



Fotografía: Un pulso a la vida
Autor: Arturo Rodríguez Aguilera
XII Concurso de Fotografía Digital del INICO- Fundación Grupo Norte

INVESTIGADORES
PRINCIPALES

PATRICIA NAVAS
Y
MIGUEL ÁNGEL
VERDUGO

COLABORADORAS:
ALBA AZA Y JUDIT
DOMÍNGUEZ

TODOS SOMOS TODOS:

ANÁLISIS DE LOS APOYOS RECIBIDOS
POR PERSONAS CON DISCAPACIDAD
INTELLECTUAL Y MAYORES NECESIDADES
DE APOYO

TODOS SOMOS TODOS:

**ANÁLISIS DE LOS APOYOS RECIBIDOS
POR PERSONAS CON DISCAPACIDAD
INTELECTUAL Y MAYORES NECESIDADES
DE APOYO**

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	11
2. METODOLOGÍA	13
2.1 Instrumentos	13
2.1.1 Características del cuestionario dirigido a organizaciones	13
2.1.2 Características del cuestionario sobre cumplimiento de derechos.....	14
2.2 Procedimiento	16
2.3 Participantes	19
3. ESTUDIO SOBRE LA DEFENSA Y GARANTÍA DE DERECHOS EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y MAYORES NECESIDADES DE APOYO.....	20
a) Características de las organizaciones participantes en el estudio sobre defensa y garantía de derechos en población con DI en función de sus necesidades de apoyo	20
b) Profesionales	22
c) Familiares	23
d) Personas con discapacidad intelectual.....	24
e) Personas con discapacidad intelectual con mayores y menores necesidades de apoyo	28
3.1 Resultados sobre la defensa y garantía de los derechos recogidos en la CDPD en personas con di en función de sus necesidades de apoyo	33
3.1.1 Artículo 5: Igualdad y no discriminación	35
3.1.2 Artículo 8: Toma de conciencia.....	37
3.1.3 Artículo 9: Accesibilidad.....	40
3.1.4 Artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley	45
3.1.5 Artículo 13: Acceso a la justicia	48
3.1.6 Artículo 14: Libertad y seguridad de la persona	53
3.1.7 Artículo 16: Protección contra la explotación, la violencia y el abuso	56
3.1.8 Artículo 17: Protección de la integridad personal.....	60
3.1.9 Artículo 19: Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad.....	63
3.1.10 Artículo 20: Movilidad Personal.....	68
3.1.11 Artículo 21: Libertad de expresión y de opinión y acceso a la información	70
3.1.12 Artículo 22: Respeto de la privacidad	73
3.1.13 Artículo 23: Respeto del hogar y la familia.....	75

3.1.14 Artículo 24: Educación	79
3.1.15 Artículo 25: Salud.....	83
3.1.16 Artículo 26: Habilitación y rehabilitación.....	87
3.1.17 Artículo 27: Trabajo y empleo.....	89
3.1.18 Artículo 28: Nivel adecuado de vida y protección social	92
3.1.19 Artículos 29 y 30: Participación en la vida política y pública y participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte.....	95

3.2 Discusión, aspectos clave y conclusiones del estudio sobre defensa y garantía de derechos en personas con di y mayores necesidades de apoyo..... 98

4. RESULTADOS DEL ESTUDIO SOBRE ORGANIZACIONES QUE PRESTAN APOYOS Y SERVICIOS A PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y GRANDES NECESIDADES DE APOYO. 107

a) Características de las organizaciones participantes en el estudio	107
b) Características de los usuarios con grandes necesidades de apoyo que acuden a las organizaciones participantes en el estudio	112
c) Servicios ofertados por las entidades encuestas y dificultades encontradas	120
• Servicio de intermediación para la inserción socio-laboral.....	125
• Centro Especial de Empleo (CEE)	126
• Servicio de apoyo en empresa convencional y otras modalidades	128
• Centro Ocupacional (CO)	130
• Centro de día	133
• Servicio de apoyo a la vida independiente.....	134
• Servicios residenciales	136
• Servicio de viviendas en la comunidad.....	138
• Servicio de residencias y viviendas para personas con necesidades de apoyo extenso y generalizado	140
• Servicio multiprofesional de diagnóstico, seguimiento, evaluación, planificación y coordinación.....	141
• Servicio de tutela	142
• Servicio de ocio.....	143
• Servicio de apoyo a familias	144

4.1 Discusión, aspectos clave y conclusiones del estudio sobre organizaciones, apoyos y servicios ofrecidos 146

5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS 157

INDICE DE TABLAS

Tabla 1. Artículos de la CDPD (ONU, 2006) recogidos en el instrumento elaborado .	16
Tabla 2. Número de usuarios valorados en cada provincia	22
Tabla 3. Procedencia de las personas con DI participantes en el estudio	25
Tabla 4. Rango de edad y actividad ocupacional o laboral de las personas con DI	27
Tabla 5. Grado de discapacidad e intensidad de los apoyos requeridos.....	27
Tabla 6. Grado de dependencia, porcentaje de discapacidad e intensidad de los apoyos requeridos.....	31
Tabla 7. Entorno de vivienda e intensidad de los apoyos requeridos	31
Tabla 8. Actividad laboral e intensidad de los apoyos requeridos.....	32
Tabla 9. Indicadores del artículo 5 de la CDPD	35
Tabla 10. Valoración de los indicadores del artículo 5 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo.....	36
Tabla 11. Frecuencias observadas en los indicadores del artículo 5 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo	37
Tabla 12. Indicadores del artículo 8 de la CDPD	38
Tabla 13. Valoración de los indicadores del artículo 8 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo.....	39
Tabla 14. Frecuencias observadas en los indicadores del artículo 8 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo	40
Tabla 15. Indicadores del artículo 9 de la CDPD	41
Tabla 16. Valoración de los indicadores del artículo 9 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo.....	43
Tabla 17. Frecuencias observadas en los indicadores del artículo 9 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo	43
Tabla 18. Indicadores del artículo 12 de la CDPD	46
Tabla 19. Valoración de los indicadores del artículo 12 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo	47
Tabla 20. Frecuencias observadas en los indicadores del artículo 12 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo	48
Tabla 21. Indicadores del artículo 13 de la CDPD	49
Tabla 22. Valoración de los indicadores del artículo 13 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo	50
Tabla 23. Frecuencias observadas en los indicadores del artículo 13 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo	52
Tabla 24. Indicadores del artículo 14 de la CDPD	54

Tabla 25. Valoración de los indicadores del artículo 14 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo	54
Tabla 26. Frecuencias observadas en los indicadores del artículo 14 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo	55
Tabla 27. Indicadores del artículo 16 de la CDPD	57
Tabla 28. Valoración de los indicadores del artículo 16 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo	58
Tabla 29. Frecuencias observadas en los indicadores del artículo 16 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo	58
Tabla 30. Indicadores del artículo 17 de la CDPD	60
Tabla 31. Valoración de los indicadores del artículo 17 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo	61
Tabla 32. Frecuencias observadas en los indicadores del artículo 17 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo	61
Tabla 33. Indicadores del artículo 19 de la CDPD	64
Tabla 34. Valoración de los indicadores del artículo 19 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo	65
Tabla 35. Frecuencias observadas en los indicadores del artículo 19 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo	67
Tabla 36. Indicadores del artículo 20 de la CDPD	68
Tabla 37. Valoración de los indicadores del artículo 20 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo	69
Tabla 38. Frecuencias observadas en los indicadores del artículo 20 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo	70
Tabla 39. Indicadores del artículo 21 de la CDPD	70
Tabla 40. Valoración de los indicadores del artículo 21 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo	72
Tabla 41. Frecuencias observadas en los indicadores del artículo 21 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo	72
Tabla 42. Indicadores del artículo 22 de la CDPD	73
Tabla 43. Valoración de los indicadores del artículo 22 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo	74
Tabla 44. Frecuencias observadas en los indicadores del artículo 22 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo	75
Tabla 45. Indicadores del artículo 23 de la CDPD	76
Tabla 46. Valoración de los indicadores del artículo 23 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo	77

Tabla 47. Frecuencias observadas en los indicadores del artículo 23 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo	78
Tabla 48. Indicadores del artículo 24 de la CDPD	80
Tabla 49. Valoración de los indicadores del artículo 24 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo	81
Tabla 50. Frecuencias observadas en los indicadores del artículo 24 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo	82
Tabla 51. Indicadores del artículo 25 de la CDPD	83
Tabla 52. Valoración de los indicadores del artículo 25 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo	85
Tabla 53. Frecuencias observadas en los indicadores del artículo 25 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo	86
Tabla 54. Indicadores del artículo 26 de la CDPD	87
Tabla 55. Valoración de los indicadores del artículo 26 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo	88
Tabla 56. Frecuencias observadas en los indicadores del artículo 26 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo	89
Tabla 57. Indicadores del artículo 27 de la CDPD	90
Tabla 58. Valoración de los indicadores del artículo 27 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo	91
Tabla 59. Frecuencias observadas en los indicadores del artículo 27 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo	92
Tabla 60. Indicadores del artículo 28 de la CDPD	93
Tabla 61. Valoración de los indicadores del artículo 28 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo	94
Tabla 62. Frecuencias observadas en los indicadores del artículo 28 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo	94
Tabla 63. Indicadores de los artículos 29 y 30 de la CDPD	96
Tabla 64. Valoración de los indicadores de los artículos 29 y 30 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo	96
Tabla 65. Frecuencias observadas en los indicadores de los artículos 29 y 30 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo	98
Tabla 66. Indicadores que son valorados con puntuaciones que rondan los 3,5 puntos, indicando prácticas que habitualmente, o de forma sistemática, se llevan a cabo desde las organizaciones.....	100

Tabla 67. Indicadores que son valorados con puntuaciones que se encuentran ligeramente por encima de los 2 puntos o por debajo, reflejando prácticas que esporádicamente (o casi nunca) se llevan a cabo desde las organizaciones	102
Tabla 68. Indicadores en los que las personas con mayores necesidades de apoyo obtienen puntuaciones significativamente más bajas.....	104
Tabla 69. Número de organizaciones encuestadas por provincia.....	108
Tabla 70. Principales motivos para no ofertar un servicio	148
Tabla 71. Servicios ofertados y principales dificultades señaladas.....	152
Tabla 72. Oferta de servicios y número de usuarios en función de sus necesidades de apoyo	154
Tabla 73. Buenas prácticas señaladas por las organizaciones	156

INDICE DE FIGURAS

Figura 1. Comunidades y ciudades autónomas en las que se encuentran las entidades participantes en el estudio sobre defensa y garantía de derechos	21
Figura 2. Diagnóstico principal de las personas evaluadas	26
Figura 3. Sexo e intensidad de los apoyos requeridos	28
Figura 4. Distribución de la severidad de la DI en función de la necesidad de apoyos	29
Figura 5. Distribución de los grupos diagnósticos en función de las necesidades de apoyo	30
Figura 6. Comunidades y ciudades autónomas en las que se encuentran las entidades participantes en el estudio	109
Figura 7. Tamaño de las organizaciones participantes en el estudio	110
Figura 8. Representación de las personas con mayores necesidades de apoyo en las 77 organizaciones objeto de estudio.....	111
Figura 9. Ratio profesionales-usuarios con grandes necesidades de apoyo	111
Figura 10. Distribución de la variable sexo en personas con menores y mayores necesidades de apoyo	112
Figura 11. Distribución de la variable edad en personas con menores y mayores necesidades de apoyo	113
Figura 12. Distribución de la variable porcentaje de discapacidad en personas con menores y mayores necesidades de apoyo	114
Figura 13. Distribución de la dependencia en personas con menores y mayores necesidades de apoyo	115
Figura 14. Prestaciones o servicios del SAAD recibidos en función de las necesidades de apoyo de la persona con DI	116
Figura 15. Entorno residencial de las personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo	117
Figura 16. Relación con el mercado de trabajo de las personas con mayores y menores necesidades de apoyo	119
Figura 17. Modificaciones en la capacidad legal de obrar en función de las necesidades de apoyo de la persona con DI	119
Figura 18. Servicios ofertados en función del tamaño de la organización	120
Figura 19. Servicios ofertados por las organizaciones consultadas	121
Figura 20. Servicios que desean incorporar las organizaciones	121
Figura 21. Evolución de los servicios de empleo ofertados.....	122
Figura 22. Evolución de los servicios de día ofertados.....	123

Figura 23. Evolución de los distintos tipos de servicios de vivienda o residencia	123
Figura 24. Evolución del resto de servicios ofertados	124
Figura 25. Motivos por los que no se oferta el servicio de inserción o intermediación laboral	126
Figura 26. Motivos por los que no se oferta el servicio de CEE	127
Figura 27. Motivos por los que no se oferta el servicio de ECA	129
Figura 28. Motivos por los que no se oferta el servicio de CO	131
Figura 29. Motivos por los que no se oferta el servicio de centro de día.....	133
Figura 30. Motivos por los que no se oferta el servicio de apoyo a la vida independiente	135
Figura 31. Motivos por los que no se oferta el servicio residencial.....	137
Figura 32. Motivos por los que no se oferta el servicio de viviendas en la comunidad	138
Figura 33. Motivos por los que no se oferta el servicio de viviendas y residencias para personas con necesidades de apoyo extenso y generalizado	140
Figura 34. Motivos por los que no se oferta el servicio de diagnóstico multiprofesional	141
Figura 35. Motivos por los que no se oferta el servicio de tutela.....	142

1. INTRODUCCIÓN

El presente proyecto se enmarca dentro de la estrategia ‘Todos somos Todos’¹ que Plena Inclusión España adopta en el año 2016 y dentro de la cual financia, con apoyo del Real Patronato sobre Discapacidad y el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, un primer estudio (Verdugo y Navas, 2016, 2017) que pretendía explorar la situación y condiciones de vida de un colectivo generalmente olvidado tanto desde el punto de vista político como social: **las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo que presentan una mayor necesidad de apoyos** o cuyas discapacidades afectan de manera muy significativa a su funcionamiento diario. Los objetivos de este primer estudio fueron: (1) **examinar y sintetizar los datos existentes** en España sobre las personas con mayores necesidades de apoyo y discapacidad intelectual o del desarrollo; (2) **detectar las necesidades de este colectivo** y el grado de cumplimiento de las mismas a la luz de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, CDPD (ONU, 2006) partiendo de las estadísticas nacionales disponibles; y (3) **proponer orientaciones claras y basadas en el conocimiento** para asegurar el bienestar y el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo que presentan grandes necesidades de apoyo.

La metodología empleada para el desarrollo de estas tres acciones consistió en: (a) la revisión de la literatura científica más relevante de los últimos diez años sobre discapacidad intelectual (DI) y grandes necesidades de apoyo, consultando para ello las bases de datos principales de disciplinas como Psicología (PsycINFO) y Medicina (Medline); y (b) la explotación de las bases de datos de la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, EDAD (INE, 2008) y del Sistema de Información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SISAAD).

Los resultados de este primer estudio pusieron de manifiesto que las personas con DI y mayores necesidades de apoyo **siguen haciendo frente a situaciones**

¹ <http://www.plenainclusion.org/informate/campa%C3%B1as/todos-somos-todos>

frecuentes de exclusión que suponen una vulneración flagrante de sus derechos (Verdugo y Navas, 2016, 2017). Así, y por citar algunos ejemplos, pudimos constatar: que sólo el 15% recibe ayudas técnicas que satisfacen sus necesidades a pesar de presentar graves limitaciones para realizar las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria; que el porcentaje de alumnos con estas características matriculado en aulas ordinarias varía significativamente dependiendo de la comunidad autónoma en la que residan, siendo el alumnado más vulnerable ante situaciones de segregación escolar; que la atención residencial (32,4%) y los servicios de centro de día (28,2%) constituyen el grueso de servicios ofrecidos a aquellos con más necesidades de apoyo en detrimento de otras opciones de vida más independiente; o que sólo seis de cada 100 individuos con DI severa y profunda² han trabajado a lo largo de sus vidas. Con ánimo de empezar a modificar esta realidad, pudimos extraer 16 líneas urgentes de actuación que, atendiendo a la revisión realizada y los datos aportados, podrían llegar a mejorar la calidad de vida de este colectivo (Navas, Verdugo, Martínez, Sainz y Aza, 2017; Verdugo y Navas, 2016, 2017).

La carencia de datos a nivel nacional sobre este grupo de la población con DI y la ausencia de una perspectiva de derechos en el análisis de provisión de apoyos al mismo, motivó, gracias al impulso de Plena Inclusión España, el segundo estudio que aquí se presenta. En el mismo elaboramos una encuesta dirigida a entidades que prestan apoyos y servicios a personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo y mayores necesidades de apoyo que nos permitiera analizar con mayor detalle los servicios recibidos por la población con mayores limitaciones en su funcionamiento, así como posibles dificultades circunscritas a las organizaciones de nuestro país en la defensa y garantía de sus derechos. Asimismo, a través de este estudio pretendemos identificar las principales características de esta población dada la ausencia absoluta de datos a nivel estatal sobre personas con discapacidades más significativas.

² En ocasiones, nos referiremos a este colectivo con el término ‘discapacidad intelectual severa y profunda’ al ser la terminología utilizada en las bases de datos consultadas para la extracción de estadísticas nacionales (e.g., Encuesta EDAD).

2. METODOLOGÍA

A partir de la revisión de la literatura científica y el análisis de datos llevado a cabo en el primer estudio enmarcado dentro de la estrategia ‘Todos somos Todos’ (Verdugo y Navas, 2016, 2017) se elaboraron dos herramientas para dar respuesta a los principales objetivos de este estudio: (1) **identificar las principales características de esta población y los servicios y apoyos que se ofrecen a la misma** desde el tercer sector de acción social y (2) **analizar con mayor detalle posibles dificultades circunscritas a las organizaciones de nuestro país en la defensa y garantía de derechos de las personas adultas con mayores necesidades de apoyo.**

La primera de estas herramientas se dirige a las organizaciones que prestan apoyos y servicios a personas con DI en nuestro país y a partir de la misma se recoge información referente a: (a) características sociodemográficas de las personas con DI en función de la necesidad de apoyos que presentan; y (b) servicios prestados desde el ámbito organizacional y dificultades para que éstos cubran las necesidades de apoyo de aquellos con discapacidades más significativas.

La segunda herramienta contiene un total de **71 indicadores dirigidos a valorar el grado en que desde el ámbito organizacional se llevan a cabo acciones concretas destinadas a defender y garantizar los derechos recogidos en la CDPD (ONU, 2006) de las personas con DI en general, y de aquellas personas con DI y mayores necesidades de apoyo en particular.**

Ambos cuestionarios se exponen con mayor detalle en el siguiente apartado.

2.1 Instrumentos

2.1.1 Características del cuestionario dirigido a organizaciones

Con el objetivo de conocer los servicios y apoyos que se ofrecen a las personas con discapacidades más significativas desde las organizaciones del tercer sector de acción social, y con ánimo de obtener más información sobre sus características, elaboramos un cuestionario dirigido a organizaciones que se presenta completo en el Anexo 1. El cuestionario fue facilitado en formato papel y también on-line a través de la plataforma LimeSurvey.

Esta herramienta se orienta a la recogida de información sobre: (a) **características de la entidad** que proporciona la información (número total de usuarios, usuarios con mayores necesidades de apoyo, ratio de profesionales, etc.); (b) **datos de la persona que responde a la encuesta** para facilitar futuras comunicaciones; (c) **datos agregados de las personas usuarias** con mayores y menores necesidades de apoyo; (d) **servicios ofertados** por la entidad atendiendo a la cartera de servicios de FEAPS (2004), señalando usuarios en los mismos en función de sus necesidades de apoyo así como posibles dificultades experimentadas en su oferta; (e) **datos de la evolución experimentada** en la oferta de cada uno de los servicios con los que cuenta la entidad; y (f) **buenas prácticas** desarrolladas por la organización en relación al colectivo de personas con mayores necesidades de apoyo.

2.1.2 Características del cuestionario sobre cumplimiento de derechos

La Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad se asienta sobre los principios de no discriminación, igualdad de oportunidades y accesibilidad, y vincula tales principios con un conjunto de derechos civiles (e.g., estándar adecuado de vida y protección social) y políticos (e.g., participación en la vida política y pública) (Navas, Gómez, Verdugo y Schalock, 2012).

La CDPD (ONU, 2006) incluye un total de 50 artículos, de los cuales 26 (artículos 5 a 30) abordan de manera específica cómo los Estados Parte (aquellos que ratifican la Convención y se adhieren a su Protocolo Facultativo) han de garantizar la defensa de derechos tradicionalmente vulnerados en el colectivo de personas con discapacidad.

El cuestionario orientado a valorar el grado en que desde el ámbito organizacional se llevan a cabo acciones concretas destinadas a defender y garantizar los derechos recogidos en la CDPD se construyó a partir de la revisión de la literatura científica y resultados encontrados en el estudio previo (Verdugo y Navas, 2016, 2017) así como tras el análisis de los artículos recogidos en la CDPD (ONU, 2006). Detallamos sus características a continuación y puede ser consultado en el Anexo 2.

En el instrumento elaborado (Anexo 2) se recogen 20 de los 26 artículos mencionados, cada uno de los cuales es valorado a partir de al menos dos indicadores. Seis de los artículos recogidos en la Convención no se trabajan de manera concreta en este estudio ni han sido incluidos en la herramienta: (1) mujeres con discapacidad (artículo 6); (2) niños y niñas con discapacidad (artículo 7); (3) derecho a la vida (artículo 10); (4) situaciones de riesgo y emergencias humanitarias (artículo 11); (5) protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes (artículo 15); y (6) libertad de desplazamiento y nacionalidad (artículo 18).

Los motivos por los que el equipo investigador no incluyó indicadores dirigidos a valorar estos seis artículos son varios. En primer lugar, artículos como el 7 (niños y niñas con discapacidad) no fueron incluidos al ser este un estudio dirigido a valorar defensa y garantía de derechos en población con DI adulta. Además, valorar las situaciones de discriminación a las que pueden verse sometidos niños y mujeres (artículos 6 y 7 de la CDPD) con discapacidad requeriría la elaboración de indicadores más precisos que dieran cuenta de los contextos (e.g., escuela) y situaciones de vulneración de derechos (e.g., esterilización forzada) por los que atraviesan de manera excepcional estos sectores de la población con DI. En segundo lugar, los cuatro artículos restantes cuya valoración no se contempla en este estudio, abordan derechos que trascienden el ámbito de actuación y responsabilidad del tercer sector de acción social (e.g., derecho a la nacionalidad o derecho a la vida), razón que motivó su exclusión del instrumento elaborado.

A partir de las fuentes antes mencionadas, el equipo investigador elaboró un total inicial de 52 indicadores dirigidos a valorar los 20 artículos de la Convención recogidos en la Tabla 1.

Tabla 1. *Artículos de la CDPD (ONU, 2006) recogidos en el instrumento elaborado*

Artículo	Título
5	Igualdad y no discriminación
8	Toma de conciencia
9	Accesibilidad
12	Igual reconocimiento como persona ante la ley
13	Acceso a la justicia
14	Libertad y seguridad de la persona
16	Protección contra la explotación, la violencia y el abuso
17	Protección de la integridad personal
19	Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad
20	Movilidad personal
21	Libertad de expresión y de opinión y de acceso a la información
22	Respeto de la privacidad
23	Respeto del hogar y la familia
24	Educación
25	Salud
26	Habilitación y rehabilitación
27	Trabajo y empleo
28	Nivel de vida adecuado y protección social
29	Participación en la vida política y pública
30	Participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte

Los 52 indicadores inicialmente elaborados fueron compartidos con un grupo de familiares y directivos técnicos de Plena Inclusión España con el fin de realizar una valoración inicial de su contenido³. En una reunión que tuvo lugar en la sede de Plena Inclusión España en mayo de 2017, se revisaron los indicadores propuestos uno a uno incluyendo matizaciones, descripciones detalladas y enfatizando el rol de la organización en la defensa y garantía de derechos de las personas con DI. Asimismo, se incluyeron 19 indicadores nuevos, contando con un **conjunto final de 71 indicadores** (Anexo 2). Una vez elaborado el instrumento, procedimos al contacto con entidades y recogida de datos que expondremos con detalle en el siguiente apartado.

2.2 Procedimiento

El contacto con las organizaciones que participaron en el presente estudio cumplimentado ambos o bien alguno de los dos cuestionarios detallados en el punto

³ El equipo investigador quisiera agradecer su participación a Berta González, Natalia Monzón, Laura Garrido, Carmen Gil, Carmen Laucirica, Araceli del Barrio, Inés de Araoz y Beatriz Vega.

2.1., comenzó en junio de 2017. Contactamos inicialmente con un total de 261 entidades que forman parte de Plena Inclusión España y otras organizaciones dirigidas a mejorar la calidad de vida de las personas con DI y sus familias. Sólo seis de estas organizaciones (2,3%) manifestaron de manera explícita no estar interesadas en el estudio, sin embargo, otras 140 (53,6%) nunca respondieron a la solicitud inicial de colaboración por parte del equipo investigador y Plena Inclusión España. Finalmente, y gracias al contacto continuado realizado por el equipo investigador y cada una de las Federaciones autonómicas que conforman Plena Inclusión, **101 organizaciones han participado en el presente trabajo (un 38,7% del total de entidades contactadas)**. Setenta y siete de estas organizaciones respondieron tanto al cuestionario dirigido a valorar las características de la organización como al cuestionario de cumplimiento de derechos, mientras que 16 sólo cumplimentaron el cuestionario de derechos y ocho sólo contestaron al cuestionario dirigido a las organizaciones.

Para facilitar la comprensión del objetivo del estudio así como el procedimiento a seguir, se elaboró un documento detallado con instrucciones sobre el mismo (Anexo 3) y se habilitó un número de teléfono así como una dirección de correo electrónico para posibles consultas (todossomostodos@usal.es).

El trabajo de campo (contacto con entidades y envío de materiales) se inició en junio de 2017 y se ha finalizado el 31 de enero del presente año. La complejidad de los datos solicitados a las organizaciones sobre sus usuarios y los servicios ofertados (Anexo 1) dio lugar a que el equipo investigador tuviera que contactar con 63 de las 85 entidades que respondieron al cuestionario de organizaciones, dados los errores detectados en la cumplimentación de la herramienta. Estas dudas no se han podido resolver en ocho casos, reduciéndose la **muestra de organizaciones que han proporcionado datos sobre sus servicios y usuarios a 77**.

Puesto que el objetivo del presente estudio consiste en analizar posibles situaciones de vulneración de derechos en personas con DI, y de manera particular en personas con mayores necesidades de apoyo, solicitamos a cada organización contactada que, además de proporcionar datos sobre sus servicios y usuarios de

manera agregada, seleccionara de manera aleatoria a un número de usuarios con mayor y menor necesidad de apoyo dentro de su entidad (las instrucciones en este sentido dadas a las organizaciones pueden ser consultadas en el Anexo 3). El criterio para la selección de usuarios se estableció tomando como referencia el tamaño de la organización, de manera que: si la entidad tenía menos de 50 usuarios, se solicitó la selección aleatoria de seis personas, tres de ellas con pocas necesidades de apoyo y otras tres con gran necesidad de apoyo; si la entidad contaba con un número de usuarios comprendido entre 50 y 100, debía seleccionar aleatoriamente a ocho personas (cuatro con poca necesidad de apoyo y cuatro con necesidades de apoyo extenso o generalizado); y si la entidad contaba con más de 100 usuarios, se pidió a la misma que seleccionara aleatoriamente a diez personas (cinco con más necesidades de apoyo y otras cinco con necesidades de apoyo intermitente o limitado). Todas las personas seleccionadas debían presentar una discapacidad intelectual y ser mayores de 18 años, pues el estudio se dirige a población adulta.

De cara a favorecer la identificación de usuarios con mayores y menores necesidades de apoyo, se ofreció a las entidades la siguiente definición de personas con necesidades de apoyo extenso y generalizado, fruto de un trabajo anterior en este ámbito (Navas et al., 2017; Verdugo y Navas, 2017):

Personas con grandes necesidades de apoyo son aquellas que presentan un funcionamiento intelectual y adaptativo muy limitado, generalmente acompañado de déficit sensoriales y otro tipo de discapacidades (en su mayoría de tipo físico) que, como resultado, generan un elevado grado de dependencia (reconocido generalmente con un Grado Dependencia III o porcentaje de discapacidad igual o superior al 75%). Dentro de esta definición se incluye a aquellas personas que pudiendo no presentar alguna de las condiciones antes mencionadas, exhiben graves problemas de conducta que limitan significativamente su funcionamiento. Podemos asimismo considerar como personas con gran necesidad de apoyos a aquellas que, habiendo sido valoradas con instrumentos como la Escala de Intensidad de Apoyos, obtienen un índice de necesidades de apoyo igual o superior a 116 (Nivel IV).

Con el objetivo de valorar posibles discrepancias en lo que a garantía de derechos se refiere entre personas con mayores o menores necesidades de apoyo y

desde diferentes puntos de vista, se requirió a las organizaciones que cada una de las personas seleccionadas fuera valorada por un profesional de atención directa que conociera a la persona desde hace al menos seis meses y por un familiar (Anexo 3). La persona de contacto para la realización del estudio dentro de cada entidad fue la responsable de hacer llegar la encuesta impresa (Anexo 2), facilitada por el equipo de investigación, a los profesionales de atención directa y familiares que evaluaron a cada persona con DI. Con el objetivo de garantizar la confidencialidad de los datos y el anonimato de las valoraciones realizadas, la persona de contacto asignó a cada usuario un código integrado por: primera inicial del nombre; primera inicial del primer apellido; primera inicial del segundo apellido; últimos dos números del año de nacimiento (ejemplo para Luis Pérez Martínez nacido en el año 1950: LPM50).

Se indicó a las organizaciones que facilitaran las encuestas a familiares y profesionales en sobre cerrado y con el código de identificación de la persona con DI impreso en el mismo. Familiares y profesionales devolvieron la encuesta a la persona de contacto de la entidad, quien la hizo llegar al equipo investigador para su posterior almacenamiento y tratamiento estadístico.

Con el objetivo de que familiares y profesionales conocieran el propósito del estudio, se elaboraron unas instrucciones (Anexo 4) en las que, además, se incluía una breve descripción de los artículos de la CDPD (ONU, 2006) objeto de valoración.

A continuación, presentamos las características de las organizaciones, familiares, profesionales y personas con DI evaluadas que integran este trabajo.

2.3 Participantes

Como se ha comentado con anterioridad, contamos con datos de 101 organizaciones (Anexo 5), de las cuales 77 (76,2%) respondieron tanto al cuestionario dirigido a valorar las características de la organización como al cuestionario de cumplimiento de derechos, mientras que 16 sólo cumplieron el cuestionario de derechos y ocho sólo cumplieron el cuestionario dirigido a las organizaciones.

El trabajo ha implicado por tanto el estudio de dos muestras diferentes: (a) las personas con discapacidad intelectual (N = 733) como colectivo cuyos derechos están siendo valorados por profesionales y familiares en relación con el funcionamiento de las entidades objeto de estudio (N = 90) y (b) las organizaciones en tanto que proveedoras de servicios a usuarios con DI (N = 77).

De cara a facilitar la lectura de ambos estudios por separado [(1) grado de defensa y garantía de derechos de las personas con DI en general y mayores necesidades de apoyo en particular dentro de las organizaciones del tercer sector y (2) funcionamiento de las organizaciones como proveedoras de servicios y posibles dificultades experimentadas a la hora de prestar apoyos a personas con DI y grandes necesidades de apoyo], hemos optado por exponer las características de los participantes como parte de los resultados obtenidos a partir de la aplicación de las dos encuestas realizadas (i.e., dirigida a organizaciones y dirigida a valorar grado de cumplimiento de derechos).

3. ESTUDIO SOBRE LA DEFENSA Y GARANTÍA DE DERECHOS EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y MAYORES NECESIDADES DE APOYO

a) Características de las organizaciones participantes en el estudio sobre defensa y garantía de derechos en población con DI en función de sus necesidades de apoyo

Inicialmente recibimos datos sobre 93 organizaciones, las cuales han proporcionado información sobre 742 personas con discapacidad intelectual, muestra que se ha visto reducida finalmente a 733 personas y 90 organizaciones al tener que descartar cuestionarios por contener un número considerable de datos perdidos que impidieron su posterior tratamiento estadístico.

Cada organización ha valorado a una media de ocho usuarios, oscilando los usuarios valorados por cada entidad de un mínimo de dos a un máximo de 16.

Las organizaciones participantes representan 41 de las 50 provincias españolas, contando asimismo con datos de las dos ciudades autónomas de nuestro país. Madrid es la provincia más representada, con 107 usuarios valorados, seguida de Barcelona (N = 48), y Pontevedra (N = 38) (Tabla 2). Quince de las 17 comunidades autónomas, así como las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla, están representadas en el presente trabajo, siendo Castilla y León la que destaca por su elevada participación junto a Madrid, no disponiendo de datos de organizaciones emplazadas en las comunidades de Baleares y Cantabria (Figura 1).

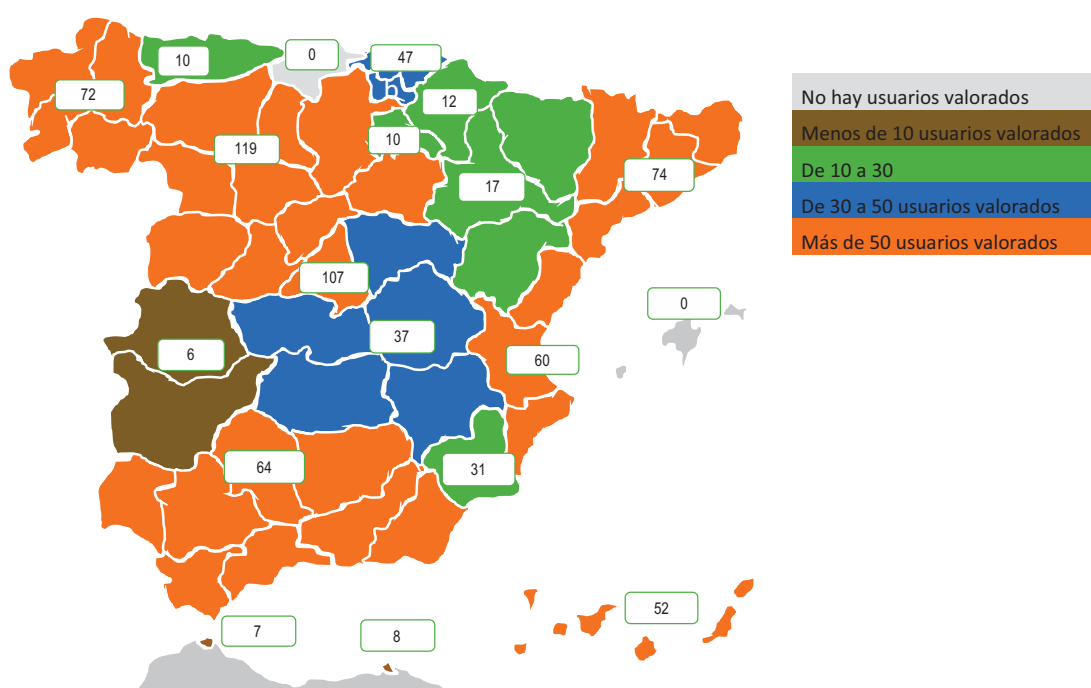


Figura 1. Comunidades y ciudades autónomas en las que se encuentran las entidades participantes en el estudio sobre defensa y garantía de derechos

Tabla 2. Número de usuarios valorados en cada provincia

Provincia	N	%
A Coruña	10	1,4
Albacete	10	1,4
Alicante	26	3,5
Almería	10	1,4
Asturias	10	1,4
Ávila	10	1,4
Badajoz	6	1,4
Barcelona	48	6,5
Bizkaia	31	4,2
Burgos	16	2,2
Cádiz	6	,8
Ceuta	7	,9
Ciudad real	23	3,1
Córdoba	20	2,7
Girona	10	1,4
Gipuzkoa	16	2,2
Huelva	8	1,1
Jaén	10	1,4
La Rioja	10	1,4
Las Palmas de Gran Canaria	31	4,2
León	18	2,4
Lleida	8	1,1
Lugo	8	1,1
Madrid	107	14,5
Málaga	10	1,4
Melilla	8	1,1
Murcia	31	4,3
Navarra	12	1,6
Ourense	16	2,2
Palencia	18	2,4
Pontevedra	38	5,1
Salamanca	23	3,2
Santa Cruz de Tenerife	21	2,8
Tarragona	8	1,1
Teruel	10	1,4
Toledo	4	,5
Valencia	34	4,6
Valladolid	24	3,2
Zamora	10	1,4
Zaragoza	7	,9
Total	733	100,0

b) Profesionales

Al menos 498 profesionales han participado en el presente estudio valorando hasta qué punto los enunciados presentados en el cuestionario diseñado por el equipo de investigación reflejaban las prácticas de su organización en lo que a defensa y garantía de derechos se refiere. Decimos al menos, pues no disponemos

de datos que nos permitan identificar a algunos profesionales, al no haber proporcionado su nombre y apellidos o un código alfanumérico que permitiera su posterior identificación⁴.

Los profesionales que han participado en el estudio son fundamentalmente **mujeres** (78,8%). La media de edad se encuentra en los 39,9 años ($DT = 9,18$), oscilando los valores de esta variable de los 20 a los 65 años de edad.

Una gran mayoría de los profesionales que valoraron los derechos de los usuarios de su entidad trabajan en esta última como **cuidadores, educadores, monitores, auxiliares u otro personal de atención directa** (52,4%). Otras disciplinas con amplia representación en nuestra muestra son las de psicología (12,9%), pedagogía o psicopedagogía (6,3%) e integración social (3,6%). Sólo un 5,7% de los profesionales que han participado en este estudio desempeña cargos de coordinación técnica o dirección de servicios.

Con respecto a la relación que los profesionales mantienen con la persona evaluada, sólo un 12,9% afirma tener contacto con la persona con DI desde hace menos de 1 año, mientras que **una gran parte de la muestra (49,1%) conoce a la persona con DI desde hace al menos 5 años**. Además, **la frecuencia de contacto con la persona es diaria en la mayor parte de los casos (82,7%)**, siendo escasos aquellos que afirman tener una frecuencia de contacto semanal (10,4%) o mensual (5,3%) con la persona con DI.

c) Familiares

Al menos **641 familiares han participado en el presente estudio** valorando hasta qué punto los enunciados presentados en el cuestionario reflejaban las prácticas de la organización que presta servicios y apoyos a su familiar con DI en lo que a defensa y garantía de derechos se refiere. Decimos al menos, pues, de nuevo,

⁴ En caso de que los profesionales quisieran que su información fuese completamente anónima, se les solicitó que se asignaran un código de identificación que pudieran recordar para futuras comunicaciones.

no disponemos de datos que nos permitan identificar a algunos familiares, al no haber proporcionado su nombre y apellidos o un código alfanumérico que permitiera su posterior identificación. Veintitrés profesionales realizaron la segunda valoración al no haber sido posible el contacto con familiares en estos casos.

Los familiares que han participado en el estudio son en su mayoría **mujeres** (68,1%). La media de edad se encuentra en los 56,6 años ($DT = 11,3$), oscilando los valores de esta variable de los 21 a los 85 años de edad.

La mayor parte de las evaluaciones han sido realizadas por **el padre o madre de la persona con DI** (61,3% de los casos) o su hermano o hermana (24,7%). No es de extrañar por tanto que **el 86,5% de la muestra conozca a la persona con DI desde hace más de 5 años**. La frecuencia de contacto es **diaria en el 67,6% de los casos**, indicando tan sólo 50 personas (6,8%) tener una frecuencia de contacto mensual con su familiar con DI.

d) Personas con discapacidad intelectual

La muestra cuyos derechos fueron objeto de valoración y análisis está integrada por **733 personas con discapacidad intelectual**. El total de personas inicialmente valoradas fue de 742, pero se tuvieron que descartar nueve cuestionarios al faltar un número considerable de datos que permitieran su posterior análisis estadístico.

La muestra está compuesta por un número **algo mayor de hombres** que de mujeres (56,5%) y sus **edades oscilan de los 18 a los 78 años** ($M = 37,8$; $DT = 12,7$).

A excepción de un caso de procedencia argelina, todas las personas con DI han nacido en nuestro país y proceden de 40 de las 50 provincias españolas, existiendo asimismo personas que residen en las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla (Tabla 3). Como ya reflejara el dato relativo a las organizaciones, no disponemos de casos en las provincias que integran las comunidades autónomas de Baleares y Cantabria.

Tabla 3. *Procedencia de las personas con DI participantes en el estudio*

Provincia	N	%
A Coruña	10	1,4
Albacete	10	1,4
Alicante	27	3,7
Almería	10	1,4
Argelia	1	0,1
Asturias	10	1,4
Ávila	10	1,4
Badajoz	6	0,8
Barcelona	55	7,4
Burgos	16	2,2
Cádiz	7	,9
Ceuta	7	,9
Ciudad Real	23	3,1
Córdoba	18	2,4
Cuenca	1	0,1
Girona	3	0,4
Gipuzkoa	16	2,2
Huelva	8	1,1
Jaén	10	1,4
La Rioja	10	1,4
Las Palmas de Gran Canaria	31	4,2
León	18	2,4
Lleida	8	1,1
Lugo	8	1,1
Madrid	107	14,5
Málaga	10	1,4
Melilla	8	1,1
Murcia	31	4,2
Navarra	12	1,6
Ourense	15	2,0
Palencia	18	2,4
Pontevedra	38	5,1
Salamanca	23	3,2
Santa Cruz de Tenerife	21	2,8
Sevilla	1	0,1
Tarragona	8	1,1
Teruel	10	1,4
Toledo	3	0,4
Valencia	33	4,5
Valladolid	24	3,2
Vizcaya	31	4,2
Zamora	10	1,4
Zaragoza	7	0,9
Total	733	100,0

Si bien todas las personas del estudio presentan una discapacidad intelectual o del desarrollo, en el 13,5% de los casos (N = 99) esta discapacidad se identificó como de origen congénito (i.e., síndrome de Down). Los profesionales y familiares coincidieron en señalar que **en el 60,2% de los casos se desconocía la etiología de la**

DI (N = 441), mientras que en los casos restantes el trastorno del espectro del autismo (TEA) o la parálisis cerebral (PC) constituyeron el diagnóstico principal de la persona (existiendo siempre una DI asociada) (Figura 2).

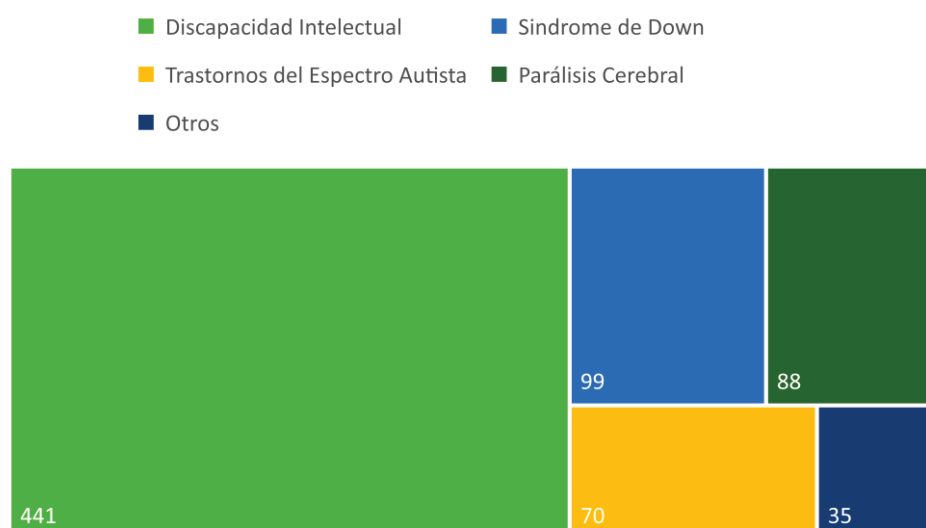


Figura 2. Diagnóstico principal de las personas evaluadas

Un 55,3% de la muestra presenta, además, otro tipo de discapacidad, siendo la más frecuente la **discapacidad física** (19,6%), seguida de la discapacidad visual (13,6%) y los problemas de salud mental (9,1%).

La mayor parte de los usuarios cuyos derechos han sido valorados **reside en su hogar**, ya sea de manera independiente con apoyos o en el hogar familiar (74,3%), siendo mucho menor el porcentaje que reside en entornos residenciales (25,5%).

Llama la atención que **una gran parte de las personas que conforman este estudio no mantiene relación alguna con el mercado de trabajo (49,8%)**, no relacionándose esta situación de inactividad laboral con la edad de la persona (χ^2 (6, N = 661) = 10,07, p = 0,12). Si bien es cierto que muchas personas con edades comprendidas entre los 18 y 35 años pueden encontrarse recibiendo algún tipo de formación que facilite su posterior acceso al mundo laboral, **el hecho de que un 47% de aquellos con edades comprendidas entre los 36 y 50 años no mantenga relación alguna con el mercado de trabajo nos lleva a pensar que las personas con DI siguen**

representando un colectivo con especiales dificultades para encontrar un empleo (Tabla 4).

Tabla 4. Rango de edad y actividad ocupacional o laboral de las personas con DI

Rango de edad	Actividad ocupacional o laboral			Total
	Actividad Ocupacional	Actividad laboral	Sin relación mercado de trabajo	
18-35	137 (41,3%)	16 (4,8%)	179 (53,9%)	332
36-50	97 (48,5%)	9 (4,5%)	95 (47,0%)	201
51-65	60 (57,1%)	3 (2,9%)	42 (40%)	105
Más de 65	10 (43,5%)	0	13 (56,5%)	23
Total	304	28	329	661*

*Carecemos de datos sobre la edad y/o actividad ocupacional o laboral en 72 casos

En cuanto a su nivel de funcionamiento y apoyos requeridos, podemos observar en la Tabla 5 que **presentar una DI severa o profunda se relaciona de manera estadísticamente significativa con una mayor intensidad de los apoyos que se precisan** ($\chi^2 (6, N = 709) = 294,5, p < ,001$). Así, un 93,4% de aquellos con una DI severa o profunda requieren de apoyos extensos o generalizados en su día a día, mientras que este porcentaje se reduce al 46,8% en el caso de las personas con DI moderada y al 23,8% para aquellos con DI leve.

Tabla 5. Grado de discapacidad e intensidad de los apoyos requeridos

Discapacidad intelectual	Intensidad de los apoyos requeridos				Total
	Limitados	Intermitentes	Extensos	Generalizados	
Leve	46 (36,5%)	50 (39,7%)	20 (15,9%)	10 (7,9%)	126
Moderada	44 (18,6%)	82 (34,7%)	74 (31,5%)	36 (15,3%)	236
Severa o Profunda	6 (1,7%)	17 (4,9%)	118 (34,0%)	206 (59,4%)	347
Total	96	149	212	252	709*

*Carecemos de datos sobre el nivel de funcionamiento intelectual en 24 casos

Dado que la intensidad de los apoyos requeridos puede influir en cierta medida en las condiciones de vida de las personas con DI (i.e, entorno de vivienda, actividad laboral y ocupacional, servicios y prestaciones recibidas), analizaremos a

continuación si las personas con DI experimentan cambios en estas variables en función de la necesidad de apoyos que presentan. Además, posibles diferencias en estas variables podrían condicionar, en parte, la defensa y garantía de derechos de las personas con DI (e.g., situación de incapacidad legal), por lo que nos detendremos en su estudio antes de presentar los resultados en materia de derechos de las personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo.

e) Personas con discapacidad intelectual con mayores y menores necesidades de apoyo

Los profesionales y familiares que participaron en el estudio identificaron a 470 personas con grandes necesidades de apoyo (64,1%) y 259 cuya discapacidad intelectual se traduce en apoyos más intermitentes o limitados (35,3%). En cuatro casos se desconoce la intensidad de los apoyos que requieren las personas con DI, por lo que éstos serán excluidos de los siguientes análisis, reduciéndose la muestra objeto de estudio a 729 casos.

La distribución de hombres y mujeres en ambos grupos de personas con DI es equiprobable ($\chi^2(1, N = 729) = 0,47, p = ,49$) produciéndose una distribución similar de la variable sexo en aquellos con mayores y menores necesidades de apoyo (Figura 3).

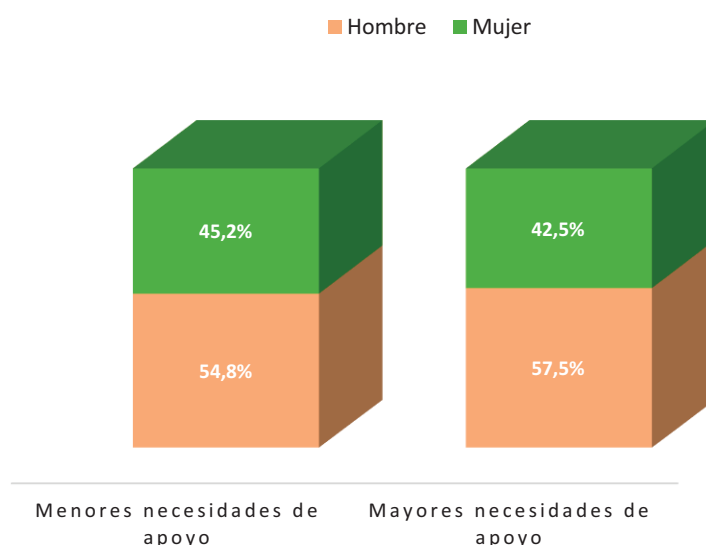


Figura 3. Sexo e intensidad de los apoyos requeridos

Tampoco existen diferencias estadísticamente significativas entre los grupos en cuanto a su edad ($t_{667} = 1,95$, $p = ,051$) situándose la media de edad de aquellos con mayores necesidades de apoyo en 37,1 años ($DT = 12,8$) y siendo de 39,1 ($DT = 12,6$) para aquellos con menores necesidades de apoyo.

Si bien es cierto que presentar una mayor necesidad de apoyos para realizar las actividades del día a día puede deberse a otros motivos más allá de la severidad de la DI (e.g., presentar graves problemas de conducta), observamos que sí se produce una asociación estadísticamente significativa entre esta variable (i.e, severidad de la DI) y la intensidad de los apoyos requeridos ($\chi^2 (2, N = 719) = 252,05$, $p < ,001$). Así, mientras que sólo un 9,8% ($N = 25$) de aquellos con menores necesidades de apoyo cuentan con un diagnóstico de DI severa o profunda, este porcentaje asciende al 69,8% ($N = 324$) para las personas con mayores necesidades de apoyo (Figura 4).

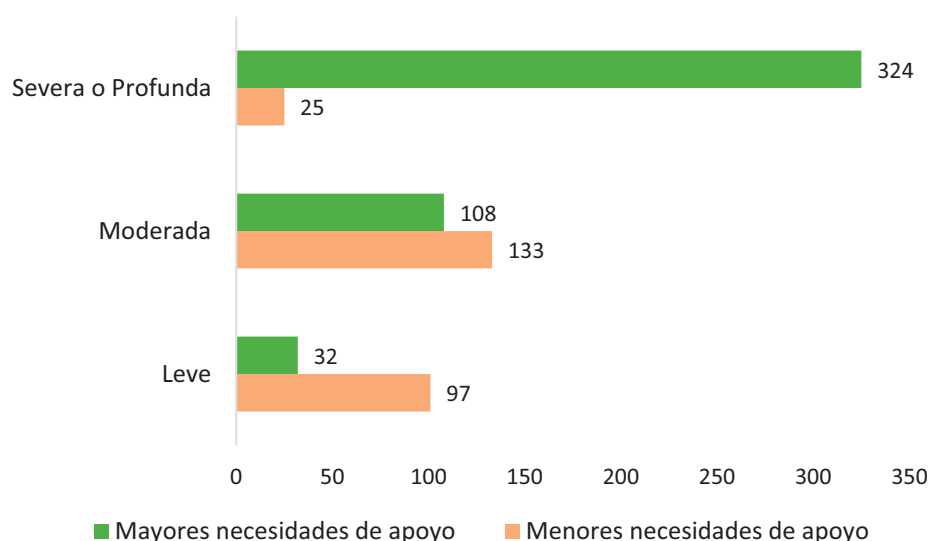


Figura 4. Distribución de la severidad de la DI en función de la necesidad de apoyos

Observamos asimismo que la variable 'origen de la DI' no se distribuye de la misma forma en ambos grupos. Si bien en aquellos con menores necesidades de apoyo se desconoce el origen de esta discapacidad en el 76,1% de los casos (i.e., la DI presenta un origen no especificado), en aquellos con grandes necesidades de apoyo este porcentaje se reduce al 51,3%, encontrando una mayor representación de personas con un diagnóstico específico como síndrome de Down (14,7%), trastorno

del espectro del autismo (11,1%), parálisis cerebral (16,4%) y otros síndromes (6,6%) que en su mayor parte se deben a alteraciones neurológicas graves (e.g., síndrome de West, síndrome de Angelman, síndrome de Lennox-Gestant) (Figura 5).

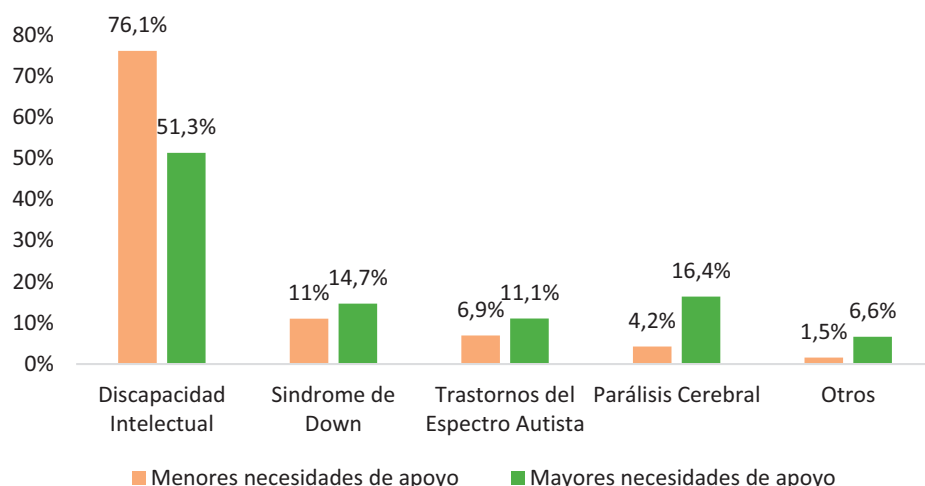


Figura 5. Distribución de los grupos diagnósticos en función de las necesidades de apoyo

Además, aquellos que presentan mayores necesidades de apoyo presentan un riesgo *dos veces mayor* de tener otra discapacidad asociada ($p < ,001$, 95% IC [1,7, 3,2]), siendo ésta en la mayor parte de los casos de tipo físico (39,5%) o sensorial (26,4%).

