

Informe

“Identificación de potenciales diferencias en las oportunidades y apoyos para la toma de decisiones de las personas con discapacidad intelectual desde una perspectiva de género”

discapacidad

género



liber.

Proyecto realizado por:

liber. Asociación
de entidades de apoyo
a la toma de decisiones

financiado por:



Índice

Índice.....	3
1. INTRODUCCIÓN.....	7
2. MARCO CONCEPTUAL Y METODOLÓGICO.....	12
2.1. MARCO CONCEPTUAL.....	12
2.1.1. Introducción.....	12
2.1.2. La provisión de apoyos a la toma de decisiones. Estado de la cuestión	15
2.1.3. La intersección discapacidad intelectual y género.....	37
2.1.4. Las mujeres y los hombres con discapacidad intelectual en España en las fuentes estadísticas.....	42
2.1.5. Las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo apoyadas por las entidades miembros de la red de Líber: principales características	48
2.2. APROXIMACIÓN METODOLÓGICA.....	60
2.2.1. Revisión documental.....	60
2.2.2. Análisis cuantitativo.....	62
2.2.3. Análisis cualitativo.....	67
Grupos de trabajo con personas apoyadas.....	73
Grupos de trabajo con otros actores.....	74
3. CONTENIDO DEL INFORME.....	76
3. LA VISIÓN INSTITUCIONAL: LAS ENTREVISTAS Y EL GRUPO CON LOS PRINCIPALES ACTORES RELACIONADOS CON EL GÉNERO, LA DISCAPACIDAD Y LA PROVISIÓN DE APOYOS A LA TOMA DE DECISIONES	78
3.1. La falta de lugares de encuentro entre las entidades promotoras de los	

intereses de las personas con discapacidad y las promotoras de los derechos de las mujeres.....	80
3.2. El argumento de la neutralidad y la falta de incorporación de la perspectiva de género de forma transversal.....	82
3.3. La ubicación de las principales diferencias entre mujeres y hombres con discapacidad intelectual o del desarrollo al ámbito reproductivo y sexoafectivo.....	84
4. LA VISIÓN DE LAS PERSONAS APOYADAS: RESULTADOS DE LA ENCUESTA	86
4.1. Perfil de las personas encuestadas.....	86
4.2. Necesidades de apoyo. Análisis desde la perspectiva de género.....	98
5. LA VISIÓN DE LAS PERSONAS APOYADAS: LAS HISTORIAS DE VIDA	108
5.1. Perfil de las personas entrevistadas.....	108
5.2. El relato de las personas entrevistadas.....	110
1. La vida de las personas apoyadas anterior a su entrada en la Fundación	111
2. La Fundación como elemento clave para mejorar la autonomía y el empoderamiento	113
3. La institucionalización como elemento clave a la hora de limitar la toma de decisiones	117
4. Dos elementos diferenciadores del posicionamiento y realidad de mujeres y hombres apoyadas/os.....	120
6. LA VISIÓN COMPLEMENTARIA DE LAS PERSONAS APOYADAS Y SU ENTORNO RELACIONAL (LAS Y LOS PROFESIONALES Y LAS FAMILIAS): LOS GRUPOS DE TRABAJO	123
6.1. Los grupos con personas con discapacidad intelectual o del desarrollo	124

6.2. Los grupos con el entorno relacional.....	131
7. PRINCIPALES CONCLUSIONES	137
7.1. Marco contextual.....	137
7.1.1. El estado de la cuestión en la investigación sobre el apoyo a la toma de decisiones desde una perspectiva de género.....	137
7.1.2. La intersección discapacidad intelectual y género	138
7.1.3. Las mujeres y los hombres con discapacidad intelectual en España en las fuentes estadísticas	139
7.1.4. Las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo apoyadas por las entidades miembros de la red de Líber: principales características	139
7.2. La visión institucional.....	141
7.3. La visión de las personas apoyadas.....	142
7.3.1. Resultados de la encuesta.....	142
7.3.2. Las historias de vida	146
7.4. La visión complementaria de las personas apoyadas y su entorno relacional (las y los profesionales y las familias): Los grupos de trabajo.....	147
7.4.1. Los grupos con personas con discapacidad intelectual y del desarrollo	148
7.4.2. Los grupos con el entorno relacional	148
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	150
ÍNDICE DE TABLAS Y GRÁFICOS	156
Tablas.....	156
Gráficos.....	157
ANEXO 1. CATÁLOGO DE RECOMENDACIONES.....	159
ANEXO 2. CUESTIONARIOS Y GUIAS	163

CUESTIONARIO DE LA ENCUESTA SOBRE APOYOS EN LA TOMA DE DECISIONES.....	163
A. DATOS DE CLASIFICACIÓN (Perfil de la persona entrevistada).	163
A cumplimentar por la entidad de apoyo a la toma de decisiones.....	163
B. CUESTIONARIO	166
.....	167
GUIAS DE LOS GRUPOS DE TRABAJO SOBRE	176
APOYOS EN LA TOMA DE DECISIONES	176
ANEXO 3. AGRADECIMIENTOS	178

1. INTRODUCCIÓN

Pese a los avances que se han producido en las últimas décadas en el reconocimiento legal de los Derechos de las personas con discapacidad, que culminan con la reciente aprobación de la **Ley 8/2021, de 2 de junio**, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, **la realidad** es que las **personas con discapacidad intelectual siguen sufriendo vulneraciones en el ejercicio de sus derechos, discriminación y situaciones de exclusión en mayor medida que las personas sin discapacidad**, hecho que se agrava en el caso de aquellas personas con discapacidad intelectual o del desarrollo que tienen antiguas **sentencias por las que se modifica su capacidad jurídica**, personas a las que apoyan nuestras entidades y que ven vulnerados sus derechos en múltiples aspectos de su vida.

En relación con estas vulneraciones de derechos y la consiguiente limitación al pleno ejercicio del papel de estas como ciudadanía activa, se ha observado (tanto en la práctica diaria de nuestras red de entidades, como en la literatura académica especializada), que, a pesar de que la **participación de las personas con discapacidad** en la vida social, laboral, educativa, política, cultural, económica, etc., es un derecho irrenunciable, en cuanto a derecho humano, la realidad es que aún existen **múltiples obstáculos** que dificultan y, en algunos casos impiden, que este pueda ser ejercido de forma plena y satisfactoria.

Aunque la nueva Ley terminará con la incapacitación legal del colectivo, revertir las situaciones en las que este ve limitado su acceso y disfrute a la ciudadanía plena requiere de un cambio de mayor calado, que implique a todos los agentes: profesionales, operadores jurídicos, familias y sociedad, en general y, sobre todo, a las propias personas con discapacidad que han estado durante años, incluso décadas, sujetas a medidas judiciales de provisión de apoyos para la capacidad jurídica –entiéndanse tutelas y patria potestad prorrogada o rehabilitada, así como curatelas poco ajustadas– que han

limitado su capacidad de toma de decisiones, su participación social y el disfrute de sus derechos, como por ejemplo, el derecho a decidir dónde o con quién vivir, la gestión de su dinero o, incluso, los lugares de ocio a los que acuden o frecuentan.

En relación con esta cuestión, se hace imprescindible analizar, por un lado, en qué medida este reciente cambio legislativo está siendo acompañado por la realidad que viven las personas apoyadas por nuestra red y, por otro lado, **qué apoyos tienen en la actualidad, cuáles quieren y cuáles necesitan para tomar las decisiones que afectan a su día a día**, decisiones en las que, hasta ahora y, al menos desde el punto de vista legal, han sido sustituidas.

En este sentido, es importante señalar que el apoyo a la toma de decisiones es un tema relativamente reciente en la literatura académica y que, en la actualidad, se encuentra a la vanguardia de la investigación moderna sobre la discapacidad. Desde un punto de vista formal, a nivel internacional, el precedente y base justificativa legal se encuentra en el **artículo 12 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas (CDPD, en adelante)**, que crea la **obligación** para los **Estados de proporcionar apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica**.

Desde la aprobación de la CDPD en el año 2008 hasta nuestros días, la **práctica de los apoyos a la toma de decisiones se ha convertido en un imperativo de derechos humanos** y diferentes gobiernos y los organismos de financiación multilaterales prestan cada vez más atención a este ámbito. En el caso del Estado español, la disposición del artículo 14 se traslada gracias a la aprobación de la ya mencionada Ley 8/2021, de 2 de junio.

Las **entidades de apoyo a la toma de decisiones miembro de Liber**, anticipándose a lo dispuesto por la Ley 8/2021 vienen ya trabajando desde hace años desde un enfoque en el que la persona figura en el centro, ya que son entidades que **comparten un modelo de apoyos centrado en las personas** a las que apoyan **y basado en el enfoque social de la discapacidad**, modelo respetuoso con la CDPD, y a través del cual se diseña un plan de

apoyos individualizado, donde la persona con discapacidad es la protagonista y planifica su proyecto de vida y su red de apoyos en función de sus deseos y necesidades.

De acuerdo con el **enfoque social de la discapacidad**, un sistema de apoyos en el ejercicio de la capacidad jurídica respondería al desajuste entre la competencia personal para la toma de decisiones y las demandas del entorno. La planificación y aplicación sistemática de apoyos individualizados permitirá a las personas con discapacidad mejorar en el ejercicio de este derecho y, por tanto, en el de otros muchos derechos como la vida independiente, la salud, el empleo, etc. ya que vivir de forma independiente es un derecho reconocido en la CDPD, y una herramienta para lograrlo es contar con los apoyos que la persona desee y necesite, siendo crucial que estos acompañen las necesidades de la persona, sin restringir su libertad ni autonomía.

Sin embargo, según se ha identificado por las entidades de la red, en numerosas ocasiones, las **personas con discapacidad intelectual** o del desarrollo **no cuentan con las oportunidades, recursos y apoyos suficientes o adecuados** para desarrollar plenamente sus proyectos de vida.

Así lo constata, el proyecto piloto realizado por Liber en el año 2019, en el que se utilizó una batería de herramientas diseñadas para mejorar los apoyos y conocer el perfil de las personas apoyadas por la red de entidades de Liber y su evolución. Gracias a los resultados alcanzados por este estudio (Liber, 2019) se evidenció la situación de vulnerabilidad en la que se encuentra el colectivo: el 47% de la población apoyada se encuentra por debajo del umbral de la pobreza o en situación de pobreza relativa, con las consiguientes limitaciones y empeoramiento de la calidad de vida que esto implica.

Otro estudio realizado por nuestra entidad, el año anterior, también identificaba un aspecto especialmente relevante en relación con la capacidad de ejercer el derecho a la ciudadanía activa de las personas apoyadas por nuestra red de entidades (Liber, 2018): el **desajuste entre sus preferencias, decisiones y necesidades y la realidad a la que se enfrenta**. Así, por ejemplo, un 54,4% de las personas apoyadas por las entidades miembro de Liber se encontraba institucionalizada, situación que en la mayoría de las ocasiones se ha tomado sin tener en cuenta su voluntad.

Además, esta situación de vulnerabilidad parece **agravarse en el caso de las mujeres, donde la interseccionalidad entre género y discapacidad** complejiza las posibilidades, oportunidades y apoyos que reciben las mujeres para la toma de decisiones. La literatura especializada sobre la materia, así como las fuentes estadísticas oficiales, muestran cómo la intersección entre discapacidad y género agrava la discriminación que sufren las mujeres con discapacidad en todos los ámbitos (económico, laboral, sanitario, social, etc.) hecho que también se recoge en el artículo 15 de la Convención, donde se reconoce que las mujeres con discapacidad pueden ser objeto de formas múltiples e interseccionales de discriminación por motivos de género y de discapacidad.

Asimismo, en el mencionado estudio realizado por nuestra Asociación (Liber, 2018) también se refleja esta realidad, y se constata cómo la intersección entre género y discapacidad conlleva una **mayor prevalencia de las situaciones de abuso o violencias vividas por las mujeres apoyadas por nuestras entidades**, como máxima expresión de las discriminaciones que sufren las mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo.

Sin embargo, pese a que desde el ámbito investigador el interés sobre los modelos de apoyo a la toma de decisiones está aumentando paulatinamente, los **artículos académicos y las publicaciones sobre la provisión de apoyo a la toma de decisiones son aún escasos** y, en muchos casos, **solamente abordan la materia desde un punto de vista global**, para el conjunto del colectivo de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo o para el colectivo de personas con enfermedad mental, pero no se adentran en las posibles diferencias que puedan existir atendiendo a otras variables, como puedan ser la edad, el origen o la identidad de género, es decir, a la heterogeneidad del colectivo.

Por ello, consideramos que **incorporar la perspectiva interseccional en el análisis de la realidad de colectivo de personas apoyadas** por la red de entidades puede y debe contribuir al diseño de actuaciones encaminadas a paliar desigualdades y proporcionar herramientas, recursos y apoyos ajustados a las necesidades, características y preferencias de cada persona, así como ofrecer información para el diseño de medidas de acción positiva que faciliten la participación y el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad.

Bajo esta perspectiva, el presente informe presenta la **investigación realizada por la Asociación Liber**, dirigida a identificar potenciales brechas de género en la provisión de apoyo a la toma de decisiones de las personas apoyadas por las entidades miembro de nuestra red. La realización de este estudio ha sido posible gracias a la subvención concedida para la realización de actividades relacionadas con la promoción e implementación de la **Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible en España**, correspondiente al año 2021, del **Ministerio de Agenda 2030 y Derechos Sociales**, a quien agradecemos esta financiación.

2. MARCO CONCEPTUAL Y METODOLÓGICO

2.1. MARCO CONCEPTUAL

2.1.1. Introducción

Como se ha señalado en la introducción de este informe, desde un punto de vista formal, el reconocimiento normativo sobre el derecho de todas las personas a recibir los apoyos necesarios para tomar, de forma autónoma e independiente, sus propias decisiones, se sustenta en el **artículo 12 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas** sobre el “**igual reconocimiento como persona ante la Ley**”, el cual dispone lo siguiente:

“1. Los Estados parte reafirman que las personas con discapacidad tienen derecho en todas partes al reconocimiento de su personalidad jurídica.

2. Los Estados parte reconocerán que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida.

3. Los Estados parte adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica.

4. Los Estados parte asegurarán que en todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos de conformidad con el derecho internacional en materia de derechos humanos. Esas salvaguardias asegurarán que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona, que se apliquen en el plazo más corto posible y que estén sujetas a exámenes periódicos por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial. Las salvaguardias serán proporcionales al grado en que dichas medidas afecten

a los derechos e intereses de las personas.

5. Sin perjuicio de lo dispuesto en el presente artículo, los Estados parte tomarán todas las medidas que sean pertinentes y efectivas para garantizar el derecho de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, a ser propietarias y heredar bienes, controlar sus propios asuntos económicos y tener acceso en igualdad de condiciones a préstamos bancarios, hipotecas y otras modalidades de crédito financiero, y velarán por que las personas con discapacidad no sean privadas de sus bienes de manera arbitraria”.

Aunque España ratificó la CDPD el 13 de diciembre de 2016, no será hasta el año 2021 cuando el ordenamiento jurídico español recoja este reconocimiento, con la aprobación de la **Ley 8/2021, de 2 de junio**, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica. En su preámbulo, la Ley hace ya referencia al necesario cambio de un sistema como el hasta ahora vigente en nuestro ordenamiento jurídico, en el que predominaba la sustitución en la toma de las decisiones que afectan a las personas con discapacidad, por otro basado en el respeto a la voluntad y las preferencias de la persona quien, como regla general, será la encargada de tomar sus propias decisiones.

Así, continúa, esta Ley supone un hito fundamental en el trabajo de adaptación del ordenamiento español a la CDPD, *“así como en la puesta al día de nuestro Derecho interno en un tema como es el del respeto al derecho de igualdad de todas las personas en el ejercicio de su capacidad jurídica, que viene siendo objeto de atención constante en los últimos años, tanto por parte de las Naciones Unidas, como por el Consejo de Europa o por el propio Parlamento Europeo y, como lógica consecuencia, también por los ordenamientos estatales de nuestro entorno”.*

Sin embargo, pese a este creciente reconocimiento normativo sobre la necesidad de adecuar los sistemas pasando de modelos basados en la sustitución a la toma de decisiones a otros en los que se respete las voluntades de las personas con discapacidad prestando, de forma individualizada, los apoyos que sean necesarios en cada caso para la toma de decisiones, lo cierto es que la **literatura académica que aborda esta cuestión es aún escasa** y son pocos los estudios que se adentran en esta cuestión, encontrándose **la mayoría de ellos en el ámbito internacional**.

A continuación, el siguiente apartado presenta una revisión de la literatura, con los principales hallazgos encontrados hasta la fecha en relación con la provisión de apoyos a la toma de decisiones.

Con el objetivo de completar el marco contextual sobre el que se basa esta investigación, el capítulo se completa con una introducción al estado de la cuestión sobre la intersección discapacidad intelectual y género y sobre la realidad de las personas apoyadas por las entidades miembro de Liber y finaliza con la descripción de la aproximación metodológica utilizada para la presente investigación.

2.1.2. La provisión de apoyos a la toma de decisiones. Estado de la cuestión

El apoyo a la toma de decisiones no es nuevo. Es algo que todo el mundo utilizamos a diario. Todas las personas nos apoyamos en las personas que nos rodean, la información disponible y otras formas de apoyo para tomar decisiones, tanto aquellas de gran trascendencia como pequeñas decisiones. A nivel individual, algunas personas requieren o utilizan una cantidad significativa de apoyos y otras menos, dependiendo de las necesidades, posibilidades y preferencias de cada persona. Es una parte tan arraigada de las relaciones e interacciones humanas que a menudo no pensamos en cómo utilizamos el apoyo en nuestra toma de decisiones (Arstein-Kerslake, et al, 2017; Campanella, 2015).

Por otro lado, el derecho a decidir supone la capacidad para poder tomar decisiones en todos los ámbitos de la vida: salud, asuntos económicos y bienes, vida personal y vida y participación en la comunidad (Inclusion Internacional, 2014).

El ejercicio de la elección y la toma de decisiones sobre la propia vida son importantes tanto para el bienestar personal como para el sentido de identidad de cada persona (Brown & Brown, 2009; Nota, Ferrari, Soresi y Wehmeyer, 2007 en Bigby, et al., 2017).

Sin embargo, en todo el mundo, muchas personas con discapacidades intelectuales, cognitivas y psicosociales, personas con enfermedades mentales o personas mayores se enfrentan a restricciones, parciales o totales, para tomar sus propias decisiones. En demasiadas ocasiones, estos colectivos se encuentran con sistemas, personas e instituciones que presuponen su incapacidad para guiar sus propias vidas y/o que son personas que necesitan ser "tuteladas", o protegidas, restringiendo, legalmente, su capacidad de elección y decisión (Bach y Kerner, 2010).

3No obstante, en las últimas décadas han proliferado las críticas al enfoque de la sustitución de la persona en la toma de decisiones. De hecho, ya en 1982, Alan Borovoy cuestionó directamente la tutela de personas adultas, considerándola como:

“Una de las invasiones más intrusivas que una democracia puede imponer (..). Una sociedad democrática no tiene por qué hacer que las personas sean susceptibles de perder su más preciada libertad sobre la base de una definición dudosa y una terminología elástica. De hecho, no veo ninguna razón por la que tengamos que ir más allá de ese tipo de situaciones de emergencia en las que se podría argumentar una causa (sic) para algún tipo de invasión de la libertad de una persona”¹.

Pero no será hasta la entrada del siglo XXI cuando este cuestionamiento de la práctica de sustitución de las personas en lo referente a la toma de decisiones empiece a ser tenido en cuenta en las legislaciones internacionales y comience, realmente, el cambio de paradigma, **pasando de un sistema de sustitución de la voluntad de la persona, a otro en el que se proporcionen los apoyos necesarios** para poder ejercer el derecho de todas las personas a elegir y a tomar las decisiones relativas a sus vidas.

En este sentido, como ya se ha mencionado, el principal punto de inflexión se encuentra en la aprobación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), cuyo texto fue aprobado por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006 en su Sede en Nueva York, y se abrió para la firma el 30 de marzo de 2007. La Convención no entró en vigor hasta su ratificación por 20 países, hecho que sucedió el 3 de mayo de 2008.