Acorde con los datos recogidos en el Sistema de Información del Sistema de Autonomía Personal y Atención a las Situaciones de Dependencia, SISAAD (véase Verdugo y Navas, 2016, 2017), una mayor necesidad de apoyos se asocia de manera estadísticamente significativa con el reconocimiento de un porcentaje de discapacidad mayor ($\chi^2 (2, N = 696) = 216,4, p < ,001$) y un mayor grado de dependencia ($\chi^2 (3, N = 708) = 229,5, p < ,001$) (Tabla 6).

Análisis de los apoyos y servicios recibidos por personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo más significativas

Tabla 6. *Grado de dependencia, porcentaje de discapacidad e intensidad de los apoyos requeridos*

	Porcentaje de discapacidad reconocido			Grado De Dependencia Reconocido			
	De 33 a 65%	De 65 a 75%	Más de 75%	Grado I	Grado II	Grado III	Sin grado o sin valoración
Menores necesidades de apoyo	95 (38,0%)	100 (40,0%)	55 (22,0%)	77 (30,8%)	80 (32,0%)	43 (17,2%)	50 (20,0%)
Mayores necesidades de apoyo	24 (5,4%)	78 (17,5%)	344 (77,1%)	20 (4,4%)	89 (19,4%)	331 (72,3%)	18 (3,9%)

En el estudio que este equipo investigador llevó a cabo en 2016 (Verdugo y Navas, 2016, 2017), se puso de manifiesto, tomando como referencia los datos ofrecidos por la Encuesta EDAD (INE, 2008), que el 20% de las personas con DI sigue residiendo en centros: 31.482 personas de un total de 155.981, siendo más de la mitad (16.591) personas con mayor necesidad de apoyo. Una tendencia muy similar observamos en los resultados del presente trabajo, en el que **un 29,2% de las personas con grandes necesidades de apoyo (N = 137) reside en entornos residenciales** (Tabla 7). Existe por tanto una **asociación estadísticamente significativa entre mayor intensidad de los apoyos requeridos y un entorno residencial** ($\chi^2 (1, N = 728) = 8,58, p < ,01$).

Tabla 7. *Entorno de vivienda e intensidad de los apoyos requeridos*

	Entorno de vivienda	
	En su hogar o residiendo de manera independiente con apoyos	Entorno residencial
Menores necesidades de apoyo	209 (80,7%)	50 (19,3%)
Mayores necesidades de apoyo	332 (70,8%)	137 (29,2%)
Total	541 (74,3%)	187 (25,7%)

Atendiendo a los datos de la Encuesta EDAD (INE, 2008), el 96% de las personas con DI y mayores necesidades de apoyo se encuentra inactiva (Verdugo y

Navas, 2016, 2017). Si observamos los resultados que se presentan en la Tabla 8, un dato similar encontramos en este estudio. Si bien el porcentaje de personas con DI y mayores necesidades de apoyo que no mantiene relación alguna con el mercado del trabajo es del 68,5%, un 29,4% realiza una actividad ocupacional, por lo que el porcentaje de personas que no desempeña una actividad laboral productiva y remunerada asciende al 97,9%. **La asociación entre mayores necesidades de apoyo e inactividad laboral es muy significativa ($\chi^2 (2, N = 717) = 177,3 p < ,001$)**, por lo que ha de ser una prioridad fomentar el acceso a diferentes formas de actividad laboral en aquellos con mayores limitaciones, conjugando la posibilidad de que sigan recibiendo las prestaciones que les correspondan por derecho. No hemos de olvidar, no obstante, que las personas con DI y menores necesidades de apoyo, siguen enfrentándose a dificultades para encontrar un hueco en el mundo productivo. Así, sólo un 10,2% de las personas con DI menos significativa de nuestra muestra se encuentra desarrollando alguna actividad laboral, ya sean en entornos protegidos u ordinarios (Tabla 8).

Tabla 8. *Actividad laboral e intensidad de los apoyos requeridos*

	Actividad laboral		
	Actividad ocupacional	Actividad laboral*	Sin relación con el mercado de trabajo
Menores necesidades de apoyo	185 (72,8%)	26 (10,2%)	43 (16,9%)
Mayores necesidades de apoyo	136 (29,4%)	10 (2,2%)	317 (68,5%)
Total	321 (44,8%)	36 (5,0%)	360 (50,2%)

*Incluimos aquí tanto Centros Especiales de Empleo como empleo ordinario o con apoyo

Por último, quisiéramos señalar que **la revocación o modificación de la capacidad legal de obrar parece responder, en parte, a la intensidad de los apoyos requeridos**. Así, un 66,2% de las personas con grandes necesidades de apoyo cuenta con **medidas tutelares** como la tutela o la curatela, porcentaje que se reduce ligeramente hasta el 58% en el caso de aquellos con menores necesidades de apoyo.

Si bien el porcentaje de personas que no precisando apoyos extensos o generalizados que cuenta con una medida tutelar es significativamente alto (58%), parece existir una asociación estadísticamente significativa entre mayores necesidades de apoyo y la modificación de la capacidad legal de obrar (χ^2 (1, N = 722) = 4,86, $p < ,05$).

Teniendo en cuenta los datos presentados en este apartado, consideramos que la definición que ya propusiéramos de aquellos con mayores necesidades de apoyo (Navas et al., 2017; Verdugo y Navas, 2017), refleja con bastante precisión las características de este colectivo:

Personas con grandes necesidades de apoyo son aquellas que presentan un funcionamiento intelectual y adaptativo muy limitado, generalmente acompañado de déficit sensoriales y otro tipo de discapacidades (en su mayoría de tipo físico) que, como resultado, generan un elevado grado de dependencia (reconocido generalmente con un Grado de Dependencia III o porcentaje de discapacidad igual o superior al 75%). Dentro de esta definición se incluye a aquellas personas que pudiendo no presentar alguna de las condiciones antes mencionadas, exhiben graves problemas de conducta que limitan significativamente su funcionamiento. Podemos asimismo considerar como personas con gran necesidad de apoyos a aquellas que, habiendo sido valoradas con instrumentos como la Escala de Intensidad de Apoyos, obtienen un índice de necesidades de apoyo igual o superior a 116 (Nivel IV).

Habiendo analizado las características de la muestra objeto de estudio, presentamos a continuación los resultados de la evaluación de derechos realizada a personas con mayores y menores necesidades de apoyo con el objetivo último de analizar si el hecho de presentar necesidades de apoyo más intensas pudiera llegar a traducirse en una menor defensa y garantía de los derechos de este colectivo.

3.1 RESULTADOS SOBRE LA DEFENSA Y GARANTÍA DE LOS DERECHOS RECOGIDOS EN LA CDPD EN PERSONAS CON DI EN FUNCIÓN DE SUS NECESIDADES DE APOYO

Como ya comentamos con anterioridad, 729 personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo con mayores (N = 470) y menores necesidades de apoyo (N = 259) conforman la muestra cuyos derechos han sido objeto de valoración por

parte de profesionales y familiares. El objetivo de solicitar dos valoraciones por persona con DI no es otro que intentar percibir posibles diferencias entre la perspectiva profesional y familiar en lo que a vulneración de derechos se refiere. Profesional y familiar han valorado a un total de 717 personas, lo que ha implicado el tratamiento estadístico de 1.434 cuestionarios. En los restantes 12 casos, sólo ha sido posible contar con una valoración.

A continuación, pasaremos a desglosar los resultados para cada uno de los artículos de la Convención valorados y sus correspondientes indicadores, fruto de una extensa revisión de la literatura científica sobre personas con DI y necesidades de apoyo extensas o generalizadas (véase Verdugo y Navas, 2017). Con el objetivo de analizar posibles diferencias estadísticamente significativas entre personas con mayores y menores necesidades de apoyo en lo que a garantía de derechos se refiere, se han llevado a cabo contrastes de medias para muestras independientes, teniendo en cuenta separadamente las valoraciones realizadas por los profesionales y las llevadas a cabo por familiares. Las posibles diferencias entre las valoraciones realizadas por familiares y profesionales para un mismo ítem fueron analizadas a partir del contraste de medias para muestras relacionadas (contrastaremos así las puntuaciones asignadas en cada variable -ítem- a un mismo individuo por evaluadores diferentes).

Con ánimo de facilitar la lectura, describimos a continuación los resultados para cada artículo de la Convención recogido en el cuestionario, recordando que el sistema de valoración de los mismos fue el siguiente, en el que puntuaciones más altas (4) reflejan prácticas organizacionales más coherentes con un paradigma de derechos:

- 1- **Nunca:** el enunciado no refleja en absoluto lo que se hace desde la organización a la que acude la persona con discapacidad intelectual.
- 2- **A veces:** el enunciado refleja una actuación que puntual o esporádicamente se realiza desde la organización.
- 3- **Frecuentemente:** el enunciado refleja una actuación que habitualmente, pero no de forma sistemática, se realiza desde la organización.

- 4- **Siempre:** el enunciado refleja perfectamente lo que se hace desde la organización a la que acude la persona con discapacidad intelectual.

3.1.1 Artículo 5: Igualdad y no discriminación

El artículo 5 de la CDPD (ONU, 2006) establece que los países que ratifiquen la Convención (y en extensión aquellas organizaciones proveedoras de servicios): reconocerán que todas las personas son iguales ante la Ley, prohibirán la discriminación por motivos de discapacidad y promoverán la igualdad adaptando los productos y los servicios para que los usen las personas con discapacidad (p. 8).

Los indicadores seleccionados para valorar este artículo se muestran en la Tabla 9.

Tabla 9. Indicadores del artículo 5 de la CDPD

Artículo 5. Igualdad y no discriminación					
1	La organización respeta sus derechos, independientemente de su discapacidad	1	2	3	4
2	La organización pone en marcha iniciativas que favorezcan su no discriminación	1	2	3	4
3	La organización fomenta la visibilización y/o difusión de sus capacidades a través de las distintas actividades que realiza	1	2	3	4
4	Los profesionales que le proporcionan apoyo la tratan con respeto (p. ej. le hablan con un tono adecuado, no le infantilizan, utilizan términos positivos, evitan los comentarios negativos en público, evitan hablar delante de la persona como si ésta no estuviera presente, etc.)	1	2	3	4

Los datos que se muestran en la Tabla 10, ponen de manifiesto que, en general, los indicadores de este artículo reciben puntuaciones altas, reflejando actuaciones que, habitualmente, se realizan desde la organización. De hecho, la mediana y la moda alcanzan valores de 4 para todos los indicadores (*el enunciado refleja perfectamente lo que se hace desde la organización a la que acude la persona con discapacidad intelectual*), tanto en la valoración realizada por los profesionales, como en la llevada a cabo por los familiares y para ambos grupos (i.e., menores y mayores necesidades de apoyo).

Si bien las personas con mayores necesidades de apoyo obtienen puntuaciones ligeramente más bajas en todos los indicadores valorados, la diferencia con respecto a sus iguales con menores necesidades de apoyo sólo es

estadísticamente significativa desde el punto de vista de los profesionales y especialmente en el caso del ítem 3 *‘La organización fomenta la visibilización y/o difusión de sus capacidades a través de las distintas actividades que realiza’* ($p = ,00$). Los familiares de las personas con DI y mayores necesidades de apoyo tienden a valorar los indicadores del artículo 5 (Igualdad y no discriminación) significativamente mejor que los profesionales y sólo perciben una ligera diferencia entre grupos en el ítem 4 *‘Los profesionales que le proporcionan apoyo la tratan con respeto (p. ej. le hablan con un tono adecuado, no le infantilizan, utilizan términos positivos, evitan los comentarios negativos en público, evitan hablar delante de la persona como si ésta no estuviera presente, etc.)’* recibiendo las personas con grandes necesidades de apoyo puntuaciones significativamente más bajas ($p = ,02$).

Podríamos inferir por tanto que los profesionales sienten que podrían hacer algo más por garantizar la defensa del artículo 5 de la CDPD en aquellos con mayores necesidades de apoyo, mientras que la valoración realizada por los familiares de estos últimos sólo reflejaría ciertas diferencias en el trato hacia sus familiares con discapacidad en comparación con aquellos que no presentan discapacidades tan significativas (ítem 4). No obstante, volvemos a señalar que, en general, las puntuaciones obtenidas reflejan, para ambos grupos, prácticas organizacionales que son frecuentes y coherentes con un paradigma de derechos.

Tabla 10. Valoración de los indicadores del artículo 5 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo

Artículo 5. Igualdad y no discriminación								
Ítem	Grupo	Profesionales			Familiares			Diferencia de medias profesionales/familiares
		M	DT	Sig.	M	DT	Sig.	
1	MNA	3,80	,43	,02 ^a	3,85	,43	,07 ^a	$t_{243} = -1,67, p = ,10$
	GNA	3,71	,52		3,79	,49		$t_{444} = -2,27, p = ,02$
2	MNA	3,68	,53	,01 ^a	3,70	,57	,28	$t_{242} = -,99, p = ,32$
	GNA	3,57	,64		3,65	,60		$t_{444} = -2,42, p = ,02$
3	MNA	3,61	,60	,00 ^a	3,64	,59	,30	$t_{241} = -,81, p = ,421$
	GNA	3,42	,74		3,59	,64		$t_{437} = -3,88, p = ,00$
4	MNA	3,73	,49	,01 ^a	3,87	,37	,02 ^a	$t_{242} = -4,33, p = ,00$
	GNA	3,62	,55		3,80	,46		$t_{446} = -5,96, p = ,00$

Nota:^a No se han asumido varianzas iguales

Análisis de los apoyos y servicios recibidos por personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo más significativas

MNA = Menores necesidades de apoyo; GNA = Grandes necesidades apoyo; M = Media; DT = Desviación típica; Sig. = significación.

Para un análisis más descriptivo, se presentan en la Tabla 11, las frecuencias observadas para cada una de las opciones de respuesta en cada indicador.

Tabla 11. Frecuencias observadas en los indicadores del artículo 5 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo

Artículo 5. Igualdad y no discriminación									
Ítem	Grupo	Profesionales				Familiares			
		Nunca	A veces	Frecuente-mente	Siempre	Nunca	A veces	Frecuente-mente	Siempre
1	MNA	0	3 (1,2%)	45 (17,6%)	208 (81,3%)	1 (0,4%)	4 (1,6%)	26 (10,5%)	216 (87,5%)
	GNA	0	15 (3,2%)	102 (22,1%)	346 (74,7%)	1 (0,2%)	12 (2,7%)	70 (15,5%)	369 (81,6%)
2	MNA	0	8 (3,1%)	65 (25,5%)	182 (71,4%)	2 (0,8%)	8 (3,2%)	51 (20,6%)	186 (75,4%)
	GNA	2 (0,4%)	33 (7,1%)	127 (27,4%)	301 (65,1%)	1 (0,2%)	26 (5,8%)	101 (22,3%)	324 (71,7%)
3	MNA	2 (0,8%)	9 (3,5%)	75 (29,3%)	170 (66,4%)	2 (0,8%)	8 (3,3%)	66 (26,9%)	169 (69%)
	GNA	5 (1,1%)	54 (11,7%)	145 (31,4%)	258 (55,8%)	4 (0,9%)	26 (5,5%)	119 (25,3%)	297 (63,2%)
4	MNA	0	5 (2%)	60 (23,4%)	191 (74,6%)	0	3 (1,2%)	25 (10,2%)	218 (88,6%)
	GNA	1 (0,2%)	12 (2,6%)	150 (32,4%)	300 (64,8%)	0	11 (2,4%)	70 (15,4%)	373 (82,2%)

MNA = Menores necesidades de apoyo; GNA = Grandes necesidades apoyo

3.1.2 Artículo 8: Toma de conciencia

El artículo 8 de la CDPD (ONU, 2006) establece que los países que ratifiquen la Convención han de fomentar en la sociedad el respeto a los derechos de las personas con discapacidad, luchar contra los prejuicios que hay sobre la discapacidad y mostrar a la sociedad que las personas con discapacidad tienen muchas capacidades (p.9).

La aplicación de este artículo en el ámbito de las organizaciones del tercer sector de acción social se valoró a partir de los indicadores reflejados en la Tabla 12.

Tabla 12. Indicadores del artículo 8 de la CDPD

Artículo 8. Toma de conciencia					
5	Los profesionales que le proporcionan apoyo mantienen una actitud positiva hacia su inclusión en la comunidad y fomentan la misma	1	2	3	4
6	Los profesionales que le prestan apoyo conocen en detalle la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006)	1	2	3	4
7	Los profesionales que le proporcionan apoyo crean oportunidades para que la persona pueda demostrar sus capacidades	1	2	3	4

Los estadísticos descriptivos de cada uno de estos indicadores vuelven a reflejar que **las prácticas organizacionales son positivamente valoradas en lo que a toma de conciencia se refiere**. Así, el valor de la moda (i.e., valor más frecuente en las valoraciones realizadas) es de 4 para todos los indicadores de este artículo en la valoración realizada por los familiares de personas con mayores y menores necesidades de apoyo. No obstante, **los profesionales otorgan puntuaciones algo más bajas al ítem 6** (*Los profesionales que le prestan apoyo conocen en detalle la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad [Naciones Unidas, 2006]*), cuya mediana y moda alcanzan valores de 3 puntos (i.e., el enunciado refleja una actuación que *habitualmente, pero no de forma sistemática*, se realiza desde la organización), tanto en el caso de las personas con menores necesidades de apoyo como en aquellos con discapacidades más significativas. Cabe señalar no obstante que algunos familiares no contestan este ítem (los datos perdidos en las valoraciones familiares alcanzan los 89 casos, frente a los 13 de los profesionales), pudiendo **no tener conocimiento sobre las iniciativas que la organización ponga en marcha con respecto a la formación de sus profesionales en materia de derechos**.

En la Tabla 13 podemos ver de nuevo cómo los profesionales tienden a ser algo más críticos que los familiares a la hora de valorar la defensa y garantía del artículo 8 de la CDPD en aquellos con mayores necesidades de apoyo, obteniendo estos últimos puntuaciones significativamente más bajas que sus compañeros con menores limitaciones en todos los indicadores valorados. Si bien los familiares de personas con DI significativa también puntúan algo más bajo los tres indicadores de

este artículo, la diferencia perciba con respecto a otras personas con menores necesidades de apoyo no es estadísticamente significativa.

Tabla 13. Valoración de los indicadores del artículo 8 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo

Artículo 8. Toma de conciencia								
Ítem	Grupo	Profesionales			Familiares			Diferencia de medias profesionales/familiares
		M	DT	Sig.	M	DT	Sig.	
5	MNA	3,74	,48	,04^a	3,80	,43	,12 ^a	$t_{244} = -1,75 \quad p = ,08$
	GNA	3,66	,56		3,75	,53		$t_{443} = -2,81 \quad p = ,01$
6	MNA	3,03	,84	,00	3,61	,68	,13	$t_{229} = -9,19 \quad p = ,00$
	GNA	2,84	,82		3,52	,71		$t_{398} = -14,83 \quad p = ,00$
7	MNA	3,56	,62	,00^a	3,65	,61	,15 ^a	$t_{244} = -1,97 \quad p = ,05$
	GNA	3,39	,67		3,58	,68		$t_{439} = -4,86 \quad p = ,00$

Nota: ^a No se han asumido varianzas iguales

MNA = Menores necesidades de apoyo; GNA = Grandes necesidades apoyo; M = Media; DT = Desviación típica; Sig. = significación.

Para un análisis más descriptivo, se presentan en la Tabla 14, las frecuencias observadas para cada una de las opciones de respuesta en cada ítem. En esta tabla podemos observar cómo el indicador peor valorado en lo referente al artículo 8 de la CDPD (*Los profesionales que le prestan apoyo conocen en detalle la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad [Naciones Unidas, 2006]*) **representa una práctica realizada de forma sistemática sólo en el 32% o 23,7% de los casos**, en función de si los profesionales que contestan a este indicador valoran a personas con menores o mayores necesidades de apoyo.

Tabla 14. Frecuencias observadas en los indicadores del artículo 8 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo

Artículo 8. Toma de conciencia									
Ítem	Grupo	Profesionales				Familiares			
		Nunca	A veces	Frecuente-mente	Siempre	Nunca	A veces	Frecuente-mente	Siempre
5	MNA	0	5 (1,9%)	56 (21,9%)	195 (76,2%)	0	3 (1,2%)	43 (17,3%)	202 (81,5%)
	GNA	0	21 (4,6%)	115 (24,8%)	327 (70,6%)	4 (0,9%)	9 (2,0%)	85 (18,8%)	353 (78,3%)
6	MNA	4 (1,6%)	67 (26,2%)	103 (40,2%)	82 (32,0%)	2 (0,9%)	20 (8,6%)	44 (19,0%)	166 (71,5%)
	GNA	15 (3,2%)	154 (33,5%)	182 (39,6%)	109 (23,7%)	6 (1,5%)	32 (7,8%)	112 (27,5%)	258 (63,2%)
7	MNA	0	12 (4,7%)	83 (32,7%)	159 (62,6%)	2 (0,8%)	12 (4,9%)	56 (22,7%)	177 (71,6%)
	GNA	1 (0,2%)	45 (9,8%)	188 (41,0%)	224 (48,9%)	7 (1,5%)	28 (6,2%)	113 (25,0%)	304 (67,3%)

MNA = Menores necesidades de apoyo; GNA = Grandes necesidades apoyo

Interpretando los datos presentados, podríamos concluir que, **dentro del ámbito organizacional sigue siendo necesaria la formación en materia de derechos, necesidad que es percibida especialmente por los profesionales.** Esta formación debiera además prestar especial atención a **formas en las que pueda llevarse a cabo la defensa y garantía de derechos en aquellos con mayores necesidades de apoyo,** quienes registran la puntuación más baja en este indicador ($M = 2,84$; $DT = ,82$).

3.1.3 Artículo 9: Accesibilidad

El artículo 9 de la CDPD (ONU, 2006), establece que, para que las personas con discapacidad vivan de forma independiente, los países de la Convención garantizarán: el acceso a los edificios, escuelas, hospitales y viviendas; el acceso a los lugares de trabajo y a las calles; y el acceso a la información. Además, subrayan la necesidad de: elaborar normas para que las personas con discapacidad puedan entrar y salir de todos los lugares y utilizar los servicios públicos; señalar las instalaciones públicas en todos los lenguajes, incluidos el Braille y el formato de fácil lectura; ofrecer la asistencia de personas o de animales para facilitar el acceso a los edificios o el uso de las instalaciones públicas; y posibilitar que las personas con discapacidad accedan a la información, a Internet y a otras tecnologías (pp. 9-10).

Para valorar este artículo se elaboraron los indicadores que aparecen en la Tabla 15. Cabe destacar que, puesto que algunas personas con discapacidad pueden no hacer uso de ayudas técnicas, incluimos la opción 'No Aplicable' en los ítems 8, 9 y 10. Para la valoración de estos ítems contamos por tanto con un tamaño de muestra menor. Además, para los ítems 9, 10 y 11, contamos con un 7% de casos perdidos en las valoraciones realizadas por los familiares, lo que pudiera sugerir una **mayor necesidad de comunicación entre profesionales y familias sobre las acciones formativas y actividades que se llevan a cabo en la entidad.**

Tabla 15. *Indicadores del artículo 9 de la CDPD*

Artículo 9. Accesibilidad						
8	Cuenta con las ayudas técnicas que necesita para la realización de distintas actividades básicas e instrumentales de la vida diaria	NA (la persona no necesita ayudas técnicas)	1	2	3	4
9	La organización garantiza que la persona sea capaz de utilizar las ayudas técnicas que necesita en distintos contextos, formándola en el manejo independiente de las mismas	NA (la persona no necesita ayudas técnicas)	1	2	3	4
10	La organización pone en marcha acciones de formación a familias en ayudas técnicas, con el objetivo de que la persona con discapacidad sea lo más independiente posible en otros contextos como su hogar o su comunidad	NA (la persona no necesita ayudas técnicas)	1	2	3	4
11	Los espacios de la organización están adaptados a sus necesidades sensoriales, físicas y cognitivas		1	2	3	4

Los datos que recogemos en las Tablas 16 y 17 ponen de manifiesto que, de nuevo, los profesionales valoran los indicadores reflejados en la Tabla 15 de manera **significativamente más baja** que los familiares, resultando esta diferencia estadísticamente significativa en la valoración realizada por ambos grupos para aquellos con mayores necesidades de apoyo. No obstante, tanto desde el punto de vista familiar como profesional, **las organizaciones aún pueden mejorar la adaptación de sus espacios de modo que se adapten a las características de aquellos con mayores necesidades de apoyo (ítem 11) y podrían ofrecer más formación a las familias de estos últimos en materia de ayudas técnicas (ítem 10).**

Aunque la valoración del ítem 11 (*Los espacios de la organización están adaptados a sus necesidades sensoriales, físicas y cognitivas*) es, en general, positiva,

alcanzando valores medios superiores a 3 puntos, tanto familiares como profesionales, y especialmente estos últimos, coincidieron en señalar que las organizaciones pueden no resultar del todo accesibles para aquellos con mayores necesidades de apoyo.

Si bien la valoración que los familiares hacen de este indicador es significativamente más positiva que la de los profesionales (Tabla 16), un 33,3% señala que la organización no siempre es accesible para su familiar con DI significativa (Tabla 17), dato que desciende hasta el 24% en el caso de los familiares de usuarios con menores necesidades de apoyo. Los profesionales por su parte, consideran en un 54,8% de los casos que la organización no siempre es accesible para aquellos con necesidades de apoyo extenso o generalizado, porcentaje que desciende hasta el 34,8% para aquellos con menores necesidades de apoyo (Tabla 17). Este derecho es, además, más susceptible de verse vulnerado en personas con grandes necesidades de apoyo que presentan otro tipo de discapacidad, quienes, atendiendo a la valoración realizada por los profesionales ($M = 3,22$) y los familiares ($M = 3,46$), registran puntuaciones significativamente más bajas ($p = ,006$ y $p = ,01$) en este indicador que sus compañeros con grandes necesidades de apoyo que no presentan otro tipo de discapacidad asociada.

Cabe destacar que el ítem 10 (*La organización pone en marcha acciones de formación a familias en ayudas técnicas, con el objetivo de que la persona con discapacidad sea lo más independiente posible en otros contextos como su hogar o su comunidad*) es el peor valorado en aquellos con mayores necesidades de apoyo y especialmente por los profesionales (el valor medio de este ítem no llega a alcanzar la puntuación de 3). Así, un 16% de los profesionales afirma que estas actividades formativas nunca tienen lugar (Tabla 17).

Los profesionales perciben una clara diferencia a la hora de garantizar que aquellos con mayores necesidades de apoyo, al igual que sus compañeros con una discapacidad más leve, puedan utilizar sus ayudas técnicas en todos los contextos

Análisis de los apoyos y servicios recibidos por personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo más significativas

(ítem 9) ($t_{384} = 4,6, p = ,000$). Esta diferencia no es percibida por los familiares, quienes valoran este ítem de forma más positiva que los profesionales ($t_{229} = -4,13, p < ,001$).

Tabla 16. *Valoración de los indicadores del artículo 9 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo*

Artículo 9. Accesibilidad								
ítem	Grupo	Profesionales			Familiares			Diferencia de medias profesionales/familiares
		M	DT	Sig.	M	DT	Sig.	
8	MNA	3,43	,70	,06	3,50	,81	,63	$t_{48} = -,14 p = ,89$
	GNA	3,26	,76		3,47	,72		$t_{242} = -3,81 p = ,00$
9	MNA	3,53	,63	,000^a	3,46	,80	,28	$t_{48} = ,07 p = ,49$
	GNA	3,06	,90		3,37	,85		$t_{229} = -4,13 p = ,00$
10	MNA	2,93	,98	,004	3,31	,87	,01	$t_{61} = -1,82 p = ,074$
	GNA	2,59	1,0		3,05	,99		$t_{245} = -5,46 p = ,00$
11	MNA	3,60	,59	,000^a	3,67	,66	,01^a	$t_{156} = -1,54 p = ,125$
	GNA	3,29	,75		3,53	,76		$t_{434} = -5,35 p = ,00$

Nota: ^a No se han asumido varianzas iguales

MNA = Menores necesidades de apoyo; GNA = Grandes necesidades apoyo; M = Media; DT = Desviación típica; Sig. = significación.

Tabla 17. *Frecuencias observadas en los indicadores del artículo 9 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo*

Artículo 9. Accesibilidad									
ítem	Grupo	Profesionales				Familiares			
		Nunca	A veces	Frecuente-mente	Siempre	Nunca	A veces	Frecuente-mente	Siempre
8	MNA	1 (1,2%)	7 (8,3%)	31 (36,9%)	45 (53,6%)	5 (4,3%)	8 (6,8%)	27 (23,1%)	77 (65,8%)
	GNA	7 (2,3%)	38 (12,6%)	127 (42,1%)	130 (43,0%)	4 (1,1%)	34 (10,0%)	102 (30%)	201 (58,9%)
9	MNA	1 (1,2%)	3 (3,5%)	31 (36,0%)	51 (59,3%)	5 (4,1%)	8 (6,6%)	34 (28,1%)	74 (61,2%)
	GNA	18 (6,0%)	56 (18,7%)	116 (38,7%)	110 (36,6%)	14 (4,2%)	38 (11,4%)	93 (28,0%)	188 (56,4%)
10	MNA	10 (10,1%)	21 (21,3%)	34 (34,3%)	34 (34,3%)	7 (5,3%)	14 (10,7%)	42 (32,1%)	68 (51,9%)
	GNA	50 (16,0%)	101 (32,3%)	88 (28,1%)	74 (23,6%)	32 (9,4%)	61 (17,8%)	106 (31,0%)	143 (41,8%)
11	MNA	0	14 (5,7%)	72 (29,1%)	161 (65,2%)	4 (1,7%)	13 (5,5%)	41 (17,3%)	179 (75,5%)
	GNA	7 (1,5%)	61 (13,3%)	184 (40,0%)	208 (45,2%)	11 (2,5%)	39 (8,8%)	98 (22,0%)	296 (66,7%)

MNA = Menores necesidades de apoyo; GNA = Grandes necesidades apoyo

A la luz de los datos, podemos concluir varios aspectos:

- Si bien es cierto que, en la mayor parte de los casos, los espacios de la organización parecen estar adaptados a las características de sus usuarios, aún existe cierto margen de mejora para favorecer la accesibilidad de aquellos con mayores necesidades de apoyo (ítem 11), y, dentro de este grupo, especialmente la de aquellos con otro tipo de discapacidades asociadas, algo que es percibido tanto por profesionales como por familiares de personas con necesidades de apoyo extenso y generalizado.
- Las organizaciones pueden mejorar la oferta formativa a familias, incluyendo formación sobre ayudas técnicas, con el objetivo de que la persona con discapacidad sea lo más independiente posible en otros contextos como su hogar o su comunidad (ítem 10). Este el indicador peor valorado tanto por profesionales como por familiares, y especialmente en aquellos con mayores necesidades de apoyo.
- Asimismo, y a la luz de las valoraciones realizadas por los profesionales, parece que es posible mejorar las oportunidades para que las personas con grandes necesidades de apoyo utilicen sus ayudas técnicas en diversos contextos (ítem 9). Si bien personas con mayores y menores necesidades de apoyo no parecen diferenciarse en lo que a disposición de ayudas técnicas se refiere (ítem 8), el dato aportado por los profesionales con respecto a su uso en aquellos con discapacidades más significativas coincide con el que ya destacamos en un estudio previo (Verdugo y Navas, 2017): un 20% de las personas con mayores necesidades de apoyo considera que las ayudas técnicas que reciben son insuficientes. Vemos en la Tabla 17 que los profesionales señalan que el 24,7% de las personas con DI y mayores necesidades de apoyo nunca o casi nunca reciben formación en el manejo de este tipo de ayudas en diferentes contextos, lo que dificulta su uso en distintas situaciones de la vida diaria. Este porcentaje se reduce al 4,7% en aquellos con menores necesidades de apoyo.

3.1.4 Artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley

El artículo 12 de la CDPD (ONU, 2006), reconoce que las personas con discapacidad son iguales ante la ley, teniendo derecho al reconocimiento de su capacidad jurídica. En caso de existir medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica, los Estados Parte han de proporcionar las salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos, de conformidad con el derecho internacional en materia de derechos humanos (pp. 11-12). La defensa y garantía de este derecho en el colectivo de personas con DI, que como veíamos al inicio de este trabajo ven en muchas ocasiones modificada su capacidad legal de obrar, ha dado lugar a un interesante debate (véase, por ejemplo, la reflexión a este respecto que se ha generado en organizaciones como *Inclusion International*⁵) en torno a la puesta en marcha de procesos de apoyo a la toma de decisiones más flexibles y no necesariamente permanentes (Seoane, 2011) que aseguren el respeto a la capacidad jurídica de las personas con DI. Sin embargo, como señala Alonso (2013) ‘la práctica habitual en los Juzgados ha cambiado muy poco. Se continúa aplicando el mismo procedimiento basado en el modelo médico y la inmensa mayoría de las sentencias son de incapacitación plena’.

Los indicadores desarrollados para la valoración de este artículo aparecen recogidos en la Tabla 18. Puesto que no todas las personas con DI han visto modificada su capacidad de obrar, incluimos la opción ‘No Aplicable’ en los ítems 13 y 14. Para la valoración de estos indicadores contamos por tanto con un tamaño de muestra menor. Cabe destacar, además, que la valoración de estos ítems parece resultar especialmente compleja para los familiares, existiendo un 9,7% (N = 71) y 8,5% (N = 62) de datos perdidos respectivamente.

⁵ <http://inclusion-international.org/wp-content/uploads/2014/07/Appendix-3-SDM-Dialogue-Guide-SPA.pdf>

Tabla 18. Indicadores del artículo 12 de la CDPD

Artículo 12. Igual reconocimiento como persona ante la ley						
12	Tanto la persona con discapacidad como su familia, tienen acceso a toda la documentación, tanto legal como de la organización, que les concierne		1	2	3	4
13	Desde la organización se reflexiona con la persona con discapacidad y su familia sobre las consecuencias legales que implica cualquier medida que modifique su capacidad de obrar (procesos de incapacitación)	NA: la persona no requiere medidas que modifiquen su capacidad de obrar (procesos de incapacitación)	1	2	3	4
14	La organización proporciona a las familias formación relacionada con el apoyo a la toma de decisiones, en concreto en lo relacionado con la importancia de que se respete su voluntad, preferencias y derechos, cuando la persona se encuentra en una situación en la que su capacidad de obrar ha sido modificada (procesos de incapacitación)	NA: la persona no requiere medidas que modifiquen su capacidad de obrar (procesos de incapacitación)	1	2	3	4

Si bien es cierto que, como viene sucediendo hasta ahora, las personas con mayores necesidades de apoyo obtienen puntuaciones más bajas en los indicadores valorados, los datos de la Tabla 19 ponen de manifiesto que los familiares no aprecian diferencias estadísticamente significativas entre usuarios en función de sus necesidades de apoyo en lo que a la implementación del artículo 12 de la CDPD se refiere. Además, y como viendo siendo habitual en todos los artículos valorados hasta el momento, los familiares parecen tener una visión algo más positiva de cómo este derecho se garantiza y defiende en el ámbito de las entidades del tercer sector de acción social que los propios trabajadores de éste. Así, y aunque la valoración media general es positiva, estos últimos consideran que las personas con mayores necesidades de apoyo pueden experimentar más dificultades para acceder a la documentación legal y de la organización que les concierne (ítem 12) y reflexionar junto con la entidad y su familia sobre las consecuencias legales que implica cualquier medida que modifique su capacidad de obrar (ítem 13).

Si bien no parecen existir diferencias entre grupos en relación con el ítem 14 (*La organización proporciona a las familias formación relacionada con el apoyo a la toma de decisiones cuando la persona se encuentra en una situación en la que su capacidad de obrar ha sido modificada*) este indicador es el que registra un valor medio más bajo (Tabla 19).

Tabla 19. Valoración de los indicadores del artículo 12 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo

Artículo 12. Igual reconocimiento como persona ante la ley								
Ítem	Grupo	Profesionales			Familiars			Diferencia de medias profesionales/familiars
		M	DT	Sig.	M	DT	Sig.	
12	MNA	3,58	,68	,03^a	3,64	,65	,20 ^a	$t_{233} = -1,23 \text{ } p = ,22$
	GNA	3,45	,77		3,57	,78		$t_{430} = -2,22 \text{ } p = ,03$
13	MNA	3,27	,82	,04^a	3,45	,85	,26	$t_{140} = -2,35 \text{ } p = ,02$
	GNA	3,11	1,00		3,36	,92		$t_{311} = -4,23 \text{ } p = ,00$
14	MNA	3,16	,87	,81	3,34	,88	,42	$t_{145} = -1,66 \text{ } p = ,10$
	GNA	3,14	,92		3,28	,91		$t_{329} = -2,51 \text{ } p = ,01$

Nota: ^a No se han asumido varianzas iguales

MNA = Menores necesidades de apoyo; GNA = Grandes necesidades apoyo; M = Media; DT = Desviación típica; Sig. = significación.

Los ítems que pretenden valorar este artículo de la Convención reflejan prácticas que, **de manera habitual**, se llevan a cabo dentro de las organizaciones del tercer sector social. Y aunque encontramos diferencias estadísticamente significativas entre personas con menores y mayores necesidades de apoyo en la implementación de los indicadores 12 y 13 en el ámbito organizacional, existe margen de mejora para garantizar la defensa de este derecho en ambos grupos de la población con DI. Así, los datos reflejados en la Tabla 20 señalan que, atendiendo a la valoración realizada por los profesionales, **sólo en el 48% o 46% de los casos de personas con menores y mayores necesidades de apoyo respectivamente, se reflexiona de manera sistemática con la familia y la persona con DI sobre las consecuencias legales de las medidas que implican la capacidad legal de obrar (ítem 13). La persona con DI y su familia tienen pleno acceso a la documentación legal que les concierne en un 65 ó 60% de los casos**, en función de su necesidad de apoyo (ítem 12), y aún puede mejorarse la formación otorgada a familiares sobre el proceso de apoyo a la toma de decisiones (ítem 14), en tanto que **sólo en el 40% de los casos esta práctica se lleva a cabo siempre que pueda existir un proceso de incapacitación**.

Tabla 20. Frecuencias observadas en los indicadores del artículo 12 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo

Artículo 12. Igual reconocimiento como persona ante la ley									
Ítem	Grupo	Profesionales				Familiares			
		Nunca	A veces	Frecuente-mente	Siempre	Nunca	A veces	Frecuente-mente	Siempre
12	MNA	3 (1,2%)	19 (7,5%)	60 (23,8%)	170 (65,6%)	3 (1,2%)	14 (5,8%)	50 (20,8%)	174 (72,2%)
	GNA	12 (2,6%)	43 (9,5%)	125 (27,6%)	273 (60,3%)	16 (3,6%)	31 (6,9%)	83 (18,6%)	317 (70,9%)
13	MNA	3 (1,6%)	35 (18,8%)	57 (30,7%)	91 (48,9%)	9 (4,9%)	16 (8,6%)	42 (22,7%)	118 (63,8%)
	GNA	34 (8,9%)	69 (18,0%)	102 (26,6%)	178 (46,5%)	23 (6,1%)	46 (12,1%)	80 (21,1%)	230 (60,7%)
14	MNA	9 (4,8%)	31 (1,7%)	67 (36,0%)	79 (42,5%)	10 (5,3%)	22 (11,6%)	51 (26,8%)	107 (56,3%)
	GNA	25 (6,3%)	69 (17,5%)	126 (31,9%)	175 (44,3%)	20 (5,2%)	61 (15,8%)	97 (25,1%)	208 (53,9%)

MNA = Menores necesidades de apoyo; GNA = Grandes necesidades de apoyo

Teniendo en cuenta los resultados obtenidos, podemos concluir que, **si bien la valoración de los indicadores que pretenden medir la garantía y defensa de este artículo es positiva** tanto para usuarios con grandes necesidades de apoyo como para sus compañeros con discapacidades no tan significativas, **es posible mejorar la formación ofrecida a las familias para que apoyen a su familiar con DI en el proceso de toma de decisiones una vez su capacidad de obrar ha sido modificada** (ítem 14), formación que parece estar presente **durante** el proceso de incapacitación especialmente para aquellos con menores necesidades de apoyo, y que no debiera descuidarse una vez concluido este proceso legal ni verse perjudicada por las necesidades de apoyo que presente la persona.

3.1.5 Artículo 13: Acceso a la justicia

La inclusión de este artículo en la CDPD (ONU, 2006) responde a la necesidad de que los Estados Parte (aquellos que ratifican la Convención) aseguren que las personas con discapacidad tengan acceso a la justicia en igualdad de condiciones con las demás, incluso mediante ajustes de procedimiento y adecuados a la edad, para facilitar el desempeño de las funciones efectivas de esas personas como participantes directos e indirectos en todos los procedimientos judiciales (p. 13). En un intento por

trasladar la defensa de este derecho al ámbito organizacional, se elaboraron los indicadores que aparecen reflejados en la Tabla 21.

Tabla 21. *Indicadores del artículo 13 de la CDPD*

Artículo 13. Acceso a la justicia					
15	Los profesionales que le proporcionan apoyo disponen de formación específica sobre sus derechos	1	2	3	4
16	La organización lleva a cabo acciones concretas orientadas a que la persona con discapacidad conozca sus derechos	1	2	3	4
17	La organización lleva a cabo acciones concretas orientadas a que las familias conozcan los derechos de su familiar con discapacidad	1	2	3	4
18	Existen recursos de apoyo jurídico (asesoría jurídica) en la organización que velen porque los derechos de la persona con discapacidad no sean vulnerados en cualquier proceso civil o penal	1	2	3	4

Cabe mencionar que la valoración de este artículo resulta compleja por varios motivos. En primer lugar, por las dificultades inherentes a nuestro sistema de justicia, que dificultan la participación de las propias personas con DI en el mismo, quienes, casi independientemente de la intensidad de apoyos que precisan como ya vimos con anterioridad, requerirán la presencia de un tutor legal al haberse visto modificada su capacidad de obrar. Por otra parte, son relativamente novedosas las acciones dirigidas a incorporar un facilitador en los procesos judiciales (véase Martorell y Alemany, 2017). Además, muchas organizaciones pueden encontrarse con dificultades operativas a la hora de contar con asesoría jurídica que favorezca el ejercicio de este derecho, bien por escasa formación de los profesionales jurídicos, bien por dificultades de acceso a este tipo de información. Una posible muestra de ello es la **dificultad que tanto profesionales como familiares han presentado a la hora de contestar al ítem 18** (*Existen recursos de apoyo jurídico en la organización que velen porque los derechos de la persona con discapacidad no sean vulnerados en cualquier proceso civil o penal*), que registra un 7,1% (N = 52) y un 17,3% de casos perdidos (N = 127), respectivamente. No obstante, hemos de considerar la posibilidad de que este elevado número de datos perdidos se deba a que no haya sido necesario contar con ese apoyo al no haberse visto la persona con DI inmersa en algún proceso de estas características.

Por otra parte, los datos indican que muchos familiares de personas con grandes y menores necesidades de apoyo, desconocen las acciones que las entidades llevan a cabo para formar a sus profesionales y a las propias personas con DI en el conocimiento de los derechos de estas últimas, pues los ítems 15 (*Los profesionales que le proporcionan apoyo disponen de formación específica sobre sus derechos*) y 16 (*La organización lleva a cabo acciones concretas orientadas a que la persona con discapacidad conozca sus derechos*) registran un alto porcentaje de datos perdidos: un 10,5% (N = 77) y 12,4% (N = 91), respectivamente.

Algo que sí parece percibirse de manera clara al analizar los resultados obtenidos es que **aún podemos mejorar las prácticas profesionales para evitar que el derecho de acceso a la Justicia se vea vulnerado en las personas con DI en general, y con mayores necesidades de apoyo en particular**. Como ya pusieramos de manifiesto al analizar el ítem 6 referido al artículo ‘Toma de conciencia’, **las organizaciones han de seguir promoviendo acciones concretas orientadas a que las personas con DI conozcan sus derechos** (ítem 16), especialmente aquellas con necesidades de apoyo extenso y generalizado. Los resultados ponen de manifiesto que **tanto familiares** ($p = ,00$) **como profesionales** ($p = ,00$) **consideran que las personas con discapacidades más significativas son menos susceptibles de recibir esta formación** (Tabla 22), quizá por las dificultades comunicativas y de comprensión que pudieran presentar.

Tabla 22. Valoración de los indicadores del artículo 13 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo

Artículo 13. Acceso a la justicia								
Ítem	Grupo	Profesionales			Familiares			Diferencia de medias profesionales/familiares
		M	DT	Sig.	M	DT	Sig.	
15	MNA	3,09	,85	,28	3,59	,74	,07	$t_{226} = -7,46 \ p = ,00$
	GNA	3,01	,87		3,48	,74		$t_{410} = -9,29 \ p = ,00$
16	MNA	3,09	,89	,00^a	3,49	,76	,00^a	$t_{226} = -5,78 \ p = ,00$
	GNA	2,75	,98		3,22	,94		$t_{400} = -8,17 \ p = ,00$
17	MNA	3,00	,89	,71	3,39	,87	,14	$t_{232} = -5,30 \ p = ,00$
	GNA	3,03	,90		3,29	,88		$t_{420} = -5,35 \ p = ,00$
18	MNA	2,83	1,20	,54	3,18	1,08	,00^a	$t_{196} = -3,20 \ p = ,00$
	GNA	2,77	1,17		2,89	1,17		$t_{365} = -2,39 \ p = ,02$

Nota: ^a No se han asumido varianzas iguales

Si bien los familiares, tanto de personas con grandes necesidades de apoyo como de personas con una DI menos severa, valoran de manera más positiva que los profesionales todos los indicadores de este artículo (siendo estas diferencias estadísticamente significativas para todos los indicadores valorados), perciben que aquellos con más necesidades de apoyo no sólo reciben menos formación en materia de derechos (ítem 16), sino que también cuentan con menos recursos de asesoría jurídica (ítem 18) en comparación con las personas de su entorno con menos necesidades de apoyo. Esta diferencia entre grupos en cuanto a disponibilidad de recursos jurídicos no es percibida por los profesionales ($p = ,54$) pues consideran que la no disponibilidad afecta tanto a aquellos con menores como con mayores necesidades de apoyo. De hecho, este es el indicador peor valorado por los profesionales, considerando que sólo en un 40% de los casos e independientemente de las necesidades de apoyo de la persona, estos recursos siempre están disponibles (Tabla 23), no estándolo nunca, en algo más de un 20% de los casos.

Al observar las frecuencias registradas en todos los indicadores que valoran este artículo en la Tabla 23, podemos concluir que no representan acciones sistemáticas que se lleven a cabo desde las organizaciones, pues esta sistematicidad sólo se recoge, para todos los ítems valorados, en alrededor del 30-40% de las ocasiones si atendemos a los datos proporcionados por los profesionales que son, en definitiva y con el apoyo de su organización, quienes han de promoverlas y desarrollarlas.

Como conclusión cabe destacar algunos aspectos. Si bien los familiares puntúan los indicadores de este artículo de manera más positiva que los profesionales, sus valoraciones reflejan discrepancias en función de las necesidades de apoyo que presenta su familiar con DI (en concreto en los ítems 16 y 18), siendo aquellos con necesidades de apoyo extenso y generalizado quienes reciben las puntuaciones más bajas. Los profesionales por su parte, no reflejan tales discrepancias en sus valoraciones (a excepción del ítem 16 relativo a la formación en derechos de personas con DI, en el que tales diferencias sí son percibidas), pero sus puntuaciones reflejan una peor defensa de este artículo en el ámbito organizacional,

especialmente en lo que al ítem 18 se refiere, y para ambos grupos de usuarios. Esta valoración en general más negativa realizada por los profesionales pudiera responder a un mayor conocimiento del funcionamiento de la organización por parte de estos últimos (no olvidemos que estamos valorando prácticas en materia de derechos llevadas a cabo en el ámbito asociativo), así como una mayor conciencia del paradigma de derechos y las posibles dificultades derivadas de su aplicación en personas con DI, especialmente en lo que a acceso a la justicia se refiere.

Tabla 23. Frecuencias observadas en los indicadores del artículo 13 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo

Artículo 13. Acceso a la justicia									
Ítem	Grupo	Profesionales				Familiares			
		Nunca	A veces	Frecuente-mente	Siempre	Nunca	A veces	Frecuente-mente	Siempre
15	MNA	9 (3,5%)	55 (21,6%)	96 (37,6%)	95 (37,3%)	5 (2,1%)	20 (8,7%)	39 (16,9%)	167 (72,3%)
	GNA	18 (3,9%)	117 (25,6%)	163 (35,7%)	159 (34,8%)	9 (2,1%)	36 (8,5%)	119 (28,2%)	258 (61,2%)
16	MNA	14 (5,5%)	49 (19,1%)	92 (35,9%)	101 (39,5%)	5 (2,2%)	22 (9,6%)	58 (25,2%)	145 (63%)
	GNA	53 (11,6%)	128 (28,1%)	154 (33,8%)	121 (26,5%)	29 (7,1%)	60 (14,7%)	114 (27,8%)	206 (50,4%)
17	MNA	15 (6,0%)	54 (21,5%)	98 (39,0%)	84 (33,5%)	10 (4,2%)	31 (13,0%)	53 (22,1%)	145 (60,7%)
	GNA	25 (5,5%)	104 (22,9%)	160 (35,1%)	166 (36,5%)	18 (4,1%)	69 (15,9%)	117 (26,9%)	231 (53,1%)
18	MNA	54 (22,2%)	37 (15,2%)	48 (19,8%)	104 (42,8%)	26 (12,2%)	28 (13,3%)	40 (19,0%)	117 (55,5%)
	GNA	95 (21,8%)	74 (17,0%)	102 (23,4%)	165 (37,8%)	76 (19,4%)	65 (16,5%)	77 (19,6%)	175 (44,5%)

MNA = Menores necesidades de apoyo; GNA = Grandes necesidades de apoyo

Los datos aquí presentados podrían constituir un punto de partida para mejorar las acciones que, en materia de defensa de derechos y acceso a la justicia, se llevan a cabo desde las organizaciones, especialmente:

- Mejorar la formación en materia de derechos de personas con DI que reciben los profesionales que apoyan a este colectivo (ítem 15). Esta formación se imparte de manera sistemática sólo en un 35% de los casos (Tabla 23).
- Incrementar las oportunidades de acceso a la información en materia de derechos (ítem 16), especialmente de aquellos que presentan necesidades de

apoyo extenso y generalizado quienes, en un 40% de los casos, nunca acceden a esta información o sólo lo hacen de manera puntual (Tabla 23). Estas diferencias entre personas con mayores y menores necesidades de apoyo en cuanto a la formación que reciben sobre sus derechos, se dan independientemente de que la persona cuente o no con alguna medida tutelar.

- Garantizar la formación a familias en materia de derechos (ítem 17). Esta formación sólo se realiza de manera sistemática en un 60 ó 50% de los casos según el punto de vista de los familiares de personas con menores o mayores necesidades de apoyo, respectivamente (Tabla 23).
- Ofrecer alternativas para el acceso a servicios de asesoría jurídica al colectivo de personas con DI (ítem 18), pues en un 20% de los casos *nunca* tienen acceso a este tipo de recursos (Tabla 23).

3.1.6 Artículo 14: Libertad y seguridad de la persona

El artículo 14 de la CDPD (ONU, 2006) establece que los Estados Parte asegurarán que las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, disfruten del derecho a la libertad y seguridad y no se vean privadas de su libertad ilegal o arbitrariamente (p. 13).

La valoración de este artículo en el ámbito organizacional resulta compleja, al no trabajar muchas entidades con personas con DI privadas de libertad⁶.

En un intento por trasladar la garantía de este artículo al ámbito propio del tercer sector, elaboramos los indicadores que aparecen en la Tabla 24.

⁶ Si el lector desea conocer la situación de los reclusos con discapacidad en nuestro país puede acceder a la siguiente noticia: <http://semanal.cermi.es/noticia/mesa-redonda-reclusos-discapacidad-perdida-libertad-castigo.aspx>

Tabla 24. Indicadores del artículo 14 de la CDPD

Artículo 14. Libertad y seguridad de la persona					
19	Puede desenvolverse por las distintas instalaciones de la organización con libertad, eligiendo aquellos sitios a los que desea ir o en los que quiere estar, sin que se den situaciones en las que se restrinja su acceso o salida	1	2	3	4
20	El empleo de métodos restrictivos para el control del comportamiento o problema conductual se basa en un análisis de riesgo y constituye la última respuesta a las necesidades conductuales de la persona	1	2	3	4

El análisis de estos indicadores arroja un claro resultado: las personas con DI y mayores necesidades de apoyo experimentan diferencias estadísticamente significativas con respecto a sus iguales con DI menos severa a la hora de desenvolverse por las distintas instalaciones de la organización con total libertad (ítem 19). Las dificultades que este colectivo manifiesta a la hora de elegir aquellos sitios en los que desea estar son manifestadas tanto por profesionales como por familiares (Tabla 25). Estos últimos, a pesar de realizar una valoración global más positiva que los profesionales, indican que este derecho se ve garantizado de manera sistemática en un 52% de los casos valorados (Tabla 26), porcentaje que desciende hasta el 37% si atendemos a la valoración realizada por los profesionales.

Tabla 25. Valoración de los indicadores del artículo 14 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo

Artículo 14. Libertad y seguridad de la persona								
Ítem	Grupo	Profesionales			Familiares			Diferencia de medias profesionales/familiares
		M	DT	Sig.	M	DT	Sig.	
19	MNA	3,38	,75	,00	3,52	,72	,00 ^a	$t_{233} = -2,34 \text{ } p = ,02$
	GNA	3,05	,92		3,21	,98		$t_{425} = -2,67 \text{ } p = ,01$
20	MNA	3,51	,75	,14 ^a	3,55	,74	,11 ^a	$t_{212} = -,48 \text{ } p = ,63$
	GNA	3,41	,89		3,45	,84		$t_{387} = -,29 \text{ } p = ,78$

Nota: ^a No se han asumido varianzas iguales

MNA = Menores necesidades de apoyo; GNA = Grandes necesidades apoyo; M = Media; DT = Desviación típica; Sig. = significación.

Tabla 26. Frecuencias observadas en los indicadores del artículo 14 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo

Artículo 14. Libertad y seguridad de la persona									
Ítem	Grupo	Profesionales				Familiares			
		Nunca	A veces	Frecuente-mente	Siempre	Nunca	A veces	Frecuente-mente	Siempre
19	MNA	6 (2,4%)	24 (9,4%)	91 (35,8%)	133 (52,4%)	5 (2,1%)	17 (7,1%)	66 (27,6%)	151 (63,2%)
	GNA	33 (7,2%)	85 (18,4%)	171 (37,1%)	172 (37,3%)	40 (9,2%)	52 (12,0%)	117 (27,0%)	225 (51,8%)
20	MNA	8 (3,2%)	15 (6,0%)	69 (27,6%)	158 (63,2%)	7 (3,2%)	11 (5,0%)	55 (25,0%)	147 (66,8%)
	GNA	32 (7,1%)	29 (6,4%)	111 (23,6%)	280 (61,9%)	18 (4,4%)	37 (9,1%)	95 (23,5%)	255 (63,0%)

MNA = Menores necesidades de apoyo; GNA = Grandes necesidades de apoyo

Si bien no parecen existir diferencias estadísticamente significativas entre usuarios en función de sus necesidades de apoyo a la hora de poner en marcha prácticas restrictivas que se basen en un claro análisis de riesgos (ítem 20), sí nos gustaría destacar que, **atendiendo a la valoración realizada tanto por profesionales como por familiares de personas con DI, e independientemente de sus necesidades de apoyo, el empleo de este tipo de prácticas no siempre constituye el último recurso a poner en marcha para el control de problemas de conducta** (Tabla 26). Así, profesionales y familiares de personas con DI señalan que, en torno a un 40% de los casos, el manejo de los problemas conductuales **no siempre se acompaña de un análisis de los riesgos** que pudiera implicar el empleo de técnicas restrictivas.

Otro dato que debiera promover cierta reflexión es el relativamente elevado número de familiares (N = 106) que no contestan al ítem 20 (*El empleo de métodos restrictivos para el control del comportamiento o problema conductual se basa en un análisis de riesgo y constituye la última respuesta a las necesidades conductuales de la persona*). No obstante, dilucidar si esta ausencia de respuesta se debe al desconocimiento que presentan sobre el ejercicio de este tipo de prácticas en la organización es prácticamente imposible, dada la dificultad de contrastar esta hipótesis directamente con los familiares encuestados. Asimismo, pudiera darse el

caso de que la persona con DI no presente problemas de conducta, habiendo sido quizá necesario incluir la opción de respuesta 'No Aplicable' en este ítem.

Sintetizando los resultados presentados, podríamos resumir que:

- Existe en las organizaciones la **posibilidad de mejorar la movilidad de la persona con DI y mayores necesidades de apoyo por las instalaciones de su centro con absoluta libertad**, atendiendo siempre a las necesidades que para ello pudiera presentar.
- Sigue siendo posible, a pesar de todos los avances ya realizados en este ámbito (i.e., apoyo activo, apoyo conductual positivo), **mejorar el tratamiento de los problemas de conducta**. Si bien es cierto que en ocasiones las técnicas de restricción resultan necesarias para garantizar la seguridad de la persona y de aquellos que le rodean, la puesta en marcha de las mismas ha de basarse en un **análisis de riesgos previo**, análisis que no parece realizarse de manera sistemática en aproximadamente el 40% de los casos, independientemente de las necesidades de apoyo de la persona.

3.1.7 Artículo 16: Protección contra la explotación, la violencia y el abuso

El artículo 16 de la CDPD contra la explotación, la violencia y el abuso (ONU, 2006), dispone que los Estados Parte adoptarán todas las medidas de carácter legislativo, administrativo, social, educativo y de otra índole que sean pertinentes para proteger a las personas con discapacidad, tanto en el seno del hogar como fuera de él, contra todas las formas de explotación, violencia y abuso, incluidos los aspectos relacionados con el género y la edad (pp. 13-14). Los indicadores seleccionados tras la revisión de la literatura científica para valorar este derecho en el ámbito organizacional se muestran en la Tabla 27.

Tabla 27. Indicadores del artículo 16 de la CDPD

Artículo 16. Protección contra la explotación, la violencia y el abuso					
21	Se considera detenidamente la decisión de llevar a cabo una acción o actividad si la persona la experimenta como desagradable (p. ej. durante el cuidado personal, comida, actividades)	1	2	3	4
22	Existen en la organización protocolos accesibles de denuncia de casos de explotación, violencia o abusos	1	2	3	4
23	Existen mecanismos concretos, conocidos por la persona con discapacidad, profesionales de la organización y familiares, para poner en marcha las medidas de protección adecuadas en caso de que se denuncien situaciones de explotación, violencia o abuso	1	2	3	4

Los resultados que se derivan del análisis de las valoraciones realizadas por profesionales y familiares (Tabla 28) reflejan que ninguno de estos grupos percibe diferencias estadísticamente significativas entre usuarios con mayores y menores necesidades de apoyo en los ítems 21 (*Se considera detenidamente la decisión de llevar a cabo una acción o actividad si la persona la experimenta como desagradable*) y 22 (*Existen en la organización protocolos accesibles de denuncia de casos de explotación, violencia o abusos*). No obstante, con respecto a este último ítem, cabe señalar la presencia de un 15-16% de valoraciones realizadas por los profesionales que señalan que esta práctica **nunca se lleva a cabo en la organización, independientemente de las características de los usuarios a los que se prestan servicios y apoyos** (Tabla 29). Este porcentaje, además, sólo se reduce al 12-14% (Tabla 29) cuando quienes opinan son los familiares. Por tanto, debiéramos **animar a las organizaciones a elaborar protocolos accesibles de denuncia de situaciones de explotación o abuso para garantizar el cumplimiento del artículo 16 de la CDPD**.

Además, y como se ha puesto de manifiesto en otros ítems que valoran de manera implícita la comunicación entre familias y organización, 131 familiares (17,9%) no responden al ser preguntados por la existencia de estos protocolos en la entidad, dato que pudiera reflejar el desconocimiento familiar ante este tipo de acciones llevadas a cabo dentro de la organización.

Tabla 28. Valoración de los indicadores del artículo 16 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo

Artículo 16. Protección contra la explotación, la violencia y el abuso								
ítem	Grupo	Profesionales			Familiares			Diferencia de medias profesionales/familiares
		M	DT	Sig.	M	DT	Sig.	
21	MNA	3,65	,56	,40 ^a	3,54	,74	,55	$t_{228} = 1,38 p = ,17$
	GNA	3,61	,71		3,57	,69		$t_{412} = ,62 p = ,54$
22	MNA	3,14	1,10	,15	3,33	1,05	,08	$t_{200} = -2,67 p = ,01$
	GNA	3,01	1,14		3,16	1,11		$t_{374} = -1,93 p = ,05$
23	MNA	3,00	1,0	,42	3,31	1,01	,03	$t_{210} = -3,93 p = ,00$
	GNA	2,94	1,06		3,11	1,09		$t_{373} = -2,46 p = ,01$

MNA = Menores necesidades de apoyo; GNA = Grandes necesidades apoyo; M = Media; DT = Desviación típica; Sig. = significación.

Tabla 29. Frecuencias observadas en los indicadores del artículo 16 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo

Artículo 16. Protección contra la explotación, la violencia y el abuso									
ítem	Grupo	Profesionales				Familiares			
		Nunca	A veces	Frecuente mente	Siempre	Nunca	A veces	Frecuente mente	Siempre
21	MNA	0	11 (4,3%)	67 (26,4%)	176 (69,3%)	8 (3,4%)	10 (4,3%)	64 (27,5%)	151 (64,8%)
	GNA	14 (3,0%)	20 (4,3%)	98 (21,3%)	328 (71,4%)	5 (1,2%)	34 (8,1%)	98 (23,2%)	285 (67,5%)
22	MNA	37 (14,9%)	24 (9,6%)	55 (22,1%)	133 (53,4%)	25 (12,0%)	17 (8,1%)	32 (15,3%)	135 (64,6%)
	GNA	75 (16,7%)	66 (14,7%)	88 (19,6%)	221 (49,0%)	55 (14,1%)	46 (11,8%)	69 (17,7%)	220 (56,4%)
23	MNA	25 (10,0%)	49 (19,6%)	76 (30,4%)	100 (40,0%)	19 (8,8%)	29 (13,4%)	35 (16,0%)	134 (61,8%)
	GNA	62 (13,9%)	81 (18,1%)	127 (28,4%)	177 (39,6%)	57 (14,5%)	43 (10,9%)	93 (23,6%)	201 (51%)

MNA = Menores necesidades de apoyo; GNA = Grandes necesidades apoyo

Con respecto al ítem 23 (*Existen mecanismos concretos, conocidos por la persona con discapacidad, profesionales de la organización y familiares, para poner en marcha las medidas de protección adecuadas en caso de que se denuncien situaciones de explotación, violencia o abuso*) podemos destacar que es **el peor valorado por los profesionales**. Así, en aproximadamente un 30% de los casos (Tabla 29), los trabajadores de la organización consideran que **estos mecanismos o no existen o sólo se ponen en marcha ocasionalmente, sin percibir diferencias**

estadísticamente significativas entre personas con menores o mayores necesidades de apoyo ($M = 3,00$ y $M = 2,94$, respectivamente; $p = ,42$). Estas diferencias, no obstante, sí parecen ser percibidas por los familiares ($p = ,03$), quienes a pesar de realizar una valoración más positiva de este ítem que los profesionales, consideran que son menores los mecanismos existentes para poner en marcha las medidas de protección adecuadas frente al abuso en el caso de aquellos con mayores necesidades de apoyo (Tabla 28). Cabe destacar, de nuevo, el elevado porcentaje de familias (16,2%) que no responde a este indicador ($N = 119$), dato que pudiera deberse, bien al desconocimiento de la existencia de esta práctica en la entidad, o bien al hecho de que nunca se hayan tenido que enfrentar a una situación de explotación, violencia o abuso de su familiar con DI.

Dada la mayor vulnerabilidad de las personas con DI a experimentar diversas formas de explotación o abuso, podríamos concluir, a partir de los datos arrojados por familiares y profesionales, la necesidad de mejorar la accesibilidad de la información en materia de abusos y prevención de los mismos, de modo que todas las personas con DI puedan tener la oportunidad de aprender a identificar este tipo de situaciones y notificarlas. Asimismo, ha de existir un trabajo coordinado entre profesionales de servicios sociales y sanitarios, comunidad y familias para poner en marcha protocolos de actuación en caso de identificar situaciones en las que la persona con DI pueda ser víctima de algún tipo de maltrato o abuso, más aún cuando sabemos que este colectivo es más vulnerable frente a conductas claras de violación de derechos fundamentales como el abuso sexual (Balogh et al., 2001; Conway, 1994; Verdugo et al., 2002) o el maltrato (Berástegui y Gómez-Bengoechea, 2006; Gutiérrez-Bermejo, 2017; Horner-Johnson y Drum, 2006) entre otras, y presenta asimismo mayores dificultades para identificar situaciones de riesgo (Greenspan, Switzky y Woods, 2011).

3.1.8 Artículo 17: Protección de la integridad personal

El artículo 17 de la CDPD (ONU, 2006) recoge el derecho de toda persona con discapacidad a que su integridad física y mental sea respetada en igualdad de condiciones con las demás (p. 14). Los indicadores elaborados para la valoración de este derecho en el contexto de las organizaciones que prestan apoyos y servicios a personas con DI se recogen en la Tabla 30.

Tabla 30. Indicadores del artículo 17 de la CDPD

Artículo 17. Protección de la integridad personal						
24	Las instalaciones del centro son seguras para la persona (responden a las necesidades de la misma sin emplear medidas extremas de seguridad que vulneren sus derechos)		1	2	3	4
25	La ratio profesionales-usuarios permite prestar adecuadamente los apoyos que la persona necesita		1	2	3	4
26	Dispone de medidas apropiadas de protección individual para prevenir accidentes derivados de sus características (casco protector para las caídas derivadas de las crisis epilépticas, sujeciones a las sillas de ruedas, etc.).	NA La persona no precisa de medidas individuales de protección	1	2	3	4
27	Las medidas de protección individual utilizadas con la persona con discapacidad son periódicamente revisadas de acuerdo a sus necesidades	NA La persona no precisa de medidas individuales de protección	1	2	3	4
28	En su plan individual de apoyo consta lo que le gusta, le tranquiliza, lo que no soporta y cómo puede reaccionar, y esta información es conocida y respetada por los profesionales que le prestan apoyo		1	2	3	4

El análisis de los datos proporcionados tanto por profesionales como por familiares de personas con DI pone de manifiesto la no existencia de diferencias estadísticamente significativas entre personas con mayores y menores necesidades de apoyo a la hora de contar con medidas, periódicamente revisadas, de protección individual (ítems 26 y 27) (Tabla 31). Asimismo, los datos sugieren que, tanto personas con grandes necesidades de apoyo como personas con discapacidades menos severas, cuentan con planes personales de apoyo que atienden a sus características individuales (ítem 28). Así, y aunque los familiares realizan valoraciones más positivas de este ítem que los profesionales (Tabla 31), tanto las personas con grandes necesidades de apoyo como personas con necesidades de apoyo más intermitentes cuentan con este tipo de información en sus planes de apoyo de manera frecuente o sistemática en un 93% de los casos (Tabla 32).

Tabla 31. Valoración de los indicadores del artículo 17 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo

Artículo 17. Protección de la integridad personal								
Ítem	Grupo	Profesionales			Familiars			Diferencia de medias profesionales/familiars
		M	DT	Sig.	M	DT	Sig.	
24	MNA	3,78	,50	,00^a	3,79	,50	,01^a	$t_{238} = -,29 \text{ } p = ,77$
	GNA	3,61	,62		3,68	,66		$t_{444} = -1,71 \text{ } p = ,09$
25	MNA	3,00	,86	,08	3,50	,79	,00^a	$t_{229} = -6,89 \text{ } p = ,00$
	GNA	2,88	,87		3,27	,90		$t_{429} = -7,47 \text{ } p = ,00$
26	MNA	3,40	,91	,46	3,29	1,01	,17	$t_{25} = ,16 \text{ } p = ,88$
	GNA	3,49	,81		3,45	,88		$t_{168} = ,38 \text{ } p = ,71$
27	MNA	3,43	,86	,96	3,28	,93	,37	$t_{23} = ,21 \text{ } p = ,83$
	GNA	3,42	,78		3,38	,89		$t_{163} = ,22 \text{ } p = ,83$
28	MNA	3,35	,90	,39	3,66	,65	,74	$t_{221} = -4,98 \text{ } p = ,00$
	GNA	3,41	,89		3,64	,68		$t_{433} = -4,78 \text{ } p = ,00$

Nota: ^a No se han asumido varianzas iguales

MNA = Menores necesidades de apoyo; GNA = Grandes necesidades apoyo; M = Media; DT = Desviación típica; Sig. = significación.

Tabla 32. Frecuencias observadas en los indicadores del artículo 17 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo

Artículo 17. Protección de la integridad personal.									
Ítem	Grupo	Profesionales				Familiars			
		Nunca	A veces	Frecuente-mente	Siempre	Nunca	A veces	Frecuente-mente	Siempre
24	MNA	1 (0,4%)	6 (2,4%)	42 (16,5%)	205 (80,7%)	1 (0,4%)	7 (2,9%)	33 (13,6%)	202 (83,1%)
	GNA	2 (0,4%)	29 (6,3%)	116 (25,1%)	316 (68,3%)	9 (2,0%)	22 (4,9%)	74 (16,4%)	346 (76,7%)
25	MNA	9 (3,5%)	65 (25,6%)	96 (37,8%)	84 (33,1%)	7 (3,0%)	22 (9,4%)	52 (22,1%)	154 (65,5%)
	GNA	6 (5,7%)	125 (27,2%)	184 (40,1%)	124 (27,0%)	23 (5,2%)	66 (15,0%)	121 (27,5%)	230 (48,9%)
26	MNA	4 (6,7%)	5 (8,3%)	14 (23,3%)	37 (61,7%)	8 (10,2%)	7 (9,0%)	17 (21,8%)	46 (59,0%)
	GNA	11 (4,9%)	11 (4,9%)	59 (26,5%)	142 (63,7)	16 (5,8%)	23 (8,4%)	55 (20,2%)	179 (65,6%)
27	MNA	3 (5,2%)	5 (8,6%)	14 (24,1%)	36 (62,1%)	6 (7,9%)	7 (9,2%)	23 (30,3%)	40 (52,6%)
	GNA	5 (2,2%)	26 (11,5%)	63 (27,9%)	132 (58,4)	17 (6,3%)	23 (8,6%)	69 (25,7%)	159 (59,4%)
28	MNA	17 (6,8%)	21 (8,4%)	68 (27,3%)	143 (57,4%)	3 (1,3%)	14 (6,0%)	43 (18,5%)	172 (74,2%)
	GNA	28 (6,1%)	44 (9,5%)	99 (21,4%)	291 (63%)	11 (2,5%)	18 (4,1%)	91 (20,6%)	321 (72,8%)

MNA = Menores necesidades de apoyo; GNA = Grandes necesidades apoyo

Tal y como queda reflejado en la Tabla 31, profesionales y familiares si bien tienden a valorar positivamente la seguridad de las instalaciones (ítem 24), otorgan puntuaciones significativamente más bajas a este ítem cuando la persona con DI presenta grandes necesidades de apoyo ($p = ,00$ y $p = ,01$, respectivamente).

Algo similar sucede al analizar las puntuaciones otorgadas al ítem 25 (*La ratio profesionales-usuarios permite prestar adecuadamente los apoyos que la persona necesita*): aunque los familiares valoran de forma más positiva que los profesionales este indicador, se aprecian diferencias estadísticamente significativas en las valoraciones realizadas por aquéllos en función de las necesidades de apoyo que presente su familiar con DI, considerando los familiares de personas con grandes necesidades de apoyo, que la ratio profesionales-usuarios es algo menos adecuada. Así, un 65% de familiares de personas con necesidades de apoyo limitado o intermitente considera que esta ratio es siempre adecuada, porcentaje que desciende al 49% si tenemos en cuenta las valoraciones realizadas por familiares de personas con grandes necesidades de apoyo (Tabla 32). En la Tabla 31 podemos observar cómo este ítem 25 es el peor valorado por los profesionales, valoración más negativa que parece ser independiente de las necesidades de apoyo que presenten los usuarios ($p = ,08$). Así, un 33% de los profesionales que trabaja con personas con DI y menores necesidades de apoyo considera que la ratio profesional-usuarios es siempre adecuada, porcentaje que sólo desciende al 27% cuando las personas usuarias de la entidad presentan necesidades de apoyo extensas o generalizadas (Tabla 32).

La evaluación del artículo 18 de la CDPD (ONU, 2006) pone de manifiesto que desde las organizaciones del tercer sector de acción social se llevan a cabo diversas acciones para promover la integridad personal de sus usuarios. Esta integridad se garantiza a través de instalaciones seguras (algo mejorables según los familiares y profesionales para aquellas personas con grandes necesidades de apoyo), medidas de protección individual que son periódicamente revisadas, y planes personales de apoyo en los que se reflejan las características, necesidades y preferencias de las personas con DI. No obstante, la sistematicidad y buen desarrollo

de estas medidas pudiera verse comprometida si los profesionales de apoyo no cuentan con el tiempo suficiente para velar por las mismas. Y, en este sentido, cabe destacar que la ratio profesionales-usuarios es el aspecto peor valorado por los profesionales, independientemente de la intensidad de apoyo que requieran las personas con DI con las que trabajan.

3.1.9 Artículo 19: Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad

De acuerdo a la CDPD (ONU, 2006), los Estados Parte que ratifiquen la misma deben reconocer el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, para lo que adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que (pp. 15-16):

- a) Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico;
- b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal;
- c) Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades.

La valoración del grado en que este artículo es garantizado desde el tercer sector de acción social se ha realizado a partir de los ítems que se recogen en la Tabla 33. Llama la atención comprobar cómo a pesar de no haber recogido la opción 'No Aplicable' en el caso de los indicadores 30 (*Ha elegido dónde vivir*) y 31 (*Ha elegido con quién vivir*), un elevado número de personas (N = 240), tanto familiares como profesionales, se decantaron por esta opción de respuesta a la hora de contestar. Al

explorar posibles motivos que dieran cuenta de este dato, pudimos comprobar que en el 96% de los casos se trataba de personas residiendo en el hogar familiar. Es lógico pensar que, a una determinada edad, puede no ser factible elegir el contexto de vivienda o con quién se vive, no obstante, **sí nos gustaría destacar que un 31,6% de estas personas que residen en su hogar tienen más de 35 años**, edad a la que debiera ser más que posible elegir dónde y con quién vivir.

Tabla 33. *Indicadores del artículo 19 de la CDPD*

Artículo 19. Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad					
29	Participa habitualmente en actividades llevadas a cabo en la comunidad	1	2	3	4
30	Ha elegido dónde vivir	1	2	3	4
31	Ha elegido con quién vivir	1	2	3	4
32	Se respetan los ritmos y rutinas de la persona en su entorno de vivienda	NA			
		La persona no reside en ninguno de los servicios proporcionados por la organización			
33	La persona con discapacidad es quien en última instancia y con los apoyos oportunos, realiza elecciones y toma decisiones sobre aspectos del día a día (p. ej., qué ropa ponerse, con quién interactuar, qué actividades realizar...)	1	2	3	4
34	La persona con discapacidad ha elegido a aquellas personas que forman parte de su círculo personal de apoyos (tanto familiares como profesionales)	1	2	3	4
35	La organización presta los apoyos necesarios para que, en caso de que lo desee, pueda seguir residiendo en su hogar independientemente de su edad y discapacidad	1	2	3	4

Los datos reflejados en la Tabla 34 reflejan que **existen diferencias estadísticamente significativas entre personas con mayores y menores necesidades de apoyo en casi todos los indicadores utilizados para valorar este artículo**, salvo en el ítem 32 (*Se respetan los ritmos y rutinas de la persona en su entorno de vivienda*) (valores $p = ,13$ y $p = ,56$ para la valoración realizada por profesionales y familiares, respectivamente).

Así, vemos cómo **las personas con mayores necesidades de apoyo presentan más dificultades a la hora de participar en su comunidad (ítem 29) elegir dónde y con quién vivir (ítems 30 y 31), realizar elecciones y tomar decisiones sobre aspectos del día a día (ítem 33), elegir a aquellos que forman parte de su círculo de apoyos (ítem**

34) y residir en su hogar en caso de que así lo deseen (ítem 35). Estas dificultades son percibidas tanto por los familiares de las personas con necesidades de apoyo extenso y generalizado como por los profesionales que les prestan apoyo, aunque los primeros valoren de forma algo más positiva algunos de estos indicadores (Tabla 34). Estas diferencias con respecto a sus iguales con necesidades de apoyo menos intensas se dan, además, independientemente del lugar en que resida la persona con DI con necesidades de apoyo extenso y generalizado, con excepción del ítem 35 (*La organización presta los apoyos necesarios para que, en caso de que lo desee, pueda seguir residiendo en su hogar independientemente de su edad y discapacidad*) en el que, como resulta lógico, aquellas personas con DI y grandes necesidades de apoyo que viven en entornos residenciales específicos, registran puntuaciones significativamente más bajas ($M = 1,99$; $DT = 1,1$) que aquellos con DI y mayores necesidades de apoyo que viven en su hogar o en viviendas en la comunidad que cuentan con apoyo profesional ($M = 2,44$; $DT = 1,2$) ($p = ,00$).

Tabla 34. Valoración de los indicadores del artículo 19 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo

Artículo 19. Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad								
ítem	Grupo	Profesionales			Familiares			Diferencia de medias profesionales/familiares
		M	DT	Sig.	M	DT	Sig.	
29	MNA	3,37	,77	,00 ^a	3,36	,86	,03	$t_{234} = -,19$ $p = ,85$
	GNA	3,12	,90		3,21	,94		$t_{419} = -1,71$ $p = ,09$
30	MNA	2,36	1,23	,00 ^a	2,75	1,32	,00	$t_{76} = -2,57$ $p = ,01$
	GNA	1,53	,93		2,05	1,32		$t_{135} = -4,58$ $p = ,00$
31	MNA	1,99	1,15	,00 ^a	2,54	1,28	,00	$t_{80} = -3,85$ $p = ,00$
	GNA	1,52	,88		2,02	1,33		$t_{135} = -4,3$ $p = ,00$
32	MNA	3,37	,82	,13	3,58	,71	,56	$t_{81} = -1,26$ $p = ,21$
	GNA	3,22	,82		3,53	,76		$t_{169} = -3,96$ $p = ,00$
33	MNA	3,11	,86	,00 ^a	3,25	,90	,00 ^a	$t_{235} = -2,38$ $p = ,02$
	GNA	2,56	,98		2,51	1,14		$t_{411} = ,26$ $p = ,80$
34	MNA	2,86	,95	,00	3,02	1,06	,00 ^a	$t_{234} = -2,24$ $p = ,03$
	GNA	2,12	1,02		2,38	1,23		$t_{396} = -4,36$ $p = ,00$
35	MNA	2,70	1,15	,00	3,10	1,14	,00 ^a	$t_{198} = -3,87$ $p = ,00$
	GNA	2,31	1,17		2,61	1,31		$t_{344} = -3,53$ $p = ,00$

Nota: ^a No se han asumido varianzas iguales

MNA = Menores necesidades de apoyo; GNA = Grandes necesidades de apoyo; M = Media; DT = Desviación típica; Sig. = significación.

Las dificultades que presentan las personas con mayores necesidades de apoyo a la hora de poder vivir de manera independiente y ser incluido en su comunidad quedan especialmente patentes al analizar las frecuencias observadas para cada una de las opciones de respuesta utilizadas para valorar los distintos indicadores del artículo 19 de la CDPD (ONU, 2006) (Tabla 35). Así, mientras que sólo un 5,2% de los profesionales que trabajan con personas con menores necesidades de apoyo manifiestan que éstas *nunca* pueden realizar elecciones o tomar decisiones sobre cuestiones cotidianas (ítem 33), este porcentaje **asciende al 17% si quienes responden son los profesionales que trabajan con personas con grandes necesidades de apoyo**. Mientras que sólo un 9,9% de las personas con discapacidades menos severas no ha podido elegir a aquellos que forman parte de su círculo de apoyos (ítem 34), **este porcentaje alcanza el 35% en aquellos con necesidades de apoyo extenso o generalizado**. Un tercio de las personas con grandes necesidades de apoyo no dispone de oportunidades para seguir residiendo en su hogar si así lo desea según la opinión de los profesionales (ítem 35), porcentaje que desciende hasta el 20% para aquellos con discapacidades menos significativas. Encontramos diferencias similares entre personas con mayores y menores necesidades de apoyo al observar las respuestas otorgadas por los familiares a estos mismos indicadores (Tabla 35).

Los datos referentes a los indicadores 30 (*Ha elegido dónde vivir*) y 31 (*Ha elegido con quién vivir*) merecen un comentario especial. Si bien es cierto que las personas con grandes necesidades de apoyo registran puntuaciones significativamente bajas en estos indicadores, las personas que presentan menores necesidades de apoyo tampoco registran puntuaciones especialmente altas (Tabla 34). De hecho, si tenemos en cuenta la valoración realizada por los profesionales, el valor de la Moda (i.e., valor más frecuente) para estos indicadores es igual a 1 (i.e., *el enunciado no refleja en absoluto lo que se hace desde la organización a la que acude la persona con discapacidad intelectual*) tanto para aquellas personas que presentan necesidades generalizadas de apoyo como para aquellos cuya discapacidad no requiere apoyos extensos o generalizados. Así, **un 40% de las personas con menores necesidades de apoyo no puede elegir dónde vivir (ítem 30) de acuerdo con la opinión**

de los profesionales de su entidad, porcentaje que asciende al 70% en el caso de personas con grandes necesidades de apoyo (Tabla 35). Tampoco con quién se viva (ítem 31) parece ser una decisión de la persona con DI: un 50% de las personas con menores necesidades de apoyo nunca deciden a este respecto, porcentaje que asciende casi al 70% en aquellos con mayores necesidades de apoyo. Las valoraciones realizadas por los familiares sólo reducen estas situaciones de vulneración de derechos en un 10%.

Tabla 35. Frecuencias observadas en los indicadores del artículo 19 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo

Artículo 19. Derecho a vivir independientes y a ser incluido en la comunidad									
ítem	Grupo	Profesionales				Familiares			
		Nunca	A veces	Frecuente-mente	Siempre	Nunca	A veces	Frecuente-mente	Siempre
29	MNA	6 (2,4%)	26 (10,4%)	89 (35,5%)	130 (51,8%)	8 (3,3%)	37 (15,2%)	57 (23,5%)	141 (58,0%)
	GNA	24 (5,2%)	89 (19,3%)	156 (33,2%)	191 (40,6%)	29 (6,7%)	67 (15,6%)	120 (27,9%)	214 (49,8%)
30	MNA	38 (37,6%)	15 (14,9%)	22 (21,8%)	26 (25,7%)	35 (31,5%)	8 (7,2%)	18 (16,2%)	50 (45,0%)
	GNA	148 (69,8%)	32 (15,2%)	16 (7,5%)	16 (7,5%)	119 (57,2%)	16 (7,8%)	17 (8,3%)	56 (2,7%)
31	MNA	51 (50,0%)	17 (16,7%)	18 (17,6%)	16 (15,7%)	38 (34,0%)	14 (12,6%)	21 (18,6%)	39 (34,8%)
	GNA	144 (68,6%)	35 (16,7%)	19 (9,0%)	12 (5,7%)	122 (59,2%)	15 (12,3%)	12 (5,8%)	57 (27,7%)
32	MNA	4 (3,9%)	10 (9,7%)	33 (32,0%)	56 (54,4%)	3 (2,2%)	8 (6,2%)	30 (23,1%)	89 (68,5%)
	GNA	9 (4,0%)	30 (13,2%)	90 (39,6%)	98 (43,2%)	7 (2,6%)	23 (8,6%)	59 (22,0%)	179 (66,8%)
33	MNA	14 (5,5%)	39 (15,4%)	106 (41,7%)	95 (36,7%)	15 (6,2%)	30 (12,4%)	76 (61,5%)	120 (49,8%)
	GNA	80 (17,4%)	125 (27,2%)	173 (37,7%)	81 (17,6%)	105 (25,1%)	94 (22,5%)	111 (26,6%)	108 (25,8%)
34	MNA	24 (9,4%)	63 (24,7%)	93 (36,5%)	75 (29,4%)	31 (13,0%)	38 (15,9%)	65 (27,2%)	105 (43,9%)
	GNA	160 (35,3%)	135 (29,7%)	105 (23,1%)	54 (11,9%)	152 (37,1%)	62 (15,1%)	85 (20,7%)	111 (27,1%)
35	MNA	51 (20,9%)	55 (22,5%)	54 (22,1%)	84 (34,4%)	33 (15,6%)	29 (13,7%)	33 (15,6%)	116 (55,0%)
	GNA	153 (35,7%)	83 (19,4%)	98 (22,9%)	94 (22,0%)	124 (33,5%)	43 (11,6%)	56 (11,9%)	147 (39,7%)

MNA = Menores necesidades de apoyo; GNA = Grandes necesidades de apoyo

Estos datos apoyan lo que ya reflejábamos en un estudio previo (Navas et al., 2017): resulta necesario avanzar hacia **modelos de financiación de apoyos** (que no necesariamente implican servicios) **que se guíen por los principios de la planificación centrada en la persona, priorizando la decisión individual sobre la naturaleza y tipo de los apoyos que van a recibirse**, sin imponer la institucionalización⁷ sobre otras formas de vida independiente (Aguirre, 2011). Cumpliríamos así con el artículo 19 de la CDPD (ONU, 2006) que reconoce el derecho en igualdad de condiciones de las personas con discapacidad a vivir en su comunidad. Si bien el Tribunal Constitucional parece estar dando pasos en la aplicación efectiva del artículo 19 de la CDPD (véase STC 22.01.18⁸), los datos aquí presentados ponen de manifiesto una situación flagrante de derechos que requiere respuesta urgente desde nuestra política social.

3.1.10 Artículo 20: Movilidad Personal

Los Estados Parte que ratifiquen la CDPD (ONU, 2006) deberán adoptar medidas efectivas para asegurar que las personas con discapacidad gocen de movilidad personal con la mayor independencia posible, teniendo en cuenta todos los aspectos que pudieran interferir con la misma (p. 16). Para valorar la garantía de este derecho en aquellas entidades del tercer sector de acción social participantes en el estudio, seleccionamos los indicadores que aparecen en la Tabla 36.

Tabla 36. *Indicadores del artículo 20 de la CDPD*

Artículo 20. Movilidad personal						
36	Puede desplazarse por su entorno gracias a la existencia de transporte adaptado a sus características	NA (La persona no necesita transporte adaptado)	1	2	3	4
37	La accesibilidad arquitectónica de los distintos entornos de la organización es suficiente para facilitar su libre movilidad		1	2	3	4
38	Las instalaciones de los servicios de los que es usuaria cuentan con medidas que garantizan la accesibilidad cognitiva		1	2	3	4

⁷ Al hablar de instituciones o entornos segregados nos sumamos a la definición de la Comisión Europea e *Inclusión Internacional Europa* (Laurin-Bowie, 2011), refiriéndonos a aquellos entornos en los que, independientemente de su tamaño, las personas no tienen derecho a ejercer control sobre sus vidas.

⁸ <http://www.cermi.es/es/actualidad/noticias/el-cermi-aplaude-la-sentencia-del-constitucional-que-declara-discriminatoria-la>

El desplazamiento por distintos entornos gracias a la existencia de transporte adaptado (ítem 36) parece ser un derecho **menos garantizado** para aquellos con más necesidades de apoyo (Tabla 37), existiendo diferencias estadísticamente significativas entre usuarios, desde el punto de vista de los profesionales, en la defensa y garantía de este derecho ($p = ,01$). Estos datos, no obstante, debieran tomarse con cierta cautela al contar con una muestra reducida de personas que, presentando necesidades de apoyo limitado o intermitente, requieran transporte adaptado ($N = 54$).

Si bien familiares y profesionales realizan una valoración, en términos generales, positiva de la accesibilidad física y cognitiva de las instalaciones de la entidad (ítems 37 y 38), **sí perciben que ésta presenta cierto margen de mejora a la hora de garantizar la libre movilidad de los usuarios con mayores necesidades de apoyo** (Tablas 37 y 38), especialmente en lo que a comprensión de espacios se refiere (ítem 38). Así, sólo el 50% de los profesionales que trabajan con personas con más necesidades de apoyo considera que los espacios de la organización son cognitivamente accesibles siempre, porcentaje que asciende a casi el 60% para aquellos con discapacidades menos significativas (Tabla 38).

Tabla 37. Valoración de los indicadores del artículo 20 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo

Artículo 20. Movilidad personal								
Ítem	Grupo	Profesionales			Familiares			Diferencia de medias profesionales/familiares
		M	DT	Sig.	M	DT	Sig.	
36	MNA	3,72	,66	,01 ^a	3,56	,98	,21	$t_{27} = 2,20 \ p = ,04$
	GNA	3,46	,83		3,39	1,0		$t_{173} = ,13 \ p = ,90$
37	MNA	3,73	,56	,00 ^a	3,80	,49	,00 ^a	$t_{230} = -1,65 \ p = ,10$
	GNA	3,48	,75		3,59	,75		$t_{435} = -2,45 \ p = ,02$
38	MNA	3,44	,74	,00	3,67	,64	,00 ^a	$t_{225} = -4,38 \ p = ,00$
	GNA	3,22	,83		3,47	,78		$t_{418} = -5,16 \ p = ,00$

Nota: ^a No se han asumido varianzas iguales

MNA = Menores necesidades de apoyo; GNA = Grandes necesidades apoyo; M = Media; DT = Desviación típica; Sig. = significación.

Tabla 38. Frecuencias observadas en los indicadores del artículo 20 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo

Artículo 20. Movilidad personal									
Ítem	Grupo	Profesionales				Familiares			
		Nunca	A veces	Frecuente-mente	Siempre	Nunca	A veces	Frecuente-mente	Siempre
36	MNA	1 (1,9%)	3 (5,6%)	6 (1,1%)	44 (81,4%)	8 (1,1%)	1 (1,4%)	6 (8,3%)	57 (79,2%)
	GNA	11 (4,5%)	21 (8,6%)	57 (23,5%)	154 (63,4%)	27 (10,4%)	17 (6,5%)	44 (16,9%)	172 (66,2%)
37	MNA	1 (0,3%)	12 (4,8%)	40 (15,9%)	199 (79,0%)	2 (0,8%)	4 (1,7%)	33 (13,9%)	199 (83,6%)
	GNA	14 (3,0%)	30 (6,5%)	137 (29,1%)	283 (60,2%)	14 (3,2%)	27 (6,1%)	87 (19,7%)	314 (71,0%)
38	MNA	5 (2,1%)	22 (8,7%)	81 (21,1%)	144 (57,1%)	2 (0,9%)	15 (6,4%)	41 (17,7%)	174 (75,0%)
	GNA	14 (3,1%)	75 (16,4%)	163 (35,6%)	206 (45,0%)	13 (3,0%)	37 (8,6%)	114 (26,5%)	266 (61,9%)

MNA = Menores necesidades de apoyo; GNA = Grandes necesidades de apoyo

3.1.11 Artículo 21: Libertad de expresión y de opinión y acceso a la información

Los Estados Partes, atendiendo al artículo 21 de la CDPD (ONU, 2006, pp. 16-17), adoptarán todas las medidas pertinentes para que las personas con discapacidad puedan ejercer el derecho a la libertad de expresión y opinión, incluida la libertad de recabar, recibir y facilitar información e ideas en igualdad de condiciones con las demás. En el presente estudio, la garantía de este derecho desde el ámbito organizacional se ha valorado mediante los indicadores recogidos en la Tabla 39.

Tabla 39. Indicadores del artículo 21 de la CDPD

Artículo 21. Libertad de expresión y opinión y acceso a la información					
39	Cuenta con tecnologías de apoyo a la comunicación o un sistema alternativo de comunicación que facilita la expresión de sus necesidades y deseos	1	2	3	4
40	Los profesionales se dirigen a la persona utilizando los canales de comunicación que habitualmente utiliza (si la persona con discapacidad intelectual se comunica mediante gestos pues no comprende el lenguaje oral, los profesionales que le rodean interactúan con la persona a través de gestos y no palabras)	1	2	3	4
41	Toda la información de la organización que concierne a la persona con discapacidad está adaptada a lectura fácil o a un lenguaje que es accesible para la persona	1	2	3	4

Como se recoge en la Tabla 40, ni familiares ni profesionales perciben diferencias entre personas con mayores y menores necesidades de apoyo en lo que respecta al ítem 40 (*Los profesionales se dirigen a la persona utilizando los canales de comunicación que habitualmente utiliza*). Sin embargo, tales diferencias sí parecen existir a la hora de **facilitar tecnologías de apoyo a la comunicación y materiales en lectura fácil** (ítems 39 y 41), **siendo las personas con mayores necesidades de apoyo las que presentan mayores dificultades de acceso a la información y libertad de expresión** (Tabla 40). Estas dificultades se hacen especialmente patentes en la valoración realizada por los profesionales quienes, a diferencia de los familiares, tienden a valorar los ítems 39 (*Cuenta con tecnologías de apoyo a la comunicación o un sistema alternativo de comunicación que facilita la expresión de sus necesidades y deseos*) y 41 (*Toda la información de la organización que concierne a la persona con discapacidad está adaptada a lectura fácil o a un lenguaje que es accesible para la persona*) de manera más negativa ($M = 2,72$ y $M = 2,55$, respectivamente). Por ejemplo, mientras que un 46,7% de los familiares de personas con grandes necesidades de apoyo considera que la persona con DI siempre puede acceder a la información de la organización gracias a la existencia de materiales en lectura fácil o cognitivamente accesibles (ítem 41), este porcentaje **se reduce al 23% si tenemos en cuenta los datos proporcionados por los profesionales** (Tabla 41); mientras que un 48,9% de los familiares de personas con más necesidades de apoyo considera que la persona con DI cuenta con tecnologías de apoyo a la comunicación, **sólo un 30,1% de los profesionales que trabajan con este colectivo** (Tabla 41) **considera que este último puede manifestar siempre sus preferencias y deseos gracias a la existencia de este tipo de tecnología** (ítem 39). En un 20% de los casos, atendiendo a la valoración profesional, las personas con más necesidades de apoyo **nunca** cuentan con este tipo de ayudas de acceso a la información (Tabla 41).

Promover el empleo de tecnologías de apoyo a la comunicación (ítem 39) no solo beneficiará a aquellos con grandes necesidades de apoyo, pues como se puede observar en la Tabla 41, sólo un 48% de las personas con DI menos significativa cuenta de manera *sistemática* con este tipo de ayudas de acceso a la información. Asimismo, la adaptación a lectura fácil de los contenidos de la organización (ítem 41) beneficiará

a un 70% de personas con DI y menos necesidades de apoyo que no cuentan de manera sistemática con este tipo de materiales, siendo éste el indicador peor valorado de esta dimensión en ambos grupos (menores y mayores necesidades de apoyo) (Tabla 40).

Tabla 40. Valoración de los indicadores del artículo 21 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo

Artículo 21. Libertad de expresión y opinión y acceso a la información								
ítem	Grupo	Profesionales			Familiares			Diferencia de medias profesionales/familiares
		M	DT	Sig.	M	DT	Sig.	
39	MNA	3,04	1,13	,00	3,41	,91	,00 ^a	t ₂₀₈ = -4,14 p = ,00
	GNA	2,72	1,08		3,12	1,03		t ₄₀₀ = -6,39 p = ,00
40	MNA	3,61	,70	,14	3,61	,81	,681	t ₂₀₈ = ,62 p = ,54
	GNA	3,53	,70		3,59	,71		t ₄₀₉ = -1,55 p = ,12
41	MNA	2,89	,94	,00 ^a	3,37	,86	,00 ^a	t ₂₂₃ = -5,84 p = ,00
	GNA	2,55	1,05		3,06	1,05		t ₃₉₃ = -7,74 p = ,00

Nota: ^a No se han asumido varianzas iguales

MNA = Menores necesidades de apoyo; GNA = Grandes necesidades apoyo; M = Media; DT = Desviación Típica; Sig. = significación.

Tabla 41. Frecuencias observadas en los indicadores del artículo 21 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo

Artículo 21. Libertad de expresión y de opinión y de acceso a la información									
ítem	Grupo	Profesionales				Familiares			
		Nunca	A veces	Frecuente-mente	Siempre	Nunca	A veces	Frecuente-mente	Siempre
39	MNA	41 (17,4%)	23 (89,7%)	58 (24,6%)	114 (48,3%)	16 (7,1%)	19 (8,4%)	48 (21,1%)	144 (63,4%)
	GNA	83 (18,4%)	97 (31,4%)	136 (30,1%)	136 (30,1%)	42 (10,1%)	72 (17,3%)	99 (23,7%)	204 (48,9%)
40	MNA	6 (2,5%)	13 (5,4%)	50 (20,7%)	173 (71,5%)	13 (5,9%)	6 (2,7%)	34 (15,5%)	167 (75,9%)
	GNA	7 (1,5%)	33 (7,2%)	128 (28,1%)	289 (63,2%)	12 (2,9%)	20 (4,8%)	97 (23,1%)	291 (69,3%)
41	MNA	10 (8,0%)	66 (26,4%)	85 (34,0%)	79 (31,6%)	10 (4,3%)	29 (12,4%)	58 (24,9%)	136 (58,4%)
	GNA	91 (20,0%)	127 (27,9%)	133 (29,3%)	105 (23,0%)	47 (11,6%)	69 (17,0%)	100 (24,7%)	189 (46,7%)

MNA = Menores necesidades de apoyo; GNA = Grandes necesidades apoyo

3.1.12 Artículo 22: Respeto de la privacidad

Las personas con discapacidad tienen derecho a su vida privada. Por ello, la CDPD (ONU, 2006, p. 17) recoge en este artículo que los países que ratifiquen la Convención, adhiriéndose así a su Protocolo Facultativo, protegerán los datos personales y de salud de las personas con discapacidad. Para valorar cómo el respeto a la privacidad se garantiza desde el ámbito organizacional, elaboramos los indicadores que aparecen en la Tabla 42.

Tabla 42. Indicadores del artículo 22 de la CDPD

Artículo 22. Respeto de la privacidad					
42	Ha decidido quién puede acceder a su información personal	1	2	3	4
43	Cuenta con un espacio privado e íntimo en el centro de la organización en que reside o en su hogar	1	2	3	4
44	Se respeta su privacidad e intimidad en los servicios que proporciona la organización (e.g., llamar antes de entrar, cerrar la puerta cuando le duchan, cuando va al WC, etc.)	1	2	3	4

Como queda patente en los datos reflejados en la Tabla 43, tanto profesionales como familiares coinciden a la hora de otorgar puntuaciones significativamente más bajas a las personas con grandes necesidades de apoyo en los tres ítems valorados. Así, *las personas con mayores necesidades de apoyo cuentan en menor medida que sus iguales con una DI menos severa de oportunidades para decidir quién puede acceder a su información personal y disponer de un espacio privado cuya intimidad sea respetada por los profesionales que trabajan en los servicios de la organización*. Los familiares, como ha sucedido en casi todos los indicadores objeto de valoración, otorgan puntuaciones significativamente más altas que los profesionales, si bien, y al igual que estos últimos, perciben que aquellos con necesidades de apoyo extenso y generalizado pudieran presentar más dificultades a la hora de ejercer su derecho a la privacidad. Cabe destacar que en el ítem 42 (*Ha decidido quién puede acceder a su información personal*) observamos un elevado número de datos perdidos en las valoraciones realizadas por las familias (N = 122), pudiendo éstas desconocer cómo se garantiza la privacidad de la persona con DI, en lo que a su información personal se refiere, dentro de la entidad.

Tabla 43. Valoración de los indicadores del artículo 22 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo

Artículo 22. Respeto de la privacidad								
Ítem	Grupo	Profesionales			Familiares			Diferencia de medias profesionales/familiares
		M	DT	Sig.	M	DT	Sig.	
42	MNA	2,06	1,08	,00 ^a	2,68	1,22	,00 ^a	t ₂₂₀ = -6,24 p = ,00
	GNA	1,56	,89		2,20	1,37		t ₃₅₇ = -8,68 p = ,00
43	MNA	3,28	,89	,00 ^a	3,64	,75	,00 ^a	t ₂₂₈ = -5,30 p = ,00
	GNA	2,83	1,09		3,27	1,07		t ₄₀₆ = -7,03 p = ,00
44	MNA	3,64	,65	,00 ^a	3,82	,47	,00 ^a	t ₂₂₅ = -4,14 p = ,00
	GNA	3,33	,85		3,45	,86		t ₄₀₆ = -2,4 p = ,02

Nota: ^a No se han asumido varianzas iguales

MNA = Menores necesidades de apoyo; GNA = Grandes necesidades apoyo; M = Media; DT = Desviación Típica; Sig. = significación

Especialmente bajas son las puntuaciones otorgadas, tanto por profesionales como por familiares, al ítem 42 (*Ha decidido quién puede acceder a su información personal*). Así, en un 65,7% de los casos de personas con grandes necesidades de apoyo (N = 293), los profesionales señalan que el usuario con DI *nunca* ha tenido la oportunidad de decidir quién puede acceder a su información personal, porcentaje que desciende al 49% (Tabla 44) si la evaluación es realizada por las familias (porcentaje que consideramos, sigue siendo excesivamente alto). Cabe destacar que trabajar con la persona con DI para que ésta decida quién puede acceder a su información personal es igualmente necesario en el caso de personas con una DI menos severa. Si bien éstas parecen tener garantizado este derecho en mayor medida que sus compañeros con más necesidades de apoyo, un 40% (Tabla 44) nunca tiene la oportunidad de decidir sobre este aspecto según la opinión de los profesionales (porcentaje que se reduce hasta el 27% si quienes son preguntadas son las familias).

El siguiente ítem peor valorado, especialmente en aquellos con mayores necesidades de apoyo, es el ítem 43 (*Cuenta con un espacio privado e íntimo en el centro de la organización en que reside o en su hogar*). Este derecho se garantiza siempre sólo en un 30% de los casos de personas con necesidades más intensas (Tabla 44).

Tabla 44. Frecuencias observadas en los indicadores del artículo 22 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo

Artículo 22. Respeto de la privacidad									
Ítem	Grupo	Profesionales				Familiares			
		Nunca	A veces	Frecuente-mente	Siempre	Nunca	A veces	Frecuente-mente	Siempre
42	MNA	99 (40,2%)	70 (28,5%)	40 (16,3%)	37 (15,0%)	63 (27,3%)	32 (13,9%)	52 (22,5%)	84 (36,4%)
	GNA	293 (65,7%)	81 (18,2%)	48 (10,8%)	24 (5,4%)	185 (49,0%)	45 (11,9%)	45 (11,9%)	103 (27,2%)
43	MNA	13 (5,3%)	34 (13,8%)	71 (28,7%)	129 (52,2%)	10 (4,2%)	10 (4,2%)	37 (15,4%)	183 (76,2%)
	GNA	74 (16,4%)	89 (19,7%)	142 (30,7%)	248 (30,7%)	54 (12,8%)	35 (8,3%)	77 (18,3%)	255 (60,6%)
44	MNA	4 (1,6%)	12 (4,8%)	54 (21,8%)	178 (71,8%)	2 (0,8%)	3 (1,3%)	30 (12,7%)	201 (85,2%)
	GNA	22 (4,8%)	51 (11,0%)	142 (30,6%)	248 (53,6%)	22 (5,3%)	34 (8,2%)	93 (22,5%)	264 (63,9%)

MNA = Menores necesidades de apoyo; GNA = Grandes necesidades de apoyo

De los indicadores valorados podemos extraer una conclusión bastante clara: **la intensidad de apoyos que precisa la persona con DI parece condicionar su derecho a la privacidad**. Si bien el respeto a la privacidad de los espacios en que se encuentra la persona es un derecho generalmente garantizado para ambos grupos de personas con DI, presentar necesidades de apoyo extenso o generalizado parece dificultar el derecho a disponer de un espacio privado o decidir quién puede acceder a información personal. Si bien es cierto que las personas con mayores necesidades de apoyo pueden requerir, dadas sus condiciones médicas y de salud, la presencia casi constante de un profesional, al menos debiéramos garantizar que éste profesional favorece, a través de metodologías como el apoyo activo, la toma de decisiones sobre su intimidad, especialmente en lo que a acceso a información se refiere.

3.1.13 Artículo 23: Respeto del hogar y la familia

En uno de los artículos más extensos de la CDPD (ONU, 2006) como es el del respeto del hogar y la familia (pp. 17-18), Naciones Unidas recoge el derecho de las personas con discapacidad a no ser discriminadas en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales,

a fin de asegurar que, en el caso de las personas adultas: a) se reconozca el derecho de todas las personas con discapacidad en edad de contraer matrimonio, a casarse y fundar una familia sobre la base del consentimiento libre y pleno de los futuros cónyuges; y b) se respete el derecho de las personas con discapacidad a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener y el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro, y a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad, y se ofrezcan los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos. En este sentido, los Estados Parte prestarán la asistencia apropiada a las personas con discapacidad para el desempeño de sus responsabilidades en la crianza de los hijos.

Los ítems elaborados para evaluar la defensa y garantía de este derecho dentro de las organizaciones que prestan apoyos a personas con DI se recogen en la Tabla 45.

Tabla 45. Indicadores del artículo 23 de la CDPD

Artículo 22. Respeto del hogar y la familia						
45	En su plan individual de apoyos participan, además de profesionales, personas que son relevantes en su vida (ej. familia, amigos)	1	2	3	4	
46	Se respeta su derecho a tener una pareja	1	2	3	4	
47	Si se utilizan métodos anticonceptivos, ligadura de trompas o vasectomía, éstos son el resultado de una decisión tomada por la persona con discapacidad	NA La persona no utiliza ninguno de estos métodos de control de la natalidad	1	2	3	4

Durante el proceso de elaboración de estos indicadores, se tuvieron muy presentes las características del colectivo cuya defensa de derechos queremos explorar de manera específica: aquellas personas con DI y mayores necesidades de apoyo. Dada la intensidad de los apoyos que este grupo de personas pudiera llegar a precisar, es bastante improbable que lleguen a formar una familia y, por este motivo, incluimos en el cuestionario ítems que reflejaran situaciones relativamente plausibles. Observamos, no obstante, que **los derechos recogidos en dos ítems**

concretos generan importantes dudas a la hora de ser valorados, tanto a familiares como a profesionales. Prueba de ello es el elevado número de datos perdidos registrado para el ítem 46 (*Se respeta su derecho a tener una pareja*) tanto en la valoración profesional (N = 58) como en la familiar (N = 151), situación que se repite para el ítem 47 (*Si se utilizan métodos anticonceptivos, ligadura de trompas o vasectomía, éstos son el resultado de una decisión tomada por la persona con discapacidad*), con un porcentaje de casos perdidos del 8,6% en el caso de los profesionales (N = 63) que asciende al 14,5% (N = 106) en la valoración llevada a cabo por las familias.

Teniendo en cuenta aquellos casos en los que sí existe una valoración de estos indicadores, se observa claramente en la Tabla 46 cómo estos dos ítems registran puntuaciones significativamente más bajas en el caso de las personas con DI y mayores necesidades de apoyo, valoración en la que coinciden familiares y profesionales. No obstante, estos son los únicos indicadores que, hasta el momento, han sido peor valorados por los familiares que por los profesionales, indicando, contrariamente a lo que pudiera pensarse, un mayor deseo por parte de los familiares con respecto al respeto y promoción de la sexualidad de sus allegados con DI y mayores necesidades de apoyo.

Tabla 46. Valoración de los indicadores del artículo 23 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo

Artículo 23. Respeto del hogar y la familia								
ítem	Grupo	Profesionales			Familiars			Diferencia de medias profesionales/familiars
		M	DT	Sig.	M	DT	Sig.	
45	MNA	3,16	1,10	,61	3,58	,78	,21	$t_{233} = -2,71 \text{ } p = ,01$
	GNA	3,12	1,00		3,49	,84		$t_{396} = -9,14 \text{ } p = ,00$
46	MNA	3,38	,93	,00^a	3,35	1,00	,00^a	$t_{59} = -4,64 \text{ } p = ,00$
	GNA	2,87	1,25		2,67	1,29		$t_{52} = -5,67 \text{ } p = ,00$
47	MNA	2,72	1,19	,00	2,50	1,35	,00^a	$t_{62} = 5,44 \text{ } p = ,00$
	GNA	1,81	1,14		1,74	1,17		$t_{91} = 12,31 \text{ } p = ,00$

Nota: ^a No se han asumido varianzas iguales

MNA = Menores necesidades de apoyo; GNA = Grandes necesidades apoyo; M = Media; DT = Desviación Típica

Con respecto al ítem 46 (*Se respeta su derecho a tener una pareja*), familiares y profesionales coinciden en señalar que, desde la organización, se trabaja de manera sistemática en la defensa y garantía de este derecho sólo en aproximadamente el 40% de los casos si quienes son valoradas son las personas con grandes necesidades de apoyo, porcentajes que ascienden al 65% en el caso de aquellos con necesidades de apoyo intermitente o limitado (Tabla 47).