¹ Traducción propia de Bach y Kerner, 2010

No obstante, muchos años antes de que se aprobara la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), desde las organizaciones defensoras de los derechos e intereses de las personas con discapacidad intelectual como Inclusion International, se identificaba la **autodeterminación** como uno de los principios fundamentales, definiendo esta como la idea de que todas las personas deben tener el control de las decisiones que afectan su vida (Inclusion International, 2014). Tal y como señala esta organización en su Informe Mundial sobre el Derecho a Decidir:

“A generaciones de personas con discapacidad intelectual, en todas partes del mundo, se les negó, y se les sigue negando, el derecho a tomar decisiones acerca de dónde vivir y de si han de casarse o no, tener hijos e hijas, trabajar, gastar su dinero, participar en procesos políticos e innumerables cuestiones más de la vida cotidiana”.

De ahí la importancia de la adopción de la aprobación de la CDPD y su artículo 12, en el que se establece el igual reconocimiento ante la Ley, ya que supuso un paso imprescindible para la concienciación de los distintos gobiernos y otros agentes de la necesidad de realizar cambios en sus respectivas legislaciones para adecuarlas a este cambio de paradigma y proteger la autonomía y el derecho a la capacidad jurídica de todas las personas. Fue durante la redacción del **artículo 12 de la CDPD cuando se empezó a debatir la toma de decisiones con apoyo en la escena internacional**. Así, la toma de decisiones con apoyo se introdujo como el mecanismo a través del cual los Estados miembro podrían proporcionar a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo el apoyo que pudieran necesitar para poder ejercer su capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás personas, como ciudadanía de pleno derecho, ya que la toma de decisiones por sustitución no cumple con esta obligación (Bach & Kerzner, 2010).

Así, el **artículo 12 de la CDPD crea un imperativo** para revisar la legislación sobre la tutela y otras formas de toma de decisiones por sustitución y sustituirlas por mecanismos de toma de decisiones con apoyo (Comentario General de la ONU, 2014; Flynn & Arstein-Kerslake, 2014).

Desde el **punto de vista académico**, el interés creciente por la provisión de apoyos a la toma de decisiones tiene un desarrollo más o menos paralelo y la literatura que analiza **esta cuestión es aún escasa y muy centrada en el ámbito anglosajón**.

El concepto de toma de decisiones con apoyo, desarrollado en Canadá en la década de los años 90, se considera un medio de promulgar las intenciones de la Convención (Bach, 2017; Carney, 2013; Stainton, 2016 en Bigby, et al., 2017). La premisa subyacente de la toma de decisiones con apoyo es que toda **persona tiene derecho a la autodeterminación y a ejercer su capacidad jurídica y puede expresar sus opciones, con los apoyos necesarios**, en el contexto de relaciones de confianza. Las funciones de las personas de apoyo, por tanto, han de consistir en explicar los problemas, explorar las opciones y apoyar la expresión de las preferencias. En el caso de las personas con una discapacidad intelectual más severa, el apoyo puede extenderse a la interpretación de signos y preferencias (Carney & Beaupert, 2013 en Bigby et al, 2017).

La toma de decisiones con apoyo, entendida de este modo, requiere de un marco legal que reconozca esta como un proceso compartido y **otorgue una posición formal a los apoyos**. Este proceso de apoyo formalizado es significativamente diferente del reconocimiento informal del papel de los apoyos a la toma de decisiones y también de la sustitución en la toma de decisiones.

En el año 2009, Carter definía el proceso de la siguiente forma:

"La toma de decisiones con apoyo (o el apoyo a la toma de decisiones) es un marco en el que se puede ayudar a una persona para tomar decisiones válidas. Los conceptos clave son el empoderamiento, la elección y el control" (Carter, 2009).

Y en el año siguiente, en el estudio llevado por Bach y Kernez, 2010, se realiza una aproximación al nuevo paradigma de la protección de la autonomía y del derecho de las personas con discapacidad al reconocimiento de su capacidad jurídica en la que dedican un apartado específico a los apoyos a la toma de decisiones. En él, desarrollan los conceptos de **umbral mínimo de lo que significa ser una persona que ejerce y goza de capacidad jurídica y el de capacidad de decisión**, y señalan que ambos proporcionan un marco mucho más inclusivo para reconocer el derecho a la capacidad jurídica sin discriminación por motivos de discapacidad.

No obstante, los/as autores/as señalan que el modo en que las personas ejercen realmente su capacidad jurídica variará en función de la naturaleza de su capacidad para tomar decisiones y de la combinación de apoyos y adaptaciones que necesiten para convertir su capacidad de decisión potencial en capacidad de decisión real. Y ponen como ejemplo (Bach y Kernez, 2010):

“Una persona que cumple fácilmente la prueba de “entender y apreciar” a los ojos de las demás personas será respetada como alguien que va a las entidades financieras o a la consulta de los/as médicos/as y puede tomar decisiones por sí misma. Alguien que sólo puede alcanzar el umbral mínimo definido anteriormente requerirá que otros le ayuden a representarse a sí mismo ante los demás en el proceso de toma de decisiones”.

Adicionalmente, los/as autores se adentran en los **tipos de apoyos** dependiendo de cómo definimos el alcance de estos, según lo contemplado en el apartado 3 del artículo 12 de la CDPD, **identificando tres** (Bach y Kelner, 2010):

- Apoyos para ayudar a formular los propios propósitos, para explorar la gama o abanico de y tomar una decisión;
- Apoyos para participar en el proceso de toma de decisiones con otras partes para llegar a acuerdos que hagan efectiva la decisión propia, cuando esta lo requiera; y

- Apoyos para actuar sobre las decisiones que uno/a ha tomado, y para cumplir con sus obligaciones en virtud de los acuerdos que se hayan establecido a tal efecto.

Aunque, señalan, estos criterios para definir los apoyos para la toma de decisiones no incluyen totalmente todos los posibles apoyos que pueden afectar al ejercicio de la capacidad jurídica de una persona, por lo que, partiendo de una interpretación de la capacidad humana que es más amplia que la que se suele asumir en el derecho de la capacidad, y teniendo en cuenta el "umbral mínimo" de la persona cuya voluntad y/o intenciones dirigen esos apoyos, identifican, **al menos, seis tipos de apoyos para ejercer la capacidad jurídica según lo previsto en el artículo 12.3 de la CDPD** (los cuales no se excluyen mutuamente). Estos son:

- Apoyos para la planificación de la vida.
- Apoyos para la defensa independiente.
- Apoyos para la capacidad comunicativa e interpretativa.
- Apoyos en la representación.
- Apoyos en la construcción de relaciones.
- Apoyos administrativos.

Completando, de forma más amplia, estos apoyos, Inclusion International identifica **los siguientes ámbitos** en los que es necesario poder tomar decisiones, ya que como afirman en su informe *"Tener derecho a decidir significa poder tomar decisiones en todos los aspectos de nuestra vida"* (Inclusion International, 2014) (Tabla 1).

Tabla 1. Tipos de decisiones

“Decisiones sobre la vida personal: las decisiones cotidianas, como las relacionadas con los cuidados personales, la ropa que usamos, los lugares en los que hacemos las compras, lo que comemos y lo que hacemos para divertirnos. Asimismo, se incluyen decisiones personales más profundas como tener novio o novia, casarse, recibir educación o capacitación después de finalizar la secundaria, elegir dónde queremos vivir o el tipo de trabajo que nos gustaría realizar.

Decisiones sobre la salud: las personas quieren poder entender y recibir más información sobre sus problemas de salud y las intervenciones médicas que se les proponen, para poder tomar decisiones fundadas al respecto. Por otro lado, es posible que tengamos que dar nuestro consentimiento para que se nos realicen algunos procedimientos médicos.

Decisiones sobre asuntos económicos y bienes: es importante que las personas puedan decidir dónde y con quién quieren vivir. Todas las personas quieren poder tener el control de su propio dinero y decidir cómo quieren gastarlo: tener acceso a pensiones, recibir herencias y poder administrar otros asuntos económicos, poder firmar contratos, por ejemplo, de alquiler o trabajo. Es posible que deseemos pedir una tarjeta de crédito o comprar artículos más costosos, como teléfonos celulares, una computadora o un televisor nuevo. En cada una de estas esferas de la vida, algunas decisiones se concretan de manera informal, mientras que otras exigen mecanismos formales o jurídicos”.

Fuente. Tomado de Inclusion International, 2014

En este informe se clasifican también las decisiones según sean de carácter **formal o informal**, de la siguiente forma (Inclusion International, 2014):

- Decisiones **formales o jurídicas**: entre las que, por ejemplo, estarían:
 - Procedimientos médicos, esterilización, consentimiento para recibir tratamiento, etc.;
 - Cuentas bancarias, testamentos y sucesiones, inversiones, crédito;
 - Vivienda (alquilada o comprada):
 - Contratos de trabajo;
 - Voto.
- Decisiones informales: como, por ejemplo,
 - Actividad física, dieta, higiene, fumar, control de la natalidad, etc.;
 - Gasto de dinero, preparación de presupuestos;
 - Dónde vivir, relaciones, trabajo, educación, participación ciudadana, etc.

Con respecto al **desarrollo legislativo** que se ha producido desde entonces, es importante destacar que en la literatura académica se aprecia que, a pesar de la gran atención prestada por las comisiones de reforma legislativa, existe una importante escasez de sistemas de toma de decisiones con apoyo reconocidos. Así, en su artículo del año 2017, Bigby et al, identificaban solamente los Acuerdos de Representación desarrollados en la Columbia Británica y en Canadá y el Godman en Suecia (Beadle-Brown, 2015; Stainton, 2016; Tideman, 2016 en Bigby et al, 2017).

En este sentido, las autoras apuntan a que algunas de las razones de esta **falta de esquemas formales relacionadas con el apoyo a la toma de decisiones** se asocian con la vulnerabilidad percibida de las personas con discapacidad intelectual en relación con la posibilidad de ser coaccionadas y a la falta de pruebas empíricas sobre la toma de decisiones con apoyo y si, en la práctica, se respetan los principios perseguidos (Boundy & Fleischner, 2013; Then, 2013 en Bigby et al, 2017).

A esta escasez de desarrollo normativo, hay que añadir una **falta de evidencia científica**, señalada también por la propia literatura académica, como así recoge el estudio realizado por Shogren y Wehmeyer, 2015, donde se señala la falta de pruebas empíricas sobre las características y el uso de modelos de apoyo a la toma de decisiones.

No obstante, aunque los/as autores/as afirman que no existe un modelo aceptado sobre el apoyo a la toma de decisiones, sí encuentran que el **énfasis** general en todos los modelos existentes se pone en la propia **persona con discapacidad**, quien ha de permanecer en el centro del proceso de toma de decisiones y sus preferencias y deseos sean los que guíen este (Shogren y Wehmeyer, 2015). Pese a este punto en común, en su investigación encuentran **una importante diversidad en los modelos descritos y adoptados por diferentes fuentes**. Por ejemplo, las/os autoras/as señalan cómo mientras la Columbia Británica ha establecido un proceso legal, mediante los denominados “*Acuerdos de Representación*”, que consisten en contratos privados que sirven como alternativa a la tutela, mediante los que una persona adulta autoriza a una tercera a actuar en su nombre en determinadas cuestiones, pero siempre previa consulta sobre cualquier decisión, ya que la persona con discapacidad siempre conserva la capacidad legal y puede revocar el acuerdo en cualquier momento (Kohn et al., 2013), existen otros modelos de carácter informal centrados en establecer círculos de apoyo o microcomités que se reúnen regularmente con la persona y apoyan a esta en la toma de decisiones, sin intervención legal de ningún tipo (Shogren y Whemeyer, 2015).

Complementado la información de este estudio, la **revisión de la literatura internacional** realizada por Davidson et al., 2015, en la que se investigaban los artículos y publicaciones sobre provisión de apoyo a la toma de decisiones entre los años 2000 y 2011, identificaba **cuatro temas** en los que se centraban estos estudios:

- **Las opiniones de las partes interesadas en los apoyos a la toma de decisiones;** Los/as autores/as identifican cinco estudios en los que se aborda el apoyo a la toma de decisiones desde el punto de vista de las personas usuarias de los servicios y de los proveedores de servicios avanzados de cuidados. Las personas usuarias fueron aquellas en centros de cuidados de larga estancia en Canadá, personas con la enfermedad de Corea de Huntington en Gales y personas mayores en hospitales de Suecia y Suiza.

En general, lo que estas personas demandaban era el acceso a información clara sobre sus posibles necesidades asistenciales, presentada de forma sencilla, para poder discutir la información con personal capacitado, y que se les apoye para que puedan participar en la toma de decisiones, de forma en la que se sintieran cómodas (Pauls, Singer y Dubinskym, 2001; Funk, 2004; Ekdahl, Andersson y Friedrichsen, 2010; Bisson, Hampton, Rosser y Holm, 2009; Pautex, Notaridis, Déramé y Zulian, 2010, en Davidson, et. al, 2015).

- **Los obstáculos para la implementación de los apoyos a la toma de decisiones;** los/as autores/as concluyen, revisando la literatura existente, que la evidencia sugiere que la implementación de sistemas de apoyo a la toma de decisiones no es un proceso sencillo, sino que **requiere de tiempo y recursos**, y puede requerir un **cambio de actitud** de algunos prestadores de servicios y de algunas personas usuarias de estos.

Un aspecto importante de la aplicación del apoyo a la toma de decisiones es el proceso de obtención del consentimiento informado. En este sentido, la investigación realizada por Goldsmith, Skirton y Webb (2008), en la que se llevó a cabo una revisión de la literatura internacional sobre la obtención del consentimiento informado de las personas con discapacidad intelectual, encontró que las **principales barreras para obtener el consentimiento informado** por parte del personal sanitario eran las propias **actitudes del personal**, quienes, a menudo, asumían que las personas con discapacidad intelectual no eran capaces de dar su consentimiento al tratamiento. Adicionalmente estos/as autores/as identificaron un estudio en el que se demostraba que **el personal desconocía las directrices relativas al consentimiento informado** y otros cinco estudios indicaron que el consentimiento informado **podría mejorarse si la información se desglosaba en etapas**, ya que esto mejoraba la comprensión del consentimiento.

Los estudios revisados también concluyeron que otra de las barreras era la relacionada con **ausencia de experiencia de muchas personas con discapacidad intelectual en la toma de decisiones**, lo que conlleva un alto nivel de aceptación por parte de las personas con discapacidad intelectual de las decisiones que otras personas toman por ellas (sobre todo, si estas eran emitidas por profesionales del ámbito sanitario).

- **Las formas de mejorar la implementación de los apoyos a la toma de decisiones;** mediante la revisión de ocho estudios en los que se investiga las formas de mejorar la aplicación de los apoyos a la toma de decisiones. Tres de ellos se centraban en cuestiones relacionadas con la **comunicación de la información**, confirmando que el apoyo a las personas para que tomen decisiones implica escucharlas (Hoole & Morgan, 2011 en Davidson, 2015), preguntar por sus preferencias y opciones de forma abierta y no desafiante (Antaki, Finlay, Walton, & Pate, 2008 en Davidson, 2015), y proporcionar información escrita, clara y sencilla (Wong, Clare, Holland, Watson, & Gunn, 2000 en Davidson, 2015).

Otras tres investigaciones se centraron en los **efectos beneficiosos de la formación de los apoyos** (Koritsas, Iacono Hamilton, & Leighton, 2008; Robertson et al., 2005 en Davidson, 2015) y en las **herramientas de apoyo** a la toma de decisiones (Karp, 2009 en Davidson, 2015) y en la calidad del apoyo ofrecido.

Por último, los dos estudios restantes, exploraron el **uso de diferentes medios para mejorar la implementación de los apoyos** (Foy, MacRae, Thom, & Macharouthu, 2007; Hossler, Levi, Simmons, & Green, 2011 en Davidson, 2015). Estos estudios concluyeron que la información escrita podía mejorar la información que reciben algunas personas, pero no era suficiente para que todas pudieran comprender los conceptos (Foy et al., 2007 en Davidson, 2015). Los nuevos medios de comunicación, como, por ejemplo, los programas informáticos especializados, también podrían ser útiles, aunque, en algunas ocasiones, podían ejercer el efecto contrario y saturar o abrumar a las personas usuarias con demasiada información (Hossler et al., 2011).

- **El impacto de los apoyos a la toma de decisiones.** En este caso, tras realizar una exhaustiva revisión de la literatura, los/as autores/as concluyen que **no existe aún evidencia suficiente** sobre el impacto de la provisión de apoyo a la toma de decisiones y los escasos estudios que han analizado la cuestión no encuentran relación causal significativa.

Por otro lado, en el año 2018, Davidson et al. realizan una actualización de su estudio del año 2015, identificando algunos avances en la investigación y en la política relacionados con la toma de decisiones con apoyo. Así, los/as autores/as señalan que, aunque los **componentes clave de la capacitación, la elección y el control siguen siendo los ejes necesarios** para facilitar la toma de decisiones con apoyo (Carter, 2009), las **formas en que esta puede aplicarse varían** (Davidson et al., 2018).

Basándose en el principio de respetar que la persona esté en el centro del sistema (reconocer la voluntad y las preferencias de la persona) y de proporcionar información clara para simplificar el proceso de toma de decisiones (Wong et al., 2000; Robertson et al., 2005; Dowling et al., 2007; Carter, 2009; Flynn y Arstein-Kerslake, 2014 en Davidson, et al., 2018), la toma de decisiones con apoyo, en la mayoría de los casos, es proporcionada, de forma voluntaria, por alguien con quien la persona tiene una relación, a largo plazo, basada en la confianza y puede tener un carácter verbal o escrito (Carter, 2009). Así, los apoyos pueden incluir la asistencia a la persona en cuestiones tan variadas como (Bach y Kerzner, 2010 en Davidson, et al., 2018):

- Formular una opinión;
- Considerar una serie de opciones y hacer una selección;
- Participar en un proceso de toma de decisiones con otras partes;
- Tomar medidas para poner en práctica una decisión.

Además, el estudio realizado por Davidson et al, 2018 identifica **algunos de los principales modelos o enfoques existentes:**

- **Modelos de toma de decisiones con apoyo escalonado adaptado.** El modelo escalonado adaptado (Carney, 2014) se basa en el Modelo Escalonado propuesto por Brayley en el Congreso Mundial de Tutela de Adultos celebrado en octubre de 2012 en Melbourne. Este modelo tiene tres características distintivas:
 - (1) Es un modelo de apoyo "impulsado por las relaciones" en el que la persona sigue teniendo el control en todo momento;
 - (2) Hace una distinción entre "asistencia" y "apoyo"; y
 - (3) Permite la supervisión externa de la "relación de apoyo".
- El **modelo de Bach y Kerzne** (Bach y Kerzne, 2010). Este modelo identifica tres tipos de apoyo en el ejercicio de la toma de decisiones con apoyo:

- (1) Apoyos para explorar las opciones y llegar a una decisión;
- (2) Apoyos para participar con otras personas en la toma de decisiones y
- (3) Llegar a un acuerdo;

Estos autores también afirman que la capacidad jurídica se puede ejercer de diferentes maneras, dependiendo de la capacidad de toma de decisiones del individuo, sus necesidades de apoyo a la comunicación y si, al menos, otra persona puede, razonablemente, entender y comunicar la voluntad y/o la intención de la persona.

Por último, reconocen la relación entre la capacidad de toma de decisiones, los apoyos y adaptaciones que esta requiere, y el reconocimiento de la situación que permite a las personas avanzar en una u otra forma de provisión de apoyos (desde la sustitución de la toma de decisiones hasta la toma de decisiones con apoyo) a medida que se desarrollan y se adaptan las habilidades, se mejoran y adecúan los apoyos y se realizan las adaptaciones necesarias y se reconocen las mismas.