Con respecto al ítem 47 (*Si se utilizan métodos anticonceptivos, ligadura de trompas o vasectomía, éstos son el resultado de una decisión tomada por la persona con discapacidad*) en torno al 60-65% de las personas con grandes necesidades de apoyo nunca es informada sobre el empleo de procedimientos de control de la natalidad, mientras que este porcentaje se reduce al 38% o 22%, según la opinión de familiares y profesionales respectivamente, cuando se trata de usuarios con menores necesidades de apoyo (Tabla 47). Cabe destacar que, teniendo en cuenta la mayor vulnerabilidad de aquellos con discapacidades más significativas, éste es el indicador peor valorado de esta dimensión para ambos grupos de la población con DI.

Finalmente, en relación con el ítem 45, las organizaciones garantizan el derecho a que personas relevantes en la vida de las personas con DI formen parte de su plan individual de apoyos, sin encontrar diferencias estadísticamente significativas entre personas con mayores y menores necesidades de apoyo (Tabla 46).

Tabla 47. Frecuencias observadas en los indicadores del artículo 23 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo

Artículo 23. Respeto del hogar y la familia									
ítem	Grupo	Profesionales				Familiares			
		Nunca	A veces	Frecuente-mente	Siempre	Nunca	A veces	Frecuente-mente	Siempre
45	MNA	24 (9,6%)	34 (13,7%)	70 (28,1%)	121 (48,6%)	9 (3,8%)	17 (7,1%)	40 (16,7%)	173 (72,4%)
	GNA	50 (10,9%)	56 (12,3%)	142 (31,1%)	209 (45,7%)	23 (5,2%)	31 (7,1%)	91 (20,7%)	294 (67,0%)
46	MNA	17 (6,7%)	29 (11,5%)	48 (19,0%)	158 (62,7%)	20 (8,8%)	27 (11,9%)	33 (14,5%)	147 (64,8%)
	GNA	106 (25,2%)	39 (9,3%)	78 (18,6%)	197 (46,9%)	110 (31,2%)	41 (11,6%)	59 (16,7%)	143 (40,5%)
47	MNA	15 (22,1%)	15 (22,1%)	12 (17,6%)	26 (38,2%)	25 (37,9%)	9 (13,6%)	6 (9,1%)	26 (39,4%)

	41	9	9	10	63	8	7	16
GNA	(59,5%)	(13,0%)	(13,0%)	(14,5%)	(67,0%)	(8,5%)	(7,5%)	(17,0%)

MNA = Menores necesidades de apoyo; GNA = Grandes necesidades apoyo

Los datos obtenidos respecto al derecho a formar una familia ponen de manifiesto una realidad que no nos resulta desconocida, pues, como es sabido, la esterilización constituye una acción regulada legalmente en España y la ley permite que ésta se lleve a cabo en las personas legalmente incapacitadas, sin su consentimiento e incluso sin su conocimiento. Como ya señalara el CERMI en 2009 y, recientemente en 2018⁹, ‘la esterilización forzada de personas con DI no se puede considerar un problema legal o médico, sino más bien una vulneración de los derechos humanos’ (p. 12), siendo necesario desarrollar disposiciones que contemplen la obligatoriedad de que cualquier mujer con discapacidad tenga que dar su consentimiento informado en cualquier procedimiento médico (CERMI, 2009, p. 12).

3.1.14 Artículo 24: Educación

El derecho a la educación de todas las personas con discapacidad queda explicitado de forma concreta en el artículo 24 de la CDPD (ONU, 2006, pp. 18-20), que aboga por la educación inclusiva como derecho fundamental, dejando abierta la puerta a “formas alternativas de educación eficaces”, especialmente para los grupos de personas sordas, ciegas y sordociegas por las barreras de comunicación que éstas puedan encontrar en entornos ordinarios que carezcan de accesibilidad universal, siendo esta elección exclusiva de la propia persona con discapacidad y su familia (Navas et al., 2012).

El derecho a la educación inclusiva parece especialmente difícil de alcanzar para aquellos con DI, trastornos del espectro del autismo y plurideficiencias, situación que no deja de ser paradójica si tenemos en cuenta que, atendiendo a las últimas estadísticas completas publicadas por el Ministerio de Educación, Cultura y Deporte

⁹ <http://www.plenainclusion.org/informate/actualidad/noticias/2018/plena-inclusion-se-suma-la-denuncia-contra-la-esterilizacion>

(curso 2013- 2014), este alumnado representa el grueso del grupo de alumnos con NEE matriculados en enseñanzas no universitarias (algo más del 83%), por lo que, siguiendo un criterio lógico de distribución de recursos, más debiera beneficiarse de los esfuerzos orientados hacia el logro de la inclusión (Verdugo y Navas, 2017).

Durante la edad adulta, las dificultades para favorecer el aprendizaje y desarrollo de las personas con DI se traducen en un escenario en el que la mayor parte de aquellos con necesidades de apoyo extenso y generalizado realiza actividades pasivas y no significativas durante su tiempo libre, tales como ver la televisión (Verdugo y Navas, 2016, 2017).

Dado que el presente estudio se dirige a conocer cómo el derecho a la educación en entornos ordinarios se garantiza en población adulta con DI, se elaboraron los indicadores que aparecen en la Tabla 48, los cuales se dirigen a valorar la posibilidad de aprendizaje a lo largo de la vida y la participación de este colectivo en actividades significativas en entornos ordinarios. Remitimos al lector interesado en la aplicación de este artículo en población infanto-juvenil al estudio previo realizado por estos autores (Verdugo y Navas, 2017).

Tabla 48. *Indicadores del artículo 24 de la CDPD*

Artículo 24. Educación					
48	Su Plan Individual de Apoyos es revisado periódicamente por profesionales, familiares y persona con discapacidad, y se modifica en función de una evaluación continuada	1	2	3	4
49	Existe un proceso de análisis y búsqueda de actividades significativas para la persona en el entorno comunitario	1	2	3	4
50	La persona participa en programas o actividades educativas o de formación en el entorno comunitario	1	2	3	4
51	Independientemente de su discapacidad, se ofrecen los apoyos y ayudas técnicas necesarias para posibilitar que continúe aprendiendo	1	2	3	4

Con respecto al ítem 48 (*Su Plan Individual de Apoyos es revisado periódicamente por profesionales, familiares y persona con discapacidad, y se modifica en función de una evaluación continuada*), familiares y profesionales coinciden en señalar que no existen diferencias estadísticamente significativas entre personas con menores y mayores necesidades de apoyo, aunque los primeros

realicen una valoración más positiva de este ítem que los profesionales en ambos grupos de usuarios (Tabla 49).

A pesar de esta valoración más positiva llevada a cabo por los familiares, éstos sí perciben diferencias en cuanto a las oportunidades que se ofrecen a personas con menores y mayores necesidades de apoyo para el desarrollo de actividades significativas en entornos comunitarios (ítem 49). Así, y aunque la valoración que realizan del ítem 49 es bastante positiva, los familiares de personas con necesidades de apoyo extenso y generalizado valoran este indicador de manera significativamente más baja ($p = ,04$) que aquellas personas cuyo familiar presenta un DI menos significativa (Tabla 49). Estas diferencias entre grupos no son percibidas por los profesionales (Tabla 49), si bien es cierto que realizan una valoración general más negativa de este indicador que los familiares.

Tabla 49. Valoración de los indicadores del artículo 24 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo

Artículo 24. Educación								
ítem	Grupo	Profesionales			Familiares			Diferencia de medias profesionales/familiares
		M	DT	Sig.	M	DT	Sig.	
48	MNA	3,37	,92	,95	3,43	,85	,62	$t_{227} = -1,37 \ p = ,17$
	GNA	3,36	,89		3,47	,81		$t_{419} = -1,97 \ p = ,05$
49	MNA	3,27	,85	,33	3,47	,77	,04^a	$t_{230} = -3,57 \ p = ,00$
	GNA	3,21	,84		3,34	,85		$t_{416} = -2,34 \ p = ,02$
50	MNA	3,03	1,03	,00^a	3,30	,95	,00^a	$t_{235} = -3,82 \ p = ,00$
	GNA	2,63	1,10		2,91	1,10		$t_{413} = -3,78 \ p = ,00$
51	MNA	3,52	,70	,00^a	3,51	,77	,02^a	$t_{239} = -,51 \ p = ,61$
	GNA	3,28	,82		3,36	,83		$t_{427} = -1,36 \ p = ,18$

Nota: ^a No se han asumido varianzas iguales

MNA = Menores necesidades de apoyo; GNA = Grandes necesidades apoyo; M = Media; DT = Desviación Típica

Familiares y profesionales coinciden al señalar que la búsqueda de actividades significativas en entornos ordinarios parece estar condicionada por las necesidades que presentan las personas con DI (ítem 50), siendo las que presentan discapacidades más significativas las que participan en menor medida en las mismas. Así, y mientras que un 71% de las personas con DI y necesidades de apoyo intermitente o limitado participa *siempre o frecuentemente* en este tipo de

actividades (Tabla 50), este porcentaje se reduce al 55% en el caso de personas cuyas necesidades de apoyo son extensas o generalizadas, no teniendo estas actividades lugar para ellos en un 20% de los casos. Una valoración similar es realizada por los familiares, quienes consideran que un 80% de las personas con DI menos severa participa en programas o actividades educativas o de formación en el entorno comunitario, porcentaje que se reduce al 66% para aquellos con mayores necesidades de apoyo (Tabla 50).

Además, teniendo en cuenta los datos aportados por familiares y profesionales, estas menores oportunidades de participación en actividades de aprendizaje para aquellos con mayores necesidades de apoyo no parecen limitarse sólo a entornos ordinarios, pues, como se recoge en la Tabla 49, trabajadores y familias coinciden en otorgar puntuaciones significativamente más bajas a este grupo en el ítem 51 (*Independientemente de su discapacidad, se ofrecen los apoyos y ayudas técnicas necesarias para posibilitar que continúe aprendiendo*).

Tabla 50. Frecuencias observadas en los indicadores del artículo 24 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo

Artículo 24. Educación									
Ítem	Grupo	Profesionales				Familiares			
		Nunca	A veces	Frecuente-mente	Siempre	Nunca	A veces	Frecuente-mente	Siempre
48	MNA	16 (6,4%)	27 (10,8%)	56 (22,5%)	150 (60,3%)	11 (4,7%)	23 (9,7%)	55 (23,3%)	147 (62,3%)
	GNA	26 (5,7%)	51 (11,1%)	114 (24,8%)	269 (58,5%)	14 (3,3%)	46 (10,7%)	96 (22,3%)	274 (63,7%)
49	MNA	9 (3,6%)	38 (15,1%)	79 (31,5%)	125 (48,3%)	7 (2,9%)	19 (8,0%)	66 (27,7%)	146 (61,3%)
	GNA	18 (3,9%)	68 (14,8%)	174 (37,7%)	201 (43,6%)	15 (3,5%)	62 (14,6%)	111 (26,0%)	238 (55,9%)
50	MNA	29 (11,4%)	44 (17,3%)	71 (28,0%)	110 (43,3%)	17 (7,0%)	32 (13,3%)	53 (22,0%)	139 (57,7%)
	GNA	94 (20,6%)	110 (24,1%)	123 (26,9%)	130 (28,4%)	69 (16,2%)	72 (16,9%)	114 (26,7%)	172 (40,2%)
51	MNA	6 (2,4%)	12 (4,7%)	81 (31,9%)	155 (61,0%)	7 (2,9%)	21 (8,6%)	56 (22,9%)	161 (65,6%)
	GNA	16 (3,5%)	61 (13,2%)	164 (35,6%)	220 (47,7%)	14 (3,2%)	59 (13,5%)	121 (27,7%)	243 (55,6%)

MNA = Menores necesidades de apoyo; GNA = Grandes necesidades de apoyo

Podemos concluir por tanto que personas con DI y necesidades de apoyo extenso y generalizado participan en menor medida en actividades de formación en entornos comunitarios, no contando en muchos casos con oportunidades para continuar aprendiendo. Como veremos en el apartado 3.1.17 esta situación de inactividad puede llegar a condicionar el grado en que las personas con mayores necesidades de apoyo desarrollan actividades laborales u ocupacionales que les permitan gozar de oportunidades para desempeñar roles sociales valorados.

3.1.15 Artículo 25: Salud

Como bien ha documentado la literatura científica durante décadas, las personas con DI presentan mayores problemas de salud que la población general, dificultades que se acentúan en aquellos con mayores necesidades de apoyo. Por este motivo, la CDPD (ONU, 2006) recoge en su artículo 25 (pp. 20-21) el derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad. Los ítems elaborados para la valoración de este artículo de la CDPD se recogen en la Tabla 51.

Tabla 51. *Indicadores del artículo 25 de la CDPD*

Artículo 25. Salud					
52	Se realiza un seguimiento apropiado de sus tratamientos médicos orientado a minimizar, en la medida de lo posible, la ingesta de fármacos ¹⁰	1	2	3	4
53	La organización trabaja de manera coordinada con servicios sociales y sanitarios externos para responder a todas las necesidades de la salud de la persona	1	2	3	4
54	Los profesionales que le proporcionan apoyos cuentan con formación específica acerca de sus necesidades de salud concretas	1	2	3	4
55	La organización vela porque la persona reciba la información suficiente sobre su salud en formatos accesibles para poder ejercer su derecho al consentimiento informado	1	2	3	4
56	La organización facilita materiales accesibles sobre sexualidad para que éstos sean consultados por la persona con discapacidad si lo desea	1	2	3	4

Antes de pasar a detallar los resultados obtenidos, quisiéramos destacar que el ítem 56 (*La organización facilita materiales accesibles sobre sexualidad para que*

¹⁰ Si la persona no toma fármacos, se ha de responder en qué medida se realiza un seguimiento apropiado de sus tratamientos médicos.

éstos sean consultados por la persona con discapacidad si lo desea) registra un elevado porcentaje de datos perdidos en la valoración realizada por los profesionales (6,8%) y, especialmente, en la llevada a cabo por las familias (23,1%). Esta tendencia a no responder a este ítem pudiera reflejar la escasa atención que se pudiera estar prestando a la sexualidad de las personas con DI en las organizaciones que les proporcionan apoyos, escasa atención que, en más de una ocasión, ha sido señalada desde el ámbito académico (Rodríguez-Mayoral, López, Morentín y Arias, 2006; Verdugo, Alcedo, Bermejo y Aguado, 2002) y asociativo (Plena Inclusión, 2017; Tamarit, 2013).

Por otro lado, son muchos también los familiares que no contestan al ítem 55 (N = 116) (*La organización vela porque la persona reciba la información suficiente sobre su salud en formatos accesibles para poder ejercer su derecho al consentimiento informado*), patrón de respuesta que, bien pudiera deberse al desconocimiento de las prácticas que desde la organización se llevan a cabo en este sentido o a la no comprensión de este indicador.

Una vez analizados los datos proporcionados por familiares y trabajadores del tercer sector de acción social, podemos concluir que *desde las organizaciones se trabaja para garantizar el adecuado seguimiento del estado de salud de la persona con DI, independientemente de las necesidades de apoyo que ésta presente*. Así, desde el ámbito organizacional se intenta realizar un seguimiento apropiado de los tratamientos médicos de todos sus usuarios (ítem 52), tratando de trabajar de manera coordinada con otros servicios sanitarios (ítem 53) y formando a sus profesionales en las necesidades de salud de la persona con DI (ítem 54), formación que incluso parece ser significativamente mayor en aquellos profesionales que trabajan con personas cuya discapacidad es más severa (Tabla 52).

Tabla 52. Valoración de los indicadores del artículo 25 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo

Artículo 25. Salud								
Ítem	Grupo	Profesionales			Familiares			Diferencia de medias profesionales/familiares
		M	DT	Sig.	M	DT	Sig.	
52	MNA	3,41	,84	,11	3,62	,79	,34	$t_{228} = -3,06 \ p = ,00$
	GNA	3,52	,80		3,68	,70		$t_{416} = -3,18 \ p = ,00$
53	MNA	3,16	1,06	,06 ^a	3,39	,92	,90	$t_{227} = -2,77 \ p = ,01$
	GNA	3,31	,94		3,40	,88		$t_{410} = -1,88 \ p = ,06$
54	MNA	3,12	,87	,03	3,53	,69	,19 ^a	$t_{220} = -5,77 \ p = ,00$
	GNA	3,26	,80		3,45	,81		$t_{414} = -3,61 \ p = ,00$
55	MNA	2,85	1,04	,00^a	3,26	,92	,00^a	$t_{216} = -4,84 \ p = ,00$
	GNA	2,50	1,14		2,94	1,16		$t_{369} = -6,17 \ p = ,00$
56	MNA	2,58	1,11	,00	2,80	1,12	,00^a	$t_{212} = -2,44 \ p = ,02$
	GNA	2,06	1,12		2,34	1,18		$t_{317} = -3,94 \ p = ,00$

Nota: ^a No se han asumido varianzas iguales

MNA = Menores necesidades de apoyo; GNA = Grandes necesidades de apoyo; M = Media; DT = Desviación Típica; Sig. = significación

Sí observamos, no obstante, que las personas con mayores necesidades de apoyo ejercen en menor medida su derecho al consentimiento informado a través de formatos accesibles que faciliten el mismo (ítem 55). Si bien esta mayor vulnerabilidad es percibida tanto por profesionales ($p = ,00$) como por familiares ($p = ,00$), los primeros valoran de una forma más negativa las prácticas que se llevan a cabo desde el ámbito asociativo para garantizar este derecho (Tabla 52). Así, mientras que en un 19% de los casos, los familiares de aquellos con mayores necesidades de apoyo consideran que el derecho al consentimiento informado en temas de salud *nunca* se garantiza desde las organizaciones, este porcentaje se eleva hasta casi el 30% cuando quienes contestan a este indicador son los profesionales (Tabla 53). Este derecho al consentimiento informado, si bien parece estar mejor garantizado en personas con DI y menores necesidades de apoyo, ha de seguir trabajándose desde las organizaciones, en tanto que éstos sólo ven reconocido de manera sistemática este derecho en una de cada tres ocasiones según los profesionales que trabajan con ellos (Tabla 53).

Para finalizar, nos gustaría detenernos en el ítem que registra las puntuaciones más bajas a la hora de valorar este artículo. El ítem 56 recoge el

derecho de la persona con DI a disponer de materiales accesibles sobre sexualidad, y registra un valor modal (i.e., valor más frecuente) de 1 (i.e., *el enunciado no refleja en absoluto lo que se hace desde la organización a la que acude la persona con discapacidad intelectual*) para las personas que presentan discapacidades más significativas. Si bien las personas con necesidades de apoyo extenso y generalizado reciben puntuaciones significativamente más bajas en este ítem tanto cuando son valoradas por sus familiares ($p = ,00$) como cuando quien realiza la valoración son los profesionales que prestan apoyos ($p = ,00$), **el derecho a conocer la propia sexualidad debiera trabajarse activamente desde el ámbito organizativo con todas las personas con DI, dada la negativa valoración que, en general, registra este indicador**. Así, las personas con DI y menores necesidades de apoyo *nunca* reciben información accesible sobre su sexualidad en aproximadamente un 18-20% de los casos, porcentaje que se eleva hasta el 44% en el caso de las personas con discapacidad significativa cuando son valoradas por los profesionales (Tabla 53).

Tabla 53. Frecuencias observadas en los indicadores del artículo 25 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo

Artículo 25. Salud									
ítem	Grupo	Profesionales				Familiares			
		Nunca	A veces	Frecuente-mente	Siempre	Nunca	A veces	Frecuente-mente	Siempre
52	MNA	12 (4,9%)	21 (8,5%)	67 (27,1%)	147 (59,5%)	12 (5,0%)	10 (4,2%)	35 (14,6%)	182 (76,2%)
	GNA	20 (4,5%)	27 (6,0%)	103 (23,0%)	293 (66,5%)	16 (3,7%)	11 (2,5%)	71 (16,3%)	337 (77,5%)
53	MNA	29 (11,6%)	35 (14,0%)	54 (21,6%)	132 (52,8%)	15 (6,4%)	27 (11,5%)	45 (19,1%)	148 (63,0%)
	GNA	32 (7,1%)	54 (12,1%)	107 (23,9%)	255 (56,9%)	23 (5,4%)	47 (11,0%)	96 (22,4%)	263 (61,2%)
54	MNA	11 (4,4%)	47 (18,9%)	92 (35,5%)	99 (39,8%)	2 (0,9%)	18 (8,3%)	64 (27,9%)	144 (62,9%)
	GNA	11 (2,4%)	70 (15,3%)	163 (35,7%)	213 (46,6%)	18 (4,2%)	31 (7,3%)	118 (27,8%)	258 (60,7%)
55	MNA	36 (14,5%)	47 (18,9%)	84 (33,7%)	82 (32,9%)	15 (6,7%)	27 (12,1%)	67 (29,9%)	115 (51,3%)
	GNA	118 (27,1%)	95 (21,8%)	111 (15,5%)	112 (25,6%)	75 (19,2%)	49 (12,5%)	92 (23,5%)	175 (44,8%)
56	MNA	54 (21,8%)	64 (25,8%)	61 (24,6%)	69 (27,8%)	41 (18,6%)	39 (17,7%)	62 (28,2%)	75 (35,5%)
	GNA	190 (44,0%)	99 (22,9%)	72 (16,7%)	71 (16,4%)	119 (34,8%)	70 (20,5%)	72 (21,1%)	81 (23,6%)

3.1.16 Artículo 26: Habilitación y rehabilitación

Los países que ratifiquen la CDPD (ONU, 2006) deberán promover, a través de las acciones recogidas en este artículo, que las personas con discapacidad sean independientes y participen en todos los aspectos de la vida (pp. 21-22). Para conseguirlo, deberán desarrollar programas educativos, laborales, de salud y sociales, contextualizados en el entorno en que viva la persona con discapacidad y que la preparen para la vida cotidiana, facilitando el empleo de medios tecnológicos y la formación de los profesionales que le prestan apoyos. Los indicadores desarrollados para valorar el grado en que este derecho se articula desde el ámbito asociativo aparecen en la Tabla 54.

Tabla 54. *Indicadores del artículo 26 de la CDPD*

Artículo 26. Habilitación y rehabilitación					
57	Se realiza una observación detallada de sus intereses con el objetivo de ofrecerle actividades que respondan a sus preferencias	1	2	3	4
58	Los apoyos proporcionados a la persona por los profesionales de la organización persiguen que ésta alcance cada vez mayores niveles de participación en las actividades del día a día	1	2	3	4
59	Su plan individual de apoyos es multidimensional y adopta una visión integral de la persona para mejorar su calidad de vida	1	2	3	4
60	Su plan individual de apoyos cuenta con estrategias claras y apoyos suficientes para facilitar su inclusión en entornos ordinarios	1	2	3	4

Los resultados que se muestran en la Tabla 55, ponen de manifiesto que no existen diferencias estadísticamente significativas entre personas con menores y mayores necesidades de apoyo en los ítems valorados, tanto teniendo en cuenta la valoración realizada por profesionales, como la llevada a cabo por las familias (generalmente más alta). Así, profesionales y familiares consideran que tanto aquellos que presentan necesidades de apoyo intermitente como los que precisan de apoyos más extensos cuentan con planes individuales de apoyo que incluyen actividades que intentan responder a sus preferencias (ítem 57) e incrementar sus niveles de participación (ítem 58), teniendo en cuenta una visión integral de la persona con el objetivo último de mejorar su calidad de vida (ítem 59) y su inclusión en entornos ordinarios (ítem 60).

Tabla 55. Valoración de los indicadores del artículo 26 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo

Artículo 26. Habilitación y rehabilitación								
Ítem	Grupo	Profesionales			Familiares			Diferencia de medias profesionales/familiares
		M	DT	Sig.	M	DT	Sig.	
57	MNA	3,40	,78	,28	3,48	,74	,75	$t_{236} = -1,87 \quad p = ,06$
	GNA	3,46	,72		3,50	,70		$t_{427} = -,94 \quad p = ,35$
58	MNA	3,64	,58	,12 ^a	3,69	,63	,17	$t_{239} = -,87 \quad p = ,38$
	GNA	3,57	,63		3,62	,61		$t_{427} = -1,24 \quad p = ,22$
59	MNA	3,48	,80	,88	3,56	,74	,77	$t_{228} = -1,84 \quad p = ,07$
	GNA	3,49	,78		3,58	,68		$t_{426} = -1,96 \quad p = ,05$
60	MNA	3,24	,91	,19	3,45	,78	,19	$t_{230} = -3,48 \quad p = ,00$
	GNA	3,15	,91		3,36	,83		$t_{417} = -4,06 \quad p = ,00$

Nota: ^a No se han asumido varianzas iguales

En la Tabla 56 puede observarse cómo las puntuaciones se distribuyen de manera similar entre las distintas opciones de respuesta en ambos tipos de valoraciones (familiar y profesional).

Cabe por tanto señalar que las organizaciones están llevando a cabo de manera más o menos sistemática acciones que favorecen la habilitación y rehabilitación de todas las personas con DI, existiendo algún margen de mejora a la hora de favorecer la inclusión del colectivo en general (ítem 60) al ser éste el indicador peor valorado por los profesionales en personas con mayores y menores necesidades de apoyo.

Tabla 56. Frecuencias observadas en los indicadores del artículo 26 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo

Artículo 26. Habilitación y rehabilitación									
Ítem	Grupo	Profesionales				Familiares			
		Nunca	A veces	Frecuente-mente	Siempre	Nunca	A veces	Frecuente-mente	Siempre
57	MNA	9 (3,6%)	20 (7,9%)	85 (33,6%)	139 (54,9%)	6 (2,5%)	18 (7,4%)	73 (30,0%)	146 (60,1%)
	GNA	8 (1,7%)	38 (8,3%)	148 (32,1%)	267 (57,9%)	6 (1,4%)	35 (8,0%)	132 (30,3%)	263 (60,3%)
58	MNA	1 (0,4%)	10 (4,0%)	67 (26,5%)	175 (69,2%)	5 (2,0%)	7 (2,9%)	48 (19,6%)	185 (75,5%)
	GNA	4 (0,9%)	21 (4,6%)	142 (31,1%)	290 (63,5%)	3 (0,7%)	21 (4,8%)	117 (26,6%)	299 (68,0%)
59	MNA	13 (5,2%)	9 (3,6%)	72 (28,9%)	155 (62,2%)	7 (3,0%)	14 (5,9%)	55 (23,2%)	161 (67,9%)
	GNA	15 (3,3%)	37 (8,0%)	115 (25,0%)	293 (63,7%)	7 (1,6%)	25 (5,7%)	113 (25,9%)	291 (66,8%)
60	MNA	17 (6,8%)	29 (11,6%)	80 (32,0%)	124 (48,0%)	9 (3,8%)	16 (6,7%)	73 (30,5%)	141 (59,0%)
	GNA	27 (5,9%)	78 (17,2%)	149 (32,8%)	200 (44,1%)	18 (4,2%)	45 (10,4%)	132 (30,6%)	237 (54,8%)

3.1.17 Artículo 27: Trabajo y empleo

El artículo 27 de la CDPD (ONU, 2006) reconoce el derecho de todas las personas con discapacidad a trabajar y ganarse la vida con el empleo que elijan (pp. 22-23). Para ello, los países que ratifiquen la Convención deberán garantizar su no discriminación laboral por motivos de discapacidad, así como el acceso a derechos laborales y sindicales en igualdad de condiciones que el resto de trabajadores. Para la correcta garantía del derecho al trabajo y empleo será necesario implementar programas de formación para las personas con discapacidad y facilitar el acceso a puestos de trabajo, ya sea en el sector público o privado, que estén adecuadamente adaptados.

Para valorar este artículo y teniendo en cuenta la variabilidad de usuarios que reciben apoyos en las entidades del ámbito de la discapacidad, se elaboraron los indicadores que aparecen en la Tabla 57.

Tabla 57. Indicadores del artículo 27 de la CDPD

Artículo 27. Trabajo y empleo					
61	Su plan individual de apoyos cuenta con metas ocupacionales o profesionales que responden a sus intereses	1	2	3	4
62	La organización fomenta acciones para que la persona busque, obtenga y/o mantenga una actividad laboral	1	2	3	4
63	Dentro de su plan individual de apoyos, existen metas concretas orientadas a que la persona pueda acceder a un entorno laboral ordinario con o sin apoyo	1	2	3	4

De nuevo observamos que existe un elevado número de familiares que no sabe qué contestar ante los tres indicadores planteados, familiares, en su mayor parte, de personas con DI y mayores necesidades de apoyo ($N = 133$, $N = 145$ y $N = 160$, respectivamente) lo que pudiera denotar, o bien un desconocimiento por parte de las familias acerca de las acciones llevadas a cabo por la entidad para facilitar el acceso a la actividad ocupacional o laboral de sus familiares, o especiales dificultades para valorar este tipo de actividad en un colectivo en el que el acceso al mercado laboral puede resultar especialmente complejo. En este sentido, en un estudio previo (Verdugo y Navas, 2017), pusimos de manifiesto que las personas con necesidades de apoyo extenso y generalizado presentan especiales dificultades para acceder al mercado laboral. Así, y a pesar de que el 75% de las personas con DI y mayores necesidades de apoyo se encuentra en edad de trabajar, casi el 96% está inactivo, y sólo seis de cada cien personas mayores de 16 años con DI significativa han trabajado alguna vez en su vida (INE, 2008, en Verdugo y Navas, 2017).

Como puede verse en los datos que se recogen en las Tablas 58 y 59, las personas con DI y mayores necesidades de apoyo cuentan en menor medida que sus compañeros con DI más leve de metas ocupacionales o laborales que respondan a sus intereses (ítem 61). Esta diferencia en la planificación de apoyos entre usuarios en función de la severidad de su discapacidad es percibida tanto por profesionales ($p = ,00$) como por familiares ($p = ,00$) (Tabla 58) y se traduce en que casi el 40% de aquellos que presentan necesidades de apoyo extenso y generalizado no dispone de plan individual de apoyo con metas ocupacionales o profesionales que respondan a

sus inquietudes, porcentaje que desciende al 14% para aquellos con una discapacidad menos significativa (Tabla 59).

Especialmente negativa es la valoración que realizan los profesionales sobre las acciones que se llevan a cabo desde la entidad para fomentar la búsqueda, obtención y mantenimiento de una actividad laboral en aquellos con mayores necesidades de apoyo (ítem 62). Este tipo de acciones, atendiendo a los datos proporcionados por los trabajadores, *nunca se llevan a cabo con el 55% de las personas con DI más significativa, porcentaje que se reduce al 15% en aquellos con necesidades de apoyo intermitente o limitado* (Tabla 59). Esta diferencia entre usuarios en función de la severidad de su DI resulta estadísticamente significativa (Tabla 58) y es observada asimismo por los familiares ($p = ,00$).

Finalmente, el ítem que registra un valor más bajo (Tabla 58) para las personas con DI y necesidades de apoyo extenso o generalizado es el 63 (*Dentro de su plan individual de apoyos, existen metas concretas orientadas a que la persona pueda acceder a un entorno laboral ordinario con o sin apoyo*). Según la valoración realizada por los profesionales estas metas *nunca existen para un 70% de las personas con DI significativa* (Tabla 59), porcentaje que sigue siendo excesivamente alto (50%) si atendemos a la valoración realizada por las familias (Tabla 59).

Tabla 58. Valoración de los indicadores del artículo 27 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo

Artículo 27. Trabajo y empleo								
ítem	Grupo	Profesionales			Familiares			Diferencia de medias profesionales/familiares
		M	DT	Sig.	M	DT	Sig.	
61	MNA	3,01	1,08	,00 ^a	3,10	1,07	,00 ^a	$t_{219} = -2,07 \ p = ,04$
	GNA	2,29	1,20		2,54	1,26		$t_{343} = -2,87 \ p = ,00$
62	MNA	2,94	1,09	,00 ^a	3,08	1,10	,00 ^a	$t_{223} = -1,85 \ p = ,07$
	GNA	1,93	1,18		2,37	1,28		$t_{326} = -4,7 \ p = ,00$
63	MNA	2,53	1,22	,00 ^a	2,82	1,15	,00 ^a	$t_{214} = -3,74 \ p = ,00$
	GNA	1,59	1,01		2,05	1,23		$t_{317} = -4,66 \ p = ,00$

Nota: ^a No se han asumido varianzas iguales

MNA = Menores necesidades de apoyo; GNA = Grandes necesidades apoyo; M = Media; DT = Desviación Típica; Sig. = significación

Tabla 59. Frecuencias observadas en los indicadores del artículo 27 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo

Artículo 27. Trabajo y empleo									
Ítem	Grupo	Profesionales				Familiares			
		Nunca	A veces	Frecuente-mente	Siempre	Nunca	A veces	Frecuente-mente	Siempre
61	MNA	36 (14,4%)	35 (14,0%)	69 (26,6%)	110 (44,0%)	32 (14,0%)	23 (10,1%)	64 (28,1%)	109 (47,8%)
	GNA	165 (38,6%)	69 (16,2%)	97 (22,7%)	96 (22,5%)	123 (33,2%)	48 (13,0%)	75 (20,3%)	124 (33,5%)
62	MNA	42 (16,6%)	32 (12,6%)	79 (31,2%)	100 (39,5%)	34 (14,8%)	27 (11,7%)	56 (24,3%)	113 (49,1%)
	GNA	233 (55,2%)	61 (14,5%)	52 (12,3%)	76 (18,0%)	144 (40,4%)	39 (11,0%)	69 (19,4%)	104 (29,2%)
63	MNA	76 (30,8%)	41 (16,6%)	54 (21,9%)	76 (30,8%)	46 (20,4%)	36 (15,9%)	57 (25,2%)	87 (28,5%)
	GNA	296 (70,1%)	46 (10,9%)	38 (9,0%)	42 (10,0%)	182 (52,8%)	37 (10,7%)	54 (15,7%)	72 (20,9%)

El análisis de los datos recogidos para valorar el derecho de las personas con DI y mayores necesidades de apoyo al trabajo y el empleo, pone de manifiesto que las dificultades que presentan las personas con mayores necesidades de apoyo a la hora de realizar una actividad ocupacional o laboral no se limitan a la consecución final de un puesto de trabajo, sino que están presentes desde el momento en que se planifica su formación ocupacional o laboral.

3.1.18 Artículo 28: Nivel adecuado de vida y protección social

El artículo 28 de la CDPD (ONU, 2006) reconoce el derecho de las personas con discapacidad a tener un buen nivel de vida y a la protección social (pp. 23-24).

En el estudio anterior llevado por estos autores gracias a la financiación de Plena Inclusión dentro de la estrategia ‘Todos somos todos’ (Verdugo y Navas, 2017) destacábamos cómo las discapacidades que presentan mayores necesidades de apoyo en nuestro país suponen un sobreesfuerzo económico de 47.129€ anuales para sus familias (FEAPS, 2015) y que estas prestan, de media, 111 horas semanales de cuidados personales (INE, 2008), situación que da lugar a que hasta un 54,7% de los cuidadores de personas con DI severa y profunda hayan visto deteriorada su salud

a causa de la dedicación ejercida. Para valorar el grado en que desde nuestro estado de bienestar y tercer sector de acción social se garantiza el derecho de las personas con DI a un nivel de vida adecuado y protección social, se elaboran los indicadores que aparecen en la Tabla 60.

Tabla 60. *Indicadores del artículo 28 de la CDPD*

Artículo 28. Nivel de vida adecuado y protección social					
64	Las distintas prestaciones económicas y ayudas sociales son suficientes para atender sus necesidades, sin que ello suponga un sobreesfuerzo económico para su familia	1	2	3	4
65	La persona tiene en regla toda la documentación necesaria que le permite acceder a todas las prestaciones a las que tiene derecho	1	2	3	4
66	Participa en la toma de decisiones sobre aspectos relacionados con la distribución de sus ingresos y/o recursos materiales y económicos	1	2	3	4

Como reflejan los datos de la Tabla 61, ni profesionales ($p = ,19$) ni familiares ($p = ,25$) perciben diferencias estadísticamente significativas entre personas con mayores y menores necesidades de apoyo en lo que al reconocimiento legal de su discapacidad se refiere (ítem 65). No obstante, **sí perciben diferencias (ambas estadísticamente significativas a un nivel de confianza del 99%) en el sobreesfuerzo económico que ha de realizar la familia de la persona con DI (ítem 64), siendo mayor en el caso de aquellas cuyo familiar presenta necesidades de apoyo extenso y generalizado (Tabla 61). Así, un 48% de profesionales y 60% de los familiares de personas con DI significativa considera que estas ayudas *nunca o casi nunca son suficientes* (Tabla 62), porcentajes que, aunque siguen siendo altos desde nuestro punto de vista, descienden hasta el 33% y el 49%, respectivamente, para aquellos con menores necesidades de apoyo. Además, las familias realizan una valoración más negativa de este ítem que los profesionales, tanto si su familiar presenta grandes necesidades de apoyo ($t_{374} = 4,3$, $p = ,00$) como si su familiar presenta necesidades de apoyo intermitente o limitado ($t_{217} = 3,3$, $p = ,00$).**

El ítem 66, pone de manifiesto que **las personas con DI, especialmente aquellas con mayores necesidades de apoyo, apenas participan en la toma de decisiones sobre aspectos relacionados con la distribución de sus ingresos y/o**

recursos, siendo éste el indicador peor valorado a la hora de valorar la defensa y garantía del derecho a la protección social y nivel de vida adecuado. Así, en torno a un 60% (profesionales) o un 70% (familiares) de las personas con grandes necesidades de apoyo (Tabla 62) *nunca* participa en este tipo de decisiones, porcentajes que descienden hasta el 33-38% en el caso de aquellos con menores limitaciones. Estas diferencias en participación con respecto a decisiones económicas entre usuarios son estadísticamente muy significativas (Tabla 61), tanto desde el punto de vista profesional ($p = ,00$) como familiar ($p = ,00$).

Tabla 61. Valoración de los indicadores del artículo 28 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo

Artículo 28. Nivel de vida adecuado y protección social								
Ítem	Grupo	Profesionales			Familiares			Diferencia de medias profesionales/familiares
		M	DT	Sig.	M	DT	Sig.	
64	MNA	2,87	1,00	,00^a	2,55	1,16	,00	t₂₁₇ = 3,37 p = ,00
	GNA	2,58	1,07		2,25	1,14		t₃₇₄ = 4,37 p = ,00
65	MNA	3,69	,58	,19 ^a	3,81	,53	,25 ^a	t₂₂₅ = -2,27 p = ,02
	GNA	3,75	,52		3,76	,61		t ₃₉₅ = -1,24 p = ,22
66	MNA	2,14	1,05	,00^a	2,23	1,19	,00^a	t ₂₁₇ = -1,29 p = ,20
	GNA	1,52	,80		1,63	1,06		t ₃₅₅ = -1,58 p = ,12

Nota: ^a No se han asumido varianzas iguales

MNA = Menores necesidades de apoyo; GNA = Grandes necesidades apoyo; M = Media; DT = Desviación Típica; Sig. =significación

Tabla 62. Frecuencias observadas en los indicadores del artículo 28 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo

Artículo 28. Nivel adecuado de vida y protección social									
Ítem	Grupo	Profesionales				Familiares			
		Nunca	A veces	Frecuente-mente	Siempre	Nunca	A veces	Frecuente-mente	Siempre
64	MNA	27 (11,7%)	50 (21,6%)	79 (34,2%)	75 (32,5%)	61 (25,2%)	59 (24,4%)	51 (21,1%)	71 (29,3%)
	GNA	78 (19,7%)	112 (28,3%)	105 (26,5%)	101 (25,5%)	154 (34,8%)	111 (25,1%)	88 (19,9%)	89 (20,1%)
65	MNA	3 (1,3%)	5 (2,1%)	54 (23,0%)	173 (73,6%)	4 (1,6%)	3 (1,2%)	29 (11,8%)	210 (85,4%)
	GNA	3 (0,7%)	7 (1,7%)	81 (19,5%)	324 (78,1%)	9 (2,0%)	14 (3,1%)	53 (11,9%)	370 (83,0%)
66	MNA	79 (33,5%)	80 (33,9%)	42 (17,8%)	35 (14,8%)	91 (38,2%)	58 (24,4%)	33 (13,9%)	56 (23,5%)
	GNA	271 (57,7%)	92 (19,6%)	43 (9,1%)	13 (2,8%)	276 (69,3%)	44 (11,1%)	28 (6,0%)	50 (10,6%)

Para finalizar, quisiéramos mencionar un dato que ha llamado nuestra atención: aunque la misión de la mayor parte de las organizaciones que trabajan ofreciendo servicios y apoyos a las personas con DI es mejorar su calidad de vida y la de sus familiares, un elevado número de profesionales (14,1%) afirma no saber si las distintas prestaciones económicas y ayudas familiares contribuyen al bienestar de la familia, sin que el cuidado del familiar con discapacidad suponga un sobreesfuerzo económico para la misma (ítem 64). Si bien es cierto que muchos de los profesionales que han participado en el estudio son profesionales de atención directa que pueden no llegar a poseer información sobre la estructura familiar, consideramos necesario que, dentro de un proceso de planificación centrada en la persona y su familia, se preste atención a posibles situaciones de sobrecarga familiar que pudieran afectar al funcionamiento de la misma y, en consecuencia, a la capacidad para prestar los apoyos que recibe la persona con discapacidad intelectual y/o a la calidad de los mismos.

3.1.19 Artículos 29 y 30: Participación en la vida política y pública y participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte.

Se presentan los artículos 29 y 30 de la CDPD (ONU, 2006, pp. 24-25) de manera conjunta pues ambos reconocen el derecho fundamental de participación de las personas con discapacidad en distintos ámbitos de su vida: pública, política, recreativa y cultural. Para ello, los Estados Parte deberán promover desde el acceso al voto y representación política de las personas con discapacidad hasta la inclusión plena de este colectivo en todo tipo de actividades socioculturales desarrolladas en su entorno comunitario.

Los indicadores a partir de los cuales hemos valorado en el presente estudio el derecho a la participación en distintas esferas de la vida, aparecen recogidos en la Tabla 63.

Tabla 63. Indicadores de los artículos 29 y 30 de la CDPD

Artículos 29 y 30. Participación en la vida política y pública. Participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte					
67	Participa en grupos de autogestores y/u otras actividades de representación y reivindicación de derechos	1	2	3	4
68	Participa en la toma de decisiones de aspectos relevantes sobre el funcionamiento de la organización y centro al que acude	1	2	3	4
69	Puede votar en unas elecciones políticas si lo desea	1	2	3	4
70	Participa en actividades que son de su interés en entornos comunitarios, como actividades sociales y de ocio	1	2	3	4
71	Los profesionales que le prestan apoyo generan oportunidades para que la persona pueda participar en actividades de su interés en cualquier entorno con la mayor independencia posible	1	2	3	4

Como queda recogido en la Tabla 64, llama la atención la **baja participación tanto de personas con DI y menos necesidades de apoyo como de personas con DI significativa, en aquellos aspectos que tienen que ver con el funcionamiento de su organización (ítem 68), la autogestión (ítem 67) y la vida política (ítem 69).**

Tabla 64. Valoración de los indicadores de los artículos 29 y 30 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo

Artículos 29 y 30. Participación en la vida política y pública. Participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte								
ítem	Grupo	Profesionales			Familiares			Diferencia de medias profesionales/familiares
		M	DT	Sig.	M	DT	Sig.	
67	MNA	2,15	1,25	,00 ^a	2,12	1,24	,00 ^a	$t_{229} = ,36 \quad p = ,72$
	GNA	1,38	,80		1,44	,92		$t_{388} = -,80 \quad p = ,42$
68	MNA	2,12	,99	,00 ^a	2,10	1,12	,00 ^a	$t_{223} = ,23 \quad p = ,82$
	GNA	1,57	,85		1,49	,88		$t_{384} = 2,08 \quad p = ,04$
69	MNA	2,52	1,40	,00 ^a	2,70	1,45	,00 ^a	$t_{211} = -1,13 \quad p = ,26$
	GNA	1,67	1,17		1,72	1,23		$t_{363} = ,44 \quad p = ,66$
70	MNA	3,37	,80	,00 ^a	3,28	,92	,00 ^a	$t_{236} = ,94 \quad p = ,35$
	GNA	2,91	1,01		2,78	1,16		$t_{409} = 2,16 \quad p = ,03$
71	MNA	3,47	,71	,00 ^a	3,61	,71	,00 ^a	$t_{235} = -2,77 \quad p = ,01$
	GNA	3,23	,88		3,31	,91		$t_{413} = -1,57 \quad p = ,12$

Nota: ^a No se han asumido varianzas iguales

MNA = Menores necesidades de apoyo; GNA = Grandes necesidades apoyo; M = Media; DT = Desviación Típica; Sig.= significación

Esta participación es especialmente baja en aquellos con necesidades de apoyo extenso y generalizado, quienes a penas toman parte en estas decisiones o actividades. Así, alrededor de un 78% de las personas que presentan discapacidades más severas, *nunca* participa en grupos de autogestores o en actividades de representación y reivindicación de derechos (ítem 67); un 60-70% *nunca* forma parte en los procesos de toma de decisiones sobre aspectos relacionados con la organización o centro al que acude y más del 70% no puede participar en unas elecciones políticas (Tabla 65). Esta mayor vulnerabilidad que las personas con DI y mayores necesidades de apoyo presentan a la hora ejercer su derecho a la participación en la vida política y de la organización es percibida tanto por familiares como por profesionales, sin que apenas existan diferencias estadísticamente significativas entre sus respectivas valoraciones (Tabla 64).

Algo mayor es la participación de las personas con DI en su entorno (ítems 70 y 71), si bien *sigue siendo significativamente más baja para aquellos que presentan discapacidades más severas* (Tabla 64). Mientras que el porcentaje de personas que sistemáticamente participa en actividades en entornos comunitarios (ítem 70) asciende a algo más del 50% para aquellos con necesidades de apoyo de carácter intermitente, desciende al 35% para aquellos cuyas necesidades de apoyo son extensas o generalizadas (Tabla 65). Por otra parte, si bien la capacidad de los profesionales para generar oportunidades de participación en la comunidad es el aspecto mejor valorado de este conjunto de indicadores (especialmente por las familias), siguen percibiéndose diferencias estadísticamente significativas, en lo que a posibilidades de participación se refiere, entre personas con menores y mayores necesidades de apoyo, siendo más bajas para estos últimos (Tabla 64).

Tabla 65. Frecuencias observadas en los indicadores de los artículos 29 y 30 de la CDPD en personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo

Artículo 29. Participación en la vida política y pública. Artículo. Participación en la vida cultural, las actividades recreativas y deporte.									
Ítem	Grupo	Profesionales				Familiares			
		Nunca	A veces	Frecuente-mente	Siempre	Nunca	A veces	Frecuente-mente	Siempre
67	MNA	116 (46,2%)	43 (17,1%)	30 (12,0%)	62 (24,7%)	113 (47,7%)	39 (16,5%)	29 (12,2%)	56 (23,6%)
	GNA	349 (78,9%)	45 (10,1%)	31 (7,0%)	20 (4,5%)	320 (78,2%)	33 (8,1%)	22 (5,4%)	34 (8,3%)
68	MNA	80 (32,2%)	88 (35,5%)	51 (20,6%)	29 (11,7%)	95 (40,9%)	56 (24,1%)	43 (18,5%)	38 (16,5%)
	GNA	277 (62,5%)	94 (21,2%)	56 (12,6%)	16 (3,6%)	288 (70,6%)	65 (15,9%)	29 (7,1%)	26 (6,4%)
69	MNA	99 (42,5%)	13 (5,6%)	22 (9,4%)	99 (42,5%)	95 (40,4%)	7 (3,0%)	7 (3,0%)	126 (53,6%)
	GNA	293 (72,3%)	24 (5,9%)	17 (4,3%)	71 (17,5%)	308 (73,0%)	12 (2,8%)	16 (3,8%)	86 (20,4%)
70	MNA	8 (3,2%)	27 (10,7%)	82 (32,5%)	135 (53,6%)	17 (7,0%)	27 (11,1%)	69 (28,4%)	130 (53,5%)
	GNA	55 (12,3%)	82 (18,3%)	158 (35,3%)	153 (34,2%)	91 (21,1%)	73 (16,9%)	105 (24,4%)	162 (37,6%)
71	MNA	5 (2,0%)	17 (6,8%)	85 (33,9%)	144 (57,4%)	6 (2,5%)	13 (5,4%)	51 (21,1%)	172 (71,1%)
	GNA	23 (5,1%)	64 (14,2%)	153 (33,8%)	212 (46,9%)	29 (6,7%)	44 (10,2%)	124 (28,8%)	234 (54,3%)

3.2 DISCUSIÓN, ASPECTOS CLAVE Y CONCLUSIONES DEL ESTUDIO SOBRE DEFENSA Y GARANTÍA DE DERECHOS EN PERSONAS CON DI Y MAYORES NECESIDADES DE APOYO

La primera parte del presente estudio tenía por principal objetivo **detectar las necesidades de las personas con discapacidades más significativas**, así como el grado de cumplimiento de las mismas a la luz de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, CDPD (ONU, 2006). A partir de un cuestionario integrado por 71 indicadores de 20 de los artículos recogidos en la CDPD, hemos podido analizar si las prácticas que llevan a cabo las organizaciones del tercer sector de acción social, cuyo objetivo es mejorar la calidad de vida de las personas con DI, responden a un paradigma de derechos.

El análisis de los datos ofrecidos por profesionales y familiares de personas con necesidades de apoyo de intensidad diversa arroja diferentes conclusiones. En primer lugar, que muchas prácticas organizacionales reflejan un claro compromiso con la CDPD y el paradigma de apoyos, abandonando modelos asistencialistas para adoptar modelos de prestación de servicios más centrados en la persona.

Así, la valoración que profesionales y familiares realizan del 17% de los indicadores elaborados por este equipo de investigación (N = 12) resulta muy positiva para todos los usuarios con DI (generalmente con valores medios que rondan los 3,5 puntos), coincidiendo ambos grupos en señalar la existencia de acciones que reflejan perfectamente el contenido de algunos de los artículos recogidos en la CDPD (ONU, 2006). El indicador en que tanto personas con grandes necesidades de apoyo como personas con necesidades de apoyo intermitente o limitado obtienen la valoración más alta es el 1 (*La organización respeta sus derechos, independientemente de su discapacidad*), seguido del 4 (*Los profesionales que le proporcionan apoyo la tratan con respeto*) y el 65 (*La persona tiene en regla toda la documentación necesaria que le permite acceder a todas las prestaciones a las que tiene derecho*). Si bien en algunos casos (indicadores 1, 2, 4, 5 y 24) sí observamos ligeras diferencias entre usuarios en función de sus necesidades de apoyo, la valoración resultó ser siempre muy positiva. Estas acciones aparecen recogidas en la Tabla 66.

Tabla 66. Indicadores que son valorados con puntuaciones que rondan los 3,5 puntos, indicando prácticas que habitualmente, o de forma sistemática, se llevan a cabo desde las organizaciones

Artículo 5. Igualdad y no discriminación	
1	La organización respeta sus derechos, independientemente de su discapacidad
2	La organización pone en marcha iniciativas que favorezcan su no discriminación
4	Los profesionales que le proporcionan apoyo la tratan con respeto (p. ej. le hablan con un tono adecuado, no le infantilizan, utilizan términos positivos, evitan los comentarios negativos en público, evitan hablar delante de la persona como si ésta no estuviera presente, etc.)
Artículo 8. Toma de conciencia	
5	Los profesionales que le proporcionan apoyo mantienen una actitud positiva hacia su inclusión en la comunidad y fomentan la misma
Artículo 16. Protección contra la explotación, la violencia y el abuso	
21	Se considera detenidamente la decisión de llevar a cabo una acción o actividad si la persona la experimenta como desagradable (p. ej. durante el cuidado personal, comida, actividades)
Artículo 17. Protección de la integridad personal	
24	Las instalaciones del centro son seguras para la persona (responden a las necesidades de la misma sin emplear medidas extremas de seguridad que vulneren sus derechos)
Artículo 21. Libertad de expresión y opinión y acceso a la información	
40	Los profesionales se dirigen a la persona utilizando los canales de comunicación que habitualmente utiliza (si la persona con discapacidad intelectual se comunica mediante gestos pues no comprende el lenguaje oral, los profesionales que le rodean interactúan con la persona a través de gestos y no palabras)
Artículo 25. Salud	
52	Se realiza un seguimiento apropiado de sus tratamientos médicos orientado a minimizar, en la medida de lo posible, la ingesta de fármacos
Artículo 26. Habilitación y rehabilitación	
57	Se realiza una observación detallada de sus intereses con el objetivo de ofrecerle actividades que respondan a sus preferencias
58	Los apoyos proporcionados a la persona por los profesionales de la organización persiguen que ésta alcance cada vez mayores niveles de participación en las actividades del día a día
59	Su plan individual de apoyos es multidimensional y adopta una visión integral de la persona para mejorar su calidad de vida
Artículo 28. Nivel adecuado de vida y protección social	
65	La persona tiene en regla toda la documentación necesaria que le permite acceder a todas las prestaciones a las que tiene derecho

Podemos observar que casi todos estos indicadores reflejan, a excepción del ítem 58, prácticas organizacionales **cuya realización depende exclusivamente de la organización y sus profesionales** (e.g., *Los profesionales que le proporcionan apoyo mantienen una actitud positiva hacia su inclusión en la comunidad y fomentan la misma*) o de la Administración (e.g., *Tanto la persona con discapacidad como su*

familia, tienen acceso a toda la documentación, tanto legal como de la organización, que les concierne). Es decir, no implican la participación necesaria de la persona con DI para que tengan lugar, sino que reflejan hasta qué punto la organización está comprometida con un paradigma de derechos y apoyos centrados en la persona.

Sin embargo, observamos en segundo lugar que *la garantía de aquellos derechos que implican la participación de la persona con DI o atentan contra derechos generalmente vulnerados en este colectivo (e.g., derecho al trabajo o a la familia), son los que registran puntuaciones más bajas para el conjunto de personas con DI (17 indicadores alcanzan valoraciones que apenas superan los dos puntos o no llegan a alcanzarlos) y reflejan prácticas organizacionales susceptibles de mejora (Tabla 67).*

Especialmente negativa para todas las personas con DI es la valoración que familiares y profesionales realizan del *derecho al trabajo, la vida en comunidad, la familia y la participación en la vida política y pública*, derechos que, como ya señalara *Inclusion International* durante su participación en el desarrollo de la CDPD, presentan especiales dificultades a la hora de ser garantizados en el colectivo de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. El indicador que recibe la peor puntuación (inferior a 2 puntos) en aquellas personas con necesidades de apoyo extenso y generalizado es el 67 (*Participa en grupos de autogestores y/u otras actividades de representación y reivindicación de derechos*) seguido de los indicadores 31 (*Ha elegido con quién vivir*), 42 (*Ha decidido quién puede acceder a su información personal*), 66 (*Participa en la toma de decisiones sobre aspectos relacionados con la distribución de sus ingresos y/o recursos materiales y económicos*), 68 (*Participa en la toma de decisiones de aspectos relevantes sobre el funcionamiento de la organización y centro al que acude*) y 63 (*Dentro de su plan individual de apoyos, existen metas concretas orientadas a que la persona pueda acceder a un entorno laboral ordinario con o sin apoyo*). En el caso de las personas con necesidades de apoyo intermitente o limitado un único indicador recibe una puntuación inferior a 2 puntos, siendo el indicador 31 (*Ha elegido con quién vivir*), obteniendo asimismo puntuaciones especialmente bajas en los ítems 67, 42, 66, 68

y 63, al igual que sus compañeros con discapacidades más significativas. Estos derechos coinciden en gran parte con la lista negra de las cinco violaciones de derechos de las personas con discapacidad en España recientemente publicada por el CERMI¹¹, en la que incluyen el derecho a la accesibilidad universal, el derecho a la educación inclusiva, el derecho a la autonomía personal y a la vida independiente, el derecho al voto y el derecho al trabajo.

Tabla 67. *Indicadores que son valorados con puntuaciones que se encuentran ligeramente por encima de los 2 puntos o por debajo, reflejando prácticas que esporádicamente (o casi nunca) se llevan a cabo desde las organizaciones*

Artículo 13. Acceso a la justicia	
18	Existen recursos de apoyo jurídico (asesoría jurídica) en la organización que velen porque los derechos de la persona con discapacidad no sean vulnerados en cualquier proceso civil o penal
Artículo 19. Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad	
30	Ha elegido dónde vivir
31	Ha elegido con quién vivir
34	La persona con discapacidad ha elegido a aquellas personas que forman parte de su círculo personal de apoyos (tanto familiares como profesionales)
35	La organización presta los apoyos necesarios para que, en caso de que lo desee, pueda seguir residiendo en su hogar independientemente de su edad y discapacidad
Artículo 21. Libertad de expresión y opinión y acceso a la información	
41	Toda la información de la organización que concierne a la persona con discapacidad está adaptada a lectura fácil o a un lenguaje que es accesible para la persona
Artículo 22. Respeto de la privacidad	
42	Ha decidido quién puede acceder a su información personal
Artículo 22. Respeto del hogar y la familia	
47	Si se utilizan métodos anticonceptivos, ligadura de trompas o vasectomía, éstos son el resultado de una decisión tomada por la persona con discapacidad
Artículo 25. Salud	
55	La organización vela porque la persona reciba la información suficiente sobre su salud en formatos accesibles para poder ejercer su derecho al consentimiento informado
56	La organización facilita materiales accesibles sobre sexualidad para que éstos sean consultados por la persona con discapacidad si lo desea
Artículo 27. Trabajo y empleo	
62	La organización fomenta acciones para que la persona busque, obtenga y/o mantenga una actividad laboral
63	Dentro de su plan individual de apoyos, existen metas concretas orientadas a que la persona pueda acceder a un entorno laboral ordinario con o sin apoyo

¹¹ <http://semanal.cermi.es/noticia/encuesta-lista-negra-cinco-violaciones-derechos-ordadas-por-gravedad.aspx>

Tabla 67 (Cont.). *Indicadores que son valorados con puntuaciones que se encuentran ligeramente por encima de los 2 puntos o por debajo, reflejando prácticas que esporádicamente (o casi nunca) se llevan a cabo desde las organizaciones*

Artículo 28. Nivel de vida adecuado y protección social	
64	Las distintas prestaciones económicas y ayudas sociales son suficientes para atender sus necesidades, sin que ello suponga un sobreesfuerzo económico para su familia
66	Participa en la toma de decisiones sobre aspectos relacionados con la distribución de sus ingresos y/o recursos materiales y económicos
Artículos 29 y 30. Participación en la vida política y pública. Participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte	
67	Participa en grupos de autogestores y/u otras actividades de representación y reivindicación de derechos
68	Participa en la toma de decisiones de aspectos relevantes sobre el funcionamiento de la organización y centro al que acude
69	Puede votar en unas elecciones políticas si lo desea

En tercer lugar, y si bien es cierto que las organizaciones han de trabajar por mejorar la defensa y garantía de algunos derechos de todas las personas con DI (especialmente aquellos señalados en la Tabla 67), han de prestar especial atención a una parte de este colectivo mucho más vulnerable: las personas con necesidades de apoyo extenso y generalizado. Los datos ofrecidos tanto por familiares como por profesionales, ponen de manifiesto que en un 47,9% de los indicadores valorados (N = 34) las personas con grandes necesidades de apoyo obtienen puntuaciones significativamente más bajas, disfrutando de menos oportunidades que el resto de sus compañeros con DI para ejercer gran parte de los derechos que se articulan en la CDPD (Tabla 68) y comprometiendo la garantía de 14 de los 20 artículos valorados a partir del cuestionario diseñado. Sólo en uno de los artículos valorados a partir de los indicadores del cuestionario diseñado, no se produjo ninguna diferencia estadísticamente significativa entre personas con mayores y menores necesidades de apoyo: el derecho a la habilitación y rehabilitación.

Análisis de los apoyos y servicios recibidos por personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo más significativas

Tabla 68. *Indicadores en los que las personas con mayores necesidades de apoyo obtienen puntuaciones significativamente más bajas*

Artículo 9. Accesibilidad	
10	La organización pone en marcha acciones de formación a familias en ayudas técnicas, con el objetivo de que la persona con discapacidad sea lo más independiente posible en otros contextos como su hogar o su comunidad
11	Los espacios de la organización están adaptados a sus necesidades sensoriales, físicas y cognitivas
Artículo 13. Acceso a la justicia	
16	La organización lleva a cabo acciones concretas orientadas a que la persona con discapacidad conozca sus derechos
Artículo 14. Libertad y seguridad de la persona	
19	Puede desenvolverse por las distintas instalaciones de la organización con libertad, eligiendo aquellos sitios a los que desea ir o en los que quiere estar, sin que se den situaciones en las que se restrinja su acceso o salida
Artículo 17. Protección de la integridad personal	
24	Existen mecanismos concretos, conocidos por la persona con discapacidad, profesionales de la organización y familiares, para poner en marcha las medidas de protección adecuadas en caso de que se denuncien situaciones de explotación, violencia o abuso
Artículo 19. Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad	
29	Participa habitualmente en actividades llevadas a cabo en la comunidad
30	Ha elegido dónde vivir
31	Ha elegido con quién vivir
33	La persona con discapacidad es quien en última instancia y con los apoyos oportunos, realiza elecciones y toma decisiones sobre aspectos del día a día (p. ej., qué ropa ponerse, con quién interactuar, qué actividades realizar...)
34	La persona con discapacidad ha elegido a aquellas personas que forman parte de su círculo personal de apoyos (tanto familiares como profesionales)
35	La organización presta los apoyos necesarios para que, en caso de que lo desee, pueda seguir residiendo en su hogar independientemente de su edad y discapacidad
Artículo 20. Movilidad personal	
37	La accesibilidad arquitectónica de los distintos entornos de la organización es suficiente para facilitar su libre movilidad
38	Las instalaciones de los servicios de los que es usuaria cuentan con medidas que garantizan la accesibilidad cognitiva
Artículo 21. Libertad de expresión y opinión y acceso a la información	
39	Cuenta con tecnologías de apoyo a la comunicación o un sistema alternativo de comunicación que facilita la expresión de sus necesidades y deseos
41	Toda la información de la organización que concierne a la persona con discapacidad está adaptada a lectura fácil o a un lenguaje que es accesible para la persona

Análisis de los apoyos y servicios recibidos por personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo más significativas

Tabla 68 (Cont.). *Indicadores en los que las personas con mayores necesidades de apoyo obtienen puntuaciones significativamente más bajas*

Artículo 22. Respeto de la privacidad	
42	Ha decidido quién puede acceder a su información personal
43	Cuenta con un espacio privado e íntimo en el centro de la organización en que reside o en su hogar
44	Se respeta su privacidad e intimidad en los servicios que proporciona la organización (e.g., llamar antes de entrar, cerrar la puerta cuando le duchan, cuando va al WC, etc.)
Artículo 22. Respeto del hogar y la familia	
46	Se respeta su derecho a tener una pareja
47	Si se utilizan métodos anticonceptivos, ligadura de trompas o vasectomía, éstos son el resultado de una decisión tomada por la persona con discapacidad
Artículo 24. Educación	
50	La persona participa en programas o actividades educativas o de formación en el entorno comunitario
51	Independientemente de su discapacidad, se ofrecen los apoyos y ayudas técnicas necesarias para posibilitar que continúe aprendiendo
Artículo 25. Salud	
55	La organización vela porque la persona reciba la información suficiente sobre su salud en formatos accesibles para poder ejercer su derecho al consentimiento informado
56	La organización facilita materiales accesibles sobre sexualidad para que éstos sean consultados por la persona con discapacidad si lo desea
Artículo 27. Trabajo y empleo	
61	Su plan individual de apoyos cuenta con metas ocupacionales o profesionales que responden a sus intereses
62	La organización fomenta acciones para que la persona busque, obtenga y/o mantenga una actividad laboral
63	Dentro de su plan individual de apoyos, existen metas concretas orientadas a que la persona pueda acceder a un entorno laboral ordinario con o sin apoyo
Artículo 28. Nivel de vida adecuado y protección social	
64	Las distintas prestaciones económicas y ayudas sociales son suficientes para atender sus necesidades, sin que ello suponga un sobreesfuerzo económico para su familia
66	Participa en la toma de decisiones sobre aspectos relacionados con la distribución de sus ingresos y/o recursos materiales y económicos

Tabla 68 (Cont.). *Indicadores en los que las personas con mayores necesidades de apoyo obtienen puntuaciones significativamente más bajas*

Artículos 29 y 30. Participación en la vida política y pública. Participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte	
67	Participa en grupos de autogestores y/u otras actividades de representación y reivindicación de derechos
68	Participa en la toma de decisiones de aspectos relevantes sobre el funcionamiento de la organización y centro al que acude
69	Puede votar en unas elecciones políticas si lo desea
70	Participa en actividades que son de su interés en entornos comunitarios, como actividades sociales y de ocio
71	Los profesionales que le prestan apoyo generan oportunidades para que la persona pueda participar en actividades de su interés en cualquier entorno con la mayor independencia posible

Finalmente nos gustaría señalar que los profesionales valoran los ítems de una forma más negativa que los familiares de las personas con DI, quizá por estar más familiarizados con el paradigma de derechos y con las prácticas que se llevan a cabo desde su organización. Los resultados de este trabajo debieran fomentar en ellos, conscientes de la necesidad de mejora, acciones concretas dirigidas a defender y valorar los derechos de un colectivo especialmente vulnerable. Para ello necesitarán el compromiso de las distintas administraciones de las comunidades autónomas, compromiso que, como ha señalado recientemente el CERMI, no se ha materializado en muchas de ellas en la existencia de legislación general autonómica sobre derechos de las personas con discapacidad. Así, y según datos del CERMI ‘solo Andalucía, Comunidad Valenciana, Castilla -La Mancha y Castilla y León tienen una legislación general sobre derechos de las personas con discapacidad. Cantabria tiene un anteproyecto de Ley y el resto de comunidades no han legislado sobre la materia’¹². Sólo Castilla y León ha realizado una adaptación general de su legislación a la CDPD¹³.

Los peores resultados obtenidos por las personas con mayores necesidades de apoyo pudieran mejorarse, además, a partir de la implementación de las 16 líneas estratégicas de actuación propuestas en un estudio previo (Verdugo y Navas, 2016, 2017) y debieran movilizar, no sólo al tercer sector de acción social, quien ya está

¹² <http://www.estadisticasocial.es/indicador.php?id=7>

¹³ <http://www.estadisticasocial.es/indicador.php?id=20>

materializando muchas de estas líneas de actuación, sino también a nuestro Gobierno, quien, habiendo ratificado la CDPD en el año 2008, ha asumido el compromiso de proporcionar herramientas para favorecer el ejercicio de los derechos vulnerados en el colectivo de personas con discapacidad.

Una vez expuestos los resultados obtenidos a partir del cuestionario dirigido a valorar el cumplimiento de los derechos recogidos en la CDPD, pasaremos a comentar los resultados de la segunda encuesta aplicada a las organizaciones.

4. RESULTADOS DEL ESTUDIO SOBRE ORGANIZACIONES QUE PRESTAN APOYOS Y SERVICIOS A PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y GRANDES NECESIDADES DE APOYO.

a) Características de las organizaciones participantes en el estudio

El trabajo de campo con las organizaciones con objetivo de conocer los servicios ofertados por las mismas a población con mayores necesidades de apoyo y posibles dificultades encontradas, se inició en junio de 2017 y se ha finalizado el 31 de enero del presente año. La complejidad de los datos solicitados a las organizaciones (Anexo 1) dio lugar a que el equipo investigador tuviera que contactar con 63 de las 85 organizaciones que respondieron al cuestionario inicialmente, dados los errores detectados en la cumplimentación de la herramienta. Estas dudas no se han podido resolver en ocho casos, reduciéndose la muestra de organizaciones que han proporcionado datos sobre sus servicios y usuarios a 77.

Los datos sobre las organizaciones han sido proporcionados por 77 profesionales, mujeres en un 75% de los casos ($N = 58$), con edades comprendidas entre los 29 y 63 años ($M = 42,6$; $DT = 9,4$). En un 38% de las ocasiones la información fue facilitada por el gerente o director técnico de la entidad, siendo el psicólogo (23,4%), el trabajador social (16,9%) o algún tipo de responsable técnico (20,8%) el profesional que colaboró en el resto de ocasiones. Las organizaciones representan 35 de las 50 provincias españolas, contando asimismo con datos de las dos ciudades autónomas de nuestro país. Madrid es la provincia más representada, con 11

organizaciones proveedoras de servicios y apoyos en esta provincia (Tabla 69). Catorce de las 17 comunidades autónomas han participado en el presente estudio, así como las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla, siendo la CCAA de Castilla y León la más representada con 13 organizaciones participantes, no disponiendo de datos de organizaciones emplazadas en las comunidades de Baleares, Navarra y Cantabria (Figura 6).

Tabla 69. Número de organizaciones encuestadas por provincia

Provincia	N	%
A Coruña	2	2,60
Alicante	3	3,90
Almería	1	1,30
Asturias	1	1,30
Badajoz	1	1,30
Barcelona	3	3,90
Bizkaia	2	2,60
Burgos	2	2,60
Cádiz	1	1,30
Córdoba	2	2,60
Ceuta	1	1,30
Ciudad Real	2	2,60
Gipúzkoa	2	2,60
Girona	1	1,30
Huelva	1	1,30
La Rioja	1	1,30
Las Palmas de Gran Canaria	5	6,49
Las Palmas de Gran Canaria y Lanzarote	1	1,30
León	2	2,60
Lleida	1	1,30
Lugo	1	1,30
Málaga	1	1,30
Madrid	11	14,29
Melilla	1	1,30
Murcia	1	1,30
Ourense	1	1,30
Palencia	1	1,30
Pontevedra	5	6,49
Salamanca	3	3,90
Santa Cruz de Tenerife	4	5,19
Soria	1	1,30
Tarragona	1	1,30
Toledo	1	1,30
Valencia	5	6,49
Valladolid	3	3,90
Zamora	1	1,30
Zaragoza	1	1,30
Total	77	100,00

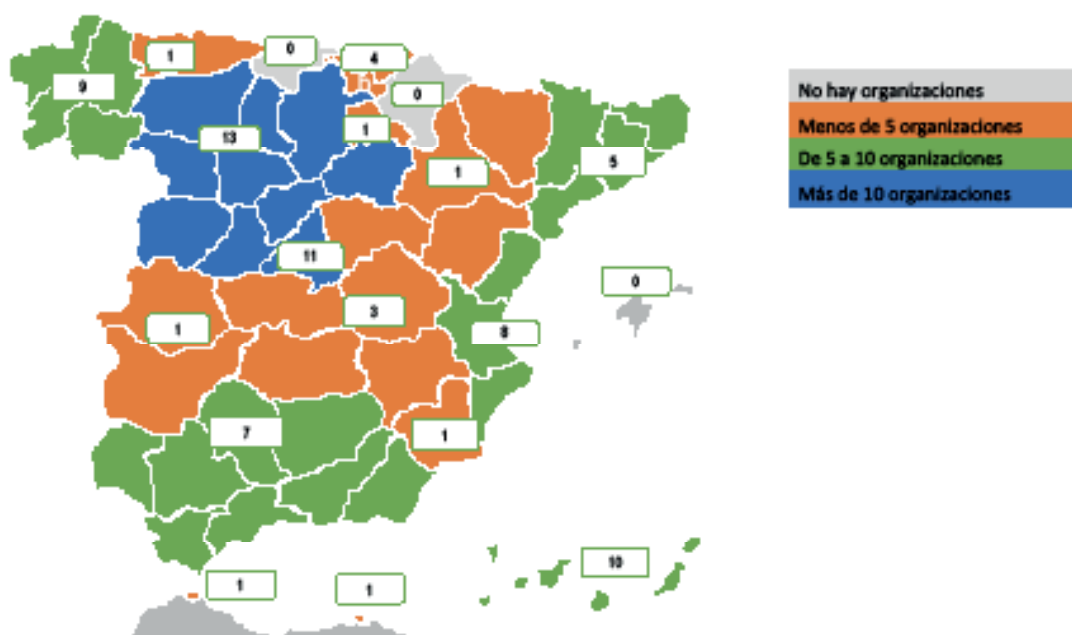


Figura 6. Comunidades y ciudades autónomas en las que se encuentran las entidades participantes en el estudio

Estas 77 organizaciones en conjunto, prestan apoyos y servicios a un total de **12.261 personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo**, siendo el 53% de ellas personas con necesidades de apoyo extenso o generalizado ($N = 6.516^{14}$). La media de usuarios por organización se encuentra en 109, oscilando el rango de usuarios por organización de seis a 909. Conviene aquí recordar que estamos valorando a personas adultas con DI por lo que puede que el tamaño de algunas entidades se vea reducido al haber excluido del estudio a población con edades inferiores a los 16 años. La situación contraria también podría tener lugar, en tanto que algunas organizaciones han señalado la dificultad de valorar a los usuarios de todos los servicios, **no existiendo un registro general de datos acerca de los mismos**.

En general, podríamos considerar que el tamaño de las organizaciones que participan en el estudio es grande, contando un 49% de las mismas con más de 100 usuarios ($N = 38$) (Figura 7).

¹⁴ Este dato se reducirá a 5.655 al haber excluido de los análisis a población con menos de 16 años de edad

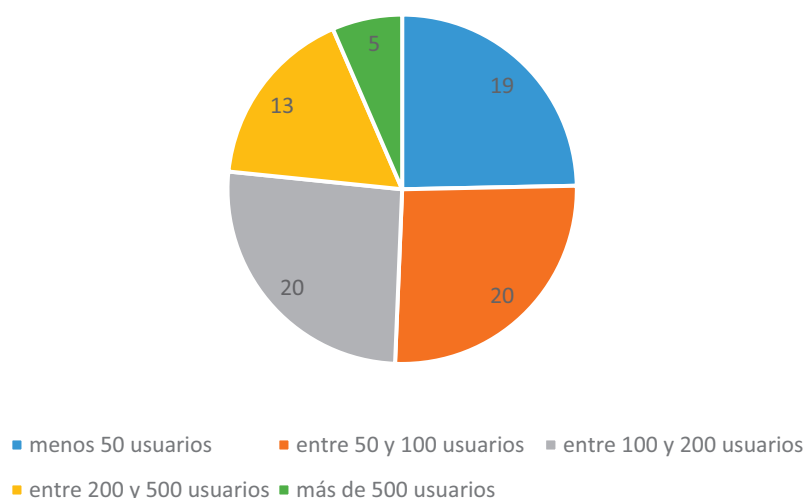


Figura 7. Tamaño de las organizaciones participantes en el estudio

Todas las organizaciones encuestadas prestan servicios a personas con grandes necesidades de apoyo, oscilando el número de las mismas de una persona a 428 ($M=73,1$; $DT=82,9$). Las personas con discapacidades significativas representan, de media, el 50% de los usuarios de las organizaciones encuestadas, variando este porcentaje del 2% al 100%. En el 52% de los casos ($N=40$), las personas con mayores necesidades de apoyo suponen más del 50% de los usuarios de la organización (Figura 8).

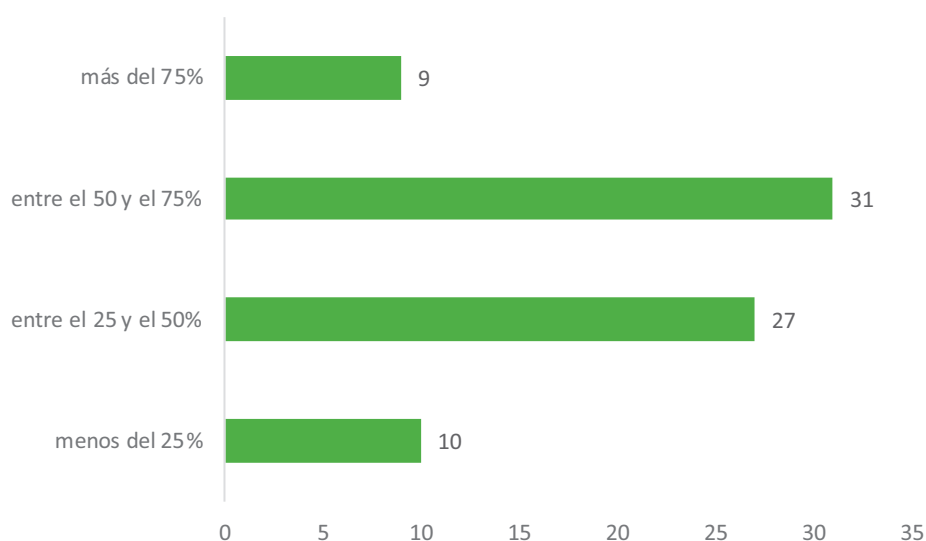


Figura 8. Representación de las personas con mayores necesidades de apoyo en las 77 organizaciones objeto de estudio

Setenta y dos organizaciones prestan también servicios a personas con necesidades de apoyo intermitente y limitado, oscilando el número de las mismas por organización de tres a 691 ($M = 84,6$; $DT = 113,2$).

En 33 de las organizaciones participantes en el estudio (43%), la ratio profesional - persona con grandes necesidades de apoyo es de 1 a 1 (Figura 7). Sólo en una organización la ratio llega a ser superior, existiendo 1,2 profesionales por cada usuario con grandes necesidades de apoyo. En un 30% de los casos ($N = 22$) la ratio de profesionales por usuarios es inferior a 0,5, debiendo por tanto un profesional prestar apoyo a dos o más de dos personas con discapacidades intelectuales significativas, existiendo seis casos en los que el número de usuarios por profesionales es superior a tres. Estos datos pudieran explicar por qué, como vimos en la valoración del indicador 24 del cuestionario de derechos relativo a la protección de la integridad personal de la persona con DI, sólo un 27% de los profesionales que prestan apoyo a personas con DI y mayores necesidades de apoyo considera que la ratio profesional-usuarios es siempre adecuada.

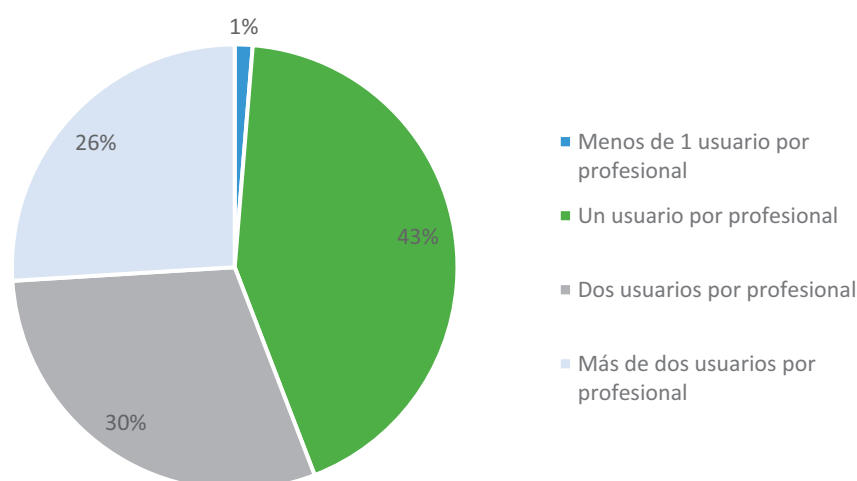


Figura 9. Ratio profesionales-usuarios con grandes necesidades de apoyo

Si tenemos en cuenta el total de usuarios en las organizaciones encuestadas (mayores y menores necesidades de apoyo) y los profesionales que trabajan en las

mismas, la ratio profesional-usuario sólo supera el valor de 1 en dos casos (2,6%), siendo el número de usuarios por profesional superior a cinco en el 25% de las ocasiones. Estos datos ponen de manifiesto que aquellos que presentan una DI más leve pudieran no recibir el apoyo individualizado que precisan al requerir sus compañeros con discapacidades más significativas un apoyo más constante por parte de los profesionales de las organizaciones participantes.

b) Características de los usuarios con grandes necesidades de apoyo que acuden a las organizaciones participantes en el estudio

El 58,2% de los usuarios con DI significativa que acuden a recibir servicios o apoyos a las entidades encuestadas es hombre. La **distribución del sexo** es similar en aquellos con necesidades de apoyo más intermitente, no existiendo diferencias estadísticamente significativas entre grupos.

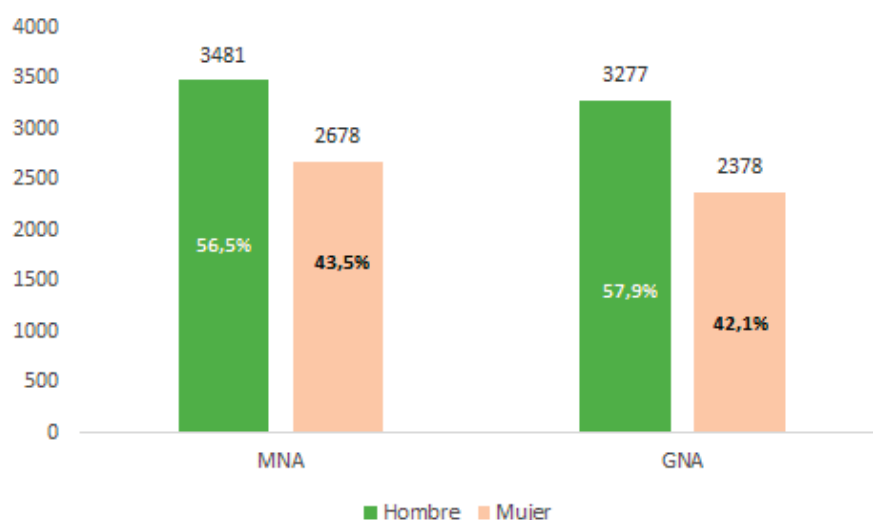


Figura 10. Distribución de la variable sexo en personas con menores y mayores necesidades de apoyo

Los usuarios con mayores y menores necesidades de apoyo de las entidades encuestadas, muestran una distribución similar en cuanto a su edad (Figura 11). Podemos observar cómo el grueso de los usuarios con DI (alrededor del 75%) presenta edades comprendidas entre los 25 y 60 años de edad en ambos grupos. Cabe destacar que si bien el porcentaje de personas mayores de 60 años para ambos grupos de personas con DI es residual, ya llega a alcanzar el 8,7% del total de personas

con grandes necesidades de apoyo (N = 482). De hecho, en siete de las 77 organizaciones encuestadas, la población mayor de 60 años con más necesidades de apoyo ya representa el 25% del total de usuarios. Estos datos, si bien han de interpretarse con cautela al poder no reflejar la realidad de la totalidad de las organizaciones del tercer sector, sí debieran promover una reflexión con respecto a las necesidades de una población con necesidades de apoyo extensas y generalizadas que, gracias a los cambios en la prestación de servicios y otros factores, alcanza la senectud. Ya señalábamos en los datos referentes a garantía de derechos que no existían diferencias de edad entre personas con mayores y menores necesidades de apoyo, dato que confirmamos aquí de nuevo y que debiera generar planes estratégicos de apoyo a población con DI envejecida que, además de las necesidades asociadas a la edad, presentará necesidades de apoyo extensas y generalizadas debido a su discapacidad.

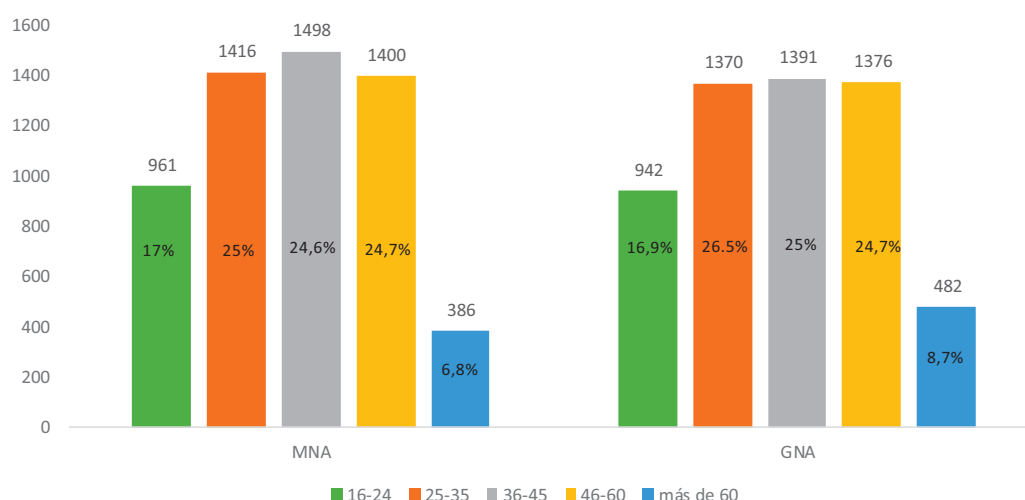


Figura 11. Distribución de la variable edad en personas con menores y mayores necesidades de apoyo

En cuanto al diagnóstico principal de las personas usuarias de servicios, los grupos de menores y mayores necesidades de apoyo presentaron una distribución similar, salvo en el caso de TEA y parálisis cerebral. Estos grupos diagnósticos representan al 33% de las personas con necesidades de apoyo extenso y generalizado, porcentaje que se reduce al 12% en el caso de aquellos con menores

necesidades de apoyo. Además, una de cada dos personas con discapacidades significativas presenta otra discapacidad asociada, número que se reduce a uno de cada cuatro para aquellos con necesidades de apoyo menos intensas (25%), lo que nos lleva a corroborar lo que ya señaláramos al comienzo de este estudio, que aquellos que presentan mayores necesidades de apoyo presentan un riesgo dos veces mayor de tener otra discapacidad asociada. Sin duda esta situación puede estar contribuyendo a que un 69,1% de aquellos con necesidades de apoyo muy intensas vea reconocida su discapacidad con un porcentaje superior al 75% algo que sólo sucede en el 12,8% de los casos de personas con discapacidades menos severas quienes (Figura 12). Estos datos confirman de nuevo lo que ya observáramos en el cuestionario sobre derechos.

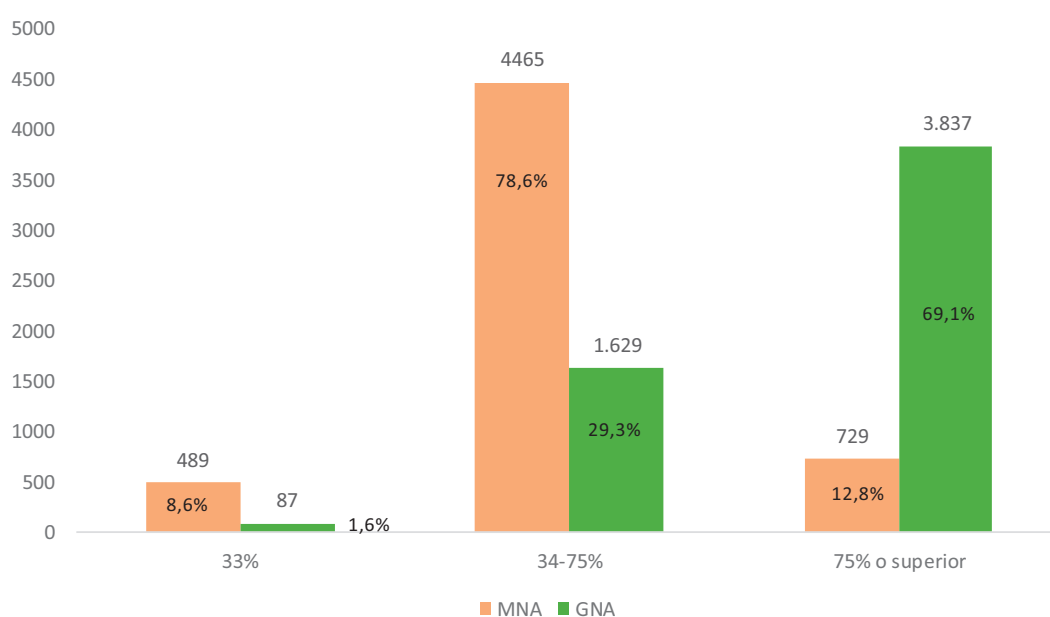


Figura 12. Distribución de la variable porcentaje de discapacidad en personas con menores y mayores necesidades de apoyo

Esta severidad de la discapacidad de aquellos con grandes necesidades de apoyo se ve asimismo reconocida en mayores grados de dependencia (Figura 13). Mientras que un 64,7% de las personas con discapacidades significativas recibe un Grado III, este porcentaje se reduce al 6,1% en aquellos con menores necesidades de apoyo, entre quienes predominan los reconocimientos de Grado I y II (62,9%), estando aún un 25,6% de esta población sin valorar. Como ya señaláramos en un

estudio previo (Verdugo y Navas, 2017) en el que obtuvimos los mismos resultados a partir de los datos del SISAAD (la cobertura de la LAPAD para personas con DI leve se situaba en el 65%), esta situación se encuentra relacionada con la “efectividad del derecho” a las prestaciones reconocidas ya que, según marca la LAPAD, se otorgarán dichas prestaciones de forma gradual, comenzando con aquellas personas valoradas como grandes dependientes, haciéndolo efectivo con el transcurso de los años para el resto de grados. No obstante, desde que se aprobara esta ley en el año 2006, consideramos que 12 años debieran haber sido suficientes para hacer efectivo este derecho a todas las personas con DI.

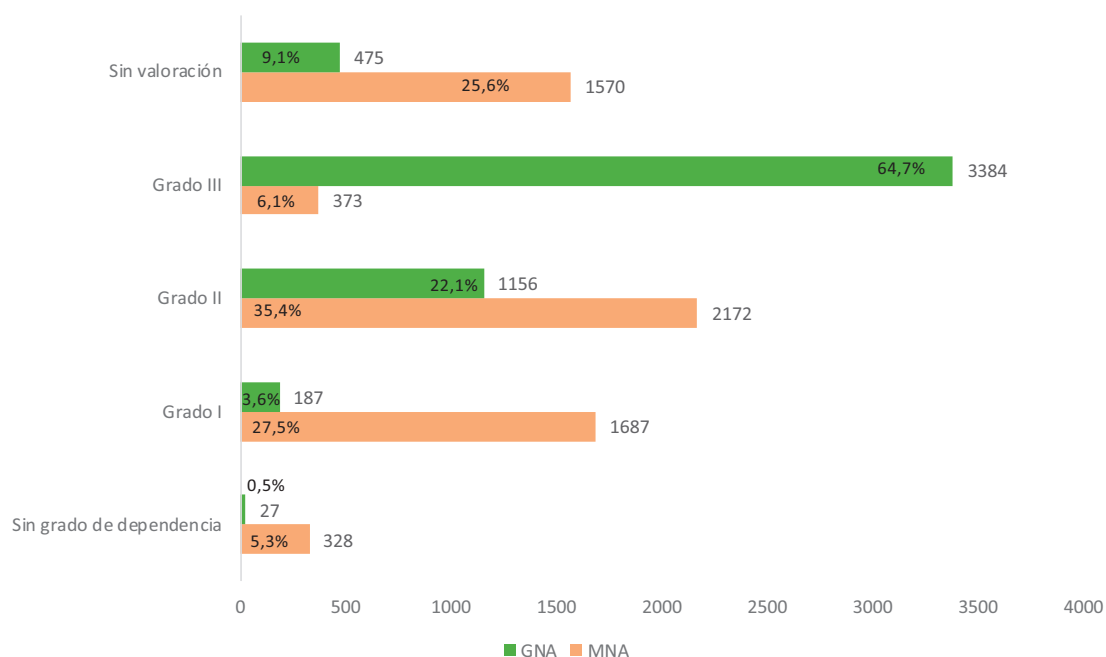


Figura 13. Distribución de la dependencia en personas con menores y mayores necesidades de apoyo

En la Figura 14 queda reflejado cómo el reconocimiento de este grado de dependencia se traduce, en el 75% de los casos, en servicios residenciales o centros de día para aquellos con más necesidades de apoyo. Este porcentaje se reduce sólo hasta el 65% para aquellos con necesidades de apoyo intermitente o limitado. Vemos por tanto cómo independientemente de la severidad de la DI existe una tendencia a conceder servicios y no tanto prestaciones económicas o servicios de asistencia personal que pudieran ayudar a la persona a decidir cómo quiere recibir los apoyos

que precisa. Los datos sobre dependencia aquí mostrados reflejan el mismo escenario que los ofrecidos por el SISAAD ya analizados en un estudio previo (Navas et al., 2017; Verdugo y Navas, 2017, 2016) en el que, en términos agrupados, las ayudas a la dependencia percibidas por las personas con DI se traducían en la concesión de servicios (i.e., centros de día o atención residencial) para el conjunto de las personas objeto de estudio, siendo las prestaciones económicas percibidas en menor proporción. Este dato pone de manifiesto que nos encontramos lejos de funcionar con un modelo de financiación de apoyos similar al de otros países como Reino Unido, basado en la elaboración de presupuestos personales que permitan a la persona con discapacidad dirigir y controlar los apoyos que recibe en la medida y forma que desee.

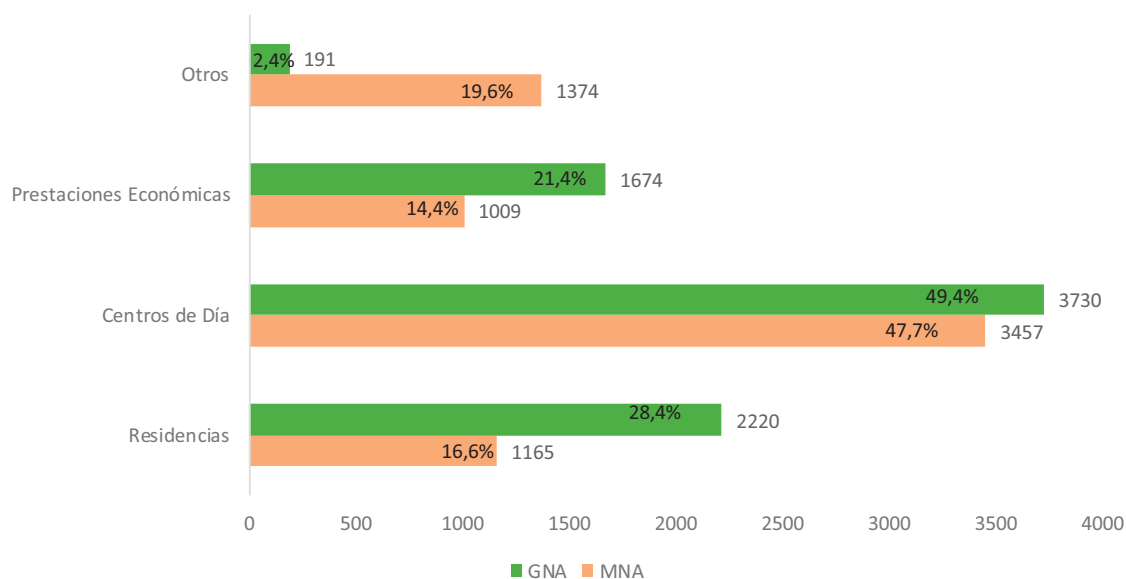


Figura 14. Prestaciones o servicios del SAAD recibidos en función de las necesidades de apoyo de la persona con DI

Nota: una persona puede recibir varios tipos de prestaciones o servicios

Si bien la mayor parte de las personas con DI sobre las que se proporcionaron datos en este estudio **residen en su propio hogar**, queda patente en la Figura 15 la necesidad de avanzar hacia otras formas de vida en la comunidad con apoyos que predominen frente a entornos de carácter más segregador o residencial. Vivir en la comunidad en hogares que cuenten con el apoyo de los profesionales de la entidad

constituye una opción sólo para el 3,5% de las personas con mayores necesidades de apoyo, no siendo el porcentaje mucho mayor para aquellas con necesidades de apoyo limitado o intermitente (8,5%). Sólo 20 de las organizaciones encuestadas (26%) cuentan con programas que ponen en marcha formas de vida independiente con apoyos para las personas con DI más significativa, número que asciende a 34 si hablamos de personas con necesidades de apoyo menos intensas (44,2%).

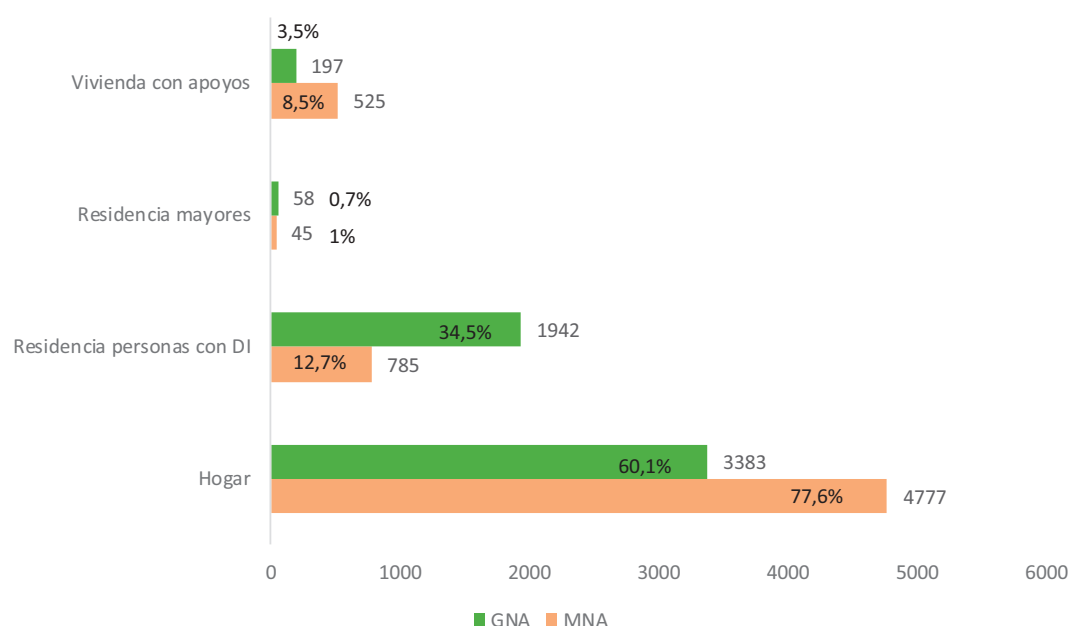


Figura 15. Entorno residencial de las personas con DI y mayores o menores necesidades de apoyo

Atendiendo a los datos de la Encuesta EDAD (INE, 2008), el 96% de las personas con DI y mayores necesidades de apoyo se encuentra inactiva (Verdugo y Navas, 2017). En los datos analizados a partir de la encuesta dirigida a valorar defensa y garantía de derechos señalábamos que el porcentaje de personas con DI y mayores necesidades de apoyo que no mantenía relación alguna con el mercado del trabajo era del 68,5%, realizando un 29,4% algún tipo de actividad ocupacional, por lo que el porcentaje de personas que no desempeñan una actividad laboral productiva y remunerada ascendía al 97,9% (ver apartado 3e de este mismo documento).

Los resultados de la encuesta dirigida a organizaciones muestran una tendencia similar (Figura 16). Si bien el porcentaje de personas con grandes necesidades de apoyo que no mantiene relación alguna con el mercado de trabajo o

sólo realiza una actividad ocupacional desciende al 79%, un 13,5% de estos usuarios en las organizaciones encuestadas realizan otro tipo de actividad, que consiste generalmente en la formación profesional u ocupacional. El porcentaje por tanto de personas que no realiza una actividad productiva, asciende al 92,5%. La inactividad laboral de los usuarios con DI significativa a los que prestan apoyo es una característica compartida por el grueso de las organizaciones. De hecho, las 47 personas con DI significativa que se encuentran desarrollando algún tipo de actividad productiva en CEE o entornos ordinarios proceden de ocho organizaciones, no existiendo ningún usuario con grandes necesidades de apoyo que realice una actividad laboral productiva en las 69 organizaciones restantes.

No hemos de olvidar, no obstante, que las personas con DI y menores necesidades de apoyo, también se encuentran con dificultades a la hora encontrar su espacio en el mundo productivo. Así, veíamos en los resultados del cuestionario de derechos cómo sólo un 10,2% de las personas con DI menos significativa de nuestra muestra se encuentra desarrollando alguna actividad laboral, ya sean en entornos protegidos u ordinarios (Tabla 8), porcentaje que aquí sólo asciende al 15,4% (Figura 16), llamando la atención el elevado número de personas que, presentando necesidades de apoyo limitadas, ve limitada su actividad a tareas de tipo ocupacional. El Instituto Nacional de Estadística, en el año 2014, señalaba que la tasa de empleo (ya sea en entornos protegidos u ordinarios) para personas con DI se situaba en el 17,4%, dato que aquí también observamos, teniendo en cuenta a toda la población con DI usuaria de las organizaciones encuestadas (16,3%). Estos resultados nos llevan a señalar la necesidad de fomentar el acceso al mercado de trabajo del colectivo de personas con DI en general, acceso que ha de ser promovido tanto desde el ámbito político como desde el tercer sector de acción social, pues 37 de las 77 organizaciones encuestadas (48%) no cuenta con ningún usuario en centros especiales de empleo o programas de empleo con apoyo¹⁵.

¹⁵ Este dato pudiera estar condicionado por la participación de organizaciones que han proporcionado datos sobre los usuarios de sólo algunos de sus servicios

Análisis de los apoyos y servicios recibidos por personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo más significativas

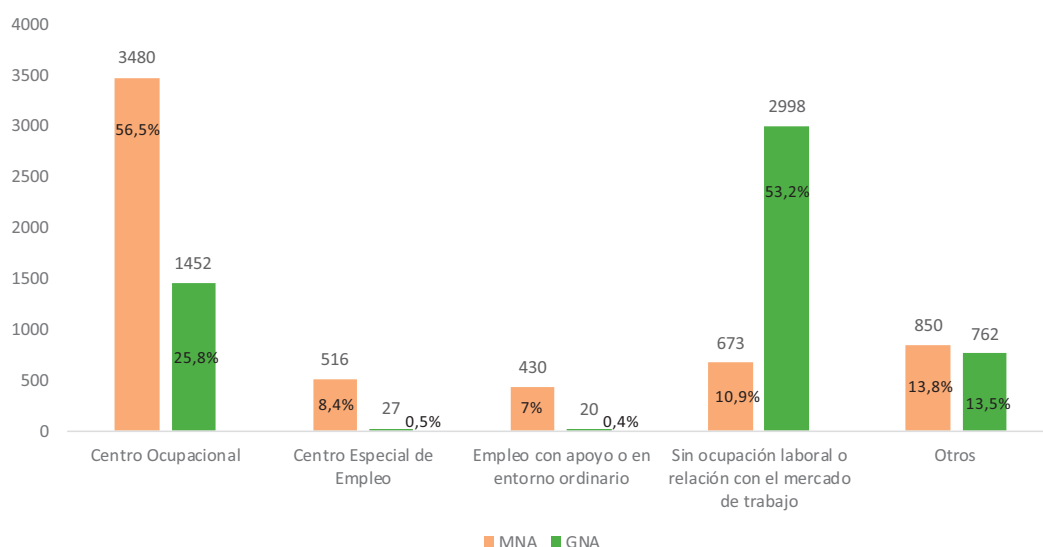


Figura 16. Relación con el mercado de trabajo de las personas con mayores y menores necesidades de apoyo

A diferencia de lo que observáramos en el cuestionario de derechos en el que la modificación en la capacidad legal de obrar parecía casi independiente de la severidad de la DI, los datos ofrecidos por las organizaciones arrojan una realidad diferente, en la que las necesidades de apoyo sí parecen condicionar la puesta en marcha de medidas tutelares (Figura 17). No obstante, el elevado número de datos perdidos en esta variable (N = 1.258) nos lleva a recomendar cautela en la interpretación de estos datos.

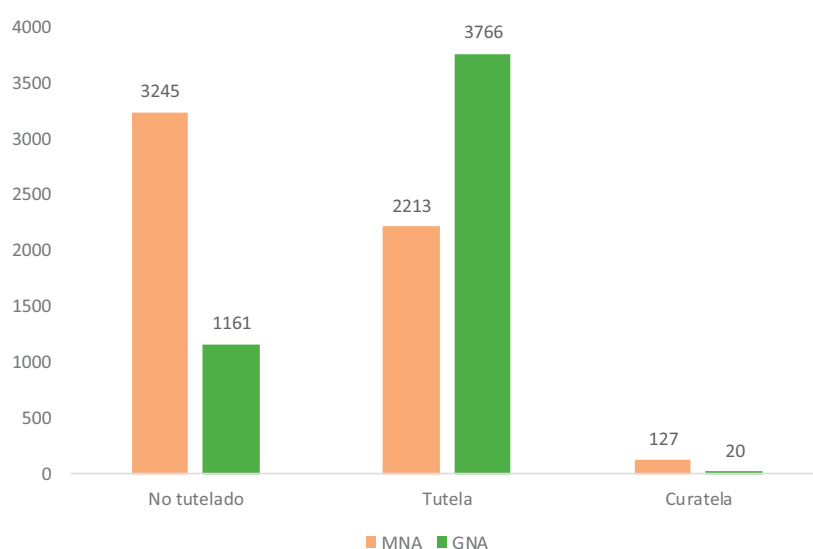


Figura 17. Modificaciones en la capacidad legal de obrar en función de las necesidades de apoyo de la persona con DI

Una vez descritas las características principales de las personas usuarias en las 77 organizaciones encuestadas, pasaremos a analizar los servicios que estas últimas ofertan atendiendo a la cartera de servicios de FEAPS (2004), la presencia de personas con mayores y menores necesidades de apoyo en los mismos, así como las dificultades encontradas para ofrecerlos.

c) Servicios ofertados por las entidades encuestadas y dificultades encontradas

La cartera de servicios de FEAPS de 2004, incluye un total de 13 servicios que pueden consultarse con detalle en el Anexo 1 y en el siguiente enlace: <http://fademga.plenainclusiongalicia.org/dmdocuments/CARTEIRA%20SERVIZOS%20FEAPS.pdf>.

Las organizaciones encuestadas cuentan de media, con un total de seis servicios ($DT = 3$), oscilando los servicios ofertados de un mínimo de uno a un máximo de 13 en las organizaciones consultadas. Como se refleja en la Figura 18, existe una asociación entre el tamaño de la entidad y el número de servicios ofertados, ofertando sólo las organizaciones con más de 100 usuarios más de 10 servicios de distinto tipo.

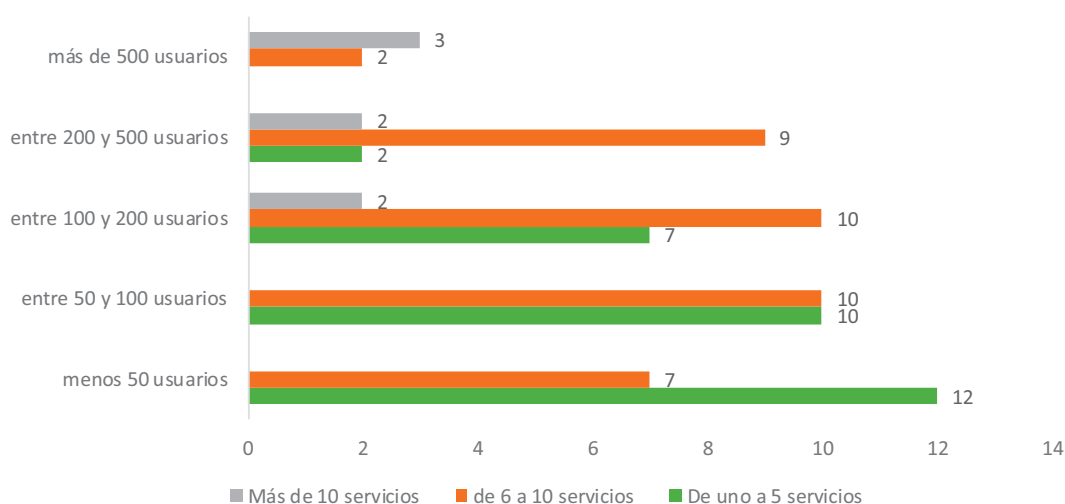


Figura 18. Servicios ofertados en función del tamaño de la organización

Si bien la realidad de los servicios ofertados por Plena Inclusión pudiera haber cambiado en los últimos 14 años, existiendo servicios más orientados a la comunidad

que no recoge la cartera de servicios de FEAPS de 2004, lo cierto es que los servicios mayoritariamente ofertados por las organizaciones consultadas siguen manteniendo cierto carácter asistencialista, en tanto que predominan los servicios ocupacionales y de atención diurna junto con servicios específicos de ocio y apoyo a familias. Este tipo de servicios son ofertados por más del 70% de las organizaciones (Figura 19). Esta realidad asistencialista es percibida por las propias organizaciones quienes, en 29 casos, señalan que desearían incorporar servicios de apoyo a la vida independiente o de promoción de la autonomía personal (Figura 20).