- El **modelo de Flynn y Arstein-Kerslake** quienes proponen un modelo basado en el de Bach y Kerzner, sugiriendo que *"las condiciones favorables deben proporcionarse en todo momento, incluso si estas no resultan en incremento notable y perceptible en la capacidad de toma de decisiones de la persona en cuestión"* (Flynn y Arstein-Kerslake, 2014). Entre las condiciones favorables identifican: la abogacía, ajustes razonables, información y comunicación accesibles, el reconocimiento de las diferentes formas de expresión y las herramientas de planificación anticipada, y sostienen que la presencia de condiciones favorables puede permitir a una persona la toma de decisiones, sean del tipo que sean, con los apoyos necesarios.
- El **modelo de Mentor Legal**, también conocido como de modelo Godman. Este modelo ofrece una alternativa a la tutela y se utiliza sobre todo en Suecia. Permite que un/a "mentor/a", nombrado/a, a través de un tribunal local previo consentimiento de la persona a la que se va a apoyar, sea quien actúe en nombre de la persona durante todo el tiempo en el que esta considere que la tutoría es beneficiosa. El mentor puede ser una persona de confianza (familiares cercanos, amistades, un/a trabajador o trabajadora social, un/a abogado o abogada, etc.). El procedimiento por el que se declara al/a mentor/a es rápido (aproximadamente tres semanas) y no hay tasas de solicitud ni judiciales.

El modelo de mentor legal permite al/a mentor/a representar a la persona en la solicitud de servicios sociales o asuntos financieros o legales sin comprometer su capacidad jurídica. La mayor barrera para su aplicación en Suecia ha sido la falta de mentores/as disponibles para satisfacer la demanda (Devi, Birkenbach & Stucki, 2011 en Davidson, et al 2018).

- El **modelo de Diálogos Abiertos**. El Modelo de Diálogos Abiertos se basa en el foro de reuniones en las que toda una familia o red social puede contribuir a ayudar al individuo en la toma de decisiones. La decisión se toma en presencia de todos los miembros. El modelo,

desarrollado en Finlandia, tiene como objetivo "*reunir información sobre el problema; construir un plan de tratamiento y generar un diálogo psicoterapéutico*" (Morrissey, 2012, en Davidson et al, 2018).

- El **modelo de apoyo entre iguales o pares** (peer support model). El modelo de apoyo entre iguales pone en contacto a personas que han tenido experiencias similares para discutir el proceso y ayudar en los apoyos a la toma de decisiones. El enfoque permite que el individuo y el/a compañero o compañera de apoyo establezcan conversaciones "*sin un resultado predeterminado*" (Morrissey, 2012, en Davidson et al, 2018).

Los estudios realizados sobre este modelo han demostrado que el apoyo entre iguales o pares puede contribuir a obtener resultados más satisfactorios y a una mayor competencia de los programas (Morrissey, 2012 en Davidson et al, 2018).

- El **modelo PO-Skane**. El Modelo PO-Skane se centra, principalmente, en el apoyo a la toma de decisiones para personas adultas con discapacidades psicosociales y fue desarrollado en Suecia. El modelo utiliza "Defensores/as Personales" (DP) que no tienen conexiones con los servicios sociales, la psiquiatría o la familia de la persona para ayudar a esta en la toma de decisiones. El o la DP es pagado por ONGs para ayudar a poner en práctica lo que el individuo ha decidido en una serie de temas. Es importante señalar que el o la DP no toma decisiones en nombre de la persona, ni actúa en su "*mejor interés*", es decir, no la sustituye. La relación entre la DP y la persona suele desarrollarse a lo largo de varios años (Morrissey, 2012, en Davidson et al, 2018).

- El **acuerdo de representación**. Un acuerdo de representación permite a una persona de confianza o a un servicio de apoyo asistir en la comunicación de una decisión o en la toma de esta a un individuo determinado. Este sistema se basa en la creencia de que la mayoría de las personas toman decisiones importantes en consulta con amistades y familiares y que las personas con discapacidad no deben ser tratadas de forma diferente. Con este planteamiento, la persona no renuncia a la capacidad legal existente al firmar un acuerdo de representación y se asume la capacidad legal de la persona para tomar decisiones. Una ventaja adicional de este enfoque es que "*formaliza la toma de decisiones informal*" (Morrissey, 2012, p. 434, en Davidson et al, 2018). Un ejemplo actual de este enfoque es la "British Colombia Representation Agreement Act" (Devi, Birkenbach y Stucki, 2011, en Davidson, 2018).

Para finalizar este breve recorrido sobre el estado de la cuestión, es importante resaltar que, **en el caso del Estado español, la literatura sobre la materia es aún más escasa** que la identificada en el ámbito internacional, hecho directamente relacionado con la ya señalada reciente entrada en vigor de la Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica. Así, **solamente se ha podido identificar el estudio realizado por nuestra entidad en diciembre de 2018** (Liber, 2018) en el que se abordaba la investigación sobre la definición de apoyo en la toma de decisiones.

En él, tomando la definición del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2014), se señala que "*el apoyo es un término amplio que engloba arreglos oficiales y oficiosos, de distintos tipos e intensidades*" (p.5) y que debe proporcionarse respetando los principios generales expuestos en el artículo tercero de la CDPD. Y, se concluye, esta amplia definición no se concreta para el apoyo específico en el ejercicio de la capacidad jurídica, pero sí se definen salvaguardias que dicho apoyo debe contar (Liber, 2018):

- Respetar los derechos, la voluntad y las preferencias de las personas con discapacidad y nunca consistir en decidir por ellas.
- Asegurar la inexistencia de conflicto de intereses e influencia indebida.
- Ser proporcionales y adaptados a las circunstancias de la persona.
- Aplicarse en el plazo más corto posible.
- Estar sujetos a exámenes periódicos por la autoridad judicial.

Interpretando esta definición, el diseño de los sistemas de apoyo debería responder al de:

“Un traje a medida o cuantos hagan falta” (STS 29/4/2009, Sala 1ª Roca Trías, RJ 2009/2901) para que la persona con discapacidad pueda ejercer su capacidad jurídica con total garantía de seguridad, revisando cada cierto tiempo si “el traje” le deja caminar con autonomía y seguridad” (Sunyer, M., 2015 en Liber, 2018).

Y se realiza una comparativa entre las definiciones, formales e informales de los apoyos a la toma de decisiones (Tabla 2).

Tabla 2. Definiciones formales e informales de apoyo en la toma de decisiones

Definiciones de apoyo y rasgos concretos del apoyo en la toma de decisiones	Extractos de las definiciones hechas por las personas participantes en el estudio
Término amplio que engloba arreglos oficiales y oficiosos, de distintos tipos e intensidades.	"Cualquier tipo de realidad que me ayude a orientar en la decisión que tomo".
Engloba todo tipo de actuaciones: desde el acompañamiento amistoso, la ayuda técnica en la comunicación de declaraciones de voluntad, la ruptura de barreras arquitectónicas y de todo tipo, el consejo, o incluso la toma de decisiones delegadas por la persona con discapacidad.	"Nos ayuden a encontrar y entender toda la información, valorar las diferentes posibilidades y buscar las herramientas para poder lograrlo". "Ayuda a entender por qué suceden las cosas de manera diferente a como queremos". "Hace accesible la información para decidir". "Te da consejos sobre lo que es mejor para uno/a mismo/a".
Recursos y estrategias cuyo objetivo es promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal de una persona y que mejoran el funcionamiento individual.	bien". "Permite que te relaciones mejor con el entorno al comprender mejor las cosas y las decisiones que se toman". "Ayuda a entender por qué suceden las cosas de manera diferente a como queremos". "Da seguridad a la hora de tomar decisiones importantes". "Ayuda a conseguir tener la vida que queremos". "Te da motivación a tomar la decisión al sentirte respaldado".
Salvaguardias: - Respetar los derechos, la voluntad y las preferencias de las personas con discapacidad y nunca consistir en decidir por ellas. - Asegurar la inexistencia de conflicto de intereses e influencia indebida. - Ser proporcionales y adaptados a las circunstancias de la persona. - Aplicarse en el plazo más corto posible. - Estar sujetos a exámenes periódicos por la autoridad judicial.	"Teniendo en cuenta nuestros gustos y preferencias". "El apoyo tiene que ser respetuoso". "Solo debería estar en lo que yo no pueda" "Es algo necesario para poder cumplir nuestros sueños".
Otras condiciones: - Estar a disposición de todas las personas, independientemente del grado de apoyo que necesite; - Estar basadas en la voluntad y las preferencias de la persona, no en lo que se suponga que es su interés superior objetivo; - Proporcionar su acceso, sin que la falta de recursos financieros pueda ser un impedimento; - Derecho de la persona a rechazar y cambiar la relación de apoyo en cualquier momento.	"Es algo que necesitas cuando no puedes o no sabes tú solo". "No significa que tengan que decidir qué es lo mejor para mí, sino que, una vez lo tenga claro, me ayuden y me apoyen para llevarlo a la práctica".

Fuente. Tomado de Líber, 2018

No obstante, coincidiendo con lo ya avanzado en la presente revisión de la literatura, en el estudio realizado por Líber, 2018, se constata la **inexistencia de investigaciones ni prácticas basadas en evidencias que permitan afirmar rotundamente que los sistemas de apoyo en la toma de decisiones prometen mejorar la autodeterminación y la calidad de vida** de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, tal y como teóricamente debería suceder. En relación con esta limitación y para poder avanzar en este aspecto y responder al vacío existente en España, en cuanto al desarrollo de trabajos relacionados con el tema, y siguiendo la propuesta de Shogren y Wehmeyer (2015), en el informe se usa como marco de trabajo el **modelo socioecológico de discapacidad** que enfatiza las fortalezas, habilidades y apoyos personales que permiten a las personas participar en entornos y contextos normativos, obteniendo las siguientes conclusiones (Liber, 2018):

- Las diferencias en las respuestas dadas por personas que viven institucionalizadas y las que no lo están implica la necesidad de orientar los sistemas de apoyo hacia la generación de oportunidades de decisión o participación significativa en la toma de decisiones, así como fomentar el conocimiento de los derechos y la autodeterminación en esta parte del colectivo.
- Se detecta un exceso en la provisión de apoyos (más allá del que las personas requieren/necesitan/demandan) derivado de su sistematización en cuestiones relevantes como las compras, los trámites, las visitas médicas, etc., por lo que es necesario realizar una reflexión sobre esta cuestión.

- Respecto al tipo de apoyos, los resultados de la investigación demuestran el gran peso que tienen en la vida de las personas las entidades de apoyo, por lo que sería necesario indagar si en otros sistemas de provisión de apoyos, como aquellos que se realizan desde ciertas entidades de tutela, basados en una tutela administrativa que se limita a la gestión de los recursos para satisfacer necesidades básicas de las personas y la toma de decisiones con relevancia jurídica (operaciones, internamientos, etc.), las personas apoyadas identificarían a estas entidades como dentro de su círculo de apoyos.

Por último, y especialmente relevante en el marco del presente proyecto, hay que señalar que ni en la literatura internacional ni en la estatal se ha podido identificar ningún estudio o artículo académico que abordase la provisión de apoyos a la toma de decisiones desde una perspectiva de género. De hecho, en la actualidad se encuentra en marcha un proyecto de investigación sobre la toma de decisiones que pretende dar respuesta a las lagunas existentes en la investigación sobre la materia y mediante el cual la UNSW Sydney llevará a cabo dos estudios centrales. El primero de ellos, de carácter descriptivo, examinará si los apoyos a la toma de decisiones están asociados, y en qué medida, a factores demográficos e individuales como la edad, el sexo, el tipo y la gravedad de la discapacidad y la situación socioeconómica, así como otros factores ambientales, como las oportunidades de elección en relación con aspectos residenciales, el uso de la tecnología y las políticas y prácticas de los proveedores de servicios. La investigación explorará además los efectos de estas variables en la autodeterminación real y percibida, la elección diaria en las actividades de la vida y la vida en la comunidad y la satisfacción general

con la calidad de vida².

A modo de conclusión, y para cerrar este apartado, se puede afirmar que, debido a la reciente irrupción en el debate, tanto desde el plano institucional como en el académico, la **investigación sobre la materia todavía presenta lagunas** que es necesario abordar de cara a aproximarnos a las diversas formas en las que los modelos de provisión de apoyos puedan desarrollarse, intentando conocer cuál o cuáles pueden adecuarse, de mejor forma, a las distintas realidades de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y proporcionando evidencia sobre su impacto.

En este sentido, la **presente investigación pretende contribuir a generar evidencia sobre la materia**, avanzando en el conocimiento de la situación de la provisión de apoyos a la toma de decisiones de las personas apoyadas por la red de entidades que conforman la Asociación Liber e introduciendo un aspecto fundamental, pero aún no suficientemente investigado, como es la perspectiva de género.

² <https://www.unsw.edu.au/arts-design-architecture/our-research/research-centres-institutes/social-policy-research-centre/our-projects/supported-decision-making-project-phase-2#:~:text=The%20Supported%20Decision%20Making%20Phase,Guardian%20and%20other%20government%20agencies.>

2.1.3. La intersección discapacidad intelectual y género

Tal y como recoge la literatura especializada, aún hoy en día, las personas con discapacidad intelectual ven limitada su capacidad de ejercer su derecho a la ciudadanía activa e integrada (Geva, E, 2019), lo que se traduce en una **menor participación en el mercado laboral**, con tasas de empleo y de actividad muy inferiores a las observadas para el conjunto de la población (INE, 2020); **menor nivel educativo** del colectivo, fruto, entre otras cuestiones, de mayores dificultades en el acceso a la formación y educación formal e informal (Casado y Cifuentes, 2003; Peralta, 2007; Casanova y Cabra de Luna, 2008, etc.); **persistencia de barreras físicas, tecnológicas, sociales y normativas**, que dificultan su participación en diversas esferas como la vida política, actividades de ocio y tiempo libre, etc. (Fundación ONCE, 2016), lo que supone una vulneración de sus derechos fundamentales.

Además, la literatura especializada sobre la materia, así como las fuentes estadísticas oficiales, muestran cómo **la intersección entre discapacidad y género agrava la discriminación** que sufren las mujeres con discapacidad en todos los ámbitos (económico, laboral, sanitario, participación social, etc.) (COCEMFE, 2019; Naciones Unidas, 2018; Fundación CERMI Mujeres, 2013; Parlamento Europeo, 2013, etc.) hecho que también se recoge en el artículo 15 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, donde se reconoce que las mujeres con discapacidad pueden ser objeto de formas múltiples e interseccionales de discriminación por motivos de género y de discapacidad, **limitando, entre otros, su participación social**.

Hay varios elementos que influyen en esta baja participación, como son: el menor nivel educativo de las personas con discapacidad, la percepción social de las mujeres con discapacidad, la propia autopercepción de las mujeres con discapacidad, las dificultades para conciliar la vida laboral y personal de las mujeres en general y de las mujeres con discapacidad en particular, los obstáculos de accesibilidad, etc.

Sin embargo, y pese a la importancia de analizar la situación específica que viven las mujeres con discapacidad, la **inclusión de la perspectiva de género en la investigación es relativamente reciente**. Además, aunque en la última década han proliferado los estudios que abordan la intersección entre ambas categorías y sus efectos, elementos diferenciales y consecuencias sobre las mujeres con discapacidad, a menudo no se analiza la situación desde una perspectiva integral.

De hecho, si bien es verdad que las asociaciones que trabajan por los derechos e intereses de las personas con discapacidad tienen una larga trayectoria en España y han conseguido, en las últimas décadas, una serie de mejoras en relación con el reconocimiento de los derechos legales de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y de las mujeres con discapacidad, la perspectiva de género no ha sido incorporada hasta hace relativamente poco.

Por otro lado, a pesar de que los estudios de género tienen una larga tradición en el análisis de las múltiples dimensiones que interactúan en la discriminación de ciertos grupos de mujeres, las necesidades y la situación especial de las mujeres con discapacidad sólo han sido una prioridad para las asociaciones de mujeres españolas en contadas ocasiones.

Así, la combinación de ambas circunstancias ha dado como resultado que se haya prestado atención limitada a la situación particular de las mujeres con discapacidad, en general, y a la de las mujeres con discapacidad intelectual en particular, en ambos casos: cuando se habla de discriminación por razón de género; y cuando se habla de la discriminación por razón de discapacidad.

Adicionalmente, hasta muy recientemente, tanto el **género como la discapacidad** han sido tratados como elementos "**aislados**" en la formulación y aplicación de las políticas de igualdad y no discriminación. Esta perspectiva unidireccional ha tenido consecuencias en las políticas y medidas, dando lugar a una respuesta restrictiva e ineficaz para abordar la discriminación múltiple (Cayo et al, 2013).

No obstante, en los últimos años, esta situación ha empezado a cambiar y el debate sobre la discriminación múltiple y la discriminación interseccional de las mujeres con discapacidad ha surgido en el seno de las asociaciones de personas con discapacidad incorporándose a sus discursos y, de alguna manera, se ha extendido al marco legal y político (Guilló y González, 2017).

Así, desde la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo y la ratificación por parte de España en 2007, el concepto de discriminación múltiple en relación con las mujeres con discapacidad se ha incluido en varias leyes, estrategias y planes. Sin embargo, la discriminación por diferentes motivos también se aborda generalmente en la misma normativa, de modo que **las políticas y programas** específicamente dirigidos a mejorar la situación de las mujeres con discapacidad **rara vez utilizan un enfoque holístico** y no abordan otras interseccionalidades, además del género y la discapacidad, como la edad, la etnia, la nacionalidad, el lugar de residencia, etc. Es decir, suelen centrarse únicamente en la doble discriminación y no en la discriminación múltiple (Guilló y González, 2017).

Desde el **punto de vista académico**, la intersección entre género y discapacidad intelectual es un tema que tampoco ha despertado el suficiente interés hasta recientemente y las investigaciones, en su mayoría, se han centrado en las violencias que sufren las mujeres con discapacidad o en la relación de estas con el empleo.

Sin embargo, si se analizan los estudios que profundizan sobre distintas intersecciones y su influencia en la participación social, se observa cómo existen muchas dimensiones que causan las desigualdades entre categorías sociales y, además, estas desigualdades no son independientes, sino que están influidas por las intersecciones políticas, históricas, sociales y culturales (Verloo 2006), que configuran las experiencias individuales y colectivas (Thiara, Hague y Mullender 2011).

En esta misma línea, se observa cómo los enfoques de interseccionalidad sostienen que las formas de opresión (por ejemplo, el racismo, el sexismo, el capacitismo, etc.) se superponen, definiendo grupos sociales únicos, y por tanto, las consecuencias de la discapacidad, la etnia y el género no pueden entenderse suficientemente estudiando estos fenómenos por separado, sino que sus efectos globales deben examinarse de forma estructural, observando cómo los mecanismos de inclusión/exclusión operan a la hora de establecer el acceso a los recursos (tanto materiales como relacionales) o suponen algún tipo de riesgo u obstáculo para los grupos en cuestión (Davaki, et al, 2013).

Por tanto, teniendo en cuenta estas premisas, podemos afirmar que la plena participación en la vida social y política de una comunidad depende de la capacidad de acceso de la ciudadanía en su conjunto, (incluyendo la multiplicidad y variedad de perfiles que la conforman) a las estructuras sociales esenciales como la educación, la sanidad, la participación política, el empleo, el entretenimiento y el ocio, la comunicación y el compromiso cívico y las barreras a la plena ciudadanía, por tanto, las barreras pueden ser tanto legales como prácticas.