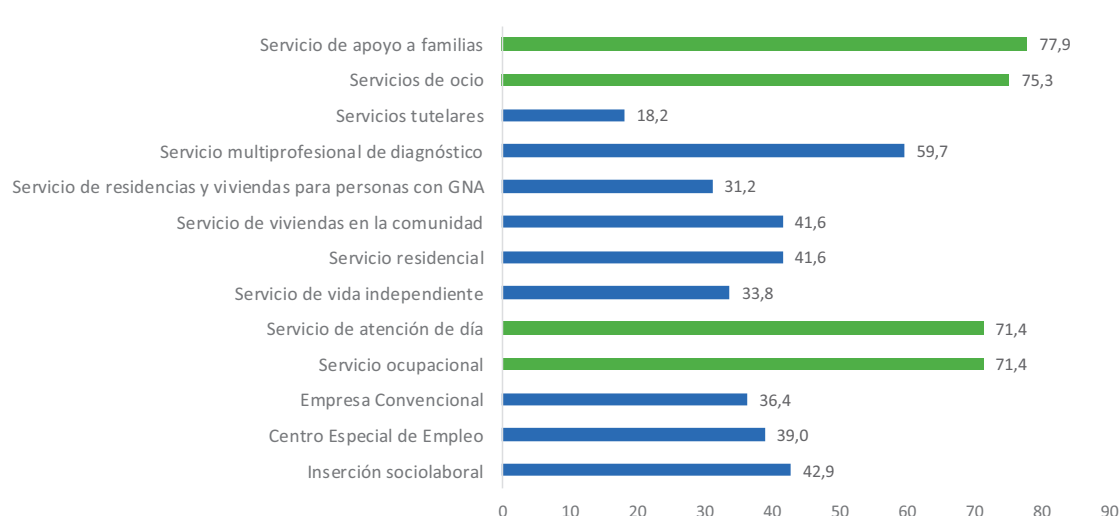


Figura 19. Servicios ofertados por las organizaciones consultadas

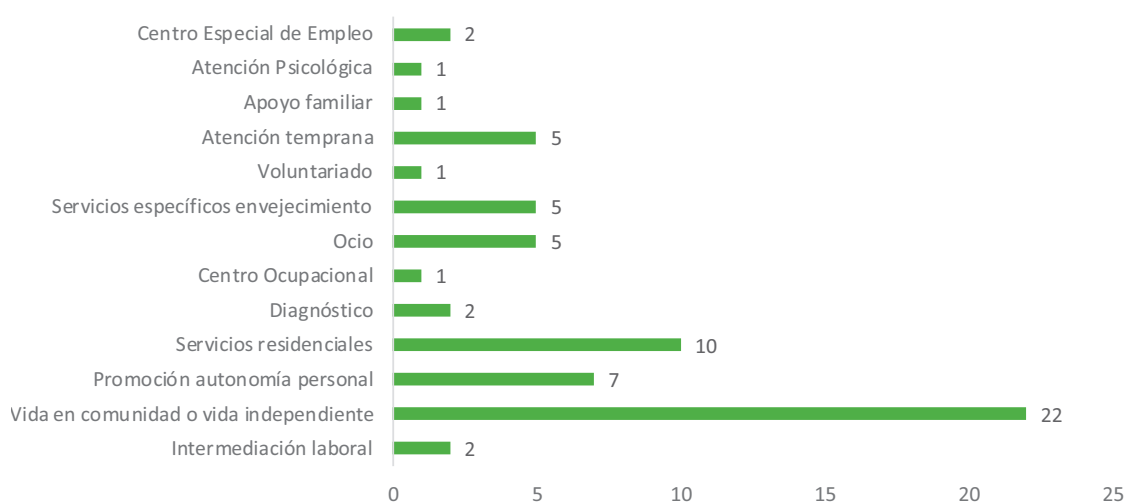


Figura 20. Servicios que desean incorporar las organizaciones

Los servicios orientados a la inserción laboral y empleo de las personas con DI tienden a crecer en las organizaciones consultadas (Figura 21). Destaca, no obstante, la **tendencia al crecimiento del servicio ocupacional en 33 de las 55 organizaciones que lo ofertan (60%)**. Pudiéramos pensar que la tendencia al crecimiento de este tipo de servicio se da en aquellas organizaciones caracterizadas por prestar apoyo a personas con discapacidades más significativas. Sin embargo, en 23 de estas organizaciones en las que el CO va ganando peso dentro de la entidad, el porcentaje de usuarios con grandes necesidades de apoyo es inferior al 50%.

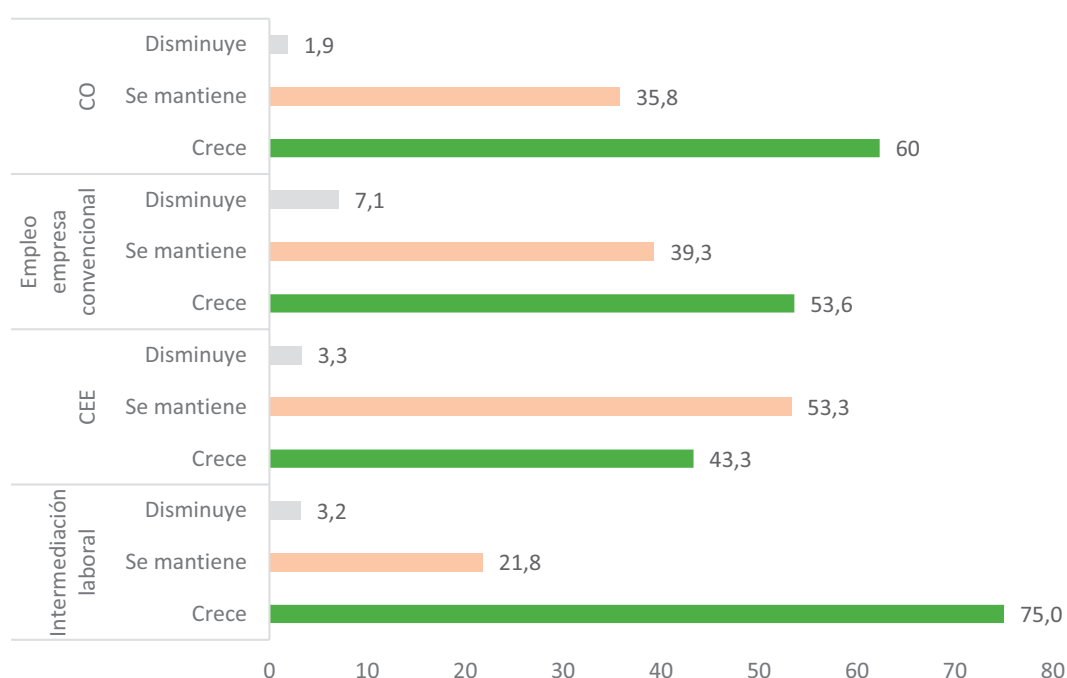


Figura 21. Evolución de los servicios de empleo ofertados

El **servicio de atención de día (Figura 22) tiende a crecer en 36 de las 55 entidades que lo ofertan (65,4%)** y lo hace independientemente de la necesidad de apoyo de sus usuarios, pues en casi la mitad de las organizaciones en las que crece este servicio (N = 17) el porcentaje de personas con mayores necesidades de apoyo representa menos del 50% del total de usuarios.

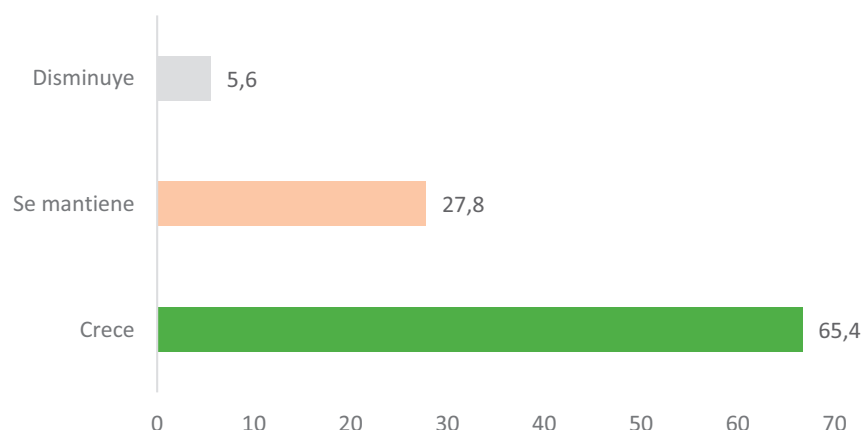


Figura 22. Evolución de los servicios de día ofertados

En lo que respecta a los servicios de vivienda y residencia (Figura 23), observamos que los servicios de vida independiente crecen en 20 de las 27 organizaciones que los ofertan (74,1%), creciendo asimismo los servicios de carácter residencial en 20 de las 33 organizaciones que cuentan con los mismos (60,6%). Ambos servicios tienden a crecer independientemente de las necesidades de apoyo que presenten sus usuarios. Así, en ocho de las 20 organizaciones en las que el servicio residencial se amplía, menos del 50% de usuarios presenta grandes necesidades de apoyo.

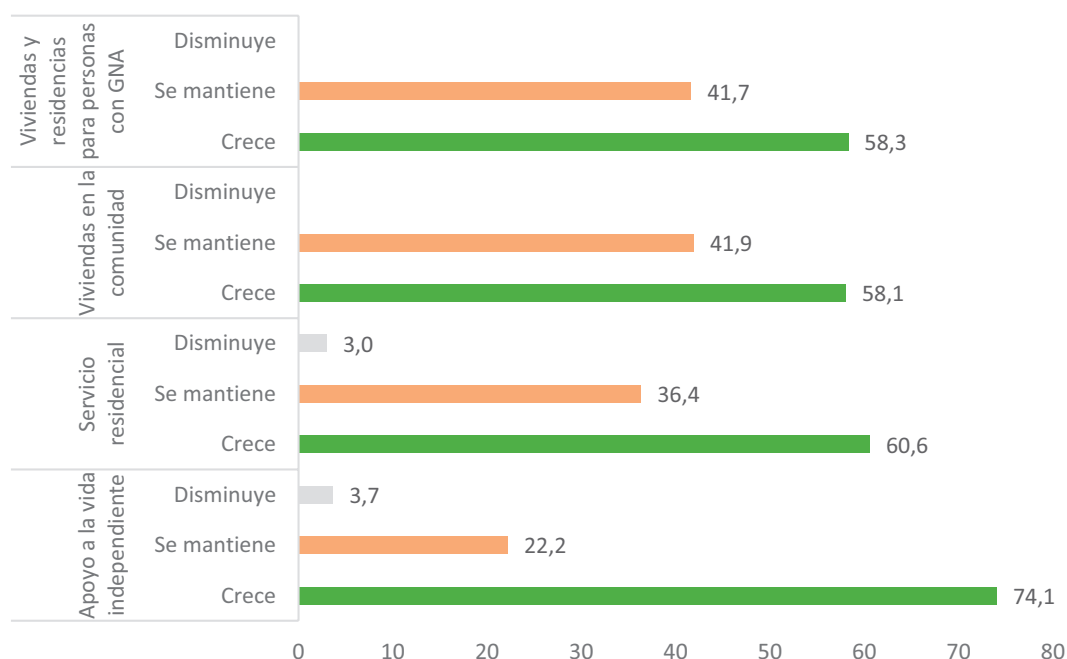


Figura 23. Evolución de los distintos tipos de servicios de vivienda o residencia

Finalmente, en relación con el resto de servicios ofertados por las organizaciones encuestadas (Figura 24), observamos la misma tendencia al crecimiento. El servicio de apoyo a familias es el servicio más ofertado (60 de las 77 organizaciones cuentan con el mismo), experimentando un descenso de usuarios sólo en un caso. El servicio de ocio constituye el segundo servicio más ofertado de todos los que figuran en la cartera de servicios de FEAPS (2004), no experimentado descenso alguno (58 de las 77 organizaciones cuentan con el mismo). Los servicios de tutela y diagnóstico, seguimiento, evaluación, planificación y coordinación están presentes en 14 y 46 de las organizaciones encuestadas respectivamente, experimentado el primero un descenso sólo en dos casos.

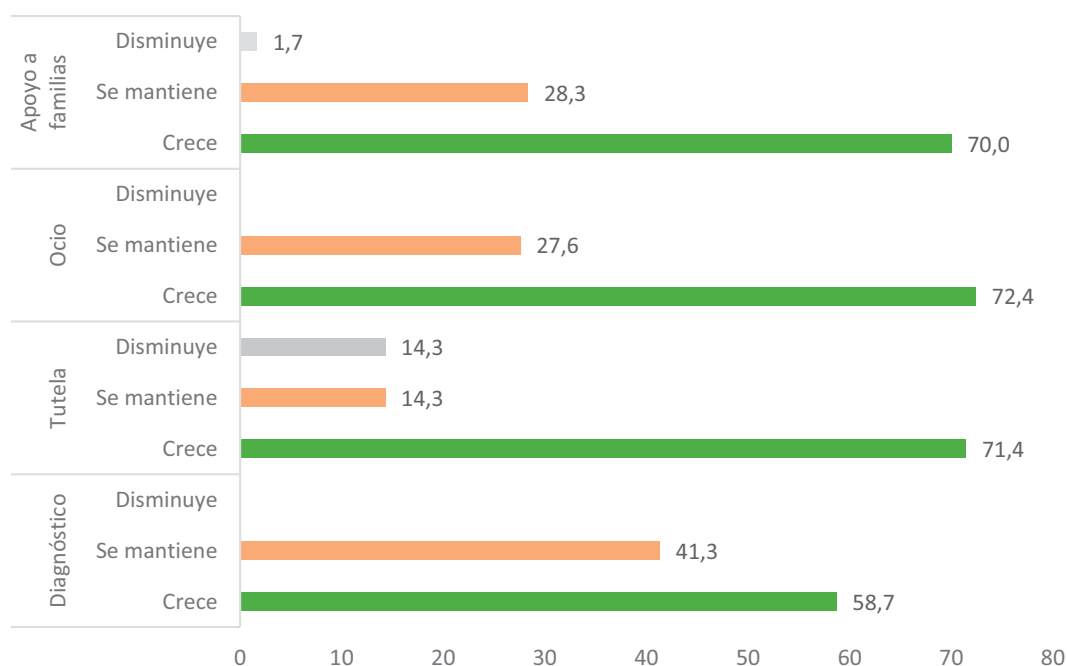


Figura 24. Evolución del resto de servicios ofertados

Estos datos son positivos en tanto que demuestran la capacidad de las organizaciones del tercer sector de acción social para dar respuesta a las necesidades de sus usuarios a través de distintos servicios de carácter laboral, residencial o de otro tipo. No obstante, de confirmarse la tendencia al crecimiento de los mismos en una muestra más amplia independientemente de las necesidades de apoyo que presenten las personas con DI (no olvidemos que estamos hablando de 77

organizaciones), debiera llevarnos a reflexionar hasta qué punto estamos contribuyendo a un paradigma de apoyos que prime la utilización de recursos del entorno. Esta tendencia al crecimiento de servicios de carácter más residencial o específico es impulsada sin duda por la política social actual en materia de dependencia, que, como ya hemos señalado en repetidas ocasiones a lo largo de este trabajo, prima la concesión de servicios frente a prestaciones económicas o ayudas para la promoción de la autonomía personal.

Con ánimo de conocer posibles diferencias entre usuarios con mayores y menores de apoyo en lo que a recepción de servicios se refiere, analizaremos a continuación el perfil de usuarios de cada servicio, así como las dificultades manifestadas por las entidades para ofertar el mismo.

• Servicio de intermediación para la inserción socio-laboral

Señalábamos en la Figura 19 que 33 entidades ofertan el servicio de intermediación o inserción laboral (42,9%), siendo la mayor parte de ellas organizaciones que cuentan con más de 100 usuarios (66,6%). Entre los motivos para no ofertar este servicio señalados por las 44 entidades restantes (Figura 25) destaca, en un 35% de los casos, la decisión de la organización de no ofertarlo al no considerarlo conveniente (N = 20), seguido de la extensa necesidad de apoyo que presentan los usuarios (N = 15) y la carencia de recursos materiales y/o económicos para ofertarlo (N = 14).

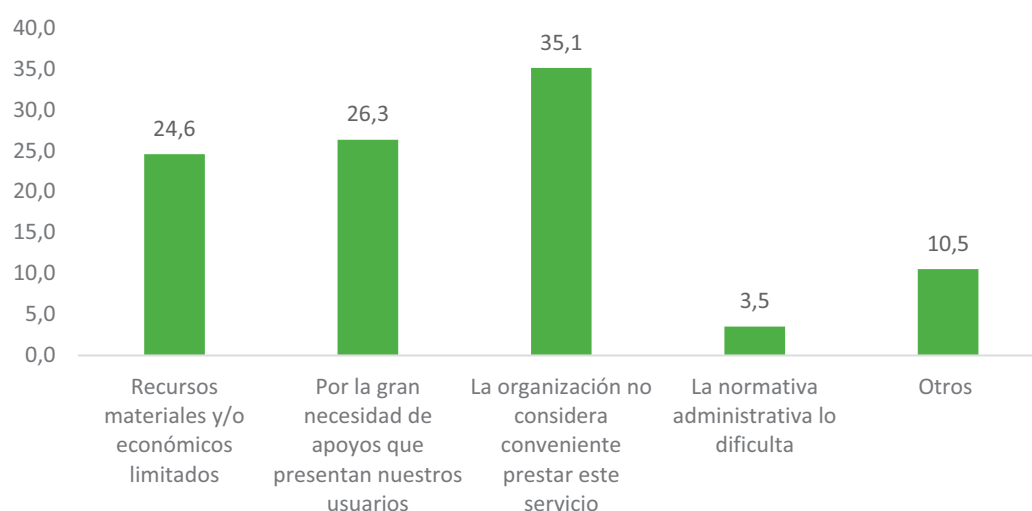


Figura 25. Motivos por los que no se oferta el servicio de inserción o intermediación laboral

Del total de personas con **menores necesidades de apoyo** que las organizaciones dicen tener como usuarios (N = 6.516), **el servicio de intermediación laboral es ofertado a 1.739 (26,7%)**. Las dificultades señaladas en mayor medida para ofertar este servicio a personas con **menores necesidades de apoyo** son: la ratio profesional-usuarios (55,2%), la carencia de recursos materiales y/o económicos (51,7%), la carencia de accesibilidad arquitectónica o cognitiva de los espacios (31%) y la escasa formación de los profesionales (20,7%). Sólo cuatro entidades (12,1%) manifiestan no tener ningún tipo de dificultad para ofertar este recurso a personas con menores necesidades de apoyo.

Este servicio sólo es ofertado a un 3,6% (N = 202) de las personas con grandes **necesidades de apoyo** usuarias de las organizaciones encuestadas y **si bien 33 organizaciones dicen ofertar este recurso, menos de la mitad cuentan con usuarios con necesidades de apoyo extenso y generalizado en el mismo (N = 14)**. Las dificultades señaladas en mayor medida para ofertar este servicio a personas con **mayores necesidades de apoyo** son algo mayores, y, entre ellas, destacan: la ratio profesional-usuarios (57,6%), la carencia de accesibilidad arquitectónica o cognitiva de los espacios (45,4%), la carencia de recursos materiales y/o económicos (42,3%) y la escasa formación de los profesionales (21,2%). Seis organizaciones (18,2%) señalan como dificultad adicional la imposibilidad de encontrar yacimientos de empleo para personas con discapacidades tan significativas. Como podemos ver, y así se demuestra en el escaso porcentaje de personas con grandes necesidades de apoyo usuarias de este servicio, **sólo una organización manifiesta no tener ningún tipo de dificultad para ofertar este recurso a personas con grandes necesidades de apoyo**.

- **Centro Especial de Empleo (CEE)**

Treinta de las 77 organizaciones participantes (39%) cuentan con un CEE, siendo la mayor parte de las mismas (60%) entidades que cuentan con más de 100 usuarios. Las 47 organizaciones restantes señalan que no ofertan este servicio, en gran parte de los casos (34%), por la ausencia de recursos materiales y/o económicos

(Figura 26). Como ocurría con el servicio de inserción socio-laboral, un importante número de entidades (N = 14) no considera conveniente prestar este servicio.

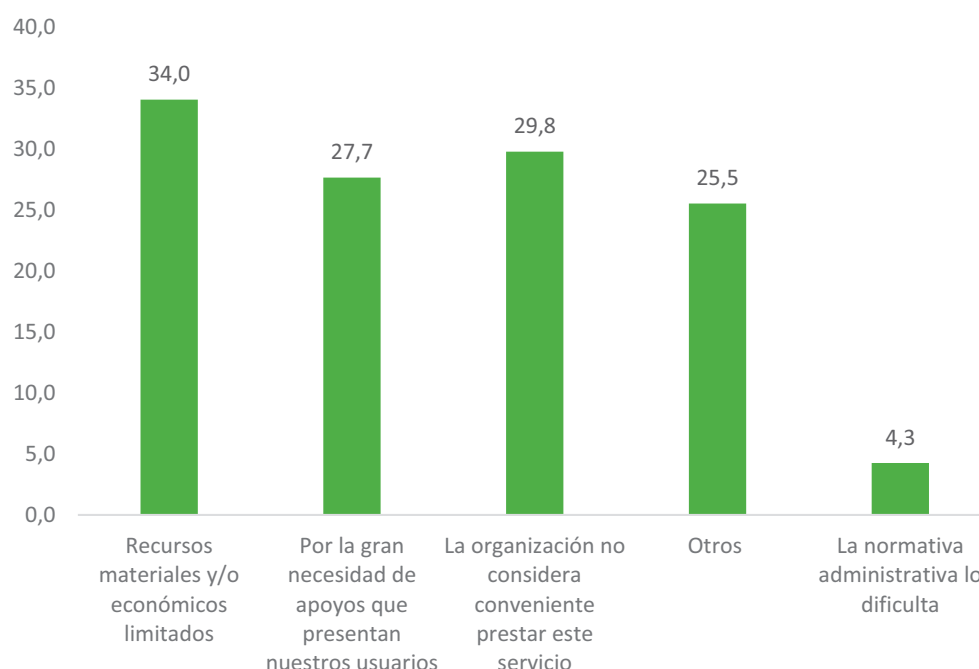


Figura 26. Motivos por los que no se oferta el servicio de CEE

Del total de personas con **menores necesidades de apoyo** que las organizaciones dicen tener como usuarios (N = 6.516), **el servicio de CEE es ofertado a 1.125 (17,3%)**. Al contrastar este dato con todas las entidades, pues a la hora de responder a las características de los usuarios con menores necesidades de apoyo indicaron que sólo un 8,5% acudía a CEE, nos indicaron, entre otros motivos, que algunos usuarios acudían principalmente a centros ocupacionales, estando sólo algunas horas en el CEE. Otro de los motivos de esta discrepancia de datos es la posible inclusión aquí de personas que no presentan una DI como diagnóstico principal.

Ocho de las 30 entidades que ofertan este servicio a personas con menores necesidades de apoyo (26,7%) dicen no presentar ninguna dificultad en el desarrollo del mismo. Las 22 entidades restantes señalan como mayores dificultades: la ratio de profesionales-usuarios (63,6%), los recursos materiales y económicos (40,9%) y dificultades relacionadas con la accesibilidad arquitectónica o cognitiva del servicio

(22,7%). Como sí sucediera en el servicio de inserción socio-laboral, en este caso no se considera que los profesionales de este recurso estén insuficientemente formados.

Sólo siete de las 30 organizaciones que ofertan este servicio (23,3%) cuenta con personas con necesidades de apoyo extenso y generalizado (cuatro de ellas con más de 100 usuarios y otras cuatro de con menos de 100 usuarios). Del total de 5.655 personas con grandes necesidades de apoyo usuarias de las 77 organizaciones participantes, sólo 82 (1,4%) acuden a centros especiales de empleo. Al contrastar de este dato con todas las entidades, pues a la hora de responder a las características de los usuarios con mayores necesidades de apoyo indicaron que solo un 0,5% trabaja en CEE, nos indicaron, entre otros motivos, que, a pesar de haber contabilizado en este servicio a algunas personas con DI, su actividad principal se desarrollaba en centros ocupacionales.

Sólo dos de las siete organizaciones que prestan este servicio a personas con necesidades de apoyo extensas y generalizadas señalan no experimentar ninguna dificultad para hacerlo. Las dificultades señaladas en mayor medida por las 28 entidades restantes que cuentan con CEE para ofertar este servicio a personas con mayores necesidades de apoyo son: la ratio profesional-usuarios (42,9%), la carencia de accesibilidad arquitectónica o cognitiva de los espacios (39,3%), y la carencia de recursos materiales y/o económicos (32,1%). Si bien no sucedía en personas con menores necesidades de apoyo, seis de las 28 entidades que señalan dificultades para ofrecer este servicio a personas con discapacidades significativas sí dicen experimentar dificultades relacionadas con la escasa formación de los profesionales (21,4%).

- **Servicio de apoyo en empresa convencional y otras modalidades**

Veintiocho de las 77 organizaciones participantes (36,4%) cuentan con el servicio de apoyo para el desarrollo profesional y social en empresa convencional y otras modalidades, también conocido como Empleo con Apoyo (ECA). Sólo ocho de las entidades que lo ofertan cuentan con menos de 100 usuarios (22,4%).

Las 49 organizaciones restantes señalan que no ofertan este servicio, en gran parte de los casos (40,8%), por la gran necesidad de apoyo que presentan sus usuarios (Figura 27). Como ya sucediera en relación con el servicio de inserción socio-laboral y CEE, un importante número de entidades (N = 14) no considera conveniente prestar este servicio.

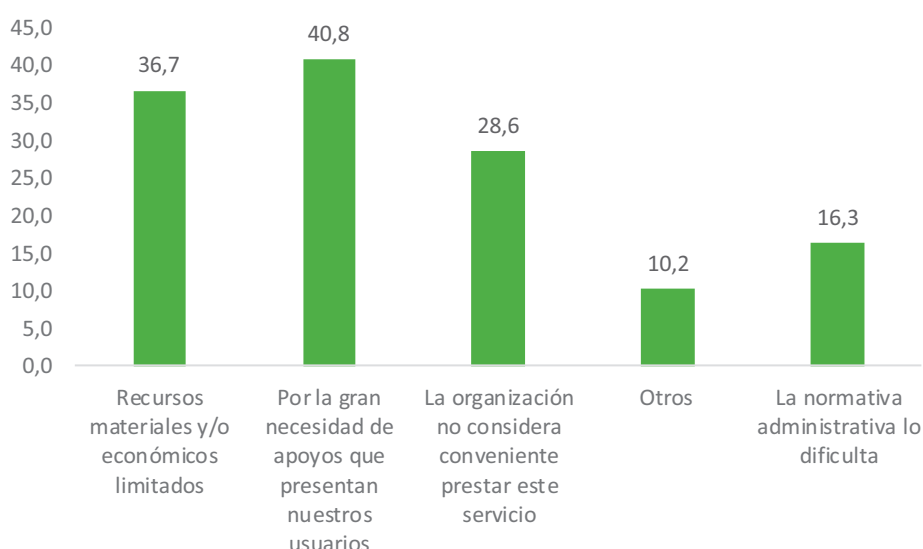


Figura 27. Motivos por los que no se oferta el servicio de ECA

Del total de personas con **menores necesidades de apoyo** que las organizaciones dicen tener como usuarios (N = 6.516), **el servicio de ECA es ofertado a 712 (10,9%)**. Al contrastar este dato con todas las entidades, pues a la hora de responder a las características de los usuarios con menores necesidades de apoyo indicaron que solo un 7% se encontraba inmerso en algún programa de ECA, nos indicaron, entre otros motivos, que la actividad laboral principal de algunos usuarios era el CEE, desarrollando sólo alguna actividad esporádica en empresa ordinaria.

Tres de las 28 entidades que ofertan este servicio a personas con menores necesidades de apoyo (10,7%) dicen no presentar ninguna dificultad en el desarrollo del mismo. Las 25 entidades restantes señalan como mayores dificultades: los recursos materiales y económicos (68%), la ratio de profesionales-usuarios (44%), las dificultades relacionadas con la accesibilidad arquitectónica o cognitiva del servicio (20%) y la escasa formación de los profesionales en ECA (12%). Otros motivos

señalados por los profesionales aluden a la falta de sensibilización y disposición por parte de las empresas (20%).

Sólo 10 de las 28 organizaciones que ofertan este servicio (25,7%) cuenta con personas con necesidades de apoyo extenso y generalizado y siete de ellas son organizaciones de gran tamaño (más de 100 usuarios). Del total de 5.655 personas con grandes necesidades de apoyo usuarias de las 77 organizaciones participantes, sólo 73 (1,3%) cuentan con un trabajo en el entorno ordinario. Al contrastar de nuevo este dato con todas las entidades, pues a la hora de responder a las características de los usuarios con mayores necesidades de apoyo indicaron que solo un 0,4% trabajaba en modalidad de empleo con apoyo en empresa ordinaria, nos indicaron, entre otros motivos, que algunos usuarios acudían principalmente a centros ocupacionales o CEE, realizando sólo algún trabajo esporádico en entornos ordinarios (suponemos que a través de los conocidos enclaves laborales).

Sólo dos de las 10 organizaciones que prestan este servicio a personas con necesidades de apoyo extensas y generalizadas señalan no experimentar ninguna dificultad para hacerlo, si bien es cierto que solo cuentan con un usuario en el mismo. Las dificultades señaladas en mayor medida por las 26 entidades restantes que cuentan con ECA para ofertar este servicio a personas con mayores necesidades de apoyo son: la carencia de recursos materiales y/o económicos (50%), la ratio profesional-usuarios (46,2%), la carencia de accesibilidad arquitectónica o cognitiva de los espacios (34,6%), la escasa formación de los profesionales (15,4%) y otro tipo de dificultades, entre las que destaca la dificultad para encontrar empresas que quieran contratar a este colectivo (19,2%).

- **Centro Ocupacional (CO)**

Cincuenta y cinco de las 77 organizaciones participantes (71,4%) cuentan con Centro Ocupacional, siendo éste uno de los servicios más ofertados por las entidades.

Las 22 organizaciones restantes señalan que no ofertan este servicio, en gran parte de los casos (31,8%), por no considerarlo conveniente o no poder ponerlo en marcha por la gran necesidad de apoyo que presentan sus usuarios (27,3%) (Figura

28). Dos de las cuatro organizaciones que expresan otros motivos para no ofertarlo señalan que su plan estratégico está orientado a alcanzar la presencia de la persona en el mercado ordinario de trabajo.

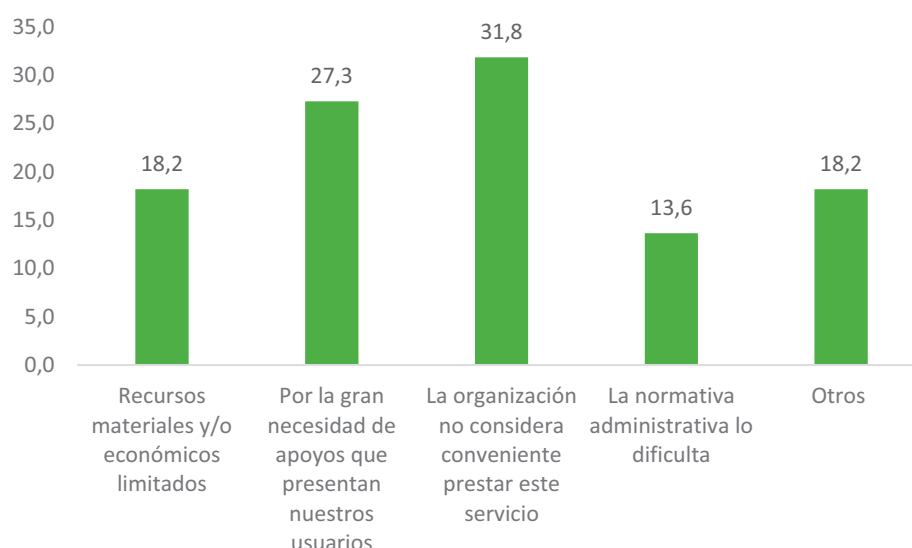


Figura 28. Motivos por los que no se oferta el servicio de CO

Resulta conveniente destacar que sólo tres de las 55 organizaciones que ofertan este servicio no cuenta en el mismo con personas que presentan necesidades de apoyo intermitente o limitado. Este dato llama nuestra atención al considerar que las personas que presentan discapacidades más leves podrían, con los apoyos apropiados, desempeñar una actividad laboral productiva, bien sea en entornos protegidos (CEE), semi-protegidos (ECA) u ordinarios. Sin embargo, los datos señalan que este servicio es ofertado al conjunto de personas con DI, independientemente de la necesidad de apoyo que presenten e independientemente del tamaño de la entidad (31 de las entidades que oferta este servicio a personas con menores necesidades de apoyo cuentan con más de 100 usuarios). Del total de personas con menores necesidades de apoyo que las organizaciones dicen tener como usuarios (N = 6.516), el servicio de CO es ofertado a 3.227 (49,5%), dato que contradice el porcentaje inicial indicado por las organizaciones (25,8%). Al solicitar aclaración con respecto a este dato, muchas nos indicaron haber incluido aquí a personas que, a pesar de realizar alguna actividad laboral productiva, pasaban cierto tiempo del día

en el CO, dato que nos lleva a considerar que este porcentaje de usuarios en centros ocupacionales (49,5%) puede no ser un fiel reflejo de la población con menores necesidades de apoyo.

Dieciocho de las 52 entidades que ofertan este servicio a personas con menores necesidades de apoyo (34,6%) dicen no presentar ninguna dificultad en el desarrollo del mismo. Las 37 entidades restantes que cuenta con CO en su organización señalan como mayores dificultades: los recursos materiales y económicos (62,2%), la ratio de profesionales-usuarios (51,4%), las dificultades relacionadas con la accesibilidad arquitectónica o cognitiva del servicio (18,9%) y la escasa formación de los profesionales (16,2%).

Sólo cinco de las 55 organizaciones que ofertan este servicio (25,7%) *no cuenta con personas con necesidades de apoyo extenso y generalizado en el mismo, convirtiéndose así el CO en el servicio más ofertado a personas con DI significativa para el desempeño de una actividad*. Del total de 5.655 personas con grandes necesidades de apoyo usuarias de las 77 organizaciones participantes, *1.252 (22,1%) acuden a un CO*. Este dato vuelve a contradecir el dato inicial proporcionado por las organizaciones al ser preguntadas por las características principales de sus usuarios con necesidades de apoyo extenso y generalizado, pues nos indicaron que un 56,5% acudía a centro ocupacional. Desconocemos el motivo de esta discrepancia al no haber podido obtener respuesta satisfactoria por parte de muchas de las organizaciones que fueron consultadas al respecto. Podemos hipotetizar, a partir de las respuestas de algunas organizaciones, que la mayor parte de este 56,2% de personas, acuden en realidad a centros de día durante la mayor parte de su tiempo, realizando actividades ocupacionales puntuales en el servicio ofertado por la entidad.

Sólo seis de las 50 organizaciones que prestan el servicio de CO a personas con necesidades de apoyo extensas y generalizadas (12%) señalan no experimentar ninguna dificultad para hacerlo. Las dificultades señaladas en mayor medida por las entidades restantes que cuentan con CO (N = 49) para ofertar este servicio a personas con *mayores necesidades de apoyo* son: la ratio profesional-usuarios (67,3%), la carencia de recursos materiales y/o económicos (65,3%), la carencia de accesibilidad

arquitectónica o cognitiva de los espacios (38,8%), y la escasa formación de los profesionales (22,4%).

- **Centro de día**

Cincuenta y cinco de las 77 organizaciones participantes (71,4%) cuentan con centro de día, siendo éste **uno de los servicios más ofertados por las entidades**.

Las 22 organizaciones restantes señalan que no ofertan este servicio, en gran parte de los casos (50%), al no considerarlo conveniente y no poder ponerlo en marcha por la ausencia de recursos materiales y/o económicos (22,7%) (Figura 29).

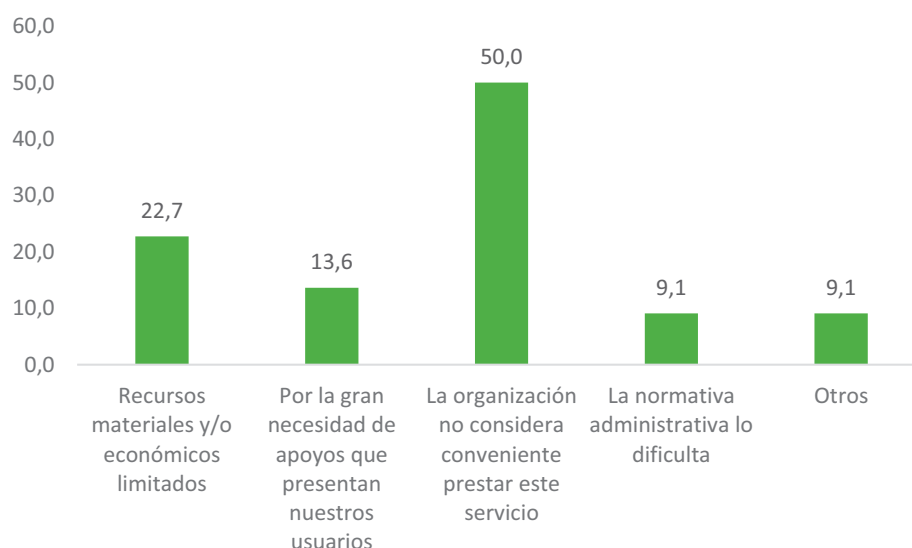


Figura 29. Motivos por los que no se oferta el servicio de centro de día

Veintidós de las 55 organizaciones que ofertan este servicio *no cuenta* en el mismo con personas que presentan necesidades de apoyo intermitente o limitado (40%). A pesar de que este servicio, teniendo en cuenta la descripción que del mismo realiza FEAPS en 2004, está dirigido a personas con DI que requieren apoyos en **todas las áreas de habilidades adaptativas y de desarrollo personal y social**, **33 organizaciones ofertan el mismo a personas con menos necesidad de apoyo** (14 con menos de 100 usuarios y 19 con más de 100 usuarios). De hecho, del total de personas con **menores necesidades de apoyo** que las organizaciones dicen tener como usuarios (N = 6.516), **1.009 son usuarias del servicio de centro de día (15,5%)**.

Una gran parte de las entidades (N = 20) que ofertan este servicio a personas con menores necesidades de apoyo (60,6%) dicen no presentar ninguna dificultad en el desarrollo del mismo. Entre las dificultades señaladas por las restantes entidades que cuentan con centro de día para ofertar este servicio a personas con menores necesidades de apoyo (N = 35) destacan: los recursos materiales y económicos (48,6%), la ratio de profesionales-usuarios (37,1%), y las dificultades relacionadas con la accesibilidad arquitectónica o cognitiva del servicio (14,3%). La escasa formación de los profesionales sólo es señalada por una entidad.

Cincuenta y cuatro de las 55 organizaciones que ofertan este servicio (98,2%) cuenta con personas con necesidades de apoyo extenso y generalizado en el mismo, convirtiéndose el centro de día en uno de los servicios, junto al CO, el servicio de ocio y el servicio de apoyo a familias, más ofertado a personas con DI significativa. Del total de 5.655 personas con grandes necesidades de apoyo usuarias de las 77 organizaciones participantes, 2.591 acuden a un centro de día (45,8%).

Sólo 11 de las 54 organizaciones que prestan el servicio de atención de día a personas con necesidades de apoyo extensas y generalizadas (20,4%) señalan no experimentar ninguna dificultad para hacerlo. Las dificultades señaladas en mayor medida por las restantes 44 entidades que cuentan con centro de día para ofertar este servicio a personas con mayores necesidades de apoyo son: la carencia de recursos materiales y/o económicos (79,5%), la ratio profesional-usuarios (72,7%), la carencia de accesibilidad arquitectónica o cognitiva de los espacios (45,4%) y la escasa formación de los profesionales (9,1%).

- **Servicio de apoyo a la vida independiente**

Veintiséis de las 77 organizaciones participantes (33,8%) cuentan con un servicio de apoyo a la vida independiente, siendo éste uno de los servicios menos ofertados en las organizaciones consultadas junto con los servicios tutelares (18,2%) y las viviendas y residencias para personas con necesidades de apoyo extenso y generalizado (31,2%). Un 61,5% de las entidades que cuentan con este recurso tiene más de 100 usuarios.

Si bien podríamos pensar que la mayor dificultad que encuentran las organizaciones para poner en marcha un servicio de apoyo a la vida independiente es la necesidad intensa de apoyos de sus usuarios, los datos señalan que, en realidad, la principal dificultad con la que las organizaciones se encuentran es la carencia de recursos materiales y/o económicos para ponerlo en marcha (Figura 30).



Figura 30. Motivos por los que no se oferta el servicio de apoyo a la vida independiente

Veinticinco de las 26 organizaciones que ofertan este servicio cuenta con personas usuarias que presentan necesidades de apoyo intermitente o limitado, sin embargo, es reducido el número de personas que se benefician del mismo. Así, del total de personas con menores necesidades de apoyo que las organizaciones dicen tener como usuarios (N = 6.516), sólo 566 reciben el servicio de apoyo a la vida independiente (8,6%). No obstante, si tenemos en cuenta que 4.777 personas con menores necesidades de apoyo residen en su hogar, el porcentaje de personas con DI leve que no viviendo con su familia (N = 1.739) accede a este servicio, asciende a 32,5%.

De las 25 organizaciones que señalan prestar este servicio a personas con menos necesidades de apoyo, tan sólo cinco manifiestan no experimentar ningún tipo de dificultad (20%). Entre las dificultades señaladas por las entidades restantes, destacan: los recursos materiales y económicos (76,2%), la ratio de profesionales-

usuarios (52,4%), las dificultades relacionadas con la accesibilidad arquitectónica o cognitiva del servicio (23,8%) y la escasa formación de los profesionales (14,3%).

Dieciséis de las 26 organizaciones que cuentan con el servicio de vida independiente, cuentan con usuarios con grandes necesidades de apoyo (61,5%), sin embargo, sólo 179 personas se benefician del mismo, lo que supone un 3,2% del total de personas con grandes necesidades de apoyo usuarias de las 77 organizaciones participantes. Si tenemos en cuenta que 3.383 personas con DI significativa residen en su hogar, este porcentaje asciende ligeramente hasta el 7,8%.

Sólo tres de las 16 organizaciones que prestan este servicio a personas con necesidades de apoyo extensas y generalizadas (18,7%) señalan no experimentar ninguna dificultad para hacerlo. Las dificultades señaladas en mayor medida por las 23 entidades restantes que cuentan con servicio de apoyo a la vida independiente para ofertar este servicio a personas con **mayores necesidades de apoyo** son: la carencia de recursos materiales y/o económicos (73,9%), la ratio profesional-usuarios (56,5%), la carencia de accesibilidad arquitectónica o cognitiva de los espacios (39,1%) y la escasa formación de los profesionales (17,4%).

- **Servicios residenciales**

Treinta y tres de las 77 organizaciones participantes (41,2%) cuentan con un servicio residencial, el cual tiende a crecer en el 60,6% de los casos (N = 20). Los principales motivos para no ofertar este servicio por parte de las 44 entidades restantes son la carencia de recursos materiales y/o económicos para ponerlo en marcha y el no considerar conveniente la creación del mismo (Figura 31).

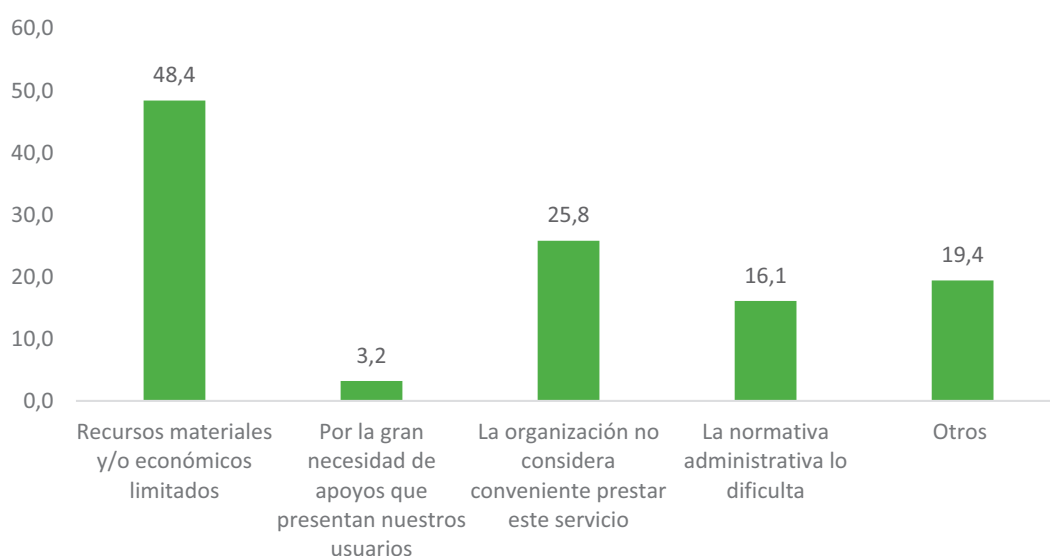


Figura 31. Motivos por los que no se oferta el servicio residencial

Veintisiete de las 33 organizaciones que ofertan este servicio cuenta en el mismo con personas que presentan necesidades de apoyo intermitente o limitado, pero sólo 662 personas del total usuarios con menores necesidades de apoyo en las organizaciones consultadas ($N = 6.516$), acuden al mismo (10,2%). Este porcentaje no obstante asciende al 38,1% al considerar sólo a aquellas personas que no residen en su hogar ($N = 1.739$).

De las 27 organizaciones que señalan prestar este servicio a personas con menos necesidades de apoyo, tan sólo ocho manifiestan no experimentar ningún tipo de dificultad (29,6%). Entre las dificultades señaladas por las entidades que ofertan el servicio residencial a personas con necesidades de apoyo intermitente o limitado, destacan: los recursos materiales y económicos (54,2%), la ratio de profesionales-usuarios (54,2%), las dificultades relacionadas con la accesibilidad arquitectónica o cognitiva del servicio (25%) y la escasa formación de los profesionales (12,5%).

Todas las organizaciones que ofertan este servicio, cuentan con personas con necesidades de apoyo extenso y generalizado entre sus usuarios. Del total de usuarios con grandes necesidades de apoyo en las 77 organizaciones participantes ($N = 5.655$), 1.268 viven en alguno de sus servicios residenciales (22,4%). Si tenemos en cuenta que 3.383 viven con sus familias, el porcentaje de personas con DI significativa que vive en entornos residenciales asciende al 55,8%.

Sólo ocho de las 33 organizaciones que prestan este servicio a personas con necesidades de apoyo extensas y generalizadas (24,2%) señalan no experimentar ninguna dificultad para hacerlo. Las dificultades señaladas en mayor medida por las 24 entidades restantes, son: la ratio profesional-usuarios (79,2%), la carencia de recursos materiales y/o económicos (79,2%), la carencia de accesibilidad arquitectónica o cognitiva de los espacios (41,7%) y la escasa formación de los profesionales (12,5%).

- **Servicio de viviendas en la comunidad**

Treinta y dos de las 77 organizaciones participantes (41,2%) cuentan con un servicio de viviendas en la comunidad, el cual tiende a crecer en el 56,2% de los casos (N =18). Este servicio es ofertado sólo por seis entidades con menos de 100 usuarios. Como ya sucediera en el servicio de apoyo a la vida independiente, el principal motivo en las 45 organizaciones restantes para no ofertar este servicio, no es la necesidad de apoyo de sus usuarios, si no la carencia de recursos materiales y/o económicos (Figura 32).

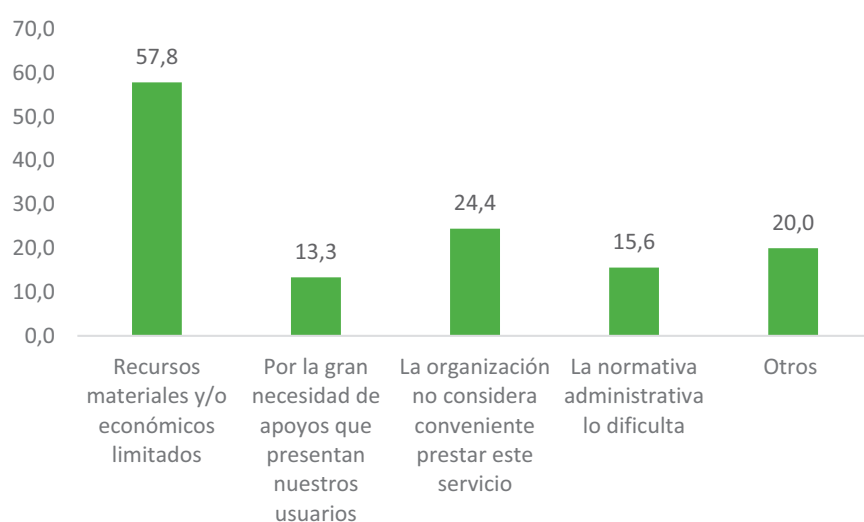


Figura 32. Motivos por los que no se oferta el servicio de viviendas en la comunidad

De las 32 organizaciones que ofertan este servicio, 30 cuentan con personas con menores necesidades de apoyo entre sus usuarios. 579 personas del total de usuarios con menores necesidades de apoyo de las 77 entidades participantes (N = 6.516) se benefician de este servicio (8,8%). Si tenemos en cuenta el número de

personas que no residen en su hogar, el porcentaje de personas con menos necesidades de apoyo que utiliza este servicio asciende a 33,3%

De las 30 organizaciones que señalan prestar este servicio a personas con menos necesidades de apoyo, tan sólo seis manifiestan no experimentar ningún tipo de dificultad (20%). Entre las dificultades señaladas por las entidades que ofertan el servicio de viviendas en comunidad a personas con necesidades de apoyo intermitente o limitado, destacan: los recursos materiales y económicos (69,2%), la ratio de profesionales-usuarios (34,6%) y las dificultades relacionadas con la accesibilidad arquitectónica o cognitiva del servicio (23,1%). La escasa formación de los profesionales sólo es una dificultad para una organización. Cinco entidades señalan, además, que la administración pública no suele financiar este tipo de recursos.

Veintiséis de las 32 organizaciones que ofertan este servicio cuenta con personas con necesidades de apoyo extenso y generalizado entre sus usuarios. Sin embargo, este número se reduce a 212 personas, lo que supone un 3,7% del total de usuarios con grandes necesidades de apoyo en las 77 organizaciones participantes (N = 5.655) y un 9,3% de aquellas que no residen en su hogar.

Sólo tres de las 26 organizaciones que prestan este servicio a personas con necesidades de apoyo extensas y generalizadas (11,5%) señalan no experimentar ninguna dificultad para hacerlo. Las dificultades señaladas en mayor medida por las 29 entidades restantes que cuentan con servicio de viviendas en la comunidad para ofertar este servicio a personas con **mayores necesidades de apoyo** son: la ratio profesional-usuarios (62,1%), la carencia de recursos materiales y/o económicos (44,8%), la carencia de accesibilidad arquitectónica o cognitiva de los espacios (37,9%) y la escasa formación de los profesionales (13,8%). Otras cinco organizaciones señalan, además, la imposibilidad administrativa de ofertar este tipo de plazas a personas con un perfil de apoyos extensos y generalizados.

- **Servicio de residencias y viviendas para personas con necesidades de apoyo extenso y generalizado**

Veinticuatro de las 77 organizaciones participantes (31,2%) cuentan con un servicio de residencias y viviendas para personas con necesidades de apoyo extenso y generalizado. Las 53 entidades restantes no ofertan este servicio principalmente por la ausencia de recursos materiales y/o económicos (Figura 33).

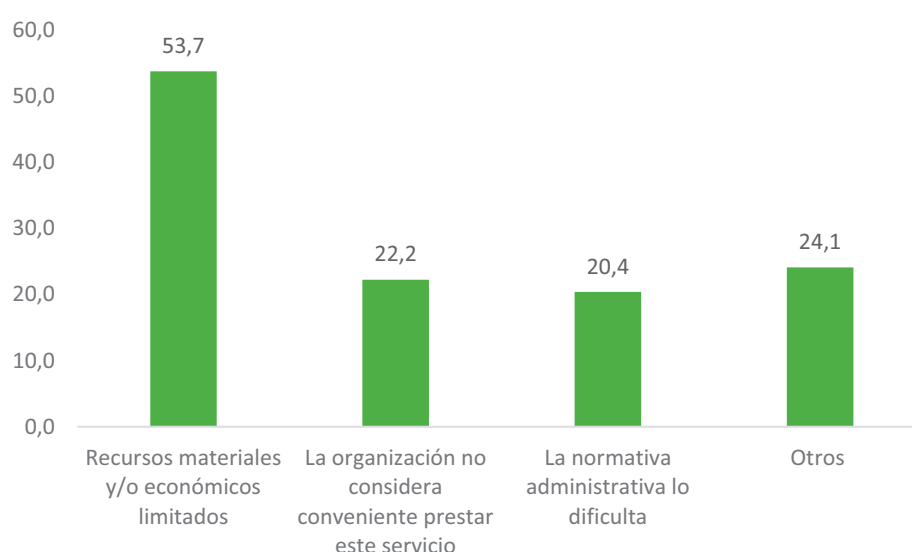


Figura 33. Motivos por los que no se oferta el servicio de viviendas y residencias para personas con necesidades de apoyo extenso y generalizado

Este servicio es ofertado a un total de 972 personas con grandes necesidades de apoyo, lo que se traduce en un 17,2% del total de usuarios con necesidades de apoyo extenso y generalizado de las entidades consultadas y un **42,8% de los usuarios que no residen en su hogar** (N = 2.272).

El 79,2% de las entidades que ofertan este servicio (N = 19) señala presentar dificultades relacionadas en el desarrollo del mismo, siendo la principal (94,7%) la ratio de profesionales-usuarios. La carencia de recursos materiales y económicos es señalada por un 78,9% de las entidades que manifiestan dificultades (N = 15) y la inaccesibilidad de los entornos es señalada por siete de las organizaciones (36,8%). La escasa formación de los profesionales sólo representa una dificultad para dos organizaciones. Sólo cinco entidades (20,8%) manifiestan no experimentar ningún

tipo de dificultad a la hora de proporcionar el servicio de viviendas y residencias para personas con grandes necesidades de apoyo.

- **Servicio multiprofesional de diagnóstico, seguimiento, evaluación, planificación y coordinación**

Este servicio es ofertado por el 59,7% de las organizaciones consultadas (N = 46). Las 31 organizaciones restantes dicen no ofertarlo por la ausencia de recursos materiales y/o económicos en la mayor parte de los casos (48,4%). Entre otros motivos destacan la no existencia de este servicio como tal al ser proporcionado de manera transversal por equipos multiprofesionales o al estar insertado dentro de otros servicios (Figura 34).

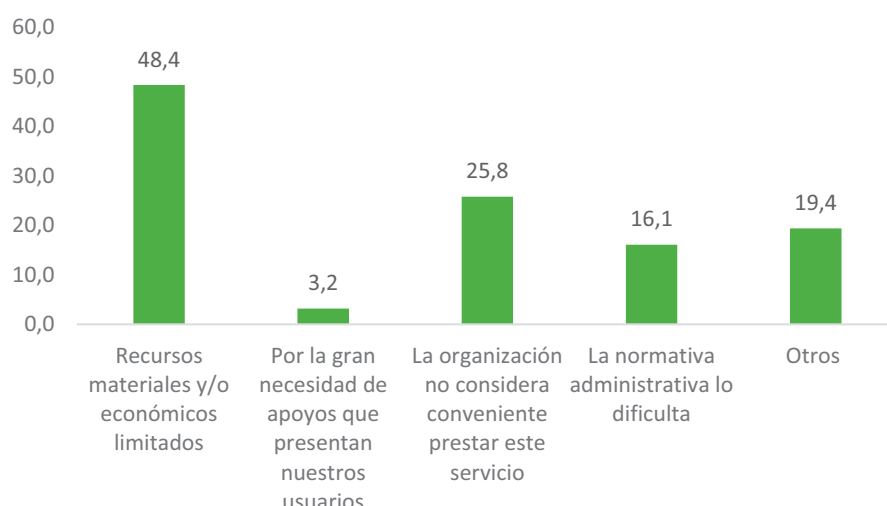


Figura 34. *Motivos por los que no se oferta el servicio de diagnóstico multiprofesional*

De las 46 organizaciones que ofertan este servicio, 43 cuentan con personas con menores necesidades de apoyo entre sus usuarios. Concretamente, de las 6.516 personas con menores necesidades de apoyo usuarias de las 77 organizaciones, 3.091 utilizan este recurso (47,4%).

De las 43 organizaciones que señalan prestar este servicio a personas con menos necesidades de apoyo, 15 manifiestan no presentar ningún tipo de dificultad para hacerlo (34,9%). Entre las dificultades señaladas por las entidades restantes, destacan: la ratio de profesionales-usuarios (74,2%), los recursos materiales y

económicos (67,7%), o las dificultades relacionadas con la accesibilidad arquitectónica o cognitiva del servicio (22,6%). La escasa formación de los profesionales sólo es una dificultad para tres organizaciones (6,5%).

De las 46 organizaciones que ofertan este servicio, 45 cuentan con personas con grandes necesidades de apoyo entre sus usuarios, concretamente con 2.990, lo que representa un 52,9% del total de personas con mayores necesidades de apoyo que acuden a las 77 organizaciones encuestadas

Catorce de estas 45 organizaciones señalan no experimentar ninguna dificultad para ofertar este servicio (31,1%). Las dificultades señaladas en mayor medida por las entidades que cuentan con servicio de diagnóstico para ofertar el mismo a personas con **mayores necesidades de apoyo** son: la carencia de recursos materiales y/o económicos (71,8%), la ratio profesional-usuarios (65,6%), la carencia de accesibilidad arquitectónica o cognitiva de los espacios (28,1%) y la escasa formación de los profesionales (15,6%).

- **Servicio de tutela**

Este servicio es el menos ofertado por el conjunto de las entidades consultadas. Sesenta y tres organizaciones (81,8%) dicen no ofertarlo por no considerarlo conveniente en la mayor parte de los casos (54%). Catorce entidades (22,2%) especificaron que no ofertan este servicio al existir en su comunidad autónoma o provincia una Fundación Tutelar (Figura 35).

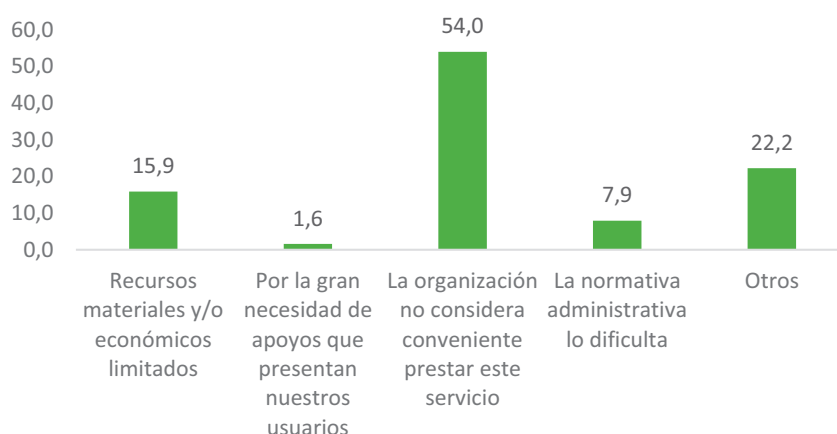


Figura 35. Motivos por los que no se oferta el servicio de tutela

De las 14 organizaciones que ofertan este servicio, tres son Fundaciones Tutelares y 12 cuentan con personas con menores necesidades de apoyo entre sus usuarios, concretamente con 272, lo que supone un 4,2% de las 6.516 personas con menores necesidades de apoyo usuarias de las 77 organizaciones participantes.

De las 12 organizaciones que señalan prestar este servicio a personas con menos necesidades de apoyo, nueve manifiestan presentar algún tipo de dificultad para hacerlo (75%). Las principales barreras señaladas por las organizaciones que cuentan con servicios tutelares para ofertar los mismos a personas con menos necesidades de apoyo son: la carencia de recursos económicos y/o materiales (63,6%) y la ratio profesionales-usuarios (36,4%).

De las 14 organizaciones que ofertan este servicio, 10 cuentan con personas con grandes necesidades de apoyo entre sus usuarios. De las 5.655 personas con menores necesidades de apoyo usuarias de las 77 organizaciones, 514 reciben este servicio (9,1%). Un 30% señala no manifestar dificultad alguna a la hora de proporcionar este servicio (N = 3), mientras que la carencia de recursos (45,4%) y la ratio de profesionales (36,4%) aparecen como principales dificultades para las restantes. Las dificultades relacionadas con la accesibilidad, ya sea física o cognitiva de los espacios, sólo son señaladas por dos organizaciones.

- **Servicio de ocio**

Cincuenta y ocho organizaciones ofertan este servicio (75,3%), convirtiéndose en el **segundo servicio más ofertado por las organizaciones consultadas**. Sólo 19 organizaciones no cuentan con este recurso, señalando ocho de ellas (42%) que no cuentan con servicio de ocio como tal, pero sí con programas de ocio. La carencia de recursos y el no considerar conveniente su creación son motivos señalados por seis organizaciones (31,6%). Este es el **único servicio en el que la necesidad de apoyo de los usuarios no aparece como barrera para ofertarlo**.

De las 58 organizaciones que ofertan este servicio, 55 cuentan con personas con menores necesidades de apoyo entre sus usuarios, concretamente con 2.376, lo

que supone un 36,4% de las 6.516 personas con menores necesidades de apoyo usuarias de las 77 organizaciones participantes.

Sólo un 25% de las organizaciones que ofertan servicio de ocio a personas con DI leve manifiesta no experimentar ninguna dificultad al hacerlo (N = 14). En las 44 organizaciones restantes, la ausencia de recursos económicos aparece como principal dificultad (84,1%) para ofrecer este recurso a personas con menores necesidades de apoyo, seguida de la ratio de profesionales (47,7%), las relacionadas con la accesibilidad de los entornos (20,5%) y la carencia de formación de los profesionales del servicio (18,2%).

Todas las organizaciones que ofertan el servicio de ocio cuentan con personas con grandes necesidades de apoyo entre sus usuarios. De las 5.655 personas con menores necesidades de apoyo usuarias de las 77 organizaciones, 2.424 reciben este servicio (42,9%). Sólo un 15,5% (N = 9) señala no manifestar dificultad alguna a la hora de proporcionar este servicio. Las 49 entidades restantes refieren problemas materiales y económicos para desarrollar la actividad del servicio (85,7%), dificultades con la ratio de profesionales-usuarios (75,5%), entornos poco accesibles (49%) y escasa formación de los profesionales o voluntarios (28,6%).

Las barreras percibidas para proporcionar el servicio de ocio a personas con DI, tanto con grandes como con menores necesidades de apoyo, convierten a este recurso en aquel que se enfrenta con más dificultades para un desarrollo adecuado y en el que la escasa formación de los profesionales preocupa especialmente a las organizaciones, especialmente a aquellas que trabajan con personas con necesidades de apoyo extenso y generalizado.

- **Servicio de apoyo a familias**

Sesenta organizaciones ofertan este servicio (77,9%), convirtiéndose en el servicio más ofertado por las organizaciones consultadas. Sólo 17 organizaciones no cuentan con este recurso, señalando nueve de ellas (52,9%) que, aunque no exista este servicio como tal, sí existen programas de apoyo a familias. La carencia de recursos es señalada por seis de estas 17 entidades como motivo principal para no

ofertar este servicio (35,3%), mientras que sólo dos organizaciones no lo consideran conveniente y sólo una considera que este servicio no se puede poner en marcha por dificultades de tipo administrativo. La gran necesidad de apoyo de los usuarios es señalada también por una organización como dificultad a la hora de ofertar este recurso.

De las 60 organizaciones que ofertan este servicio, 58 cuentan con personas con menores necesidades de apoyo entre sus usuarios, concretamente con 3.238, lo que supone un 49,7% de las 6.516 personas con menores necesidades de apoyo usuarias de las 77 organizaciones participantes. Estos datos convierten al servicio de apoyo a familias en el más utilizado por parte de los usuarios con menores necesidades de apoyo y sus familiares junto con el servicio multiprofesional de diagnóstico (N = 3.091)

Diecinueve organizaciones manifiestan no experimentar ninguna dificultad al ofertar el servicio de apoyo a familias (32,7%). La ausencia de recursos económicos o materiales aparece como principal dificultad en las entidades restantes que cuentan con este servicio (58,5%), seguida de la ratio de profesionales (36,6%). No se señala en ningún caso la inaccesibilidad como barrera y sólo una organización menciona la escasa formación de los profesionales del servicio de apoyo a familias.

Todas las organizaciones que ofertan el servicio de apoyo a familias cuentan con personas con grandes necesidades de apoyo entre sus usuarios. De las 5.655 personas con menores necesidades de apoyo usuarias de las 77 organizaciones, 3.533 reciben este servicio (62,7%), convirtiéndose así en el más ofertado a los usuarios con mayores necesidades de apoyo junto con el centro de día (N = 2.561). Sólo un 26,7% de las organizaciones que cuentan con este recurso (N = 16) señala no manifestar dificultad alguna a la hora de proporcionarlo. Las entidades refieren fundamentalmente problemas materiales y económicos para desarrollar la actividad del servicio con familiares de usuarios con mayores necesidades de apoyo (79,5%) y dificultades con la ratio de profesionales-usuarios (38,6%). La existencia de entornos poco accesibles y la escasa formación de los profesionales constituyen barreras señaladas sólo por tres organizaciones.

A continuación, destacaremos las principales conclusiones que podemos extraer de los datos analizados sobre los servicios ofertados a población con DI en general, y con DI y mayores necesidades de apoyo en particular.

4.1 DISCUSIÓN, ASPECTOS CLAVE Y CONCLUSIONES DEL ESTUDIO SOBRE ORGANIZACIONES, APOYOS Y SERVICIOS OFRECIDOS

Los datos que nos han ofrecido las 77 organizaciones participantes sobre sus usuarios y los servicios a los que acuden, nos permiten extraer varias conclusiones.

En primer lugar y **con respecto a los usuarios** a los que prestan apoyo, hemos podido comprobar que la definición que a lo largo de este trabajo hemos ofrecido sobre personas con grandes necesidades de apoyo es bastante acertada, en tanto que éstas presentan un mayor número de condiciones asociadas, que se traducen en una mayor necesidad de apoyos y consecuentemente, en un mayor reconocimiento de su grado de dependencia y porcentaje de discapacidad.

La intensidad de los apoyos que precisa este grupo de la población con DI se traduce en mayores dificultades para desempeñar una actividad ocupacional o laboral productiva, así como en menores oportunidades para vivir en entornos comunitarios, recibiendo en la mayor parte de sus ocasiones apoyos a su discapacidad que se traducen en servicios de carácter más institucional (i.e., centros de día o residencias). Esta mayor necesidad de apoyos, no obstante, no parece ser incompatible con una menor esperanza de vida, pues en siete de las 77 organizaciones encuestadas, la población mayor de 60 años con más necesidades de apoyo ya constituye el 25% del total de usuarios, representando las personas con necesidades de apoyo extenso y generalizado mayores de 60 años **el 8,7% del total de personas con grandes necesidades de apoyo.**

Estos datos, si bien han de interpretarse con cautela al poder no reflejar la realidad de la totalidad de las organizaciones del tercer sector, sí debieran promover una reflexión con respecto a la **necesidad de generar planes estratégicos de apoyo a**

población con DI envejecida que, además de las necesidades asociadas a la edad, presentará necesidades de apoyo extensas y generalizadas debido a su discapacidad.

Otro dato que merece la pena destacar y que hace referencia a personas con DI y necesidades de apoyo intermitentes o limitadas es que el 25,6% de esta población aún no ha recibido una valoración de su grado de dependencia. Como ya señaláramos en un estudio previo (Verdugo y Navas, 2017) en el que obtuvimos los mismos resultados a partir de los datos del SISAAD, esta situación pudiera estar relacionada con la “efectividad del derecho” a las prestaciones reconocidas ya que, según marca la LAPAD, se otorgarán dichas prestaciones de forma gradual, comenzando con aquellas personas valoradas como grandes dependientes, haciéndolo efectivo con el transcurso de los años para el resto de grados. No obstante, desde que se aprobara esta ley en el año 2006, consideramos que 12 años debieran haber sido suficientes para hacer efectivo este derecho a todas las personas con DI que hayan solicitado el reconocimiento y valoración de su situación de dependencia.

Los datos aquí presentados permiten, además, arrojar varias conclusiones con respecto a las propias *organizaciones como proveedoras de apoyos y servicios*.

Las entidades que han participado en el presente estudio, son, en general, de mediano-gran tamaño, en tanto que la media de usuarios por organización se encuentra en 109, oscilando el rango de usuarios por organización de seis a 909. Un 49% de las mismas cuenta con más de 100 usuarios ($N = 38$). Este dato se traduce en una amplia oferta de servicios: las organizaciones encuestadas cuentan, de media, con un total de seis servicios ($DT = 3$), oscilando los servicios ofertados de un mínimo de uno a un máximo de 13 en las organizaciones consultadas, existiendo una asociación entre el tamaño de la entidad y el número de servicios ofertados, ofertando sólo las organizaciones con más de 100 usuarios más de 10 servicios de distinto tipo.

Hemos podido asimismo comprobar cómo aquellas organizaciones más pequeñas presenten dificultades para ofertar servicios más orientados a la comunidad. Así, sólo ocho de las organizaciones con menos de 100 usuarios (20,5%)

ofertan el servicio de apoyo en empresa convencional (ECA); nueve de las 39 entidades que cuentan con menos de 100 usuarios oferta el servicio de apoyo a la vida independiente (23,1%); y sólo seis entidades ofertan el servicio de viviendas en comunidad (15,4%), frente al 69,4% de aquellas de mayor tamaño. En estos dos últimos servicios (apoyo a la vida independiente y viviendas en comunidad) la principal dificultad señalada por las organizaciones para ofertar este servicio es la **carencia de recursos materiales y/o económicos** y no tanto la necesidad de apoyo de los usuarios de la organización, lo que nos lleva a concluir que las organizaciones de menor tamaño pudieran presentar dificultades materiales y económicas para avanzar hacia modelos de vida en comunidad. Las organizaciones destacan asimismo que la Administración no tiende a financiar este tipo de servicios, aspecto que ya hemos podido constatar al analizar los servicios y prestaciones de dependencia generalmente concedidos a las personas con DI.

Las dificultades relacionadas con la carencia de recursos materiales son señaladas como la principal barrera para no ofertar seis de los 13 servicios recogidos en la cartera de FEAPS (2004) (Tabla 70). La gran necesidad de apoyo de los usuarios sólo es señalada como principal dificultad para poner en marcha el servicio en el caso del Empleo con Apoyo (ECA).

Tabla 70. Principales motivos para no ofertar un servicio

Motivo principal para no ofertar el servicio					
Entidades que no ofertan servicios	Recursos materiales y económicos	Gran necesidad de apoyo de los usuarios	La organización no lo considera conveniente	Dificultades administrativas	Otros
Intermediación para la inserción socio-laboral (N = 44)	24,6%	26,3%	35,1%	3,5%	10,5%
CEE (N = 47)	34,0%	27,7%	29,8%	4,3%	25,5%
ECA (N = 49)	36,7%	40,8%	28,6%	16,3%	10,2%
CO (N = 22)	18,2%	27,3%	31,8%	13,6%	18,2%
Centro de Día (N = 22)	22,7%	13,6%	50,0%	9,1%	9,1%
Apoyo a la vida independiente (N = 51)	45,1%	21,6%	23,5%	13,7%	13,7%

Análisis de los apoyos y servicios recibidos por personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo más significativas

Tabla 70 (Cont.). Principales motivos para no ofertar un servicio

Motivo principal para no ofertar el servicio					
Entidades que no ofertan servicios	Recursos materiales y económicos	Gran necesidad de apoyo de los usuarios	La organización no lo considera conveniente	Dificultades administrativas	Otros
Servicios residenciales (N = 45)	44,4%	2,2%	42,2%	8,9%	13,3%
Viviendas en la comunidad (N = 45)	57,8%	13,3%	24,4%	15,6%	20%
Servicio de viviendas y residencias para personas con GNA (N = 53)	53,7%		22,2%	20,4%	24,1%
Servicio de diagnóstico, seguimiento, evaluación, planificación y coordinación (N = 31)	48,4%	3,2%	25,8%	16,1%	19,4%
Servicio de tutela (N = 63)	15,9%	1,6%	54%	7,9%	22,2%
Ocio (N = 19)	31,6%	0%	31,6%	0%	42,1%
Servicio de apoyo a familias (N = 17)	35,3%	5,9	11,8	5,9	52,9%

En aquellas organizaciones de mayor tamaño los servicios específicos *no tienden a disminuir o desaparecer* en pro de servicios y apoyos con un claro carácter inclusivo. Así, los servicios mayoritariamente ofertados por las organizaciones consultadas siguen manteniendo cierto carácter asistencialista (que consideramos se ve impulsado por la política social actual), en tanto que predominan los servicios ocupacionales y de atención diurna junto con servicios específicos de ocio y apoyo a familias. Este tipo de servicios son ofertados por más del 70% de las organizaciones y podríamos decir que casi independientemente de la intensidad de apoyos que presenten sus usuarios. Así veíamos que el servicio de Centro Ocupacional tiende a crecer en 33 de las 55 organizaciones que lo ofertan (60%). Podríamos pensar que la tendencia al crecimiento de este tipo de servicio se da en aquellas organizaciones caracterizadas por prestar apoyo a personas con discapacidades más significativas. Sin embargo, en 23 de estas organizaciones en las que el CO va ganando peso dentro

de la entidad, el porcentaje de usuarios con grandes necesidades de apoyo es inferior al 50%. De hecho, sólo tres de las 55 organizaciones que ofertan este servicio *no* cuenta en el mismo con personas que presentan necesidades de apoyo intermitente o limitado.

Destacábamos también cómo el *servicio de atención de día tiende a crecer en 36 de las 55 entidades que lo ofertan (65,4%)* y lo hace independientemente de la necesidad de apoyo de sus usuarios, pues en casi la mitad de las organizaciones en las que crece este servicio ($N = 17$) el porcentaje de personas con mayores necesidades de apoyo representa menos del 50% del total de usuarios. A pesar de que este servicio, teniendo en cuenta la descripción que del mismo realiza FEAPS en 2004, está dirigido a personas con DI con necesidades de apoyo para *todas las áreas de habilidades adaptativas y de desarrollo personal y social*, *33 organizaciones ofertan el mismo a personas con menos necesidad de apoyo.*

El hecho de que las personas con menores necesidades de apoyo sigan acudiendo a servicios como el CO o el centro de día en detrimento de otros recursos más orientados a la comunidad, podría estar relacionado *con la dificultad para proporcionar un servicio adecuado en entornos más ordinarios que requieren un apoyo, quizá, más individualizado.* En 33 de las organizaciones participantes en el estudio (43%), la ratio profesional - persona con grandes necesidades de apoyo fue de 1 a 1 y *en un 30% de los casos ($N = 22$) la ratio de profesionales por usuarios fue inferior a 0,5*, debiendo por tanto un profesional prestar apoyo a dos o más de dos personas con discapacidades intelectuales significativas. Veámos sin embargo cómo al tener en cuenta *el total de usuarios* en las organizaciones encuestadas (mayores y menores necesidades de apoyo) y los profesionales que trabajan en las mismas, la ratio profesional-usuario sólo superaba el valor de 1 en dos casos (2,6%), *siendo el número de usuarios por profesional superior a cinco en el 25% de las ocasiones.*

Estos datos ponen de manifiesto que aquellos que presentan una DI más leve pudieran no recibir el apoyo individualizado que precisan al requerir sus compañeros con discapacidades más significativas un apoyo más constante. De hecho, en la Tabla 71, podemos ver cómo *la ratio profesionales-usuarios es una de las mayores*

dificultades a las que se enfrentan las organizaciones para ofertar muchos de los servicios con los que cuentan. Esta carencia de profesionales es señalada como principal dificultad en ocho de los 13 servicios de la cartera de FEAPS de 2004, si hablamos de personas con más necesidades de apoyo, y en seis si se trata de personas con menores necesidades de apoyo. En personas con grandes necesidades de apoyo, las dificultades asociadas a una escasa ratio son especialmente acusadas en servicios específicos para personas con necesidades de apoyo extenso y generalizado (el 94,7% de las entidades que lo ofertan señalan esta dificultad), mientras que en el caso de personas con menores necesidades de apoyo estas dificultades son especialmente señaladas en el servicio multiprofesional de diagnóstico, seguimiento, evaluación y planificación (74,2%) y en los servicios de empleo con apoyo (68,0%).

Los servicios más ofertados (ocio, familias, centro ocupacional y centro de día) refieren especiales dificultades relacionadas con la carencia de recursos materiales y/o económicos (Tabla 71), cobrando especial importancia en el servicio de ocio.

Cabe destacar, además, que la ausencia de accesibilidad cognitiva y/o física se convierte en una dificultad de mayor relevancia a la hora de ofertar los servicios a personas con mayores necesidades de apoyo, especialmente aquellos de ocio.

La formación de los profesionales representa una preocupación menor para todas las entidades encuestadas, si bien es cierto que adquiere relevancia para aquellos con mayores necesidades de apoyo y también en el servicio de ocio, aspecto este último que no nos sorprende al descansar este recurso en el trabajo de voluntarios en una gran parte de las ocasiones.

Tabla 71. Servicios ofertados y principales dificultades señaladas

Entidades que ofertan el servicio	MNA				GNA			
	Principales dificultades				Principales dificultades			
	Ratio profesionales-usuarios	Carencia de recursos materiales y/o económicos	Accesibilidad física y/o cognitiva de los espacios	Escasa formación de los profesionales	Ratio profesionales-usuarios	Carencia de recursos materiales y/o económicos	Accesibilidad física y/o cognitiva de los espacios	Escasa formación de los profesionales
Intermediación para la inserción socio-laboral (N = 33)	55,2%	51,7%	31,0%	20,7%	57,6%	45,4%	42,3%	21,2%
Centro Especial de Empleo (N = 30)	63,6%	40,9%	22,7%	0	42,9%	39,3%	32,1%	21,4%
Empleo con apoyo (N = 28)	68,0%	44,0%	20,0%	12%	46,2%	50,0%	34,6%	15,4%
Centro Ocupacional (N = 55)	51,4%	62,2%	18,9%	16,2%	67,3%	65,3%	38,8%	22,4%
Centro de día (N = 55)	37,1%	48,6%	14,3%	1,8%	72,7%	79,5%	45,4%	9,1%
Servicio de apoyo a la vida independiente (N = 26)	52,4%	76,2%	23,8%	14,3%	56,5%	73,9%	39,1%	17,4%
Servicios residenciales (N = 32)	54,2%	54,2%	25,0%	12,5%	79,2%	79,2%	41,7%	12,5%
Servicio de viviendas en la comunidad (N = 32)	34,6%	69,2%	23,1%	3,1%	62,1%	44,8%	37,9%	13,8%
Servicio de viviendas y residencias para personas con necesidades de apoyo extenso y generalizado (N = 24)					94,7%	78,9%	36,8%	20,8%
Servicio multiprofesional de diagnóstico (N = 46)	74,2%	67,6%	22,6%	6,5%	71,8%	65,6%	28,1%	15,6%
Servicios tutelares (N = 14)	36,4%	63,6%	0	0	45,4%	36,4%	14,3%	14,3%
Servicio de Ocio (N = 58)	47,7%	84,1%	20,5%	18,2%	75,5%	85,7%	49,0%	28,6%
Servicio de apoyo a familias (N = 60)	36,6%	58,5%	0	1,6%	38,6%	79,5%	5,0%	5,0%

Por último, reflejamos en la Tabla 72 la oferta de servicios a personas en función de sus necesidades de apoyo, así como el número de usuarios en los mismos. Queda patente que los servicios que las entidades ofertan en mayor medida a las personas con necesidades de apoyo extenso y generalizado son servicios alejados de lo que constituye una vida en entornos ordinarios: el centro ocupacional (el 94,5% de las entidades que cuentan con este servicio lo ofertan a personas con grandes necesidades de apoyo), el centro de día (98,2%) y el servicio residencial, ya sea específico (100%) o no (100%) para este colectivo.

En el caso de aquellos con menores necesidades de apoyo, si bien el centro ocupacional (94,5%) o los servicios residenciales (84,4%) aún siguen siendo ampliamente ofertados a este colectivo por parte de aquellas organizaciones que cuentan con los mismos, destaca la oferta de servicios más orientados a la comunidad y la inclusión socio-laboral, como el servicio de intermediación socio-laboral (ofertado por el 100% de las entidades que cuentan con el mismo a usuarios con necesidades de apoyo intermitente o limitado), el CEE (100%), el empleo con apoyo (100%), o el servicio de apoyo a la vida independiente (96,2%), entre otros. Los servicios de ocio, diagnóstico y apoyo a familias, son ampliamente ofertados a ambos grupos de usuarios.

El número de usuarios en cada uno de los servicios utilizados sigue un patrón similar a su oferta. Aquellos con discapacidades más significativas están especialmente presentes en los centros de día, ocupacionales y residenciales (Tabla 72).

Tabla 72. Oferta de servicios y número de usuarios en función de sus necesidades de apoyo

Entidades que ofertan el servicio	MNA		GNA	
	Nº organizaciones	Nº de usuarios	Nº organizaciones	Nº de usuarios
Intermediación para la inserción socio-laboral (N = 33)	33 (100%)	1.739 (26,7%)	14 (42,4%)	202 (3,5%)
CEE (N = 30)	30 (100%)	1.125 (17,3%)	7 (23,3%)	82 (1,4%)
Empleo con apoyo (N = 28)	28 (100%)	712 (10,9%)	10 (35,7%)	73 (1,3%)
Centro Ocupacional (N = 55)	52 (94,5%)	3.277 (49,5%)	50 (90,9%)	1.252 (22,1%)
Centro de día (N = 55)	33 (60,0%)	1.009 (15,5%)	54 (98,2%)	2.591 (45,8%)
Servicio de apoyo a la vida independiente (N = 26)	25 (96,2%)	566 (32,5%)	16 (61,5%)	179 (7,8%)
Servicios residenciales (N = 32)	27 (84,4%)	662 (38,1%)	32 (100%)	1.268 (55,8%)
Servicio de viviendas en la comunidad (N = 32)	30 (93,7%)	579 (33,3%)	26 (81,2%)	212 (9,3%)
Viviendas y residencias para personas con GNA (N = 24)			24 (100%)	972 (42,8%)
Servicio multiprofesional de diagnóstico (N = 46)	43 (93,5%)	3.091 (47,4%)	45 (97,8%)	2.990 (52,9%)
Servicios tutelares (N = 14)	12 (85,7%)	272 (4,2%)	10 (71,4%)	514 (9,1%)
Servicio de Ocio (N = 58)	55 (94,8%)	2.376 (36,4%)	58 (100%)	2.424 (42,9%)
Apoyo a familias (N = 60)	58 (96,7%)	3.238 (49,7%)	60 (100%)	3.533 (62,7%)

Si bien aumenta la presencia de las personas con menores necesidades de apoyo en los servicios que no tienen un carácter asistencial (i.e., servicio de apoyo a la vida independiente, servicio de viviendas en comunidad, centro especial de empleo o servicio de intermediación para la inserción socio-laboral), llama la atención la elevada presencia de personas con DI y necesidades de apoyo intermitente en centros residenciales y ocupacionales. Si bien el dato de usuarios en CO pudiera estar sobreestimado como ya señalamos con anterioridad, el escaso porcentaje de personas en programas de empleo con apoyo nos debiera llevar a pensar si realmente estamos ofertando a aquellos con menores limitaciones oportunidades para insertarse en el mundo laboral. Obviamente esto no es sólo responsabilidad del tercer sector de acción social y urge sensibilizar y trabajar con las empresas para fomentar la empleabilidad de

las personas con DI. Los servicios de ocio, diagnóstico y apoyo a familias, son ampliamente utilizados por ambos grupos de usuarios.

Ya señalábamos con anterioridad que las organizaciones son conscientes de que muchos de los servicios que ofertan han de transformarse y dejar paso a recursos inclusivos, que fomenten la inclusión plena de la persona con DI en su comunidad. Así, **29 organizaciones han manifestado su deseo de incorporar servicios de apoyo a la vida en comunidad y promoción de la autonomía personal.**

Este compromiso con el cambio hacia otros modelos de prestación de servicios, especialmente para aquellos con mayores necesidades de apoyo, también se hace patente en las buenas prácticas que muchas de estas 77 organizaciones están implementando. En el cuestionario dirigido a entidades, reservamos un pequeño espacio para que las organizaciones indicaran buenas prácticas que se estuvieran llevando a cabo en su entidad, entiendo por éstas ‘la acción o conjunto de acciones que, fruto de la identificación de una necesidad, son sistemáticas, eficaces, eficientes, sostenibles, flexibles, y están pensadas y realizadas por los miembros de una organización con el apoyo de sus órganos de dirección, y que, además de satisfacer las necesidades y expectativas de sus clientes, suponen una mejora evidente de los estándares del servicio, siempre de acuerdo con los criterios éticos y técnicos de Plena inclusión y alineadas con su misión, su visión y sus valores. Estas buenas prácticas deben estar documentadas para servir de referente a otros y facilitar la mejora de sus procesos’ (Plena inclusión, 2016, p. 18).

Treinta y ocho organizaciones (49,4%) señalaron que contaban con alguna buena práctica orientada a los usuarios de su organización, especialmente a aquellos con mayores necesidades de apoyo (preguntamos de forma específica por buenas prácticas dirigidas a este colectivo). Si bien se solicitó a las organizaciones que proporcionaran un link de acceso a la buena práctica, esto no siempre fue posible, procediendo el equipo investigador a categorizar el contenido de las descripciones facilitadas por las organizaciones sobre sus buenas prácticas. Los resultados se muestran en la Tabla 73.

Tabla 73. Buenas prácticas señaladas por las organizaciones

Contenido	Nº	Enlaces a buenas prácticas proporcionados
<i>Familias</i>	5	http://elhuertodeideas.org/blog/4417
<i>Presencia del colectivo de personas con DI en la comunidad</i>	5	http://elhuertodeideas.org/blog/4362
<i>Elaboración de materiales accesibles en derechos y deberes</i>	3	
<i>Estimulación cognitiva o sensorial</i>	6	
<i>Nuevas tecnologías</i>	2	
<i>Participación en los servicios</i>	4	
<i>Planificación Centrada en la Persona</i>	5	http://elhuertodeideas.org/blog/4590
<i>Apoyo Conductual Positivo</i>	3	
<i>Protocolos específicos para abordar situaciones complejas (i.e., maltrato o duelo)</i>	1	
<i>Viviendas en la comunidad para menores con discapacidad</i>	1	
<i>Procesos de apoyo a la toma de decisiones</i>	1	
<i>Aplicación del paradigma de calidad de vida a servicios concretos</i>	1	
<i>Programas específicos sobre sensibilización</i>	1	
<i>Empleo personalizado</i>	1	
<i>Disminución de la ratio profesional-usuarios</i>	2	
<i>Calidad en la gestión</i>	2	http://www.fundacionprodis.org/fundacion-prodis/transparencia-y-buenas-practicas/
<i>Vida independiente o con apoyos</i>	3	http://elhuertodeideas.org/blog/4420
<i>Formación de profesionales</i>	4	
<i>Programas específicos sobre sensibilización</i>	2	http://estaesnuestravoz.org/
<i>Ocio y deporte</i>	3	
<i>Envejecimiento</i>	3	http://elhuertodeideas.org/blog/4449
<i>Lectura fácil o accesibilidad cognitiva</i>	6	
<i>Ética</i>	1	
<i>Apoyo activo</i>	2	

Nos gustaría señalar para concluir este trabajo que no podemos olvidar que las 77 organizaciones encuestadas, en conjunto, proporcionan servicios y apoyos a más de 12.000 personas con discapacidad intelectual. A pesar de este elevado número y de las dificultades que experimentan para proporcionar apoyo (fundamentalmente relacionadas con carencia de recursos materiales, económicos y humanos), las organizaciones manifiestan su tendencia al crecimiento y deseo de incorporar más servicios, sobre todo aquellos más orientados a la comunidad. Este afán de trabajo de

las organizaciones, que se traduce además en muchas de ellas en la implementación de buenas prácticas, requiere de una respuesta de apoyo por parte de la administración central que reconozca el servicio de las mismas y lo haga en condiciones dignas y apropiadas, tanto para los propios trabajadores como para los usuarios a los que apoyan.

5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alonso, M. J. (2013). *Apoyo en la toma de decisiones y derecho de voto en la Convención de la ONU de 2006*. Recuperado de http://www.down21.org/?option=com_content&view=category&id=1293:articulo-profesional&layout=default&Itemid=169
- Balogh, R., Bretherton, K., Whibley, S., Berney, T., Graham, S., Richold, P., ... Firth, H. (2001). Sexual abuse in children and adolescents with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(3), 194-201
- Berástegui Pedro-Viejo, A. y Gómez-Bengoechea, B. (2006). Los menores con discapacidad como víctimas de maltrato infantil: una revisión. *Intervención Psicosocial*, 15(3), 293-306.
- Comité de Representantes de personas con discapacidad (2009). *Informe ejecutivo. Informe presentado al Comité de Naciones Unidas para la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer*. Recuperado de http://www2.ohchr.org/english/bodies/cedaw/docs/ngos/CERMI_sp.pdf
- Conway, R. N. (1994). Abuse and intellectual disability: A potential link or an inescapable reality. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 19(3), 165-171.
- FEAPS (2015). *El sobreesfuerzo económico que la discapacidad intelectual o de desarrollo ocasiona en la familia en España 2014. Informe Ejecutivo*. Recuperado de http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/informe_ejecutivo_sobreesfuerzo_feaps_final_feb15.pdf.

- Greenspan, S., Switzky, H. N. y Woods, G. W. (2011). Intelligence involves risk-awareness and intellectual disability involves risk-unawareness: Implications of a theory of common sense. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 36(4), 246-257.
- Gutiérrez-Bermejo, B. (2017). Víctimas invisibles. Análisis de un caso de maltrato desde la perspectiva de la víctima con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 48(1), 9-21.
- Horner-Johnson, W. y Drum, C. E. (2006). Prevalence of maltreatment of people with intellectual disabilities: A review of recently published research. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 12(1), 57-69.
- Martorell, A. y Alemany, A. (2017). La figura del facilitador en casos de abuso sexual a personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 48(1), 37-49.
- Ministerio de Educación Cultura y Deporte (2015). *Enseñanzas no universitarias. Alumnado matriculado. Curso 2013-2014. Resultados detallados*. Recuperado de <http://www.mecd.gob.es/servicios-al-ciudadano-mecd/estadisticas/educacion/nouniversitaria/alumnado/matriculado/2013-2014.html>
- Naciones Unidas (2006). *Convention on the rights of persons with disabilities*. Recuperado de: <http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>
- Navas, P., Gómez, L. E., Verdugo, M. Á. y Schalock, R. L. (2012). Derechos de las personas con discapacidad intelectual: Implicaciones de la Convención de Naciones Unidas. *Siglo Cero*, 43, 7-28
- Navas, P., Verdugo, M. A., Martínez, S., Sainz, F. y Aza, A. (2017). Derechos y calidad de vida en personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo. *Siglo Cero*, 48(4).
- Plena Inclusión (2017). *Posicionamiento institucional sobre la sexualidad de las personas con discapacidades intelectuales o del desarrollo*. Recuperado de

<http://www.plenainclusion.org/informate/actualidad/noticias/2017/posicionamiento-institucional-sobre-sexualidad-de-las-personas>

Rodríguez Mayoral, J. M., López, F., Morentín, R. y Arias, B. (2006). Afectividad y sexualidad en personas con discapacidad intelectual: una propuesta de trabajo. *Siglo Cero*, 37(217), 23-40.

Seoane, J. A. (2011). La convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad: perspectiva jurídica. *Siglo Cero*, 42(237), 21-32.

Tamarit, J. (2013). Diversidad diversa. *Voces* (395), 2.

Verdugo, M. A. y Navas, P. (2017). *Todos somos todos: Derechos y calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.

Verdugo, M. A. y Navas, P. (2016). *Derechos y calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo: informe ejecutivo*. Plena Inclusión España e INICO. Recuperado de <http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/30-11-16-todossomostodos-informeejecutivo.pdf>

ANEXO 1. CUESTIONARIO DIRIGIDO A LAS ORGANIZACIONES

Características Entidad

Datos de la entidad	
Nombre de la organización (indique el nombre completo de la organización que proporciona apoyos y/o servicios a las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo)	
CIF de la organización ¹	
Localidad y provincia	
Nº usuarios (Total)	
Nº usuarios con grandes necesidades de apoyo	
Nº profesionales de atención directa prestando servicios y apoyos en la organización	
Nº profesionales de atención directa prestando servicios y apoyos en la organización a personas con grandes necesidades de apoyo	

¹ Asegúrese de completar correctamente el CIF de la organización. No olvide que se trata de un código de 9 dígitos, siendo el primero una letra (no introduzca guiones ni espacios) (e.g., G12345678). Esta información es esencial para el correcto procesamiento de los datos.

Datos del informante

Datos de la persona que responde a la encuesta	
Nombre y apellidos	
Sexo	☐ Hombre ☐ Mujer
Edad	
Puesto que ocupa en la organización	☐ Gerente/director ☐ Presidente ☐ Psicólogo ☐ Trabajador Social ☐ Otro (especificar):
Email de contacto de la persona de referencia para este estudio	
Teléfono de contacto	

Características usuarios

		Personas con mayores necesidades de apoyo (indicar número total) ²					Personas con menores necesidades de apoyo (indicar número total)				
Sexo		Hombre		Mujer			Hombre		Mujer		
Edad		16-24	25-35	36-45	46-60	+60	16-24	25-35	36-45	46-60	+60
Diagnóstico principal de la persona		Síndrome de Down	TEA	Parálisis Cerebral	DI vinculada a otros trastornos o síndromes	Otros	Síndrome de Down	TEA	Parálisis Cerebral	DI vinculada a otros trastornos o síndromes	Otros
Nivel de funcionamiento intelectual		Leve	Moderado	Severo	Profundo	Desconocido	Leve	Leve	Moderado	Severo	Profundo
% de Discapacidad		33%	34%-75%	+75%			33%		34%-75%	+75%	
Grado de dependencia reconocido		Sin grado	Grado I	Grado II	Grado III	Sin valoración	Sin grado	Grado I	Grado II	Grado III	Sin valoración

² Se ofrece definición del colectivo de personas con mayores necesidades de apoyo en las instrucciones adjuntas a este cuestionario

Personas con mayores necesidades de apoyo (indicar número total)		Personas con menores necesidades de apoyo (indicar número total)												
Servicios o prestaciones recibidas de la Ley de Dependencia	Servicio de atención residencial	DF	DA	DCA	SM	Otros	Prestaciones económicas	Servicio de atención residencial	Servicio Día	DA	DCA	SM	Otros	Prestaciones económicas
	Otras discapacidades presentes ³													
Entorno en el que reside la persona	En su hogar							Residencia DI						
Relación de la persona con el mercado de trabajo ⁴	CO	CEE	ECA	EO	SR	Otros		CO	CEE	ECA	EO	PC	PNC	SR
Incapacidad legal	No incapacitado legalmente							No incapacitado legalmente						

³ DV = Discapacidad Visual; DF = Discapacidad Física; DA = Discapacidad Auditiva; DCA = Daño Cerebral Adquirido; SM = Problema de Salud Mental
⁴ CO = Centro Ocupacional; CEE = Centro Especial de Empleo; ECA = Empleo con Apoyo; EO = Empleo Ordinario sin apoyo; SR = Sin relación con el mercado de trabajo (no recibe prestación ni tiene relación alguna con el mercado de trabajo)

3. SERVICIOS DE LA ENTIDAD

	Ofertado en la entidad	Personas usuarias de este servicio con menores necesidades de apoyo (indicar número)	Dificultades experimentadas para ofertar este servicio a personas con menores necesidades de apoyo o para adecuarlo a sus necesidades	Personas usuarias de este servicio con grandes necesidades de apoyo (indicar número)	Dificultades experimentadas para ofertar este servicio a personas con grandes necesidades de apoyo o para adecuarlo a sus necesidades
Servicio de intermediación para la inserción socio-laboral	☐ Sí ☐ No ¿Por qué motivo <u>no</u> se oferta este servicio? Especificar: ☐ Recursos materiales y/o económicos limitados ☐ Por la gran necesidad de apoyos que presentan nuestros usuarios ☐ La organización no considera conveniente prestar este servicio ☐ La normativa administrativa lo dificulta ☐ Otros (especificar):		☐ Ratio profesionales-usuarios ☐ Dificultades relacionadas con accesibilidad (arquitectónica o cognitiva) ☐ Escasa formación de los profesionales ☐ Recursos materiales y/o económicos limitados ☐ Otros (especificar):		☐ Ratio profesionales-usuarios ☐ Dificultades relacionadas con accesibilidad (arquitectónica o cognitiva) ☐ Escasa formación de los profesionales ☐ Recursos materiales y/o económicos limitados ☐ Otros (especificar):

	Ofertado en la entidad	Personas usuarias de este servicio con menores necesidades de apoyo (indicar número)	Dificultades experimentadas para ofertar este servicio a personas con menores necesidades de apoyo o para adecuarlo a sus necesidades	Personas usuarias de este servicio con grandes necesidades de apoyo (indicar número)	Dificultades experimentadas para ofertar este servicio a personas con grandes necesidades de apoyo o para adecuarlo a sus necesidades
Servicio de apoyo para el desarrollo profesional y social en centro especial de empleo	☐ Sí ☐ No ¿Por qué motivo <u>no</u> se oferta este servicio? Especificar: ☐ Recursos materiales y/o económicos limitados ☐ Por la gran necesidad de apoyos que presentan nuestros usuarios ☐ La organización no considera conveniente prestar este servicio ☐ La normativa administrativa lo dificulta ☐ Otros (especificar):		☐ Ratio profesionales-usuarios ☐ Dificultades relacionadas con accesibilidad ☐ Escasa formación de los profesionales ☐ Recursos materiales y/o económicos limitados ☐ Otros (especificar):		☐ Ratio profesionales-usuarios ☐ Dificultades relacionadas con accesibilidad ☐ Escasa formación de los profesionales ☐ Recursos materiales y/o económicos limitados ☐ Otros (especificar):

	Ofertado en la entidad	Personas usuarias de este servicio con menores necesidades de apoyo (indicar número)	Dificultades experimentadas para ofertar este servicio a personas con menores necesidades de apoyo	Personas usuarias de este servicio con grandes necesidades de apoyo (indicar número)	Dificultades experimentadas para ofertar este servicio a personas con grandes necesidades de apoyo
Servicio de apoyo para el desarrollo profesional y social en empresa convencional y otras modalidades	☐ Sí ☐ No ¿Por qué motivo <u>no</u> se oferta este servicio? Especificar: ☐ Recursos materiales y/o económicos limitados ☐ Por la gran necesidad de apoyos que presentan nuestros usuarios ☐ La organización no considera conveniente prestar este servicio ☐ La normativa administrativa lo dificulta ☐ Otros (especificar):		☐ Ratio profesionales-usuarios ☐ Dificultades relacionadas con accesibilidad (arquitectónica o cognitiva) ☐ Escasa formación de los profesionales ☐ Recursos materiales y/o económicos limitados ☐ Otros (especificar):		☐ Ratio profesionales-usuarios ☐ Dificultades relacionadas con accesibilidad (arquitectónica o cognitiva) ☐ Escasa formación de los profesionales ☐ Recursos materiales y/o económicos limitados ☐ Otros (especificar):

	Ofertado en la entidad	Personas usuarias de este servicio con menores necesidades de apoyo (indicar número)	Dificultades experimentadas para ofertar este servicio a personas con menores necesidades de apoyo	Personas usuarias de este servicio con grandes necesidades de apoyo (indicar número)	Dificultades experimentadas para ofertar este servicio a personas con grandes necesidades de apoyo
Servicio ocupacional	☐ Sí ☐ No ¿Por qué motivo <u>no</u> se oferta este servicio? Especificar: ☐ Recursos materiales y/o económicos limitados ☐ Por la gran necesidad de apoyos que presentan nuestros usuarios ☐ La organización no considera conveniente prestar este servicio ☐ La normativa administrativa lo dificulta ☐ Otros (especificar).		☐ Ratio profesionales-usuarios ☐ Dificultades relacionadas con accesibilidad (arquitectónica o cognitiva) ☐ Escasa formación de los profesionales ☐ Recursos materiales y/o económicos limitados ☐ Otros (especificar):		☐ Ratio profesionales-usuarios ☐ Dificultades relacionadas con accesibilidad (arquitectónica o cognitiva) ☐ Escasa formación de los profesionales ☐ Recursos materiales y/o económicos limitados ☐ Otros (especificar):

	Ofertado en la entidad	Personas usuarias de este servicio con menores necesidades de apoyo (indicar número)	Dificultades experimentadas para ofertar este servicio a personas con menores necesidades de apoyo	Personas usuarias de este servicio con grandes necesidades de apoyo (indicar número)	Dificultades experimentadas para ofertar este servicio a personas con grandes necesidades de apoyo
Servicio de atención de día	☐ Sí ☐ No ¿Por qué motivo <u>no</u> se oferta este servicio? Especificar: ☐ Recursos materiales y/o económicos limitados ☐ Por la gran necesidad de apoyos que presentan nuestros usuarios ☐ La organización no considera conveniente prestar este servicio ☐ La normativa administrativa lo dificulta ☐ Otros (especificar):		☐ Ratio profesionales-usuarios ☐ Dificultades relacionadas con accesibilidad (arquitectónica o cognitiva) ☐ Escasa formación de los profesionales ☐ Recursos materiales y/o económicos limitados ☐ Otros (especificar):		☐ Ratio profesionales-usuarios ☐ Dificultades relacionadas con accesibilidad (arquitectónica o cognitiva) ☐ Escasa formación de los profesionales ☐ Recursos materiales y/o económicos limitados ☐ Otros (especificar):

	Ofertado en la entidad	Personas usuarias de este servicio con menores necesidades de apoyo (indicar número)	Dificultades experimentadas para ofertar este servicio a personas con menores necesidades de apoyo	Personas usuarias de este servicio con grandes necesidades de apoyo (indicar número)	Dificultades experimentadas para ofertar este servicio a personas con grandes necesidades de apoyo
Servicio de apoyo a la vida independiente	☐ Sí ☐ No ¿Por qué motivo <u>no</u> se oferta este servicio? Especificar: ☐ Recursos materiales y/o económicos limitados ☐ Por la gran necesidad de apoyos que presentan nuestros usuarios ☐ La organización no considera conveniente prestar este servicio ☐ La normativa administrativa lo dificulta ☐ Otros (especificar)		☐ Ratio profesionales-usuarios ☐ Dificultades relacionadas con accesibilidad (arquitectónica o cognitiva) ☐ Escasa formación de los profesionales ☐ Recursos materiales y/o económicos limitados ☐ Otros (especificar):		☐ Ratio profesionales-usuarios ☐ Dificultades relacionadas con accesibilidad (arquitectónica o cognitiva) ☐ Escasa formación de los profesionales ☐ Recursos materiales y/o económicos limitados ☐ Otros (especificar):

	Ofertado en la entidad	Personas usuarias de este servicio con menores necesidades de apoyo (indicar número)	Dificultades experimentadas para ofertar este servicio a personas con menores necesidades de apoyo	Personas usuarias de este servicio con grandes necesidades de apoyo (indicar número)	Dificultades experimentadas para ofertar este servicio a personas con grandes necesidades de apoyo
Servicio residencial	☐ Sí ☐ No ¿Por qué motivo <u>no</u> se oferta este servicio? Especificar: ☐ Recursos materiales y/o económicos limitados ☐ Por la gran necesidad de apoyos que presentan nuestros usuarios ☐ La organización no considera conveniente prestar este servicio ☐ La normativa administrativa lo dificulta ☐ Otros (especificar):		☐ Ratio profesionales-usuarios ☐ Dificultades relacionadas con accesibilidad (arquitectónica o cognitiva) ☐ Escasa formación de los profesionales ☐ Recursos materiales y/o económicos limitados ☐ Otros (especificar):		☐ Ratio profesionales-usuarios ☐ Dificultades relacionadas con accesibilidad ☐ Escasa formación de los profesionales ☐ Recursos materiales y/o económicos limitados ☐ Otros (especificar):

	Ofertado en la entidad	Personas usuarias de este servicio con menores necesidades de apoyo (indicar número)	Dificultades experimentadas para ofertar este servicio a personas con menores necesidades de apoyo	Personas usuarias de este servicio con grandes necesidades de apoyo (indicar número)	Dificultades experimentadas para ofertar este servicio a personas con grandes necesidades de apoyo
Servicio de viviendas en la comunidad ⁵	☐ Sí ☐ No ¿Por qué motivo <u>no</u> se oferta este servicio? Especificar: ☐ Recursos materiales y/o económicos limitados ☐ Por la gran necesidad de apoyos que presentan nuestros usuarios ☐ La organización no considera conveniente prestar este servicio ☐ La normativa administrativa lo dificulta ☐ Otros (especificar):		☐ Ratio profesionales-usuarios ☐ Dificultades relacionadas con accesibilidad o cognitiva ☐ Escasa formación de los profesionales ☐ Recursos materiales y/o económicos limitados ☐ Otros (especificar):		☐ Ratio profesionales-usuarios ☐ Dificultades relacionadas con accesibilidad ☐ Escasa formación de los profesionales ☐ Recursos materiales y/o económicos limitados ☐ Otros (especificar):

⁵ Entendemos por servicio de viviendas en la comunidad aquel integrado por un reducido número de personas que convive en un entorno ordinario (en su comunidad) con o sin apoyos

	Ofertado en la entidad	Dificultades experimentadas para ofertar este servicio a personas con menores necesidades de apoyo
Servicio de residencias y viviendas para personas con necesidades de apoyo extenso o generalizado	☐ Sí ☐ No ¿Por qué motivo <u>no</u> se oferta este servicio? Especificar: ☐ Recursos materiales y/o económicos limitados ☐ La organización no considera conveniente prestar este servicio ☐ La normativa administrativa lo dificulta ☐ Otros (especificar):	☐ Ratio profesionales-usuarios ☐ Dificultades relacionadas con accesibilidad ☐ Escasa formación de los profesionales ☐ Recursos materiales y/o económicos limitados ☐ Otros (especificar):

Servicio multi-profesional de diagnóstico, seguimiento, evaluación, planificación y coordinación	☐ Sí ☐ No ¿Por qué motivo <u>no</u> se oferta este servicio? Especificar: ☐ Recursos materiales y/o económicos limitados ☐ Por la gran necesidad de apoyos que presentan nuestros usuarios ☐ La organización no considera conveniente prestar este servicio ☐ La normativa administrativa lo dificulta ☐ Otros (especificar):	Personas usuarias de este servicio con menores necesidades de apoyo (indicar número)	Dificultades experimentadas para ofertar este servicio a personas con menores necesidades de apoyo ☐ Ratio profesionales-usuarios ☐ Dificultades relacionadas con accesibilidad ☐ Escasa formación de los profesionales ☐ Recursos materiales y/o económicos limitados ☐ Otros (especificar):	Personas usuarias de este servicio con grandes necesidades de apoyo (indicar número)	Dificultades experimentadas para ofertar este servicio a personas con grandes necesidades de apoyo ☐ Ratio profesionales-usuarios ☐ Dificultades relacionadas con accesibilidad (arquitectónica o cognitiva) ☐ Escasa formación de los profesionales ☐ Recursos materiales y/o económicos limitados ☐ Otros (especificar):
---	--	---	--	---	---

	Ofertado en la entidad	Personas usuarias de este servicio con menores necesidades de apoyo (indicar número)	Dificultades experimentadas para ofertar este servicio a personas con menores necesidades de apoyo	Personas usuarias de este servicio con grandes necesidades de apoyo (indicar número)	Dificultades experimentadas para ofertar este servicio a personas con grandes necesidades de apoyo
Servicio de tutela	☐ Sí ☐ No ¿Por qué motivo <u>no</u> se oferta este servicio? Especificar: ☐ Recursos materiales y/o económicos limitados ☐ Por la gran necesidad de apoyos que presentan nuestros usuarios ☐ La organización no considera conveniente prestar este servicio ☐ La normativa administrativa lo dificulta ☐ Otros (especificar):		☐ Ratio profesionales-usuarios ☐ Dificultades relacionadas con accesibilidad (arquitectónica o cognitiva) ☐ Escasa formación de los profesionales ☐ Recursos materiales y/o económicos limitados ☐ Otros (especificar):		☐ Ratio profesionales-usuarios ☐ Dificultades relacionadas con accesibilidad (arquitectónica o cognitiva) ☐ Escasa formación de los profesionales ☐ Recursos materiales y/o económicos limitados ☐ Otros (especificar):

	Ofertado en la entidad	Personas usuarias de este servicio con menores necesidades de apoyo (indicar número)	Dificultades experimentadas para ofertar este servicio a personas con menores necesidades de apoyo	Personas usuarias de este servicio con grandes necesidades de apoyo (indicar número)	Dificultades experimentadas para ofertar este servicio a personas con grandes necesidades de apoyo
Servicio de ocio	☐ Sí ☐ No ¿Por qué motivo <u>no</u> se oferta este servicio? Especificar: ☐ Recursos materiales y/o económicos limitados ☐ Por la gran necesidad de apoyos que presentan nuestros usuarios ☐ La organización no considera conveniente prestar este servicio ☐ La normativa administrativa lo dificulta ☐ Otros (especificar):		☐ Ratio profesionales-usuarios ☐ Dificultades relacionadas con accesibilidad (arquitectónica o cognitiva) ☐ Escasa formación de los profesionales ☐ Recursos materiales y/o económicos limitados ☐ Otros (especificar):		☐ Ratio profesionales-usuarios ☐ Dificultades relacionadas con accesibilidad (arquitectónica o cognitiva) ☐ Escasa formación de los profesionales ☐ Recursos materiales y/o económicos limitados ☐ Otros (especificar):

	Ofertado en la entidad	Personas usuarias de este servicio con menores necesidades de apoyo (indicar número de familias usuarias del servicio cuyos familiares presentan pocas necesidades de apoyo)	Dificultades experimentadas para ofertar este servicio a familiares de personas con menores necesidades de apoyo	Personas usuarias de este servicio con grandes necesidades de apoyo (indicar número de familias usuarias del servicio cuyos familiares presentan pocas necesidades de apoyo)	Dificultades experimentadas para ofertar este servicio a familiares de personas con grandes necesidades de apoyo
Servicio de apoyo a familias ☐ Sí ☐ No ¿Por qué motivo <u>no</u> se oferta este servicio? Especificar: ☐ Recursos materiales y/o económicos limitados ☐ Por la gran necesidad de apoyos que presentan nuestros usuarios ☐ La organización no considera conveniente prestar este servicio ☐ La normativa administrativa lo dificulta ☐ Otros (especificar):			☐ Ratio profesionales-usuarios ☐ Dificultades relacionadas con accesibilidad (arquitectónica o cognitiva) ☐ Escasa formación de los profesionales ☐ Recursos materiales y/o económicos limitados ☐ Otros (especificar):		☐ Ratio profesionales-usuarios ☐ Dificultades relacionadas con accesibilidad (arquitectónica o cognitiva) ☐ Escasa formación de los profesionales ☐ Recursos materiales y/o económicos limitados ☐ Otros (especificar):

Otros servicios ofertados en la entidad:

Especificación del servicio:

Personas usuarias del servicio con grandes necesidades de apoyo:

Personas usuarias del servicio con menores necesidades de apoyo:

A continuación, nos gustaría examinar cómo están evolucionando los servicios orientados a personas con mayores necesidades de apoyo en su entidad. Para ello, señale si los servicios ofertados crecen en número de usuarios, teniendo en cuenta la evolución experimentada (aproximada) en los últimos cinco años.