Así, a la hora de hablar de participación y de toma de decisiones, es necesario analizar las **estructuras sociales** fundamentales, (empleo, educación, atención sanitaria, etc.) el **reconocimiento y garantía del libre disfrute** de los **derechos humanos básicos** (derecho a la sexualidad y a la reproducción, derecho a no sufrir violencia institucional y de género, etc.), así como la existencia de **diferentes posiciones en términos de género y discapacidad**, ya que estos tres elementos crean condiciones de acceso diferencial a los recursos que pueden traducirse en:

- Una representación desigual de las mujeres con discapacidad en el mercado laboral, con menores tasas de actividad y de ocupación y peores condiciones laborales;
- La existencia y persistencia de estereotipos negativos que afectan a la vida cotidiana de las mujeres con discapacidad;

- Mayores dificultades de acceso a la educación y formación profesional de estas;
- Obstáculos para el uso en igualdad de condiciones de los servicios públicos, como por ejemplo, el ámbito sanitario, en el que, en líneas generales, se observa cómo las personas con discapacidad suelen necesitar, con mayor frecuencia, los servicios sanitarios, ya que algunas formas de discapacidades requieren un control médico regular y donde la literatura identifica mayores dificultades para las mujeres con discapacidad, especialmente, para las mujeres con discapacidad intelectual, a la hora de recibir servicios de calidad (Davaki, et al, 2013).
- Barreras para garantizar los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad y obstáculos para que estas puedan tomar decisiones informadas al respecto.
- Mayor probabilidad de sufrir violencia de género (física, sexual, emocional) u otras formas particulares de violencia relacionadas con la intersección entre género y discapacidad (retener o negar la medicación, negar el acceso a equipos de movilidad o comunicación, obstruir el cuidado personal y la higiene, o bloquear el acceso a la consulta médica), así como el incremento de barreras para buscar ayuda en situación de abuso (vinculadas a la mayor dependencia física, emocional o económica del agresor; falta de información; dificultades para acceder a los servicios pertinentes; miedo a la institucionalización; comprensión y reacciones de la policía u otros profesionales, etc.) (Davaki, et al, 2013).

2.1.4. Las mujeres y los hombres con discapacidad intelectual en España en las fuentes estadísticas

Como ya se ha señalado, a la hora de hablar de la intersección entre discapacidad y género, la literatura especializada existente sobre la materia, así como las fuentes estadísticas oficiales, muestran cómo la intersección entre discapacidad y género agrava la discriminación que sufren las mujeres con discapacidad en todos los ámbitos (económico, laboral, sanitario, social, etc.) (COCEMFE, 2019; Fundación CERMI Mujeres, 2013, etc.), realidad que también se observa en el caso de la violencia de género, donde las mujeres con discapacidad no solamente sufren más violencia que las mujeres sin discapacidad, sino que esta también tiene repercusiones más graves.

Sin embargo, a la hora de analizar qué es lo que ocurre cuando hablamos de la participación de las **mujeres con discapacidad intelectual en estos ámbitos**, nos encontramos con **importantes** lagunas en las estadísticas oficiales, al igual que ocurría en la producción académica, limitando el estudio de su realidad y de su derecho al ejercicio a la ciudadanía plena.

Así, la imposibilidad de identificar a estas en las principales estadísticas oficiales limita la posibilidad de obtener información actualizada y veraz. Para el caso español, una breve revisión de las principales estadísticas nos ofrece la siguiente fotografía.

En España existen varias fuentes de información estadística oficial específicas sobre discapacidad:

- La **Base Estatal de Datos de Personas con Valoración del Grado de Discapacidad** (IMSERSO), de carácter anual, que ofrece información sobre el tipo de discapacidad, incluyendo la discapacidad intelectual, el grado de discapacidad, variables personales, entre las que se incluye el sexo, etc., y en la que sí podemos aproximar el número de personas con discapacidad intelectual y sus características básicas, desagregadas por sexo.

●

- El **empleo de las Personas con Discapacidad** y el **Salario de las Personas con Discapacidad** (Instituto Nacional de Estadística- INE-) que, tomando como base la información de la Base Estatal de Datos, analiza la relación con el empleo de las personas con discapacidad reconocida igual o superior al 33% y sus salarios y que ofrece información sobre sexo y tipo de discapacidad, incluyendo la discapacidad intelectual como variable. No obstante, los datos a los que se puede acceder desde la propia página web del INE no permiten la realización inmediata del cruce entre tipo de discapacidad y sexo, por lo que, para realizar estas explotaciones específicas, es necesario solicitar los microdatos.
- Por último, la **Encuesta de Discapacidades, Autonomía personal y Situaciones de dependencia 2020 (EDAD)** (INE 2020/2008), probablemente sea la fuente estadística más rica en lo referido a información sobre la situación personal, familiar, relacional, participación, discriminaciones y obstáculos, etc. En esta fuente se desagregan los datos según sexo, pero, debido a que utiliza la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), la **identificación exacta de las personas con discapacidad intelectual no es posible** de forma inmediata, sino que es necesario realizar complicadas operaciones para poder identificar al colectivo en los microdatos.

Adicionalmente existen otras fuentes oficiales o procedentes de organismos dedicados a la defensa y promoción de los derechos e intereses de las personas con discapacidad (Fundación ONCE, Plena Inclusión, CERMI, Asociación LIBER) en los que también podemos encontrar datos sobre discapacidad y algunas variables de especial interés, pero, al igual que sucede con las anteriores fuentes, **no es posible** encontrar datos concretos relacionados con las características, condiciones y calidad de vida y **participación de las mujeres con discapacidad intelectual**. A continuación, se enumeran algunas de las más importantes:

- Informe Olivenza (Observatorio Estatal de Discapacidad).
- Muestra Continua de Vidas Laborales.
- Macroencuesta violencia contra las mujeres.
- Encuesta Europea de Salud en España (EESE).
- La Encuesta Nacional de Salud (ENSE), etc.

Con el objetivo de ofrecer una fotografía, más o menos detallada, a continuación, se ofrece la información más relevante disponible en las fuentes anteriormente señaladas buscando **ofrecer datos que sirvan de marco contextualizador**. Así, en primer lugar, según los datos recientemente publicados por la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia (**EDAD, 2020**), en el año 2020 en España:

- Un total de **4,32 millones de personas** residentes en hogares, de seis o más años, afirmaron tener discapacidad o limitación, lo que supone un aumento del 14,0% respecto a la anterior encuesta, realizada en 2008.
- Por sexo, manifestaron tener discapacidad 1,77 millones de hombres (un 17,1% más que en la anterior encuesta) **y 2,55 millones de mujeres (un 11,9% más)**.

La discapacidad o limitación afectaba **a 94,9 personas por cada mil habitantes** y en mayor **medida a las mujeres (109,2)** que a los hombres (80,1).

- Por edad, el 75,4% del colectivo con discapacidad o limitación residente en hogares tenía 55 o más años. Tres de cada cinco de estas personas eran mujeres. Hasta los 34 años, las tasas de discapacidad fueron superiores en los hombres, hecho que se invierte a partir de los 35, donde las tasas son superiores en las mujeres.

La base de datos del IMSERSO, que ofrece datos sobre las personas con certificados de discapacidad reconocidos, complementa los datos de la EDAD, 2020, ya que en ella sí podemos aproximar el número de personas con discapacidad intelectual según sexo. Según esta fuente, en España hay **281.720 personas** cuya primera causa de discapacidad reconocida es la discapacidad intelectual, de las cuales un **42,4% son mujeres** y la distribución porcentual no varía significativamente por tramos de edad.

Como ya se ha señalado, otra variable de interés, disponible en las fuentes estadísticas oficiales, es la relación de las personas con discapacidad intelectual con la formación y con el mercado de trabajo. En este sentido, los **datos de la EPA** de discapacidad nos ofrecen algunos datos interesantes para el conjunto de personas con discapacidad intelectual:

- El 55,4% de las personas con discapacidad intelectual son analfabetas o tienen solamente formación equivalente a primaria.,
- Las **tasas de actividad (28,3%) y empleo (17,6%) son más bajas que** las del conjunto de la **población con discapacidad** (34,3% y 26,7% respectivamente) y notablemente más bajas que las de la **población general** (73,4 y 61,9%).
- Según los datos del **salario de las personas con discapacidad**, las personas trabajadoras con discapacidad intelectual percibieron los **salarios más bajos** (13.136,9€ anuales), **36,1 puntos menos que la media del colectivo con discapacidad** (20.574,1€ anuales) y **46,4 puntos menos que el de la población general**, lo que equivale a 11.375,3€/año aproximadamente.

Y también ofrece datos interesantes para el **conjunto de las mujeres con discapacidad**, aunque para conocer la situación de las mujeres con discapacidad intelectual, habría que recurrir a los microdatos³. Respecto a las primeras, la información más relevante se presenta en los siguientes puntos:

- En el conjunto de la discapacidad, el **porcentaje de mujeres analfabetas o con estudios de primaria alcanza el 20,7%** (14 puntos porcentuales superior a las mujeres sin discapacidad) y el de los hombres alcanza el 21,6% (también 14 puntos porcentuales superior a los varones sin discapacidad).
- **Las tasas de actividad** (34,6%), **empleo** (26,9%) **y paro** (22,4%) son **similares a las de los varones con discapacidad** (34,1%, 26,6% y 22,1% respectivamente), pero **considerablemente inferiores**, en los casos de la actividad y el empleo y superiores en el desempleo, a las del conjunto de las mujeres (70,7%, 58,4% y 17,4% respectivamente)
- Los salarios de las mujeres con discapacidad son inferiores a los de las mujeres sin discapacidad (2,894€ menos) y también que el de los varones con discapacidad (3.002€ menos). Además, el 22,7% de las mujeres con discapacidad no tiene ingresos por trabajo o prestaciones (el 11,4% en el caso de los hombres con discapacidad y el 21,3% en la población general).

Para finalizar, otros datos, de especial interés sobre el conjunto de las mujeres con discapacidad, son los que ofrece la última **Macroencuesta de Violencia de Género 2019** (Ministerio de Igualdad, 2019), que muestran que la prevalencia de la **violencia en la pareja** a lo largo de la vida entre las mujeres con discapacidad acreditada es **mayor** que entre las mujeres sin discapacidad

³ Debido a la dificultad de explotar estos datos y, al no ser el objetivo último de esta investigación, se ha renunciado a solicitar los microdatos para realizar las explotaciones específicas

en todos los casos:

- El **20,7% de las mujeres con discapacidad** acreditada ha sufrido **violencia física o sexual** de alguna pareja, frente al 13,8% de las mujeres sin discapacidad acreditada.
- El **40,4% de las mujeres con discapacidad** acreditada ha sufrido algún tipo de **violencia en la pareja**, frente al 31,9% de las mujeres sin discapacidad acreditada (20,9% frente al 14,4% en el caso de la violencia ejercida por la pareja actual; y 52,2% frente al 42,9% en el caso de la violencia ejercida por parejas pasadas).

Y con **consecuencias más graves**: El 77,0% de las mujeres con discapacidad que han sufrido violencia física, sexual, emocional o situaciones de miedo (VFSEM, en sus siglas) de alguna pareja actual o pasada afirman que los episodios de violencia les han producido alguna consecuencia psicológica frente al 69,4% de las mujeres sin discapacidad acreditada que han sufrido esta violencia. Las diferencias son aún mayores cuando se observa lo que sucede con la violencia de la pareja actual: el 63,9% de las mujeres con discapacidad que han sufrido VFSEM de su pareja actual afirman haber tenido consecuencias psicológicas derivadas de la violencia, frente al 46,7% de las mujeres sin discapacidad acreditada.

Por último, en positivo, según esta misma fuente de información, las mujeres con discapacidad acreditada denuncian la violencia física, sexual, emocional o situación de miedo de la pareja en mayor medida (30,8%) que las mujeres sin discapacidad (20,9%). Y lo mismo sucede con la búsqueda de ayuda formal: el 50,5% de las mujeres con discapacidad han buscado ayuda formal (médica, psicológica, han acudido a servicios sociales, etc.).

2.1.5. Las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo apoyadas por las entidades miembros de la red de Líber: principales características

Para finalizar este apartado, se ha considerado conveniente ofrecer **algunas cifras básicas** sobre el colectivo sobre el que se centra la presente investigación: **las personas apoyadas por las entidades miembro de la Asociación Liber**, personas con discapacidad intelectual o de del desarrollo a las que, al menos hasta el año 2021, unía una característica común: la existencia de una antigua sentencia de modificación de su capacidad jurídica.

Entre otras cuestiones y como se ha señalado, el cambio que introduce la Ley 8/2021 por la que se reforma la legislación civil y procesal en materia de apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad (Ley 8/2021, en adelante) en nuestro ordenamiento jurídico es la obligatoriedad de definir, para quien lo precisa, sistemas de apoyo personalizados, adaptados a las características de cada persona, sujetos a criterios de proporcionalidad y necesidad y acordes con la voluntad, preferencias y deseos de quien los recibe.

Este tipo de sistemas son los que desde hace años diseñan y aplican, de forma compartida con la persona, **las entidades de apoyo a la toma de decisiones** (antes, entidades tutelares) de la red de Liber, utilizando como base teórica para su trabajo el modelo socioecológico de la discapacidad, el modelo de calidad de vida y la planificación centrada en la persona (Liber, 2013).

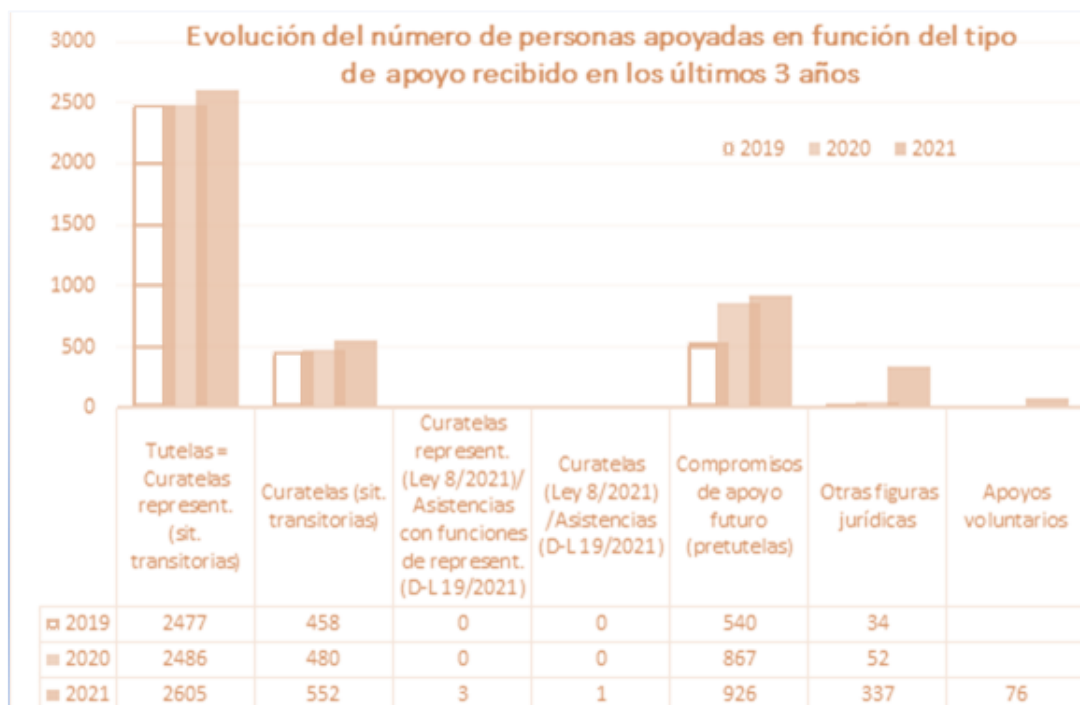
Desde el **enfoque socioecológico de la discapacidad**, las necesidades de apoyo en la toma de decisiones emergen de la interacción de demandas ambientales y de las habilidades personales para tomar decisiones y se refieren al tipo y la intensidad del apoyo que una persona necesita para participar en el proceso de apoyo en la toma de decisiones. Dado que responde al desequilibrio entre las anteriores variables, varían en cada uno de los escenarios de toma de decisiones a los que la persona se enfrente, dando lugar a un perfil o sistema personalizado de apoyo para cada situación (Liber, 2021).

En este sentido, conocer, en la medida de lo posible, los perfiles de las personas apoyadas por nuestras entidades, contribuirá a mejorar el conocimiento de sus necesidades, preferencias y demandas y, por tanto, contribuirá a mejorar la atención que se les presta y la provisión de apoyos a la toma de decisiones.

Con el objetivo de ofrecer una primera aproximación a algunas de las características de las personas apoyadas por la red de entidades de Liber, este apartado ofrece las cifras básicas extraídas de las memorias anuales reportadas por las entidades a la Asociación.

Así, en primer lugar, hay que señalar que, en el año 2021, **3.161 personas recibieron apoyos a la toma de decisiones** por parte de las entidades miembro de Liber. 2.609 recibieron apoyos a través de la figura de la curatela representativa (tutela) y 552 a través de la curatela (Gráfico 1).

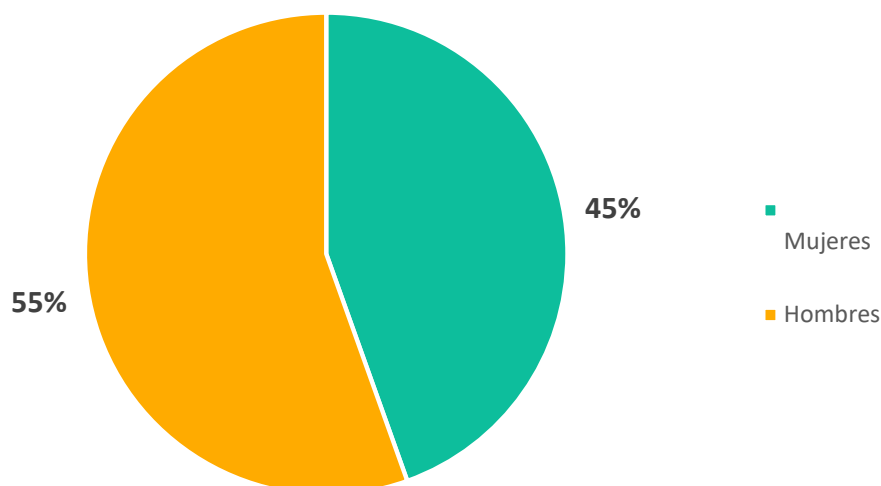
Gráfico 1. Evolución del número de personas apoyadas por las entidades miembro de Liber según tipo de apoyo. Años 2019, 2020, 2021



Fuente. Elaboración propia a partir de los datos facilitados por las entidades miembro de la red de Liber

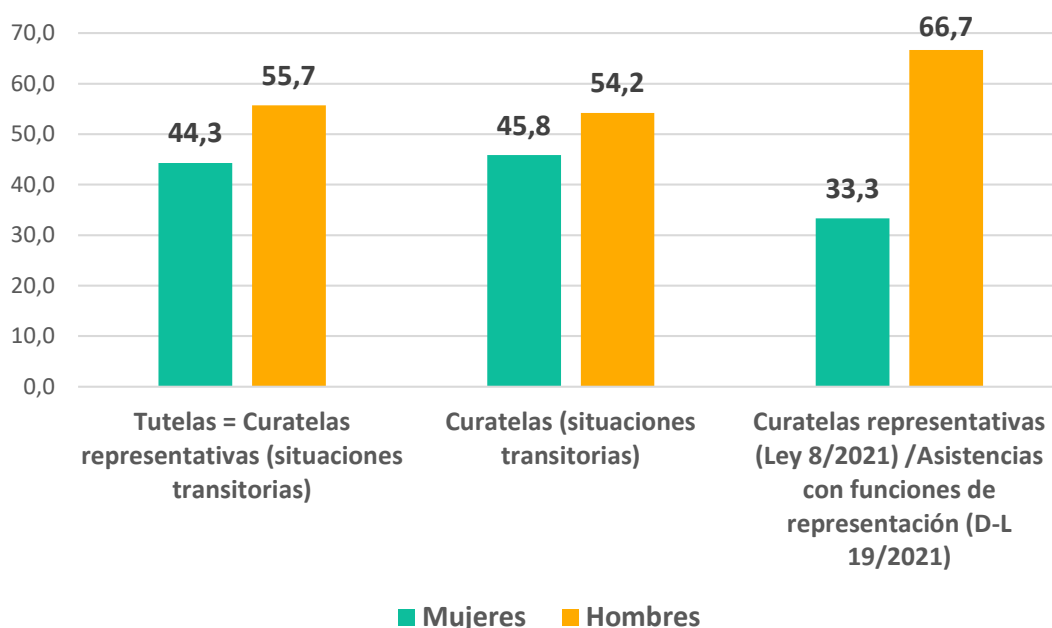
De estas, **un 55% fueron hombres y un 45% mujeres** (Gráfico 2). La distribución entre hombres y mujeres se mantiene prácticamente igual con respecto al total en relación con las principales figuras de apoyo: curatelas representativas y las curatelas (situaciones transitorias), aunque se observa un mayor porcentaje de hombres en el caso de las curatelas representativas en las que existen asistencias con funciones de representación (Ley 8/2021) (Gráfico 3).

Gráfico 2. Distribución de las personas apoyadas por las entidades miembro de Liber según sexo (% sobre el total). Año 2021



Fuente. Elaboración propia a partir de los datos facilitados por las entidades miembro de la red de Liber

Gráfico 3. Distribución de las personas apoyadas por las entidades miembro de Liber según sexo (% sobre el total según tipo de apoyo recibido). Año 2021



Fuente. Elaboración propia a partir de los datos facilitados por las entidades miembro de la red de Liber

En cuanto a otras características básicas de las mujeres y los hombres apoyados/os por las entidades miembro de Liber, se observan ciertas diferencias. Así, en primer lugar, tal y como se observa en la Tabla 3⁴, en relación con la distribución por sexo y grado de discapacidad, se puede afirmar que, en líneas generales, el porcentaje de mujeres con menor grado de discapacidad reconocida es más elevado que el de los varones (el 6,2% y el 6,4% de las mujeres tienen grados de discapacidad reconocida de entre un 33% y un 44% y de entre el 45% y el 64% respectivamente, frente al 9,2% y 8,2% en el caso de los varones). No obstante, en el extremo opuesto, el porcentaje de mujeres con un grado de discapacidad igual o superior al 75% también es

⁴ Diferencias significativas en términos estadísticos (Contraste de la Chi-Cuadrado de Pearson) con niveles de significatividad inferiores al 5%.

mayor que el de varones (45,2% y 42,8% respectivamente).

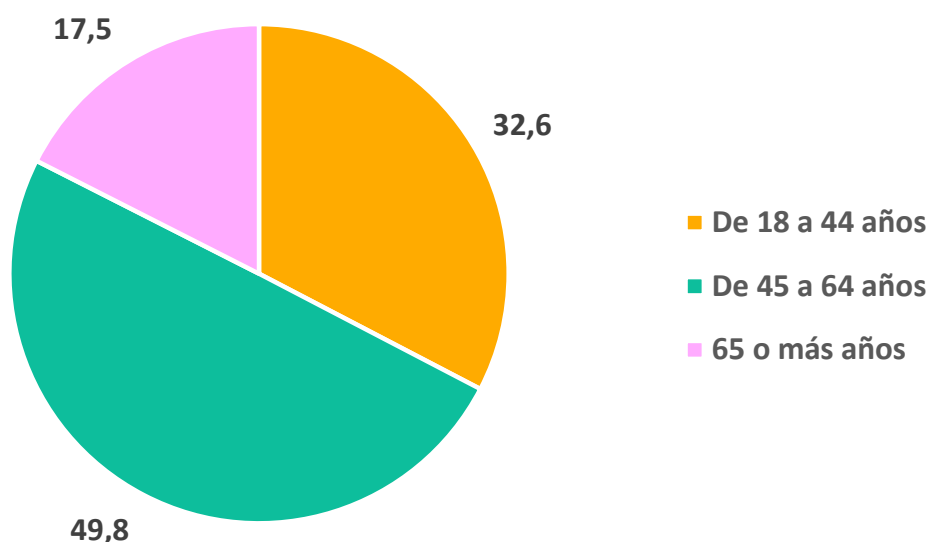
Tabla 3. Características de las personas apoyadas por las entidades miembro de Liber. Año 2021. Distribución según sexo y grado de discapacidad reconocido. % sobre el total.

Grado de discapacidad		
% sobre la fila		
	Mujeres	Hombres
Del 33% al 44%	35,6	64,4
Del 45% al 64%	37,2	62,8
Del 65% al 74%	47,1	52,9
75% o más	46,5	53,5
% sobre la columna		
	Mujeres	Hombres
Del 33% al 44%	6,2	9,2
Del 45% al 64%	6,4	8,9
Del 65% al 74%	42,2	39,1
75% o más	45,2	42,8

Fuente. Elaboración propia a partir de los datos facilitados por las entidades miembro de la red de Liber

Otro dato especialmente relevante en relación con el perfil es el tramo de edad en el que las personas apoyadas se encuentran. Así, tal y como se observa en el Gráfico 4, la mayoría de estas se encuentran en el tramo comprendido entre los 45 y los 64 años (casi el 50% del total), seguidas de aquellas personas más jóvenes (de entre 18 y 44 años) que representan el 32,6% del total. El 17,5% restante corresponde a las personas de mayor edad (65 años o más).

Gráfico 4. Distribución de las personas apoyadas por las entidades miembro de Liber según tramos de edad (Porcentaje sobre el total.). Año 2021



Fuente. Elaboración propia a partir de los datos facilitados por las entidades miembro de la red de Liber

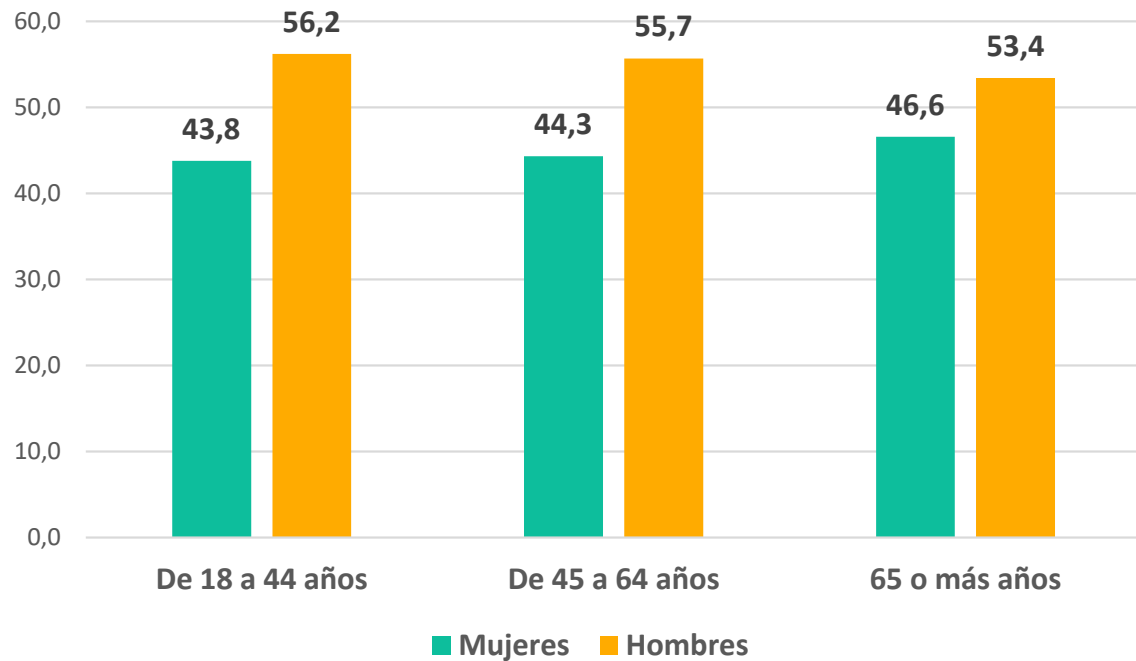
Asimismo, si analizamos estos datos según sexo, vemos algunas diferencias en la distribución por tramos de edad, observándose cómo el porcentaje de mujeres aumenta a medida que aumenta la edad, hecho probablemente relacionado con la mayor esperanza de vida de las mujeres (Tabla 4 y Gráfico 5). Este mayor envejecimiento relativo de las mujeres con respecto a los varones parece también coincidir con el mayor porcentaje de mujeres con mayores grados de discapacidad (75% o más) observado en la tabla anterior.

Tabla 4. Características de las personas apoyadas por las entidades miembro de Liber. Año 2021. Distribución según sexo y tramo de edad. Porcentaje sobre el total.

Tramos de edad		
% sobre la fila		
	Mujeres	Hombres
De 18 a 44 años	44,6	55,4
De 45 a 64 años	44,2	55,8
65 años o más	49,8	50,2
% sobre la columna		
	Mujeres	Hombres
De 18 a 44 años	32,4	33,4
De 45 a 64 años	48,2	50,4
65 años o más	19,4	16,2

Fuente. Elaboración propia a partir de los datos facilitados por las entidades miembro de la red de Liber

Gráfico 5. Distribución de las personas apoyadas por las entidades miembro de Liber según sexo y tramos de edad (% sobre el total de cada tramo de edad). Año 2021

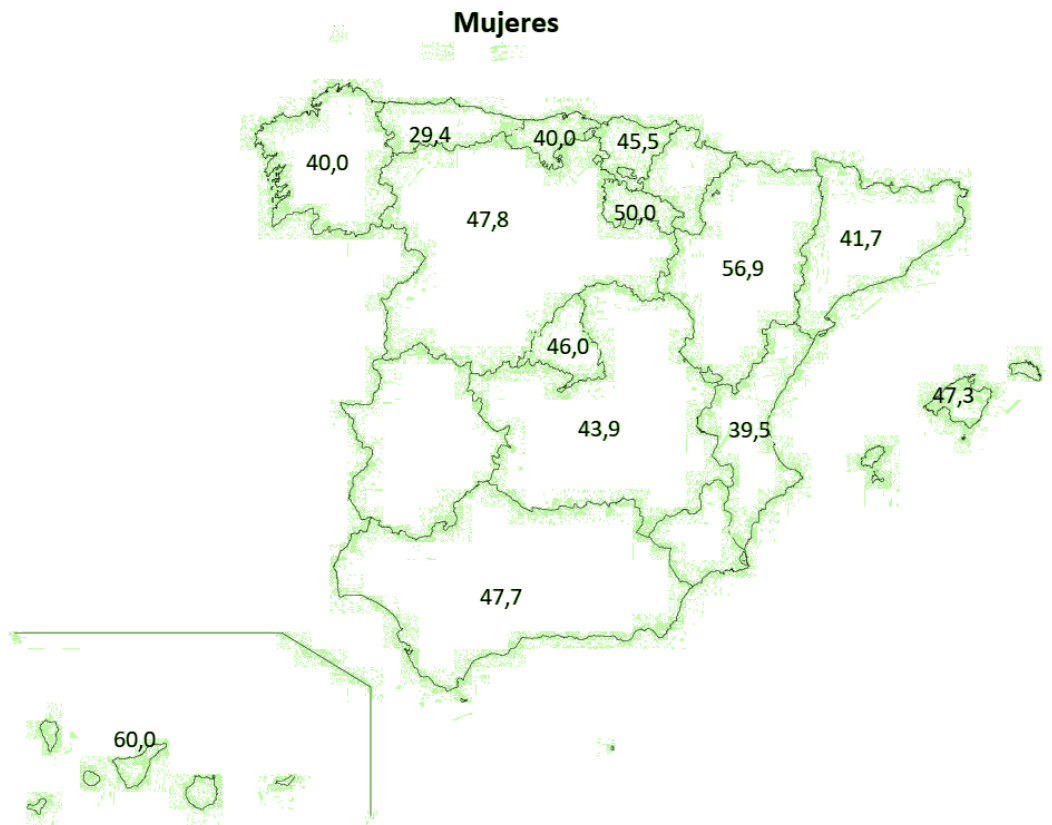


Fuente. Elaboración propia a partir de los datos facilitados por las entidades miembro de la red de Liber

En cuanto a la presencia del colectivo apoyado por comunidades autónomas, se observa una distribución similar a la estatal, con algunas excepciones, aunque, estos datos han de ser leídos con precaución debido a que pueden estar condicionados por el pequeño tamaño muestral observado en estas comunidades (Mapa 1):

- En Asturias (29,4%), Aragón (33,3%), Cantabria (40,0%), Galicia (40,0%) y Comunidad Valenciana (39,5%) el porcentaje de mujeres apoyadas por las Fundaciones Tutelares es notablemente inferior a la media estatal (situada en un 45,1%).
- En la comunidad autónoma de Canarias, el porcentaje de mujeres apoyadas es notablemente superior a la media (60,2%).

Mapa 1. Mujeres apoyadas por las por las entidades miembro de Liber. Año 2021. Distribución según comunidad autónoma de la fundación. % sobre el total



Fuente. Elaboración propia a partir de los datos facilitados por las entidades miembro de la red de Liber

Para finalizar, interesante es también analizar la información que recaban algunos estudios realizados por nuestra entidad sobre las características del colectivo. Así, en relación con sus condiciones de vida, el estudio realizado en el año 2018 ofrece algunos datos de interés, los cuales se resumen a continuación (Liber, 2018):

- La **mayoría de las personas apoyadas** por las entidades está institucionalizada:
 - Un 48% vive en residencia y un 6,2% en residencias de personas mayores.
 - Un 20% vive en domicilio particular
 - Un 20% vive en pisos con apoyos (antiguos pisos tutelados).
- Un **porcentaje muy reducido tiene un empleo**: solo un 20% tiene un trabajo remunerado.
- **Casi la mitad de las personas apoyadas** por las entidades (un 47%) se encuentra en **riesgo de pobreza relativa**, con unos ingresos anuales inferiores a 8.871 euros, y solamente un 7% supera los ingresos de 20.000 euros anuales.

Por último, se ha considerado relevante recoger los datos ofrecidos por el estudio realizado por Liber el pasado año (Liber, 2021), en el que se aportaba información adicional sobre aquellas personas que, por diversos motivos, presentan una mayor complejidad a la hora de ofrecer el apoyo que necesitan para el ejercicio de su capacidad jurídica, en lo que en el informe se denominó **“factores de complejidad en el apoyo a la toma de decisiones”** entendidos como:

“Las problemáticas de salud, sociales o judiciales que pueden presentar las personas apoyadas por las entidades que añaden dificultades en la provisión de dicho apoyo, más allá de los motivos que fundamentan la medida jurídica de apoyo establecida.

La gravedad de los factores de complejidad puede variar según su intensidad y el número de factores acumulados en una misma persona y han de estar presente en el momento en el que se responda al cuestionario (recogida de datos), por lo que no contempla el histórico de la persona apoyada”.

El mencionado informe realizaba un análisis de los factores de complejidad según sexo de las personas apoyadas, encontrando ciertas diferencias en relación con su presencia e incidencia entre mujeres y hombres. Así, tal y como se observa en la Tabla 5, las más relevantes hacen referencia a las patologías crónicas y la existencia de un entorno relacional desfavorable, factores más presentes en el caso de las mujeres (46,6% y 31,0% respectivamente) que en los varones (42,9% y 28,6%), mientras, a la inversa, las alteraciones de conducta y las conductas adictivas son factores con un porcentaje mayor de hombres que los experimentan (27,6% y 10,9%) que el observado en las mujeres (23,3% y 5,7%).

Tabla 5. Características de las personas apoyadas por las entidades miembro de Liber. Año 2021. Distribución según sexo y factores de complejidad añadidos a su situación. Porcentaje sobre el total (lectura sobre la fila y la columna)

Factores de complejidad	%	Mujer	Hombre
Patología crónica (*)	Sobre el total del factor según sexo	47,4	52,6
	Sobre el total de personas según sexo	46,6	42,9
Entorno relacional desfavorable	Sobre el total del factor según sexo	47,4	52,6
	Sobre el total de personas según sexo	31,0	28,6
Alteraciones de conducta	Sobre el total del factor según sexo	41,1	58,9
	Sobre el total de personas según sexo	23,2	27,6
Deterioro cognitivo (*)	Sobre el total del factor según sexo	45,4	54,6
	Sobre el total de personas según sexo	20,9	20,8
Problemas de salud mental (*)	Sobre el total del factor según sexo	45,6	54,4
	Sobre el total de personas según sexo	19,9	19,7
Situación económica deficitaria (*)	Sobre el total del factor según sexo	45,7	54,3
	Sobre el total de personas según sexo	16,1	15,8
Tutela de menores (*)	Sobre el total del factor según sexo	44,7	55,3
	Sobre el total de personas según sexo	10,0	10,3
Conductas adictivas	Sobre el total del factor según sexo	30,5	69,5
	Sobre el total de personas según sexo	5,7	10,9
Personas migrantes en situación administrativa irregular (*)	Sobre el total del factor según sexo	40,0	60,0
	Sobre el total de personas según sexo	0,2	0,2

Fuente. Elaboración propia a partir de los datos facilitados por las entidades miembro de la red de Liber

2.2. APROXIMACIÓN METODOLÓGICA

La aproximación metodológica utilizada se apoya en la combinación de tres enfoques metodológicos complementarios que permitirán dar respuesta a los objetivos del estudio.

2.2.1. Revisión documental

La revisión de la literatura, presentada en el anterior apartado de este capítulo, ha incluido el análisis de las investigaciones académicas y de otros ámbitos dedicadas a analizar el estado de la cuestión en relación con los modelos de **provisión de apoyos a la toma de decisiones** y si existe evidencia sobre las diferencias desde una perspectiva de género, desde un punto de vista académico. Con esta revisión se ha pretendido identificar las principales cuestiones a tener en cuenta a lo largo del estudio y centrar los principales elementos de discusión y análisis contextual que nos permitan identificar barreras, formales, de creencias o de cualquier otra índole, en cuanto a la provisión de apoyos a la toma de decisiones, para, así, poder construir, desde un plano teórico el marco de la investigación.

Asimismo, con la revisión de la literatura se ha buscado realizar una primera identificación de aquellas cuestiones a incluir en las siguientes fases de la investigación y, más específicamente, a las relacionadas con la realización de una primera aproximación al perfil de la población objetivo y sus características, teniendo siempre en cuenta la perspectiva de género en la misma.

Por último, con la revisión documental se ha buscado obtener información necesaria para construir el cuestionario que alimentó la encuesta propuesta en la fase cuantitativa de este estudio, así como en relación con las preguntas contenidas en las guías y guiones sobre los que versó el análisis cualitativo.

Sin embargo, como se ha visto en el anterior apartado de este capítulo, la **escasez de literatura sobre la materia**, especialmente relevante a la hora de identificar diferencias en las necesidades y provisión de apoyos a la toma de decisiones de las personas con discapacidad intelectual, ha conllevado que, en gran medida, las siguientes fases del estudio se hayan construido partiendo desde cero, por lo que no se ha podido establecer un marco comparable con otras investigaciones.

Por este motivo, y pese a que inicialmente esta investigación se planteaba desde un punto de vista cualitativo exclusivamente, se ha optado por la utilización de una **metodología mixta**, que combinase el análisis cuantitativo con el cualitativo, con el objetivo último de avanzar en el conocimiento tanto de la población objeto de estudio y sus características esenciales, como con el fin de obtener información sobre la temática objeto de investigación: las potenciales diferencias en la provisión de apoyos a la toma de decisiones desde una perspectiva de género.

2.2.2. Análisis cuantitativo

Objetivos específicos

Con la realización de esta fase del estudio, se ha buscado abordar **dos objetivos específicos**, para los que se ha diseñado una encuesta “ad hoc” dividida en dos apartados. Debido a la necesidad, en muchas ocasiones, de ofrecer apoyos a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, público objetivo de la encuesta, se ha considerado adecuado unificar los campos de análisis correspondiente a los perfiles y a las necesidades y demandas. Por este motivo, el cuestionario presenta dos apartados diferenciados que hacen referencia a cada uno de estos campos, los cuales se detallan a continuación:

A. PERFILES DE LA POBLACIÓN OBJETIVO

En este apartado se ha buscado obtener la información necesaria para realizar un análisis del colectivo específico de las personas apoyadas por las entidades miembro de Liber con el objetivo de determinar sus características con el fin de:

- Conocer las **características sociodemográficas** de la población objetivo.
- Determinar el **perfil o perfiles** de las personas apoyadas por las entidades miembro de Liber, desde una perspectiva de género.
- Conocer los datos referidos a sus situaciones personales.
- Establecer, si es posible, correlaciones entre determinadas variables sociales o personales y las necesidades y demandas en materia de provisión de apoyos a la toma de decisiones.

Debido a que esta parte del cuestionario recoge datos sociodemográficos, conocidos por las y los profesionales que conforman la red de entidades de Liber, y de cara a facilitar la cumplimentación de la encuesta, este bloque ha sido cumplimentado por profesionales, complementando, en los que ha sido necesario, la información necesaria con las propias personas encuestadas.

B. NECESIDADES Y DEMANDAS DE LA POBLACIÓN OBJETIVO

- El segundo apartado de la encuesta se centró en el **estudio de las necesidades y las demandas** de la población objetivo, las personas apoyadas, ya que se ha considerado necesario conocer, de primera mano, tanto las áreas que presentan insuficiencias y/o desajustes en relación con la provisión de apoyos a la toma de decisiones, como los requerimientos y solicitudes de estas con el fin último de:
 - Identificar las **principales necesidades** en materia de provisión de apoyos a la toma de decisiones de la población objetivo y analizar si existen diferencias en las mismas entre mujeres y hombres.
 - Determinar las **necesidades en relación con las necesidades de provisión de apoyos a la toma de decisiones** que, en la actualidad, no están siendo satisfechas adecuadamente o se están produciendo desajustes entre las demandas y la provisión de apoyos y realizar un análisis desde una perspectiva de género.
 - Conocer las **principales demandas** de la población objetivo en relación con la provisión de apoyos a la toma de decisiones por ámbito, también desde una perspectiva de género.

Para obtener la información necesaria se ha diseñado un cuestionario que se ha distribuido a una **muestra representativa** de la población objetivo. La muestra representativa se ha estimado en función de la población apoyada por las entidades miembro de Liber, obtenida en la primera fase del estudio (Tabla 6) y su aplicación se abordó de manera completa, es decir, realizando la recogida de datos de los dos apartados en que se compone el cuestionario.

No obstante, debido a las limitaciones de tiempo con las que el equipo investigador ha contado y a la complejidad de adaptar un cuestionario, creado específicamente para esta investigación, a las necesidades de las personas que tienen mayores necesidades de apoyo, se ha optado por abordar esta primer estudio dirigiendo la encuesta **solamente a aquellas personas con discapacidad intelectual apoyadas por las entidades miembro de Liber que no tienen, en el momento de realización de la encuesta, grandes necesidades de apoyo**⁵. Aún conscientes de la limitación que esto supone, se ha procurado con ello contribuir al avance del estado de la cuestión que permita, en futuras investigaciones, abordarlo para el conjunto de la población, incluyendo los perfiles a los que, habitualmente, es más difícil entrevistar o que requieren de mayor tiempo y adaptaciones mayores que las que la mencionada limitación temporal han permitido en el marco de este proyecto.

⁵ Esta limitación explica las diferencias observadas en los perfiles y características sociodemográficas de la muestra que contestó a la encuesta con respecto a los ofrecidos en el anterior apartado del presente capítulo, ya que, al no incluir a las personas con mayores necesidades de apoyo, las características del universo varían.

Así, para profundizar en el estudio de las necesidades y demandas, se diseñó un segundo **bloque de preguntas, a ser cumplimentadas por las propias personas con discapacidad** intelectual o del desarrollo, de forma autónoma o con los apoyos necesarios, según las necesidades individuales de cada persona.

De cara a facilitar su comprensión, este bloque del cuestionario se diseñó atendiendo a criterios de Lectura Fácil y se validó con un miembro del equipo de Liber, con formación específica sobre validación de textos a Lectura Fácil.

El cuestionario sobre el que versó esta fase de la investigación se encuentra disponible en el Anexo 2 de este informe.

La siguiente ficha recoge las características técnicas del trabajo de campo realizado en esta fase de la investigación (Tabla 6). El resultado obtenido fue la denominada Encuesta a la población apoyada por las entidades miembros de Liber (2022), que da lugar a un capítulo específico del presente informe⁶.

⁶ Desde Liber queremos agradecer a todas las personas apoyadas que cumplimentaron la encuesta, a las y los profesionales que apoyaron en dicha cumplimentación y a sus entidades de apoyo la disposición a colaborar y el trabajo realizado. En el Anexo 3 de este informe, en el apartado dedicado a agradecimientos, se enumeran las entidades que colaboraron en este estudio.

Tabla 6. Ficha técnica del trabajo de campo

Universo	El universo objeto de estudio lo componen todas las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo apoyadas por las red de entidades miembro de LIBER. Atendiendo a los datos más recientes sobre el colectivo (año 2021) este ascendería a un total de 3.161 personas (1.408 mujeres y 1.753 varones). Según datos proporcionados por las entidades miembros de Líber, se calcula que, aproximadamente, un 30% de estas son personas con grandes necesidades de apoyo, por lo que el universo sobre el que se han realizado los supuestos de esta investigación ascendería a un total de 2.213 personas (986 mujeres y 1.227 varones).
Tamaño muestral	La muestra diseñada para esta investigación es de tipo proporcional, estratificada por entidad de apoyo, sexo de la personas encuestada y edad de esta. La selección de las últimas unidades muestrales (personas entrevistadas). El ámbito geográfico es todo el territorio nacional. El tamaño de muestra es de 250 entrevistas distribuidas adecuadamente para asegurar la representatividad por ámbito geográfico y sexo El error muestral, en las condiciones habituales de muestreo (nivel de confianza del 95,5% y probabilidad de $p=q=0,5$ -2 sigma) es del $\pm 5,9\%$
Contenido del cuestionario	Datos identificativos, datos referidos a las necesidades y demandas de las personas apoyadas en relación con la provisión de apoyos a la toma de decisiones
Fechas de realización del campo	Entre el 20 de abril de 2022 y el 07 de julio de 2022
Método de encuestación	La entrevista se realizó personalmente, siguiendo un cuestionario estructurado y autoadministrado (con apoyos en los casos en los que fue considerado necesario). Para facilitar el volcado de datos, se creó un formulario en la plataforma "EncuestaFácil"
Duración de la entrevista	Aproximadamente una hora

Fuente. Elaboración propia

2.2.3. Análisis cualitativo

En segundo lugar, y de forma complementaria, en el presente proyecto se ha llevado a cabo un análisis cualitativo⁷. En el contexto del proyecto, la incorporación de la aproximación cualitativa ha buscado:

- **Profundizar** en los resultados obtenidos gracias a la revisión de la literatura **indagando en los por qué, en las razones y en las barreras que están en la base de la situación** de las mujeres y varones apoyadas por las entidades miembro de Liber en relación con la provisión de apoyos a la toma de decisiones.
- Ahondar en las **experiencias y trayectorias vitales** de la población objetivo.
- A estos dos objetivos se sumaría el de aportar **propuestas de actuación** dirigidas a **hacer visible** en la sociedad española y entre los principales agentes esta situación y a **superar la brecha de género**.

A continuación, se presentan de forma más detallada los objetivos específicos que se han perseguido con el análisis cualitativo.

- Analizar el **discurso surgido en torno al tema de estudio desde una triple perspectiva**, identificando aquellos elementos que apoyan/dificultan (elementos facilitadores/barreras u obstáculos) el proceso de provisión de apoyos a la toma de decisiones, desde una perspectiva de género, a través de la óptica de las propias personas implicadas (personas apoyadas) y desde la óptica de terceros

⁷ Al igual que en el anterior apartado, desde Liber queremos agradecer a todas las personas participantes en el análisis cualitativo, en los grupos de discusión y entrevistas en profundidad en él realizados por su disposición a colaborar y el tiempo dedicado. En el Anexo 2 de este informe, en el apartado dedicado a agradecimientos, se ofrece un listado con los nombres y entidades de referencia de aquellas personas que así lo han autorizado.

(profesionales de apoyo y entorno), y desde la perspectiva más institucional (entidades de apoyo, entidades del sector de la discapacidad, entidades especialistas en género).

- **Reconstruir las experiencias y trayectorias vitales** de las personas apoyadas por las entidades miembro de la red Liber.
- Conocer la **valoración que se realiza de estas experiencias** por parte de todas las posiciones.
- **Analizar conjuntamente los resultados** de las perspectivas para ofrecer un análisis más pormenorizado de la materia.

Y desde la óptica de las protagonistas, el análisis cualitativo ha permitido, adicionalmente:

- Ahondar **en las experiencias vitales** y cómo se viven e interactúan los facilitadores y las barreras y obstáculos.
- Conocer distintas experiencias atendiendo a los perfiles diferentes que puedan ser identificados.

Para alcanzar estos objetivos, se han llevado a cabo **varias aproximaciones metodológicas** complementarias con el fin de adecuarse a la fuente de información: grupos de discusión, diseño narrativo y diseño de estudio de casos.

Las razones que llevan a proponer estas técnicas de recogida y producción de información son las siguientes:

- En primer lugar, estos diseños se consideran adecuados para la consecución de los **objetivos del estudio porque permiten acceder a las experiencias individuales** de las personas, a sus discursos relativos al estudio, así como a su valoración desde las dos perspectivas analizadas por parte de otros actores relacionados con la temática objeto de estudio (entorno, profesionales/entidades y otros actores relacionados con el género y la discapacidad).

- En segundo lugar, el **diseño narrativo, materializado en la elaboración de historias de vida**, es una técnica que facilita el que las personas objetivo del estudio recuenten y reconstruyan sus vivencias, experiencias... en este caso, en torno a la **provisión de apoyos a la toma decisiones** en diversos ámbitos.
- En último lugar, y dado que para **revisar un suceso es importante contar con varias fuentes de datos que permitan triangular y matizar la información obtenida**, el resultado de este diseño se ha complementado, presentando varias perspectivas de la misma cuestión y ofreciendo así un análisis más en profundidad del tema.

A continuación, se detallan las aproximaciones y herramientas metodológicas utilizadas en esta fase del estudio.

A. Entrevistas en profundidad con actores del ámbito de la discapacidad, género y entidades de apoyo.

Con las entrevistas en profundidad se buscó aportar, desde la participación activa, un **diagnóstico de la situación que sirva para identificar y analizar** tanto las necesidades como los espacios de confluencia, si estos existen o si viven de espaldas, entre la perspectiva de género y la discapacidad.

Las entrevistas en profundidad no se plantearon solamente como una técnica de recogida de información. Se pretendió además que fuera un procedimiento que generase una dinámica de debate y reflexión en relación con la temática objeto de estudio, por lo que, durante las mismas, se presentaron los principales hallazgos alcanzados en la revisión de la literatura realizada en la primera fase de esta investigación.

Estas entrevistas en profundidad fueron lideradas por una persona del equipo, experta en investigación cualitativa, y fueron grabadas en audio/vídeo para su posterior análisis mediante técnicas cualitativas de análisis de contenido. A continuación, se ofrece una breve guía:

ENTREVISTAS EN PROFUNDIDAD

Introducción: Presentación del estudio y de los objetivos específicos del campo.

Presentación de la persona entrevistada.

Breve introducción a los hallazgos de la revisión bibliográfica.

Identificación de potenciales diferencias en la provisión de apoyos a la toma de decisiones en base al género.

Identificación de espacios de confluencia/divergencia en entidades de apoyo a la toma de decisiones/entidades del ámbito de la discapacidad/entidades promotoras de la igualdad de género.

Elementos facilitadores.

Obstáculos y barreras (formales e informales).

Necesidades y espacios no cubiertos.

Propuestas de mejora.

Entre los meses de mayo y junio de 2022, se realizaron un total de **8 entrevistas** en profundidad, con una duración media de 90 minutos, a los siguientes perfiles:

- Gerentes-directoras de entidades promotoras de la igualdad de género.
- Gerentes-directores/as de entidades promotoras de los derechos de las personas con discapacidad.
- Gerentes-directores/as de entidades centradas en la provisión de apoyos para la toma de decisiones de personas con discapacidad intelectual y salud mental.

B. Diseño narrativo. Entrevistas en profundidad para la construcción de las historias de vida

Para ahondar en la perspectiva de la población objetivo se planteó un **diseño narrativo** que desde el relato en primera persona tuvo en cuenta el contexto y los distintos escenarios. Son las experiencias personales lo que constituye el elemento clave del diseño narrativo.

La técnica seleccionada es la **historia de vida** ya que permite:

- 1.- Captar la totalidad de la experiencia biográfica;
- 2.- Captar la ambigüedad y el cambio;
- 3.- Captar la visión subjetiva y;
- 4.- Descubrir las claves de interpretación de la temática de estudio.

Así, se llevaron a cabo un total de **10 historias de vida**, seleccionadas según sexo y los siguientes criterios de representatividad:

- Inclusión de perfiles de personas apoyadas con inteligencia límite.
- Inclusión de perfiles de personas apoyas con grandes necesidades de apoyo.
- Inclusión de perfiles de personas apoyas con pocas necesidades de apoyo.
- Inclusión de perfiles de personas apoyadas residiendo en vivienda independiente/tutelada.
- Inclusión de perfiles de personas apoyas institucionalizadas (viviendo en residencias).

Las historias de vida han sido realizadas por personal del equipo de Liber, experta en investigación cualitativa, y estuvieron regidas por un guion que recogió los objetivos, aunque siempre plantearon de manera abierta y fueron grabadas en audio/video para su posterior análisis mediante técnicas cualitativas de análisis de contenido. La consistencia de los resultados obtenidos fue comprobada mediante técnica de saturación y redundancia.

A continuación, se muestra un breve esquema del guion utilizado.

GUION HISTORIA DE VIDA

Introducción: Presentación del estudio y de los objetivos específicos del campo.

Trayectoria vital.

Situación actual.

Necesidades de apoyo a la toma de decisiones.

Efectos en la vida cotidiana.

Autonomía.

Vivienda.

Relaciones sociales.

Relaciones personales.

Educación/Formación.

Empleo.

Etc.

Demandas y necesidades no cubiertas.

Propuestas de mejora.

La duración de las entrevistas y el contenido se ajustaron a las características y necesidades de las personas entrevistadas, con una oscilación de entre 40 minutos y una hora y media. Todas ellas fueron llevadas a cabo entre los meses de julio y septiembre de 2022 y sus resultados han dado lugar a la redacción de un capítulo específico del presente informe.

C. Grupos de trabajo y de reflexión

Para finalizar, durante la investigación se llevaron a cabo **5 grupos de reflexión** o de trabajo con personas apoyadas por las entidades miembro de Liber y otros **3 grupos de trabajo y reflexión adicionales** con diferentes perfiles, seleccionados en base a su conocimiento y experiencia en el trabajo y apoyo a la toma de decisiones.

Grupos de trabajo con personas apoyadas

Estos grupos de trabajo tuvieron como objetivo conocer, desde la propia perspectiva de las personas apoyadas, por un lado, cuáles son las principales cuestiones a tener en cuenta a la hora de abordar las entrevistas en profundidad que alimentaron las historias de vida, presentadas en el anterior apartado, y que sirvió, a su vez, para conocer algunos de los elementos necesarios de cara a plantear intervenciones futuras. Para ello, en junio de 2022 se celebró **un primer grupo** en el que participaron 5 personas con discapacidad intelectual y del desarrollado apoyadas por entidades miembros de Liber, que fueron seleccionadas en base a diversos criterios, entre los que destacan: sexo, edad, lugar de procedencia/residencia y situación residencial (vivienda o residencia).

Por otro lado, y con el objetivo de profundizar en los resultados de la encuesta, y con posterioridad a la misma, se llevaron a cabo **otros cuatro grupos** de trabajo temáticos, en los que participaron entre 6 y 7 personas en cada grupo. En este caso, el contenido de estos versó en torno a las áreas específicas en las que se habían detectado las principales diferencias entre mujeres y hombres, con el objetivo de triangular la información obtenida en la encuesta y profundizar en ella.

Grupos de trabajo con otros actores

Para finalizar, una vez finalizada la investigación, se llevaron a cabo los **tres grupos de reflexión restantes en este caso dirigidos a estudiar los resultados obtenidos y plantear discusiones**, conclusiones y posibles líneas de intervención futura para Liber y su red

En esta ocasión los grupos de discusión buscaron cumplir un doble objetivo:

- Por un lado, **presentar los hallazgos de la investigación** a los actores con especial interés en esta, más allá de las propias personas apoyadas: su entorno cercano, las y los profesionales que trabajan directamente con ellas y las entidades que ofrecen provisión de apoyos.
- Por otro lado, se buscó la **validación de los resultados y el aterrizaje del catálogo de estrategias** para el cambio y recomendaciones planteados.

Al igual que en el grupo realizado en la fase inicial del proyecto, los grupos de trabajo fueron liderados por una persona del equipo, experta en investigación cualitativa, en este caso con una composición de entre 5-10 componentes por grupo y fueron grabados en audio/vídeo para su posterior análisis mediante técnicas cualitativas de análisis de contenido. A continuación, se ofrece una breve guía del grupo:

GUION GRUPO DE TRABAJO

Introducción: Presentación de los principales resultados de la investigación.

Presentación de las personas participantes.

Debate abierto sobre las conclusiones, recomendaciones y estrategias.

Otras necesidades y espacios no detectados.

Validación final de conclusiones y recomendaciones.

Propuestas a futuro.

Los grupos de trabajo estuvieron integrados por los siguientes perfiles:

- Familiares o entorno relacional de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.
- Profesionales del área social de entidades centradas en la provisión de apoyos para la toma de decisiones de personas con discapacidad intelectual.
- Gerentes de entidades centradas en la provisión de apoyos para la toma de decisiones de personas con discapacidad intelectual⁸.

El resultado de los grupos de trabajo con gerentes se incorporó al análisis de las entrevistas en profundidad, dando lugar a un capítulo específico de este informe. Por otro lado, el análisis de los grupos realizados con personas apoyadas y su entorno relacional se recoge en el último capítulo del presente documento.

Toda la información obtenida gracias al análisis cuantitativo y cualitativo de esta investigación ha permitido también alimentar y validar la información contenida en el catálogo de propuestas que complementa al presente informe.

⁸ La información obtenida gracias a las aportaciones realizadas por las y los participantes en este grupo, han sido incorporadas al capítulo tres de este informe, ya que recogen la perspectiva más institucional sobre el estado de la cuestión. Asimismo, este grupo de trabajo ha contribuido también a la validación de resultados y aterrizaje del catálogo de actuaciones que complementa a este informe y que se incluyen como Anexo 1 en este informe

3. CONTENIDO DEL INFORME

El presente informe se ha organizado **en siete capítulos** que ofrecen una primera aproximación, desde una perspectiva de género, sobre las brechas existentes en la provisión de apoyos a la toma de decisiones de las mujeres y hombres con discapacidad intelectual apoyadas/os por las entidades miembro de Liber, con el fin último de contribuir al diseño de políticas públicas que tengan en cuenta la perspectiva interseccional.

Para ello, tras el capítulo introductorio, el presente capítulo ha ofrecido información sobre el **marco contextual** sobre el que ha versado la investigación, para lo que se ha llevado a cabo una revisión de la literatura que ha permitido avanzar sobre el estado de la cuestión. Asimismo, se ofrece información sobre las aproximaciones metodológicas utilizadas en este estudio.

El tercer capítulo recoge un análisis sobre la **visión de los principales actores institucionales** relacionados tanto con la discapacidad y la provisión de apoyos a la toma de decisiones, como con la igualdad de género y la promoción y defensa de los derechos de las mujeres.

En los capítulos cuarto y quinto se ofrece información sobre la **visión de las y los protagonistas: las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo**, obtenida gracias a dos aproximaciones metodológicas complementarias: la encuesta y las historias de vida.

En el capítulo sexto se complementa la información obtenida en las anteriores fases del estudio, con los resultados del **análisis de los grupos de trabajo realizados** y en los que participaron tanto **personas con discapacidad intelectual o del desarrollo** apoyadas por entidades miembro de Liber como otros actores de especial relevancia: **profesionales del área social de entidades prestadoras de apoyos a la toma de decisiones, gerentes de estas entidades y familiares** de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

Para finalizar, a modo de resumen, el capítulo séptimo recoge los **principales resultados** y hallazgos alcanzados por esta investigación.

Además, en el **Anexo 1** se presenta el **catálogo de recomendaciones** por ámbitos de actuación y los **Anexos 2 y 3** contienen información sobre los cuestionarios y guías sobre los que versaron la encuesta y los grupos de trabajo llevados a cabo, así como información sobre las personas y entidades que han participado en las distintas fases de este estudio, a quienes aprovechamos, desde LIBER, para agradecer su contribución desinteresada.

3. LA VISIÓN INSTITUCIONAL: LAS ENTREVISTAS Y EL GRUPO CON LOS PRINCIPALES ACTORES RELACIONADOS CON EL GÉNERO, LA DISCAPACIDAD Y LA PROVISIÓN DE APOYOS A LA TOMA DE DECISIONES

Con el objetivo de complementar la información obtenida en la revisión de la literatura, y ante la inexistencia de estudios o artículos académicos en los que se analice las potenciales diferencias en la provisión de apoyos a la toma de decisiones desde una perspectiva de género, y en paralelo a la realización de la encuesta a personas apoyadas por las entidades miembro de Liber, cuyos resultados dan contenido al siguiente capítulo de este informe, se consideró conveniente conocer la aproximación a la materia por parte de los principales actores institucionales relacionados con la misma: las asociaciones promotoras de los derechos e intereses de las personas con discapacidad, en general, y con discapacidad intelectual, en particular; las entidades prestadoras de apoyos a la toma de decisiones; y las asociaciones promotoras de la igualdad de género y de los derechos de las mujeres.

A partir del análisis transversal de todas las entrevistas en profundidad realizadas y del grupo de trabajo hecho con gerentes de entidades prestadoras de apoyo, se han podido identificar **diferentes escenarios de acercamiento y reflexión** en relación con la incorporación, presencia e influencia de la perspectiva de género y su relación con la discapacidad intelectual y la prestación de apoyos a la toma de decisiones, los cuales se desarrollan a lo largo del presente capítulo.

Así, en el presente capítulo se presentan las principales conclusiones y hallazgos del análisis de las entrevistas en profundidad y del mencionado grupo, agrupados en 3 ejes temáticos:

1. La falta de lugares de encuentro entre las entidades promotoras de los intereses de las personas con discapacidad y las promotoras de los derechos de las mujeres.
2. El argumento de la neutralidad y la falta de incorporación de la perspectiva de género, de forma transversal.
3. La ubicación de las principales diferencias entre mujeres y hombres con discapacidad intelectual o del desarrollo en el ámbito reproductivo y sexoafectivo.

A continuación, se presenta, de forma esquemática, el resultado del análisis cuyo objetivo ha sido contextualizar las siguientes fases de esta investigación.

3.1. La falta de lugares de encuentro entre las entidades promotoras de los intereses de las personas con discapacidad y las promotoras de los derechos de las mujeres.

Las asociaciones que trabajan por los derechos e intereses de las personas con discapacidad tienen una larga trayectoria en España y han conseguido, en las últimas décadas, una serie de importantes mejoras en relación con el reconocimiento de sus derechos legales.

Sin embargo, a pesar de que es un hecho reconocido que las mujeres con discapacidad son objeto de múltiples o agravadas formas de discriminación por razón de género y discapacidad, situación que, además, puede interactuar con otras vertientes como la edad, el origen étnico, la nacionalidad, la religión, etc. (Guilló y González, 2019), la perspectiva de género ha tardado en ser incorporada en sus agendas y no es hasta recientemente cuando esta ha comenzado a ser tenida en cuenta en sus actuaciones

Por otro lado, a pesar de que los estudios de género y las asociaciones promotoras de los derechos de las mujeres y de la igualdad, tienen una larga tradición en el análisis de las múltiples dimensiones que interactúan en la discriminación de ciertos grupos de mujeres, las necesidades y la situación especial de las mujeres con discapacidad, en general, y de las mujeres con discapacidad intelectual, en particular, históricamente, en escasas ocasiones han sido una preocupación para las asociaciones de mujeres generalistas.

Aunque en los últimos años esta situación ha empezado a cambiar y el debate sobre la discriminación múltiple y la discriminación interseccional de las mujeres con discapacidad ha surgido dentro de las asociaciones de personas con discapacidad y, de alguna manera, se ha extendido al marco legal y político, se sigue observando una cierta “desatención” a la situación particular del colectivo tanto al hablar de discriminación por razón de género, como cuando se habla de la discriminación por razón de discapacidad.

Así, tanto el género como la discapacidad han sido tratados como elementos "aislados" en la formulación y aplicación de las políticas de igualdad, hecho que parece visibilizarse en la falta de un planteamiento holístico del enfoque de género en las actuaciones generales, tanto de las entidades promotoras y defensores de los intereses y derechos de las personas con discapacidad y de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, como en las entidades prestadoras de apoyos a la toma de decisiones que se traducen, en algunos casos, en la ausencia casi total de este planteamiento, en otros, en la creación de departamentos específicos dirigidos a promover la igualdad o en el nacimiento de organismos específicos, como CERMI mujeres, dirigidos a atender las distintas realidades que atraviesan las vidas y experiencias de las mujeres con discapacidad, hechos en sí positivos, pero insuficientes a la hora incorporar la perspectiva de género de forma transversal en las organizaciones y en todas sus actuaciones y programas.

Por su parte, las entidades promotoras de los derechos de las mujeres y defensoras de la igualdad de género tampoco parecen incorporar, de forma generalizada, la atención a las diferentes necesidades de las mujeres con discapacidad intelectual, más allá de sumarse a la denuncia, general, de la múltiple discriminación que estas sufren o de reivindicar algunas actuaciones, en días señalados como puede ser el Día Internacional de las Personas con Discapacidad.

Por tanto, parece que la realidad muestra que es necesaria una mayor alineación y compromiso mutuo de las principales partes interesadas (organizaciones de derechos de las personas con discapacidad, organizaciones de derechos de las mujeres, entidades prestadoras de apoyo a la toma de decisiones, etc.) en el diseño, la formulación y la aplicación de medidas concretas, aumentado su conocimiento mutuo e incrementado, por tanto, su impacto, ya que esta falta de alineamiento puede ser una de las causas de la falta de identificación de determinadas cuestiones o realidades diferenciadas entre mujeres y hombres con discapacidad, o de la "ceguera al género" sobre las que versan los siguientes apartados de este capítulo.

3.2. El argumento de la neutralidad y la falta de incorporación de la perspectiva de género de forma transversal

En el discurso de una parte importante de las personas participantes en entrevistas y grupo se observa una cierta falta de reflexión sobre si existen condicionantes específicos, desde una perspectiva de género, que afectan a la provisión de apoyos a la toma de decisiones de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

De forma mayoritaria, a la hora de hablar sobre el posicionamiento y la atención que las entidades prestan a la igualdad de género y a la relación entre esta y las actuaciones que realizan, tanto desde el punto de vista de las medidas que realizan, como de los apoyos que puedan requerir, se observa un escaso repertorio de opiniones, que reflejan un interés limitado sobre el tema. Es decir, salvo algunas excepciones, las personas participantes no parecen haber realizado una reflexión en profundidad sobre este tema, hecho que alguna de ellas reconoce.

De forma minoritaria, pero significativa, algunas personas entrevistadas muestran cierta incomodidad e, incluso, **rechazo ante su planteamiento**, hasta cuando en su propio discurso parecen reconocer situaciones y vivencias diferenciadas entre mujeres y hombres con discapacidad intelectual.

Este “malestar” se manifiesta de tres formas: cambiando el tema y abordando otras cuestiones; cuestionando su pertinencia, en la medida en la que se considera que la no realización de medidas o actuaciones de provisión de apoyo a la toma de decisiones diferenciadas es en sí mismo garantía de un trato igualitario; e incurriendo en contradicciones, afirmando al mismo tiempo que no existen diferencias y, con posterioridad, identificando algunas de ellas. Por poner un ejemplo, en palabras de una de las personas entrevistadas, se afirma no *“haber encontrado jamás una brecha de género (...)”* para posteriormente señalar que el desempleo es mayor en las mujeres y ellas sufren más abusos sexuales.

Detrás de esta falta de atención sobre la introducción de la perspectiva de

género en el apoyo a la toma de decisiones y su potencial influencia e impacto en la vida de las personas apoyadas, se detectan varios **elementos que están condicionando la mirada de las personas entrevistadas**, aunque no necesariamente presentes simultáneamente en todas ellas, y que pueden resumirse en:

- La opinión de que **el género de no tiene influencia** o esta es menor, porque el hecho que condiciona la prestación de apoyos **es la discapacidad** u otras circunstancias o factores socioculturales.
- El reconocimiento de que es un tema sobre el que **no se ha hecho**, hasta el momento, **una reflexión en profundidad** y, por tanto, solamente se tienen percepciones basadas en casos concretos.
- La ya mencionada aproximación a la igualdad, presentada como **“neutralidad”** de género. Es decir, la ausencia de atención a esta cuestión se justifica desde una posición, ciega al género, que lleva a no tener en cuenta la perspectiva de género en sus planteamientos y actuaciones, ya que no ven la necesidad de abordar acciones específicas, por varios motivos:
 - Porque **equiparan equidad e igualdad** y, por tanto, no se plantean la necesidad de contemplar la perspectiva de género, en cuyo caso, suelen considerar innecesario realizar actuaciones específicas dirigidas, ya que consideran que ya están dando respuesta a esta cuestión.
 - Y se señala que la igualdad es algo inherente y *lo “natural”* en sus entidades por lo que no se considera necesario realizar actuaciones específicas. Es decir, se vuelve a apreciar la ya mencionada **“ceguera al género”**, hecho que se extiende al indagar sobre el conocimiento sobre las políticas que se realizan en materia de igualdad a nivel interno y externo.
 - Y, desde esta posición, se entiende que no puede operar ningún tipo de discriminación.

3.3. La ubicación de las principales diferencias entre mujeres y hombres con discapacidad intelectual o del desarrollo al ámbito reproductivo y sexoafectivo

Dentro del grupo de entidades promotoras de los derechos e intereses de las personas con discapacidad y prestadoras de apoyo a la toma de decisiones se observa también un grupo de organizaciones en las que el discurso de la diversidad parece estar más arraigado, y en las que se atisba **cierta mayor sensibilidad** hacia la cuestión, aunque, en la mayoría de los casos, esto no parece haberse traducido aún en la realización de un análisis en profundidad de cómo afecta la identidad de género a las necesidades y provisión de apoyos a la toma de decisiones de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

Es en estas entidades, en las que se observa una mayor preocupación por este aspecto, en las que sí se aprecian elementos diferenciales que, consideran, han de ser tenidos en cuenta, ya que condicionan la trayectoria vital de las personas apoyadas y, por tanto, sus necesidades y expectativas y que, fundamentalmente, hacen referencia a dos aspectos:

- La **esfera de lo privado y el ámbito doméstico** y de los cuidados como lugares donde se ubica a las mujeres, en general, y a las mujeres con discapacidad intelectual de forma específica y en mayor medida, aún si cabe, que al conjunto de la población, hecho que en algunas ocasiones está operando como limitador a la hora de que las mujeres puedan tomar decisiones fuera de esta esfera, ya que se les dota de menos herramientas de empoderamiento para asumir sus expectativas, deseos y, en definitiva, su capacidad para tomar decisiones, pero, al mismo tiempo, como lugar desde el que ellas mismas están comenzando a desarrollar estrategias de negociación que, se señala, puedan ser utilizadas, si se realiza un trabajo previo, como elementos facilitadores para una mayor autonomía en la toma de decisiones en

otros ámbitos.

- El **ámbito de la sexualidad y la reproducción**, en el que se observa una mayor sobreprotección de las mujeres con discapacidad intelectual y un menor respeto a sus deseos y decisiones, sobre todo de aquellas en edad reproductiva fruto de, por un lado, el miedo al embarazo, sea por ellas deseado o no, ya que a menudo se les niega la capacidad de decisión sobre su potencial maternidad, hecho que, en los casos más graves, ha llevado hasta a su esterilización no deseada⁹ y, por otro lado, al temor de que puedan ser víctimas de abusos sexuales, ante lo que, en ocasiones, se opta por restringir, en mayor o menor medida, la libertad de estas, en lugar de ofrecer herramientas y recursos para su identificación y denuncia.

⁹ Hasta el año 2020, esta práctica no era ilegal

4. LA VISIÓN DE LAS PERSONAS APOYADAS: RESULTADOS DE LA ENCUESTA

Como ya se ha señalado, en el apartado dedicado a la aproximación metodológica utilizada en este informe, la **encuesta diseñada “ad hoc”** para la realización de este estudio, se ha dividido en dos apartados, que se corresponden con los dos epígrafes en los que se ha dividido este capítulo y que se presentan a continuación.

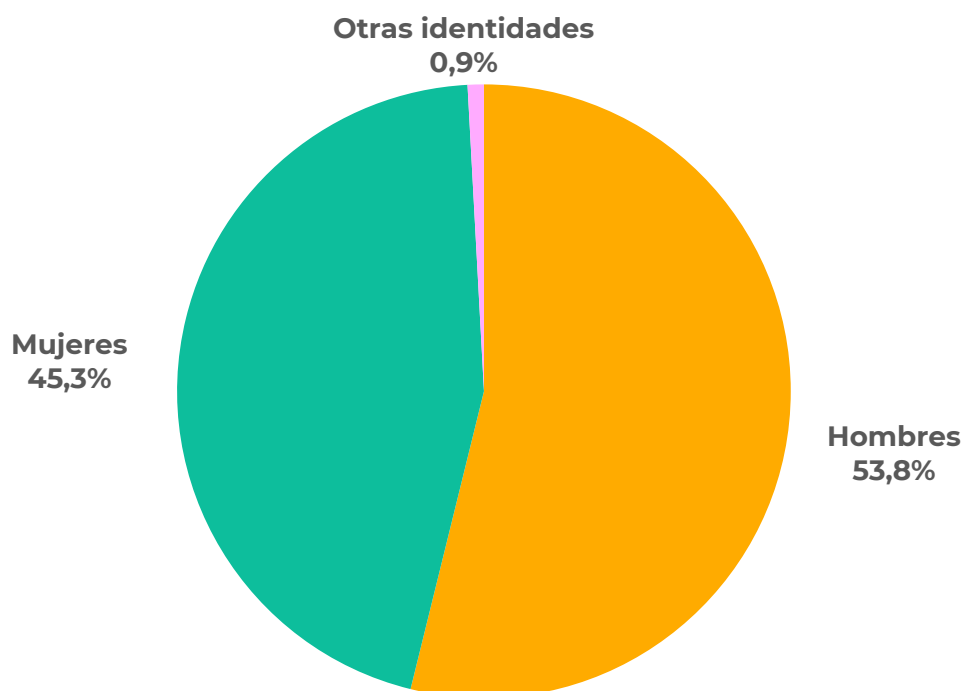
4.1. Perfil de las personas encuestadas

En este apartado se ha buscado obtener la información necesaria para realizar un análisis del colectivo específico de las personas apoyadas por las entidades miembro de Liber participantes en esta fase del estudio y de determinar sus características con el objetivo de:

- Conocer las características sociodemográficas de la población objetivo.
- Determinar el perfil o perfiles de las personas apoyadas por las entidades miembro de Liber, desde una perspectiva de género.
- Conocer los datos referidos a sus situaciones personales.
- Establecer, si es posible, correlaciones entre determinadas variables sociales o personales y las necesidades y demandas en materia de provisión de apoyos a la toma de decisiones.

Así, en primer lugar, se observa cómo la **población objeto de estudio** está **formada por un 53,8% de hombres y un 45,3% de mujeres**. El 0,9% restante se corresponde con personas que no se identifican con ninguna de las identidades correspondientes al binario de género (Gráfico 6).

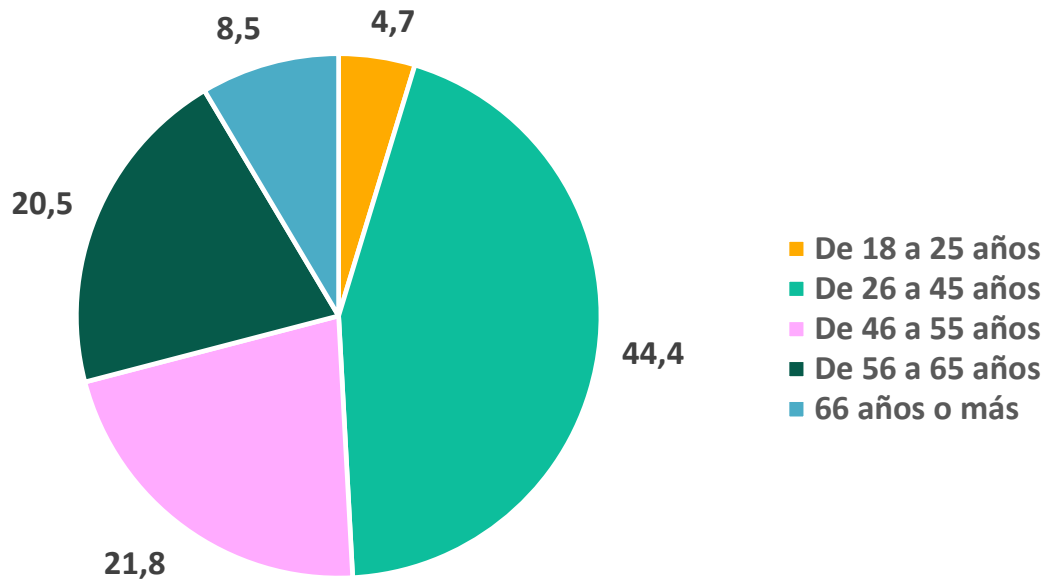
Gráfico 6. Características sociodemográficas de la población objeto de estudio: distribución según identidad de género (% sobre el total).



Fuente. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

Por tramos edad, se observa que la población objeto de estudio se sitúa, de **forma mayoritaria, en el tramo de entre 26 y 45 años**. Casi la mitad de las personas apoyadas por las entidades miembro de Liber se encuentran en este tramo de edad (44,4%) (Gráfico 7). Con respecto a la población de mayor edad, un 50,8% tiene más de 46 años, aunque solamente un 8,6% se sitúa en el tramo superior de edad (66 años o más). La población más joven es minoritaria (menos del 5% tiene menos de 26 años).

Gráfico 7. Características sociodemográficas de la población objeto de estudio: distribución según tramos de edad (% sobre el total).



Fuente. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

Con respecto a la distribución por tramos de edad e identidad de género de las personas apoyadas por las entidades miembro de Liber¹⁰, al contrario de lo que sucede en la población española general (INE, 2021), la Tabla 7 muestra un **mayor envejecimiento de los varones** (un 32,5% de los hombres tiene más de 55 años, porcentaje 8 puntos superior al de las mujeres), aunque, en el **extremo opuesto, los hombres también están más presentes en el tramo más joven** (5,6% de los hombres y 3,8% de las mujeres). Por el contrario, estas se encuentran ubicadas, en mayor medida, en el tramo intermedio de edad.

¹⁰ Se ha optado por no ofrecer información cruzada para los casos de las personas que no se identifican en el binario de género, ya que el escaso número de casos desaconseja la realización de cruces con otras características sociodemográficas o relacionadas con los apoyos a la toma de decisiones.

Así, las mujeres de entre 26 y 45 años representan el 51,9% del total de mujeres, 13,8 puntos porcentuales por encima de sus compañeros varones.