Servicio	Crece en número de usuarios (sí/no)	Se mantiene en número de usuarios (sí/no)	Disminuye en número de usuarios (sí/no)
Servicio de intermediación para la inserción socio-laboral			
Servicio de apoyo para el desarrollo profesional y social en centro especial de empleo			
Servicio de apoyo para el desarrollo profesional y social en empresa convencional y otras modalidades			
Servicio ocupacional			
Servicio de atención de día			
Servicio de apoyo a la vida independiente			
Servicio residencial			
Servicio de viviendas en la comunidad			
Servicio de residencias y viviendas para personas con necesidades de apoyo extenso o generalizado			
Servicio multi-profesional de diagnóstico, seguimiento, evaluación, planificación y coordinación			
Servicio de tutela			
Servicio de ocio			
Servicio de apoyo a familias			

Servicios que desea incorporar
(apartado abierto)

Para finalizar, nos gustaría que señalar a continuación, buenas prácticas⁶ en la prestación de servicios y apoyos (si existen) que se estén llevando a cabo desde su entidad dirigidas a personas con mayores necesidades de apoyo (si la buena práctica puede ser consultada indique por favor el link a la misma):

⁶ Acción o conjunto de acciones que, fruto de la identificación de una necesidad, son sistemáticas, eficaces, eficientes, sostenibles, flexibles, y están pensadas y realizadas por los miembros de una organización con el apoyo de sus órganos de dirección, y que, además de satisfacer las necesidades y expectativas de sus clientes, suponen una mejora evidente de los estándares del servicio, siempre de acuerdo con los criterios éticos y técnicos de Plena inclusión y alineadas con su misión, su visión y sus valores. Estas buenas prácticas deben estar documentadas para servir de referente a otros y facilitar la mejora de sus procesos. (Plena inclusión, 2016, p. 18).

ANEXO 2. CUESTIONARIO DE GARANTÍA Y DEFENSA DE DERECHOS

Datos de la entidad	
Nombre de la organización (indique el nombre completo de la organización que proporciona apoyos y/o servicios a la persona con discapacidad intelectual) ¹	
Localidad y provincia	

Datos de la persona que responde a la encuesta	
Nombre y apellidos ²	
Sexo	☐ Hombre ☐ Mujer
Fecha de nacimiento (dd/mm/aaaa)	
Relación con la persona evaluada	☐ Padre/madre ☐ Hermano/a ☐ Otros familiares (especificar): ☐ Profesional (indique su ocupación, p. ej. trabajador/a social): ☐ Otro (especificar):
¿Cuánto tiempo hace que conoce a la persona con discapacidad intelectual? ³	Años: Meses:
Frecuencia de contacto con la persona	☐ Diaria ☐ Semanal ☐ Varias veces al mes (sin llegar a tener contacto semanal)
Teléfono o e-mail de contacto	

¹ En caso de que la persona acuda a un servicio o centro concreto dentro de la organización indíquelo también.

² Estos datos nos permitirán identificar cuántas personas han participado en el estudio como informantes. No obstante, si desea que su información sea anónima, le rogamos se asigne un código de identificación que pueda recordar, por ejemplo, formado por las iniciales de su nombre y apellidos y los dos últimos dígitos de su fecha de nacimiento. Asegúrese de asignarse el mismo código de identificación en caso de que vaya a cumplimentar varias encuestas para diferentes personas.

³ Si conoce a la persona desde hace menos de un año, indique '0' en la opción 'Años'

Datos de la persona evaluada	
Código de identificación ⁴	
Sexo	☐ Hombre ☐ Mujer
Fecha de nacimiento (dd/mm/aaaa)	
Lugar de residencia	Localidad: Provincia:
Diagnóstico principal de la persona	☐ Discapacidad intelectual ☐ Síndrome de Down ☐ Trastorno del Espectro del Autismo ☐ Parálisis Cerebral ☐ Otros (escriba lo que proceda):
Nivel de discapacidad intelectual	☐ Leve ☐ Moderada ☐ Severa ☐ Profunda ☐ Desconocida
Intensidad de los apoyos requeridos	☐ Limitados ☐ Intermitentes ☐ Extensos ☐ Generalizados ☐ Desconocidos
Porcentaje de discapacidad reconocido	
Grado de dependencia reconocido	☐ Sin grado reconocible (la persona ha sido valorada pero no ha obtenido grado alguno) ☐ Grado I ☐ Grado II ☐ Grado III ☐ No ha recibido valoración 5
Servicios o prestaciones de autonomía personal y atención a situaciones de dependencia reconocidas (marque todas las que procedan)	☐ Servicio de atención residencial ☐ Servicio de centro de día ☐ Prestaciones económicas ☐ Otras (escriba lo que proceda):
Otras discapacidades (marque todas las que procedan)	☐ Discapacidad visual / ceguera ☐ Discapacidad física ☐ Discapacidad auditiva / sordera ☐ Problemas de salud mental ☐ Trastorno del Espectro del Autismo ☐ Daño cerebral adquirido ☐ Otras (especificar):

⁴ Con objeto de poder identificar a las personas de manera anónima, rogamos les asigne un código que responda a: Primera Inicial del Nombre; Primera Inicial del Primer Apellido; Primera Inicial del Segundo Apellido; Últimos dos números del año de nacimiento. Ejemplo para Luis Pérez Martínez nacido en el año 1950: LPM50

⁵ La persona, o bien no ha solicitado aún la valoración de su posible situación de dependencia o se encuentra en proceso de espera.

Datos de la persona evaluada	
Entorno en el que reside la persona	☐ En su hogar ⁶ ☐ Residencia gestionada por la organización a la que acude (específica, en su mayor parte, para personas con discapacidad) ☐ Vivienda con apoyos gestionada por la organización a la que acude ☐ Otros (<i>especificar</i>):
Actividad laboral (marque todas las que procedan)	☐ Centro Ocupacional ☐ Centro Especial de Empleo ☐ Empleo con Apoyo ☐ Empleo ordinario ☐ No tiene relación alguna con el mercado de trabajo (ej. Centro de día) ☐ Otros (<i>especificar</i>):
¿Cuenta la persona con alguna medida tutelar?	☐ Sí Especificar: ☐ Tutela ☐ Curatela ☐ No

⁶ Marque esta opción de respuesta tanto si la persona reside sola en su hogar de manera independiente como si reside con algún familiar o similar en el hogar de este último

Por favor, lea con atención las siguientes instrucciones de cumplimentación:

A continuación se le presentan una serie de enunciados dirigidos a valorar cómo se protegen y respetan los derechos de la persona con discapacidad intelectual sobre quien usted está respondiendo desde la organización de la que es usuario. No hay respuestas correctas o incorrectas, simplemente límitese a contestar con sinceridad teniendo en cuenta el conocimiento del que usted dispone.

Las preguntas que se le presentan a continuación representan 19 de los artículos recogidos en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006). Por este motivo, y con el objetivo de que conteste de la manera más informada posible, ofrecemos a continuación una breve descripción de los derechos recogidos en la Convención mencionada. Es importante que los lea con detenimiento de cara a garantizar que conoce los derechos de la persona con discapacidad cuyo cumplimiento está a punto de valorar.

Lea los siguientes enunciados con atención y conteste teniendo en cuenta el siguiente sistema de respuesta:

- 1- Nunca (el enunciado no refleja en absoluto lo que se hace desde la organización a la que acude la persona con discapacidad intelectual)
- 2- A veces (el enunciado refleja una actuación que puntual o esporádicamente se realiza desde la organización)
- 3- Frecuentemente (el enunciado refleja una actuación que habitualmente, pero no de forma sistemática, se realiza desde la organización)
- 4- Siempre (el enunciado refleja perfectamente lo que se hace desde la organización a la que acude la persona con discapacidad intelectual)

Artículo 5. Igualdad y no discriminación

1	La organización respeta sus derechos, independientemente de su discapacidad	1	2	3	4
2	La organización pone en marcha iniciativas que favorezcan su no discriminación	1	2	3	4
3	La organización fomenta la visibilización y/o difusión de sus capacidades a través de las distintas actividades que realiza	1	2	3	4
4	Los profesionales que le proporcionan apoyo la tratan con respeto (p. ej. le hablan con un tono adecuado, no le infantilizan, utilizan términos positivos, evitan los comentarios negativos en público, evitan hablar delante de la persona como si ésta no estuviera presente, etc.)	1	2	3	4

Artículo 8. Toma de conciencia

5	Los profesionales que le proporcionan apoyo mantienen una actitud positiva hacia su inclusión en la comunidad y fomentan la misma	1	2	3	4
6	Los profesionales que le prestan apoyo conocen en detalle la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006)	1	2	3	4
7	Los profesionales que le proporcionan apoyo crean oportunidades para que la persona pueda demostrar sus capacidades	1	2	3	4

Artículo 9. Accesibilidad

8	Cuenta con las ayudas técnicas que necesita para la realización de distintas actividades básicas e instrumentales de la vida diaria	NA ⁷ : La persona no necesita ayudas técnicas	1	2	3	4
9	La organización garantiza que la persona sea capaz de utilizar las ayudas técnicas que necesita en distintos contextos, formándola en el manejo independiente de las mismas	NA: La persona no necesita ayudas técnicas	1	2	3	4
10	La organización pone en marcha acciones de formación a familias en ayudas técnicas, con el objetivo de que la persona con discapacidad sea lo más independiente posible en otros contextos como su hogar o su comunidad	NA: La persona no necesita ayudas técnicas	1	2	3	4
11	Los espacios de la organización están adaptados a sus necesidades sensoriales, físicas y cognitivas		1	2	3	4

⁷ NA= No Aplica

Artículo 12. Igual reconocimiento como persona ante la ley

12	Tanto la persona con discapacidad como su familia, tienen acceso a toda la documentación, tanto legal como de la organización, que les concierne		1	2	3	4
13	Desde la organización se reflexiona con la persona con discapacidad y su familia sobre las consecuencias legales que implica cualquier medida que modifique su capacidad de obrar (procesos de incapacitación)	NA: La persona no requiere medidas que modifiquen su capacidad de obrar (procesos de incapacitación)	1	2	3	4
14	La organización proporciona a las familias formación relacionada con el apoyo a la toma de decisiones, en concreto en lo relacionado con la importancia de que se respete su voluntad, preferencias y derechos cuando la persona se encuentra en una situación en la que su capacidad de obrar ha sido modificada (procesos de incapacitación)	NA: La persona no requiere medidas que modifiquen su capacidad de obrar (procesos de incapacitación)	1	2	3	4

Artículo 13. Acceso a la justicia

15	Los profesionales que le proporcionan apoyo disponen de formación específica sobre sus derechos	1	2	3	4
16	La organización lleva a cabo acciones concretas orientadas a que la persona con discapacidad conozca sus derechos	1	2	3	4
17	La organización lleva a cabo acciones concretas orientadas a que las familias conozcan los derechos de su familiar con discapacidad	1	2	3	4
18	Existen recursos de apoyo jurídico (asesoría jurídica) en la organización que velen porque los derechos de la persona con discapacidad no sean vulnerados en cualquier proceso civil o penal	1	2	3	4

Artículo 14. Libertad y Seguridad de la Persona

19	Puede desenvolverse por las distintas instalaciones de la organización con libertad, eligiendo aquellos sitios a los que desea ir o en los que quiere estar, sin que se den situaciones en las que se restrinja su acceso o salida	1	2	3	4
20	El empleo de métodos restrictivos para el control del comportamiento o problema conductual se basa en un análisis de riesgo y constituye la última respuesta a las necesidades conductuales de la persona	1	2	3	4

Artículo 16. Protección contra la explotación, la violencia y el abuso

21	Se considera detenidamente la decisión de llevar a cabo una acción o actividad si la persona la experimenta como desagradable (p. ej. durante el cuidado personal, comida, actividades)	1	2	3	4
22	Existen en la organización protocolos accesibles de denuncia de casos de explotación, violencia o abusos	1	2	3	4
23	Existen mecanismos concretos, conocidos por la persona con discapacidad, profesionales de la organización y familiares, para poner en marcha las medidas de protección adecuadas en caso de que se denuncien situaciones de explotación, violencia o abuso	1	2	3	4

Artículo 17. Protección de la integridad personal

24	Las instalaciones del centro son seguras para la persona (responden a las necesidades de la misma sin emplear medidas extremas de seguridad que vulneren sus derechos)		1	2	3	4
25	La ratio profesionales-usuarios permite prestar adecuadamente los apoyos que la persona necesita		1	2	3	4
26	Dispone de medidas apropiadas de protección individual para prevenir accidentes derivados de sus características (casco protector para las caídas derivadas de las crisis epilépticas, sujeciones a las sillas de ruedas, etc.).	NA La persona no precisa de medidas individuales de protección	1	2	3	4
27	Las medidas de protección individual utilizadas con la persona con discapacidad son periódicamente revisadas de acuerdo a sus necesidades	NA La persona no precisa de medidas individuales de protección	1	2	3	4
28	En su plan individual de apoyo consta lo que le gusta, le tranquiliza, lo que no soporta y cómo puede reaccionar, y esta información es conocida y respetada por los profesionales que le prestan apoyo		1	2	3	4

Artículo 19. Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad

29	Participa habitualmente en actividades llevadas a cabo en la comunidad		1	2	3	4
30	Ha elegido dónde vivir		1	2	3	4
31	Ha elegido con quién vivir		1	2	3	4
32	Se respetan los ritmos y rutinas de la persona en su entorno de vivienda	NA La persona no reside en ninguno de los servicios proporcionados por la organización	1	2	3	4
33	La persona con discapacidad es quien en última instancia y con los apoyos oportunos, realiza elecciones y toma decisiones sobre aspectos del día a día (p. ej., qué ropa ponerse, con quién interactuar, qué actividades realizar...)		1	2	3	4
34	La persona con discapacidad ha elegido a aquellas personas que forman parte de su círculo personal de apoyos (tanto familiares como profesionales)		1	2	3	4
35	La organización presta los apoyos necesarios para que, en caso de que lo desee, pueda seguir residiendo en su hogar independientemente de su edad y discapacidad		1	2	3	4

Artículo 20. Movilidad personal

36	Puede desplazarse por su entorno gracias a la existencia de transporte adaptado a sus características dentro de la organización	NA La persona no necesita transporte adaptado	1	2	3	4
37	La accesibilidad arquitectónica de los distintos entornos de la organización es suficiente para facilitar su libre movilidad		1	2	3	4
38	Las instalaciones de los servicios de los que es usuaria cuentan con medidas que garantizan la accesibilidad cognitiva		1	2	3	4

Artículo 21. Libertad de expresión y de opinión y de acceso a la información

39	Cuenta con tecnologías de apoyo a la comunicación o un sistema alternativo de comunicación que facilita la expresión de sus necesidades y deseos	1	2	3	4
40	Los profesionales se dirigen a la persona utilizando los canales de comunicación que habitualmente utiliza (si la persona con discapacidad intelectual se comunica mediante gestos pues no comprende el lenguaje oral, los profesionales que le rodean interactúan con la persona a través de gestos y no palabras)	1	2	3	4
41	Toda la información de la organización que concierne a la persona con discapacidad está adaptada a lectura fácil o a un lenguaje que es accesible para la persona	1	2	3	4

Artículo 22. Respeto de la privacidad

42	Ha decidido quién puede acceder a su información personal	1	2	3	4
43	Cuenta con un espacio privado e íntimo en el centro de la organización en que reside o en su hogar	1	2	3	4
44	Se respeta su privacidad e intimidad en los servicios que proporciona la organización (e.g., llamar antes de entrar, cerrar la puerta cuando le duchan, cuando va al WC, etc.)	1	2	3	4

Artículo 23. Respeto del hogar y la familia

45	En su plan individual de apoyos participan, además de profesionales, personas que son relevantes en su vida (ej. familia, amigos)		1	2	3	4
46	Se respeta su derecho a tener una pareja		1	2	3	4
47	Si se utilizan métodos anticonceptivos, ligadura de trompas o vasectomía, éstos son el resultado de una decisión tomada por la persona con discapacidad	NA La persona no utiliza ninguno de estos métodos de control de la natalidad	1	2	3	4

Artículo 24. Educación

48	Su Plan Individual de Apoyos es revisado periódicamente por profesionales, familiares y persona con discapacidad, y se modifica en función de una evaluación continuada	1	2	3	4
49	Existe un proceso de análisis y búsqueda de actividades significativas para la persona en el entorno comunitario	1	2	3	4
50	La persona participa en programas o actividades educativas o de formación en el entorno comunitario	1	2	3	4
51	Independientemente de su discapacidad, se ofrecen los apoyos y ayudas técnicas necesarias para posibilitar que continúe aprendiendo	1	2	3	4

Artículo 25. Salud

52	Se realiza un seguimiento apropiado de sus tratamientos médicos orientado a minimizar, en la medida de lo posible, la ingesta de fármacos ⁸	1	2	3	4
53	La organización trabaja de manera coordinada con servicios sociales y sanitarios externos para responder a todas las necesidades de salud de la persona	1	2	3	4
54	Los profesionales que le proporcionan apoyos cuentan con formación específica acerca de sus necesidades de salud concretas	1	2	3	4
55	La organización vela porque la persona reciba la información suficiente sobre su salud en formatos accesibles para poder ejercer su derecho al consentimiento informado	1	2	3	4
56	La organización facilita materiales accesibles sobre sexualidad para que éstos sean consultados por la persona con discapacidad si lo desea	1	2	3	4

⁸ Si la persona no toma fármacos, responder en qué medida se realiza un seguimiento apropiado de los tratamientos médicos.

Artículo 26. Habilitación y rehabilitación

57	Se realiza una observación detallada de sus intereses con el objetivo de ofrecerle actividades que respondan a sus preferencias	1	2	3	4
58	Los apoyos proporcionados a la persona por los profesionales de la organización persiguen que ésta alcance cada vez mayores niveles de participación en las actividades del día a día	1	2	3	4
59	Su plan individual de apoyos es multidimensional y adopta una visión integral de la persona para mejorar su calidad de vida	1	2	3	4
60	Su plan individual de apoyos cuenta con estrategias claras y apoyos suficientes para facilitar su inclusión en entornos ordinarios	1	2	3	4

Artículo 27. Trabajo y Empleo

61	Su plan individual de apoyos cuenta con metas ocupacionales o profesionales que responden a sus intereses	1	2	3	4
62	La organización fomenta acciones para que la persona busque, obtenga y/o mantenga una actividad laboral	1	2	3	4
63	Dentro de su plan individual de apoyos, existen metas concretas orientadas a que la persona pueda acceder a un entorno laboral ordinario con o sin apoyo	1	2	3	4

Artículo 28. Nivel adecuado de vida y protección social

64	Las distintas prestaciones económicas y ayudas sociales son suficientes para atender sus necesidades, sin que ello suponga un sobreesfuerzo económico para su familia	1	2	3	4
65	La persona tiene en regla toda la documentación necesaria que le permite acceder a todas las prestaciones a las que tiene derecho	1	2	3	4
66	Participa en la toma de decisiones sobre aspectos relacionados con la distribución de sus ingresos y/o recursos materiales y económicos	1	2	3	4

Artículo 29. Participación en la vida política y pública

Artículo 30. Participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte

67	Participa en grupos de autogestores y/u otras actividades de representación y reivindicación de derechos	1	2	3	4
68	Participa en la toma de decisiones de aspectos relevantes sobre el funcionamiento de la organización y centro al que acude	1	2	3	4
69	Puede votar en unas elecciones políticas si lo desea	1	2	3	4
70	Participa en actividades que son de su interés en entornos comunitarios, como actividades sociales y de ocio	1	2	3	4
71	Los profesionales que le prestan apoyo generan oportunidades para que la persona pueda participar en actividades de su interés en cualquier entorno con la mayor independencia posible	1	2	3	4

ANEXO 3. INSTRUCCIONES DIRIGIDAS A LAS ORGANIZACIONES

Estimado amigo:

Como en otras ocasiones, y dado el inestimable valor de los conocimientos que son aportados por aquellos profesionales que trabajan con personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, solicitamos su colaboración para un apasionante proyecto de investigación en el que Plena Inclusión se encuentra inmersa dentro de su línea estratégica 'Todos somos Todos'.

El presente estudio, llevado a cabo desde el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca persigue, a través de la metodología de encuesta, analizar con mayor detalle las necesidades de **las personas con más necesidades de apoyo**¹ y el grado de cumplimiento de las mismas a la luz de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) con el objetivo último de detectar necesidades circunscritas a las organizaciones de nuestro país que atienden a gran parte de este colectivo. Asimismo, persigue conocer un poco más la realidad de los servicios y apoyos que se ofrecen a las personas con más necesidades de apoyo, así como obtener información sobre su número y características.

Contactamos con usted al haber sido identificado por su organización como responsable de la iniciativa 'Todos somos todos' llevada a cabo por Plena Inclusión, y con el objetivo de explicarle cómo se desarrollará el estudio.

1. **En primer lugar, como responsable del estudio, ha de cumplimentar una encuesta dirigida a organizaciones que pretende conocer las características de los usuarios a los que presta apoyo, así como los servicios de su organización.** Puede acceder a esta encuesta a través del siguiente link: <http://survey-inico.usal.es/index.php/survey/index/sid/591841/newtest/Y/lang/es>

Como podrá leer en las instrucciones, es importante leer la encuesta antes de proceder a su cumplimentación, de modo que disponga de toda la información necesaria por la que se le pregunta y no deje ninguna respuesta en blanco. Si considera que usted no es la persona más apropiada para contestar a esta encuesta, le rogamos reenvíe la misma al responsable de su entidad que considere más apropiado. Si le resulta más cómodo cumplimentar la encuesta en papel, puede imprimirla desde el enlace que se indica arriba. Si por cualquier motivo no pudiera imprimir la encuesta, puede ponerse en contacto con nosotros a través del correo que se indica al final de este email y se la haremos llegar. Si decidiera cumplimentar la encuesta en papel, una vez finalizada le rogamos se ponga en contacto con nosotros a través del siguiente email para indicarle instrucciones de envío sin que tenga coste alguno para su organización: todosomostodos@usal.es

Toda la información que concierne a la organización se tratará de manera absolutamente confidencial. Si bien solicitamos datos que permiten identificar a cada

¹ Personas con grandes necesidades de apoyo son aquellas que presentan un funcionamiento intelectual y adaptativo muy limitado, generalmente acompañado de déficit sensoriales y otro tipo de discapacidades (en su mayoría de tipo físico) que, como resultado, generan un elevado grado de dependencia (reconocido generalmente con un Grado Dependencia III o porcentaje de discapacidad igual o superior al 75%). Dentro de esta definición se incluye a aquellas personas que pudiendo no presentar alguna de las condiciones antes mencionadas, exhiben graves problemas de conducta que limitan significativamente su funcionamiento. Podemos asimismo considerar como personas con gran necesidad de apoyos a aquellas que, habiendo sido valoradas con instrumentos como la Escala de Intensidad de Apoyos, obtienen un Índice de necesidades de apoyo igual o superior a 116 (Nivel IV).

organización, éstos serán tratados posteriormente de manera agregada, sin hacer mención específica a organización alguna.

2. En segundo lugar, le solicitamos que, de manera aleatoria, seleccione a un número de usuarios con mayor y menor necesidad de apoyo dentro de su entidad. Si su entidad tiene menos de 50 usuarios, seleccione aleatoriamente a seis personas, tres de ellas con pocas necesidades de apoyo y otras tres con gran necesidad de apoyo. Si su entidad tiene entre 50 y 100 usuarios, seleccione aleatoriamente a ocho personas (cuatro con poca necesidad de apoyo y cuatro con necesidades de apoyo intenso). Si su entidad tiene más de 100 usuarios, seleccione aleatoriamente a diez personas (cinco con más necesidades de apoyo y otras cinco con menos necesidades de apoyo). **Todas las personas seleccionadas han de ser mayores de 18 años**, pues el estudio se dirige a población adulta. Asimismo, y con el objetivo de garantizar la confidencialidad de los datos, ha de asignar a cada usuario un código que responda a: Primera Inicial del Nombre; Primera Inicial del Primer Apellido; Primera Inicial del Segundo Apellido; Últimos dos números del año de nacimiento. Ejemplo para Luis Pérez Martínez nacido en el año 1950: LPM50.

A continuación, la tarea a realizar consistirá en lo siguiente: con el objetivo de valorar posibles discrepancias en lo que a cumplimiento de derechos se refiere entre personas con mayores o menores necesidades de apoyo, cada una de las personas seleccionadas ha de ser valorada **por un profesional de atención directa que conozca a la persona desde hace al menos seis meses y por un familiar**.

Usted será el responsable de hacer llegar la encuesta impresa adjunta en este email a los profesionales de atención directa y familiares que evaluarán a cada persona con discapacidad intelectual de su organización (2 evaluaciones por persona: familiar y profesional de atención directa), así como de indicarles el código que han de asignar a la evaluación (tal y como se ha explicado anteriormente) para garantizar el anonimato. Con el propósito de que la información sea totalmente anónima, tanto el profesional como el familiar que valoren a la persona con discapacidad intelectual deberán devolverle la encuesta en sobre cerrado (facilitado por la organización) y usted después deberá hacémoslas llegar a nosotros, para lo cual ha de contactar con el equipo investigador de cara a proporcionarle instrucciones de envío. Si por cualquier motivo no pudiera imprimir la encuesta, puede ponerse en contacto con nosotros a través del correo que se indica al final de este email y se la haremos llegar.

En resumen, su participación en este estudio consiste en:

Encuesta dirigida a organizaciones a cumplimentar por usted:

1. Cumplimentar la encuesta dirigida a conocer características de la organización y sus usuarios a través del link: <http://survey-inico.usal.es/index.php/survey/index/sid/591841/newtest/Y/lang/es>

Encuesta dirigida a familiares y profesionales de atención directa para valorar derechos:

2. Seleccionar al número de usuarios (en función del tamaño de su organización) que serán valorados tanto por un familiar como un profesional de atención directa que conozca a la persona con discapacidad desde hace al menos seis meses.
3. Asignar a los usuarios un código de identificación que responda a: Primera Inicial del Nombre; Primera Inicial del Primer Apellido; Primera Inicial del Segundo Apellido; Últimos dos números del año de nacimiento. Ejemplo para Luis Pérez Martínez nacido en el año 1950: LPM50.
4. Hacer llegar al familiar y profesional que valorarán a cada persona el cuestionario en papel, indicándoles el número de identificación que han de reflejar en la encuesta. Proporcionarles un sobre para devuelvan la encuesta en sobre cerrado (sería de gran ayuda para el equipo investigador que el código de la persona apareciera en el sobre)
5. Recoger los cuestionarios de familiares y profesionales y escribir a la dirección todossomostodos@usal.es para indicarle instrucciones de envío.

El plazo de cumplimentación de la encuesta dirigida a conocer las características de su organización finaliza el 31 de Julio.

El plazo del que disponen familiares y familiares para cumplimentar el cuestionario de derechos es hasta el 15 de Julio (de modo que usted nos puede hacer llegar los cuestionarios antes del 31 de Julio).

Si tuviera cualquier consulta con respecto al estudio, no dude en contactar con nosotros en la siguiente dirección de correo electrónico o número de teléfono:

Correo: todossomostodos@usal.es

Teléfono (preferiblemente en horario de mañana):

923294500 extensión 3327 (persona de contacto Alba Aza)

Muchísimas gracias por su atención y tiempo,

Por favor, reenvíe este email a aquella persona de su organización que considere la más apropiada para responder a esta información si no es su caso.

Un cordial saludo,

Plena Inclusión e INICO

**ANEXO 4. INSTRUCCIONES DEL ESTUDIO DIRIGIDAS A FAMILIAS Y PROFESIONALES
QUE CUMPLIMENTARON EL CUESTIONARIO DE DEFENSA Y GARANTÍA DE
DERECHOS**

Estimado amigo,

Las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo que presentan una mayor necesidad de apoyos constituyen un grupo especialmente vulnerable que, tradicionalmente, ha experimentado situaciones de exclusión. A pesar de ello, la situación de este colectivo no ha sido objeto prioritario de estudio ni han existido desarrollos específicos de política social para responder a sus necesidades. Por este motivo, Plena Inclusión España adopta el lema ‘Todos somos Todos’ en el año 2016 y financia la realización de este estudio (con apoyo del Real Patronato sobre Discapacidad y el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad) uno de cuyos objetivos principales es **detectar las necesidades de este colectivo y el grado de cumplimiento de las mismas a la luz de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006).**

Para lograrlo, desde el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad hemos elaborado un cuestionario de valoración del grado de cumplimiento de derechos cuya cumplimentación por parte de profesionales y familiares nos permitirá analizar qué derechos resultan más difíciles de promover y/o hacer prevalecer desde el ámbito organizacional y **si existen especiales dificultades para proteger los derechos de personas que presentan especiales necesidades de apoyo.**

******Por favor, lea las siguientes instrucciones antes de comenzar**

¿Y QUIÉNES SON LAS PERSONAS CON GRANDES NECESIDADES DE APOYO?

Entendemos que **las personas que presentan grandes necesidades de apoyo son aquellas que:** (a) presentan limitaciones muy significativas en el funcionamiento intelectual que limitan notablemente su comprensión y habilidades adaptativas, (b) presentan otro tipo de discapacidades o limitaciones como pudieran ser sensoriales, físicas, problemas de conducta y otras condiciones médicas de salud y (c) experimentan una dependencia elevada de las personas de su entorno para funcionar en su vida diaria.

Personas con grandes necesidades de apoyo son por tanto aquellas que presentan un funcionamiento intelectual y adaptativo muy limitado, generalmente

acompañado de déficits sensoriales y otro tipo de discapacidades (en su mayoría de tipo físico) que, como resultado, generan un elevado grado de dependencia (reconocido generalmente con un Grado Dependencia III o porcentaje de discapacidad igual o superior al 75%). Dentro de esta definición se incluye a aquellas personas que pudiendo no presentar alguna de las condiciones antes mencionadas, exhiben graves problemas de conducta que limitan significativamente su funcionamiento.

¿EN QUÉ CONSISTE LA TAREA QUE HE DE REALIZAR COMO PROFESIONAL EXPERTO EN GRANDES NECESIDADES DE APOYO O FAMILIAR DE PERSONA CON GRANDES NECESIDADES DE APOYO?

Antes de empezar a contestar el cuestionario, queremos asegurar que usted conoce los derechos que pretendemos valorar con el mismo. Por este motivo, encontrará al final de este documento una breve descripción de los principales artículos de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) considerados especialmente relevantes para las personas que presentan más necesidades de apoyo.

Su primera tarea, por tanto, consistirá en la lectura de esos artículos (que puede encontrar al final de este documento) para poder cumplimentar el cuestionario lo más informado posible.

A continuación, su tarea consistirá **en contestar un total de 71 preguntas** en las que se le pide que **valore hasta qué punto el enunciado refleja lo que se hace desde la organización que presta apoyos a la persona con discapacidad intelectual sobre la que usted está contestando.** Recuerde que el objetivo es analizar el funcionamiento de las organizaciones desde una perspectiva de derechos, por lo que le rogamos se atenga a ese contexto, obviando otros como pudieran ser el hogar o la comunidad.

El tiempo de cumplimentación del cuestionario oscila en torno a los 30 minutos.

Si tiene cualquier duda con respecto a la tarea a realizar, puede contactar con nosotros en la siguiente dirección de correo electrónico o número de teléfono:

E-mail: todosomostodos@usal.es

Teléfono (preferiblemente en horario de mañana): 923294500 Extensión 3327

¿QUÉ HE DE HACER UNA VEZ HAYA FINALIZADO LA VALORACIÓN?

Una vez haya finalizado su tarea, ha de devolver este cuestionario cumplimentado y en sobre cerrado a la persona que se lo entregó ANTES DEL 15 DE JULIO. Asegúrese de identificar en el sobre el código que asignaron a la persona con discapacidad cuyos derechos dentro de la organización usted está valorando.

¡Muchas gracias por su colaboración!

Artículos de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006)

Artículo 5. Igualdad y no discriminación

Los países de la Convención:

- Reconocen que todas las personas son iguales ante la Ley.
- Prohibirán la discriminación por motivos de discapacidad.
- Promoverán la igualdad adaptando los productos y los servicios para que los usen las personas con discapacidad.

Artículo 8. Toma de conciencia

Los países de la Convención se comprometen a:

- Fomentar en la sociedad el respeto a los derechos de las personas con discapacidad.
- Luchar contra los prejuicios que hay sobre la discapacidad.
- Mostrar a la sociedad que las personas con discapacidad tienen muchas capacidades.

Para conseguir este fin, los países de la Convención:

- Informarán a la sociedad para que se valore bien a las personas con discapacidad.
- Fomentarán en las escuelas el respeto a los derechos de las personas con discapacidad.
- Fomentarán que los medios de comunicación den una buena imagen de las personas con discapacidad.

Artículo 9. Accesibilidad

Para que las personas con discapacidad vivan de forma independiente, los países de la Convención garantizarán:

- El acceso a los edificios, escuelas, hospitales y viviendas.

- El acceso a los lugares de trabajo y a las calles.
- Que la información llegue a todas las personas.

Para conseguirlo, los países de la Convención:

- Harán normas para que las personas con discapacidad puedan entrar y salir de todos los lugares.
Puedan ir por las calles y caminos de las ciudades y pueblos.
Puedan usar los servicios públicos.
- Señalizarán las instalaciones públicas en todos los lenguajes.
Incluidos el Braille y el formato de fácil lectura.
- Ofrecerán la asistencia de personas o de animales para facilitar el acceso a los edificios o el uso de las instalaciones públicas.
Por ejemplo, se ofrecerán intérpretes en la lengua de señas para las personas con discapacidad auditiva.
- Harán posible que las personas con discapacidad accedan a la información, a internet y a otras tecnologías.

Artículo 12. Igual reconocimiento como persona ante la ley

Las personas con discapacidad son iguales ante la Ley.

Por eso tienen derecho a:

- Tener y heredar propiedades.
- Conocer sus bienes económicos.
- Acceder a créditos, hipotecas y servicios financieros.

Artículo 13. Acceso a la justicia

Todas las personas tienen derecho a acceder a la Justicia en igualdad de condiciones.

También las personas con discapacidad.

Por eso, estas personas no serán excluidas de ningún tipo de acto judicial.

Por ejemplo, podrán declarar como testigos.

Artículo 14. Libertad y seguridad de la persona

Los países de la Convención asegurarán que todas las personas:

- Disfruten del derecho a la libertad y seguridad de la persona.
- No puedan ser privadas de la libertad sin motivo.
- Tendrán las garantías del Derecho Internacional y de los Derechos Humanos en los juicios.

Artículo 16. Protección contra la explotación, la violencia y el abuso

Los países de la Convención se comprometen a que las personas con discapacidad:

- No sean explotadas.
- No sufran abusos o violencia. Especialmente las mujeres y las niñas.
- Tengan servicios independientes que les protejan.
- Tengan ayudas para que mejoren física o psicológicamente.
- Puedan incorporarse a la sociedad si han sido víctimas de abusos y malos tratos.

Artículo 17. Protección de la integridad personal

Las personas con discapacidad tienen derecho a su integridad física y mental.

En las mismas condiciones que las demás personas.

Artículo 19. Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad

Las personas con discapacidad tienen derecho:

- A vivir de forma independiente.
- A participar en la vida de la comunidad.

La Convención garantizará que las personas con discapacidad:

- Elijan a las personas con las que quieren vivir.
- Elijan el lugar donde vivirán.

- Tengan ayudas para vivir bien.
- No sean aisladas de la comunidad.
- Tengan los mismos servicios e instalaciones que las demás personas.

Artículo 20. Movilidad personal

Las personas con discapacidad tienen derecho a viajar a cualquier sitio.

Los países de la Convención se comprometen a que las personas con discapacidad:

- Puedan viajar de forma económica.
- Tengan aparatos o medios técnicos que les ayuden a viajar.
- Tengan la ayuda de alguna persona o de algún animal en sus viajes.

Los países también se comprometen a fomentar la producción de aparatos que les ayuden a moverse mejor.

Artículo 21. Libertad de expresión y de opinión y acceso a la información

Las personas con discapacidad tienen derecho a:

- Opinar con total libertad.
- Comunicarse de la forma que elijan.

Los países de la Convención harán leyes para que las personas con discapacidad:

- Accedan a la información general.
- Puedan utilizar los sistemas de comunicación que necesiten.
En especial, la lengua de señas, el Braille, la fácil lectura y otros sistemas.

Los países también harán leyes para que:

- Las empresas privadas den información en los sistemas de comunicación que necesitan las personas con discapacidad.
- Los medios de comunicación den sus noticias en varios sistemas de comunicación.

Artículo 22. Respeto de la privacidad

Las personas con discapacidad tienen derecho a su vida privada.

Por eso, los países protegerán sus datos personales y los datos sobre su salud.

Artículo 23. Respeto del hogar y de la familia

Los países de la Convención harán leyes para que las personas con discapacidad:

- Tengan relaciones sexuales como las demás personas.
- Sepan evitar los embarazos.
- Se casen si lo desean.
- Tengan hijos o puedan adoptarlos.
- Críen a sus hijos con responsabilidad.

Los países garantizarán que los niños y niñas con discapacidad:

- Disfruten de la vida familiar como los demás niños y niñas.
- Vivan con sus padres.
- Tengan una familia si sus padres no pueden atenderlos.

Artículo 24. Educación

Las personas con discapacidad tienen derecho a la educación.

Los países de la Convención crearán un sistema educativo que garantice este derecho.

Así, las personas con discapacidad podrán desarrollar:

- Su talento y creatividad.
- Su dignidad, personalidad y autoestima.
- Sus aptitudes mentales y físicas.

Los países garantizarán también que las personas con discapacidad:

- Estén incluidas en el sistema general de educación.
- Estudien la enseñanza obligatoria de forma gratuita como las demás personas.

- Tengan ayudas para facilitar su formación real.
- Desarrollen las habilidades sociales que son necesarias para vivir en la sociedad.

Los países de la Convención:

- Facilitarán el aprendizaje del Braille, la lengua de señas y otros sistemas de comunicación.
- Educarán en los lenguajes adecuados para las personas con discapacidad.
- Contratarán profesores que conozcan la lengua de señas o el sistema Braille.
- Contratarán profesores con discapacidad.

Los países de la Convención garantizarán que las personas con discapacidad:

- Accedan a la educación superior.
- Accedan a la educación profesional.
- Accedan a la educación para adultos sin discriminación, en igualdad de condiciones que las demás personas.

Artículo 25. Salud

Las personas con discapacidad tienen derecho a disfrutar de la salud.

Por eso, los países de la Convención les darán atención sanitaria.

La atención sanitaria:

- Será gratuita o muy económica.
- Será completa.
- Incluirá también la salud sexual.
- Se dará cerca de donde vivan las personas con discapacidad.

Los países de la Convención garantizarán que:

- Los médicos y enfermeros cuiden a las personas con discapacidad como las demás personas.

Por eso, estas personas serán informadas de su salud

Y deberán aceptar los tratamientos que necesiten.

- Los seguros de salud sean iguales para todas las personas.
Incluidas las personas con discapacidad.

Artículo 26. Habilitación y rehabilitación

Los países de la Convención garantizarán que las personas con discapacidad:

- Sean independientes.
- Participen en todos los aspectos de la vida.

Para conseguirlo, los países de la Convención:

- Harán programas educativos, laborales, de salud y sociales que preparen a las personas con discapacidad.
- Estos programas se harán cerca de donde vivan las personas con discapacidad.
- Formarán profesionales que trabajen para la recuperación de las personas con discapacidad.
- Darán medios tecnológicos a las personas con discapacidad para garantizar su integración en la sociedad.

Artículo 27. Trabajo y empleo

Las personas con discapacidad tienen derecho:

- A Trabajar.
- A ganarse la vida con el trabajo que elijan.

Los países de la Convención garantizarán que las personas con discapacidad:

- No sufran discriminación en el trabajo por su discapacidad.
- Ganen lo mismo que las demás personas.
- Tengan las mismas condiciones de trabajo.
- Tengan derechos laborales y sindicales.

Los países de la Convención:

- Harán programas de formación para las personas con discapacidad.

- Apoyarán a estas personas para que tengan un trabajo o creen su propia empresa.
- Contratarán a personas con discapacidad en el sector público.
- Premiarán a las empresas que contraten a personas con discapacidad.
- Garantizarán que los trabajos estén adaptados a las personas con
- discapacidad.

Los países de la Convención se asegurarán de que las personas con discapacidad no sean esclavas ni trabajen a la fuerza.

Artículo 28. Nivel de vida adecuado y protección social

Los países de la Convención reconocen que las personas con discapacidad:

- Tienen derecho a un buen nivel de vida.
- Tienen derecho a la protección social.

Tener un buen nivel de vida significa que las personas con discapacidad:

- Tienen una vivienda digna.
- Están bien alimentadas.
- Visten bien.

Los países de la Convención garantizarán:

- El acceso al agua potable.
- La protección social de las niñas y de las mujeres con discapacidad.
- La asistencia debida a las personas con discapacidad que son pobres.
- El acceso a una vivienda pública.
- Los beneficios de la jubilación.

Artículo 29. Participación en la vida política y pública

Las personas con discapacidad tienen derecho a participar en la política y en la vida pública.

Los países de la Convención garantizarán este derecho.

Para ello, los países se comprometen a que las personas con discapacidad:

- Puedan elegir a su gobierno.
- Puedan ser elegidas como las demás personas.
- Participen en partidos políticos y en otras asociaciones.
- Tengan organizaciones que las representen.

También garantizarán:

- Que las elecciones sean sencillas para las personas con discapacidad.
Para ello las elecciones tendrán instalaciones y materiales fáciles de entender y de utilizar.
- El secreto del voto de todas las personas, incluidas las personas con discapacidad

Artículo 30. Participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte

Las personas con discapacidad tienen derecho a la cultura.

Para garantizar este derecho, los países de la Convención fomentarán:

- La creación de libros que sean fáciles de comprender y de usar.
- La creación de programas de televisión, películas, obras de teatro y otras actividades culturales accesibles.
- El acceso a los teatros, cines, bibliotecas y museos.

Los países harán leyes o crearán medidas que garanticen que las personas con discapacidad:

- Desarrollen sus capacidades artísticas y culturales.
- Tengan pleno acceso a los bienes culturales sin que los derechos de propiedad intelectual sean una barrera.
- Tengan los medios adecuados a su identidad cultural y lingüística.

Los países garantizarán también que las personas con discapacidad:

- Disfruten del ocio y del deporte como las demás personas.
- Tengan sus propias actividades deportivas.

También garantizarán que los niños y niñas con discapacidad

- Practiquen el deporte con los demás niños y niñas.
Incluido el deporte en la escuela.
- Participen en actividades de ocio como los demás niños y niñas.

ANEXO 5. LISTADO DE ORGANIZACIONES PARTICIPANTES

ANDALUCÍA	
1	A TODA VELA: Asociación Almeriense para el ocio y tiempo libre de niño/as y jóvenes con discapacidad intelectual
2	ASANSULL: Asociación pro-personas con necesidades socio-educativas especiales y/o dependientes del campo de Gibraltar
3	ASPARAI-ASADIFISA: Asociación Andaluza de padres y madres para la integración, normalización y promoción de personas con discapacidad intelectual
4	ALBASUR: Asociación para el bienestar integral de las personas con discapacidad intelectual en Priego de Córdoba y Comarca
5	APROSUB: Asociación en favor de las personas con discapacidad intelectual de Córdoba
6	IEMAKIE Córdoba
7	ASOCIACIÓN OBRAS CRISTIANAS "AOC". Casa Hogar el Cristo Roto (Gibraleón, Huelva)
8	AFAMP: Asociación de familiares y amigos de personas con discapacidad intelectual de Bailén
9	ADIPA: Asociación de discapacitados psíquicos de Antequera y de su comarca
ARAGÓN	
10	ATADI: Asociación turolense de ayuda a la discapacidad
11	FUNDACIÓN TUTELAR ARAGONESA LUIS DE AZÚA (Zaragoza)
ISLAS CANARIAS	
12	ACTRADE: Asociación Canaria de personas con trastornos generalizados del desarrollo (Las Palmas de Gran Canaria)
13	ADEPSI Las Palmas de Gran Canaria
14	ADISLAN: Asociación para personas con discapacidad de Lanzarote
15	APAELP: Asociación de padres de alumnos con discapacidad en aulas enclave de la provincia de Las Palmas de Gran Canaria
16	APROSU: Asociación protectora de personas con discapacidad intelectual de Las Palmas de Gran Canaria
17	APANATE: Asociación de padres de niños autistas y con trastornos del comportamiento de Tenerife
18	FUNDACIÓN TUTELAR CANARIA SONSOLES SORIANO BUGNION (Santa Cruz de Tenerife)
19	OROBAL. Asociación de padres de discapacitados físicos y psíquicos de Arona (Tenerife)
20	PROBOSCO. Asociación de proyectos de acción social Don Bosco (La Orotava, Santa Cruz de Tenerife)
21	CIUDAD SAN JUAN DE DIOS (Las Palmas de Gran Canaria)
CASTILLA LA MANCHA	
22	ASPRONA: Asociación de atención a personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias en la provincia de Albacete
23	AFAD: Asociación de familiares y amigos del discapacitado (Ciudad Real)
24	AFAS: Asociación de familiares y amigos de personas con discapacidad intelectual de Tomelloso (Ciudad Real)
25	ADIN: Amigos de personas con discapacidad de Villanueva de los Infantes y el campo de Montiel
26	ASPRODIQ: Asociación protectora de personas con discapacidad de Quintanar de la Orden y comarca

CASTILLA Y LEÓN	
27	PRONISA Plena Inclusión Ávila
28	ASPAÑIAS: Asociación de padres y familiares de personas con discapacidad intelectual de Burgos
29	LAS CALZADAS. Asociación de familiares de personas con discapacidad intelectual de Burgos
30	ASPACE LEÓN. Asociación Leonesa de atención a personas afectadas de parálisis cerebral y encefalopatías afines
31	ASPRONA LEÓN. Asociación protectora de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo
32	CENTRO VILLA SAN JOSÉ. Congregación Siervos de la Caridad Guanelianos de Palencia.
33	FUNDACIÓN SAN CEBRIÁN (Palencia)
34	ASPACE SALAMANCA. Asociación de padres de personas con parálisis cerebral y encefalopatías afines de Salamanca
35	ASPRODES Plena Inclusión Castilla y León (Salamanca)
36	INSOLAMIS (Integración socio-laboral de minusválidos psíquicos) Salamanca
37	FUNDACIÓN SIMÓN RUIZ (Medina del Campo)
38	FUTUDÍS: Fundación tutelar de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo de Castilla y León
39	PADRE ZEGRÍ (Valladolid)
40	ASPROSUB (Asociación protectora de minusválidos psíquicos) ZAMORA
41	ASAMIS: Asociación Soriana de ayuda a las personas con discapacidad intelectual y sus familias
CATALUÑA	
42	FUNDACIÓ PRIVADA HOSPITALITAT MARE DE DÉU DE LOURDES (Barcelona)
43	FUNDACIÓ ASPASIM (Barcelona)
44	CENTRE OCUPACIONAL CORDADA D'OSAS (Barcelona)
45	FUNDACIÓ TALLERS (Sta. Coloma de Gramenet, Barcelona)
46	FUNDACIÓ PRIVADA ASPRONIS (Girona)
47	FUNDACIÓ SANT TOMÁS (Comarca de Osona)
48	ASSOCIACIÓ ALBA (Tàrrrega, Lleida)
49	ASOCIACIÓ JERONI DE MORAGAS (Móra d'Ebre, Tarragona)
CEUTA Y MELILLA	
50	PLENA INCLUSIÓN CIUDAD DE CEUTA
51	ASPAÑIES PLENA INCLUSIÓN MELILLA
COMUNIDAD VALENCIANA	
52	ACODIP: Asociación comarcal de personas con discapacidad intelectual de Alicante
53	ASPRODIS: Asociación pro-disminuidos psíquicos de Elda, Petrer y comarca
54	A.P.F.D. "Centro Ocupacional MAIGMO" para personas con discapacidad intelectual. Alicante
55	A.PP.AA. FUENTE DE SAN LUIS. Valencia
56	CENTRO OCUPACIONAL MUNICIPAL JUAN DE GARAY. Valencia
57	CENTRO OCUPACIONAL LA TORRE. Asociación de familiares de personas con discapacidad intelectual la Torre. Valencia
58	PATRONATO INTERMUNICIPAL FRANCISCO ESTEVE (Paterna, Valencia)
59	PROJECTE TRÈVOL (Ontinyent, Valencia)

EXTREMADURA	
60	INCLUDES ALMENDRALEJO (APROSUBA-2)
61	ASPRODIS. PLENA INCLUSIÓN EXTREMADURA (Badajoz)
GALICIA	
62	ASPADISOL: Asociación de padres de discapacitados psíquicos de Oleiros (A Coruña).
63	ASPAS: Asociación de padres de personas con discapacidad intelectual de Santiago de Compostela (A Coruña)
64	ASPRONAGA: Asociación pro personas con discapacidad intelectual de Galicia (A Coruña)
65	ASOCIACIÓN CHAMORRO (O Val, Narón, A Coruña)
66	ASPANANE: Asociación de pais de persoas con discapacidade intelectual de Viveiro (Lugo)
67	ASFAVAL: Asociación de familiares de persoas con discapacidade intelectual de Valdeorras (Ourense)
68	ASPANAS: Asociación de padres en favor de personas con discapacidad intelectual de Ourense
69	ACEESCA: Asociación comarcal de educación especial santísimo Cristo del Amor (O Porriño, Pontevedra)
70	AGASFRA: Asociación Galega San Francisco (Vigo, Pontevedra)
71	ASPADEZA: Asociación de padres de disminuidos psíquicos de la comarca de Deza (Lalín, Pontevedra)
72	ASPANAEX: Asociación en favor de las personas con discapacidad intelectual de la provincia de Pontevedra (Vigo, Pontevedra)
73	CENTRO SAN XEROME EMILIANI (A Guarda, Pontevedra)
LA RIOJA	
74	ASOCIACIÓN IGUAL A TI (Logroño)
NAVARRA	
75	RESIDENCIA JAVIER (Elcano)
76	TASUBINSA (Arazuri – Orcoyen, Navarra)
PAÍS VASCO	
77	GAUTENA: Asociación Guipuzcoana de Autismo (Donostia, Gipuzkoa)
78	FUNDACIÓN ULIAZPI (Donostia, Gipuzkoa)
79	APNABI: Autismo Bizkaia (Bilbao)
80	ASPACE BIZKAIA (Bilbao, Bizkaia)
81	GORABIDE (Bilbao, Bizkaia)
PRINCIPADO DE ASTURIAS	
82	ADEPAS: Asociación pro ayuda deficientes psíquicos de Asturias (Oviedo)
COMUNIDAD DE MADRID	
83	APADIS: Asociación de padres de personas con discapacidad de San Sebastián de los Reyes
84	FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN MADRID
85	FUNDACIÓN PRODIS
86	ASPADIR: Asociación de padres y amigos de personas con discapacidad de Rivas-VaciaMadrid.
87	GRUPO ENVERA: Asociación de empleados de Iberia padres de personas con discapacidad
88	FUNDACIÓN JUAN XXIII RONCALLI
89	AFANDICE: Asociación de familiares de niños diferentes con cuidados especiales
90	ASOCIACIÓN PAUTA

COMUNIDAD DE MADRID	
91	FUNDACIÓN CARLOS MARTÍN
92	ALEPH-TEA: Asociación libre para la educación personalizada y humana de los trastornos del espectro del autismo
93	FUNDACIÓN GIL GAYARRE
94	ASOCIACIÓN APHISA
95	ASOCIACIÓN ANTARES: Asociación de recursos para la atención y servicios a los discapacitados psíquicos y a sus familias
96	FUNDACIÓN AMÁS SOCIAL
97	FUNDACIÓN MAGDALENA
MURCIA	
98	APCOM: Asociación de familias de personas con discapacidad intelectual del noroeste
99	ASTRADE: Asociación para la atención de personas con trastornos generalizados del desarrollo de la región de Murcia
100	ASOCIACIÓN PROMETEO
101	ASTUS: Asociación tutelar de personas con discapacidad de Murcia

Análisis de los apoyos y servicios recibidos por personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo más significativas

Estudio promovido por **Plena Inclusión España**
 Av. del General Perón, 32, 28020 Madrid



Realizado por: Patricia Navas y Miguel Ángel Verdugo (con la colaboración de Alba Aza y Judit Domínguez)

Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Universidad de Salamanca



Co-financiado por:

Real Patronato sobre Discapacidad y Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad