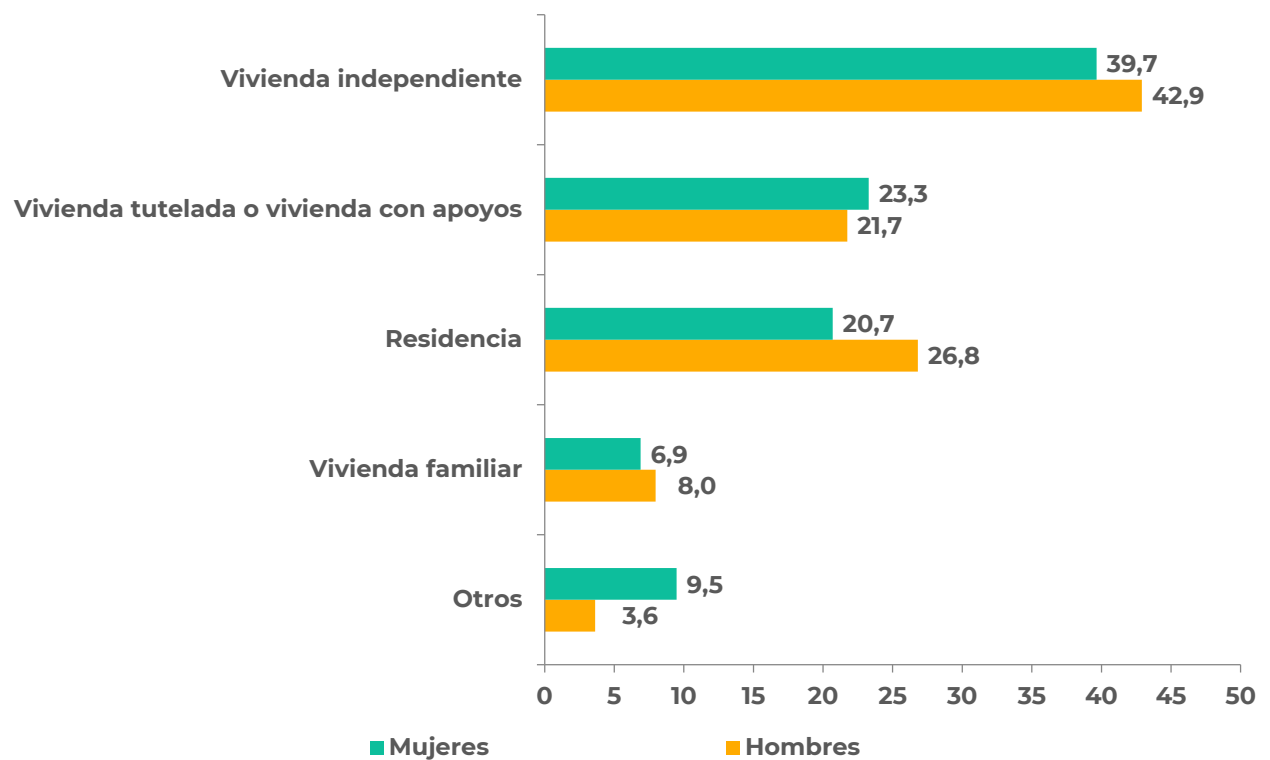
Tabla 7. Características sociodemográficas de la población objeto de estudio: distribución según tramos de edad e identidad de género (% sobre el total de cada tramo).

Edad (Tramos)		
% sobre la fila		
	Mujeres	Hombres
De 18 a 25 años	3,8	5,6
De 26 a 45 años	51,9	38,1
De 46 a 55 años	19,8	23,8
De 56 a 65 años	17,0	23,0
66 años o más	7,5	9,5
TOTAL	100,0	100,0
% sobre la columna		
	Mujeres	Hombres
De 18 a 25 años	36,4	63,6
De 26 a 45 años	53,4	46,6
De 46 a 55 años	41,2	58,8
De 56 a 65 años	38,6	61,4
66 años o más	40,0	60,0
TOTAL	45,3	53,8

Fuente. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

En cuanto al lugar de residencia, la **mayoría de las personas encuestadas declaran residir de forma independiente** (42,9% de los hombres y 39,7% de las mujeres) o en viviendas tuteladas o con apoyos (23,3% de los hombres y 21,7% de las mujeres). No obstante, **un elevado porcentaje vive institucionalizado en residencias** y, desde un punto de vista de género, esta situación parece más frecuente en el caso de las mujeres (un 26,8% de las mujeres encuestadas vive en residencias frente al 20,7% de los varones) (Gráfico 8)¹¹.

Gráfico 8. Características sociodemográficas de la población objeto de estudio: distribución según lugar de residencia e identidad de género (% sobre el total).

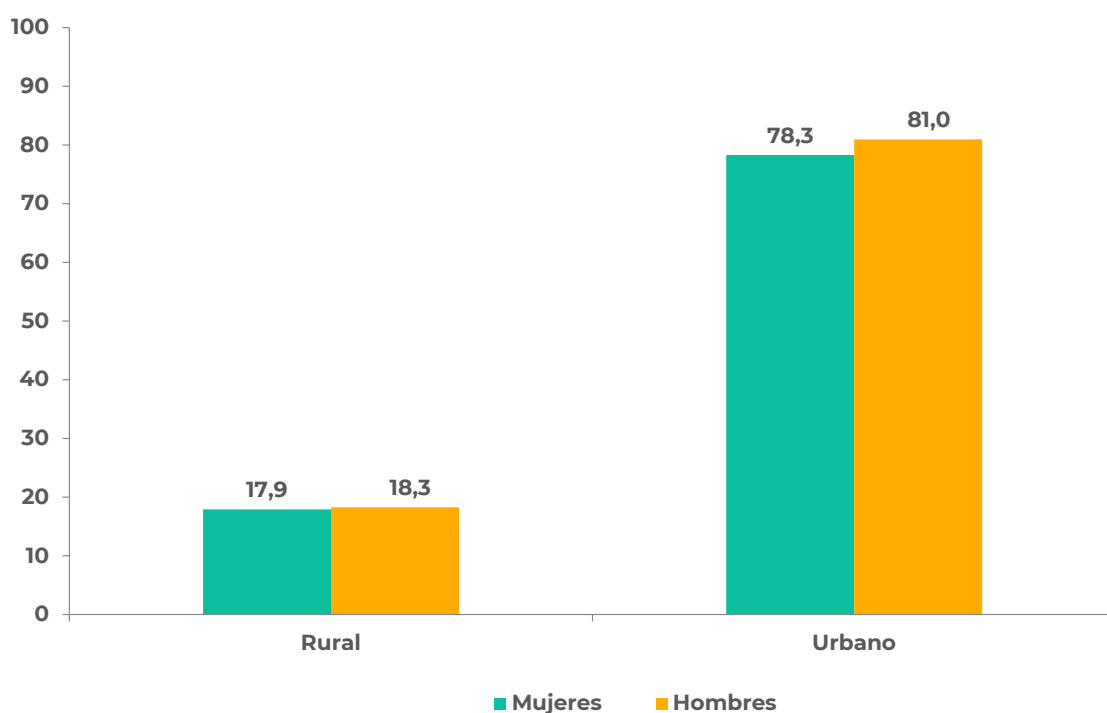


¹¹ Diferencias significativas en términos estadísticos (Contraste de la Chi-Cuadrado de Pearson) con niveles de significatividad inferiores al 5%.

Fuente. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

Otro dato a priori relevante en relación con la situación residencial y la mayor o menor disponibilidad y facilidad de acceso a distintos recursos es conocer si las personas apoyadas viven en **entornos urbanos o rurales**. En este sentido, tal y como se observa en el siguiente gráfico (Gráfico 9), la **gran mayoría de las reside en entorno urbano** (81,0% de los hombres y 78,3% de las mujeres). No observándose diferencias reseñables en función del género declarado.

Gráfico 9. Características sociodemográficas de la población objeto de estudio: distribución según entorno de residencia e identidad de género (% sobre el total).



Fuente. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

El **tiempo que la persona lleva vinculada a la entidad** de provisión de apoyos a la toma de decisiones se ha considerado otra variable relevante, ya que, en principio, un mayor período de vinculación puede contribuir a un mejor ajuste entre las necesidades de las personas y los apoyos efectivos que reciben.

En este sentido la Tabla 8 muestra que **la mayoría** de las personas apoyadas por las entidades miembro de Liber tienen **una larga vinculación** con sus entidades de apoyo, superior a los 10 años en la mayoría de los casos, tanto en las mujeres (un 57,6% de estas tiene una vinculación superior a los 10 años con su entidad de apoyo) como en el de los varones (48,4% en este caso) (Tabla 8).

Las **mujeres, por tanto, parecen tener una vinculación más prolongada en el tiempo que los hombres**, aunque la distribución, atendiendo al género declarado por las personas encuestadas, es muy similar en todos los tramos, observándose las mayores diferencias en el correspondiente a la vinculación entre 10 y 20 años.

Tabla 8. Características sociodemográficas de la población objeto de estudio: distribución según tiempo de vinculación con la entidad de provisión de apoyos e identidad de género

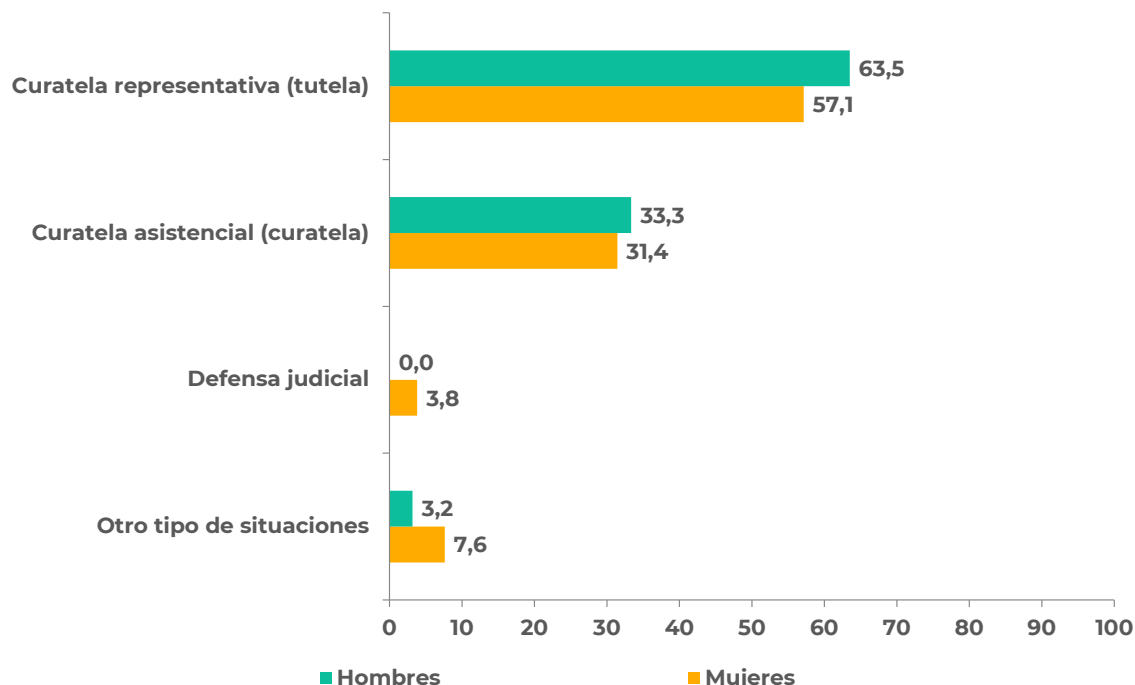
Tiempo de vinculación a la entidad (en tramos)		
% sobre la fila		
	Mujeres	Hombres
1 año o menos	5,7	7,3
Entre 2 y 5 años	17,0	17,7
Entre 6 y 9 años	19,8	26,6
Entre 10 y 20 años	47,2	39,5
Más de 20 años	10,4	8,9
TOTAL	100,0	100,0
% sobre la columna		
	Mujeres	Hombres
1 año o menos	40,0	60,0
Entre 2 y 5 años	45,0	55,0
Entre 6 y 9 años	40,0	60,0
Entre 10 y 20 años	50,0	50,0
Más de 20 años	50,0	50,0
TOTAL	45,3	53,8

Fuente. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

Por otro lado, la encuesta también indagó sobre la situación de las personas apoyadas por las entidades miembro de Liber en **relación con el reconocimiento de su capacidad jurídica**. Casi un año después de la entrada en vigor de la Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, y todavía dentro del período previsto por esta Ley para revisar las antiguas sentencias, **la mayoría de las personas encuestadas cuenta bien con una curatela representativa o con una antigua tutela** (el 57,1% de las mujeres y el 63,5% de los hombres), seguido de aquellas que cuentan con una curatela representativa (31,4% y 33,3%, respectivamente). El porcentaje de personas que cuentan con otro tipo de apoyos o situaciones en relación con su capacidad jurídica es minoritario, en el caso de las mujeres y casi inexistente en el de los varones (Gráfico 10)¹².

¹² Diferencias significativas en términos estadísticos (Contraste de la Chi-Cuadrado de Pearson) con niveles de significatividad inferiores al 5%.

Gráfico 10. Características sociodemográficas de la población objeto de estudio: situación en relación con la capacidad jurídica e identidad de género (% sobre el total).



Fuente. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

En la encuesta también se preguntó por dos variables adicionales de especial relevancia en relación con las necesidades de apoyo: la existencia de **discapacidades adicionales** a la propia discapacidad intelectual o del desarrollo y el **grado de intensidad de los apoyos requeridos**, desde el punto de vista de las propias personas.

En relación con la primera variable, la Tabla 9 muestra cómo un **elevado porcentaje de personas apoyadas tiene alguna discapacidad adicional**. Más de la mitad de las mujeres (52,8%) y casi la mitad de los hombres (47,6%) declaran tener una discapacidad añadida a la intelectual, siendo las más frecuentes los problemas de salud mental y las discapacidades físicas.

Interesante es resaltar la **mayor prevalencia de discapacidades adicionales a la intelectual en las mujeres** en todas las categorías analizadas, excepto problemas del lenguaje y en aquellas asociadas a problemas de salud, donde los porcentajes entre mujeres y varones son muy similares.

Tabla 9. Características sociodemográficas de la población objeto de estudio: otras discapacidades adicionales a la discapacidad intelectual e identidad de género (% sobre el total).

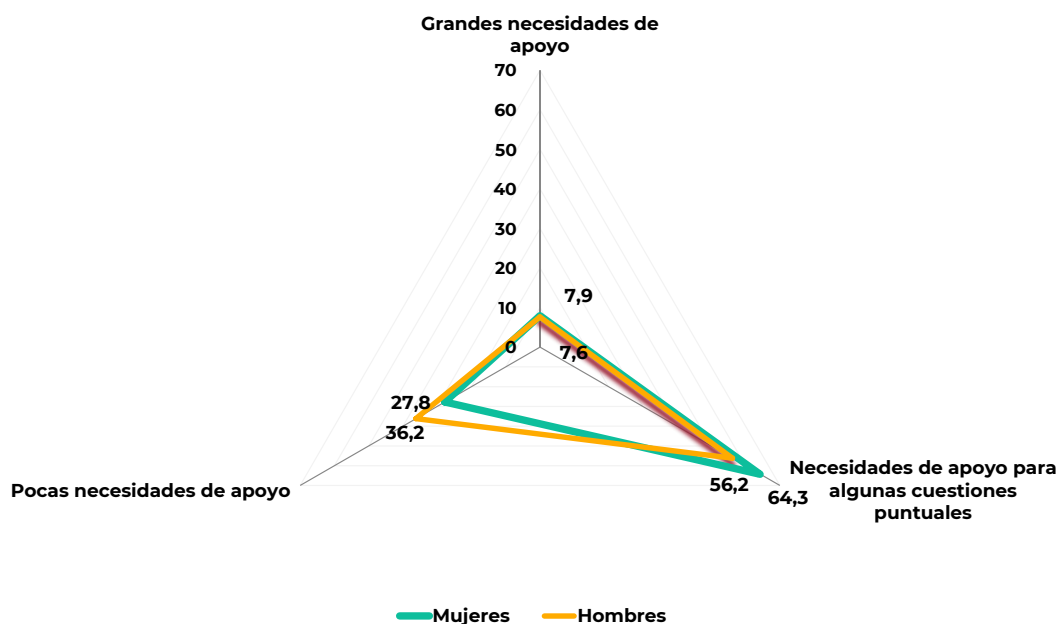
	Mujeres	Hombres
OTRAS DISCAPACIDADES. TOTAL	52,8	47,6
Problemas de salud mental	26,4	22,2
Discapacidad físicas	12,3	11,1
Discapacidades asociadas a problemas de salud	9,4	9,5
Discapacidad visual	8,5	4,0
Discapacidad auditiva (*)	7,5	4,0
Problemas del lenguaje	5,7	6,3
Otros tipos de discapacidad	0,0	1,6

Fuente. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

(*) Diferencias significativas en términos estadísticos (Contraste de la Chi-Cuadrado de Pearson) con niveles de significatividad inferiores al 5%.

Por último, atendiendo al grado de intensidad de las necesidades de apoyo de las personas apoyadas por las entidades miembro de Liber, en el Gráfico 11 se puede observar cómo **la mayoría de las personas encuestadas declara tener necesidades de apoyo solamente para algunas cuestiones puntuales**. Con respecto al análisis por identidad de género, **los hombres apoyados declaran, en mayor medida que las mujeres, tener pocas necesidades de apoyo** (un 36,2% y un 27,8% respectivamente). Por el contrario, el porcentaje de mujeres que considera tener necesidades de apoyo para algunas cuestiones puntuales es superior (64,3%) que el observado en los varones (56,2%). Los porcentajes de mujeres y hombres con grandes necesidades de apoyo son similares (7,9% y 7,6% respectivamente).

Gráfico 11. Características sociodemográficas de la población objeto de estudio: intensidad de necesidades de apoyo e identidad de género (% sobre el total).



Fuente. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

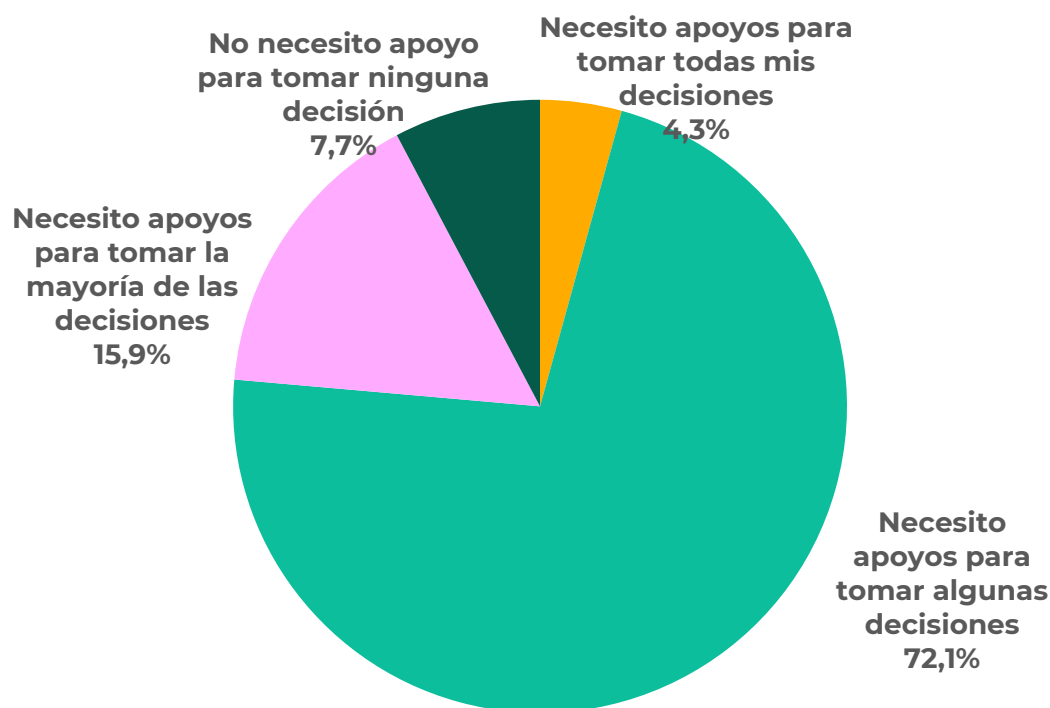
4.2. Necesidades de apoyo. Análisis desde la perspectiva de género

Una vez analizados los perfiles sociodemográficos, el presente apartado se centra en las **necesidades de apoyo a la toma de decisiones** que las personas apoyadas por las entidades miembro de Liber **necesitan, tienen y demandan** para poder ejercer su derecho a la participación social y la ciudadanía activa, con el objetivo doble de, por un lado, observar si estos apoyos son los adecuados, desde su propia experiencia y deseos y, por otro lado, de realizar una primera aproximación de potenciales diferencias en base al género.

Así, en primer lugar, se preguntó a las personas encuestadas que detallasen en este segundo bloque de la encuesta, y con un mayor grado de detalle, con qué frecuencia necesitaban apoyos para la toma de decisiones.

En este sentido, el Gráfico 12 muestra cómo la gran mayoría de las personas apoyadas por las entidades miembro de Liber declara solamente necesitar apoyos para tomar algunas decisiones puntuales (el 72,1% así lo considera), seguido del porcentaje de personas que manifiesta necesitar apoyos para tomar la mayoría de las decisiones (15,9%) y de aquellas que declaran no necesitar ningún apoyo para tomar decisiones (7,7%). Tan solo un 4,3% considera necesitar apoyos para tomar todas las decisiones de su vida.

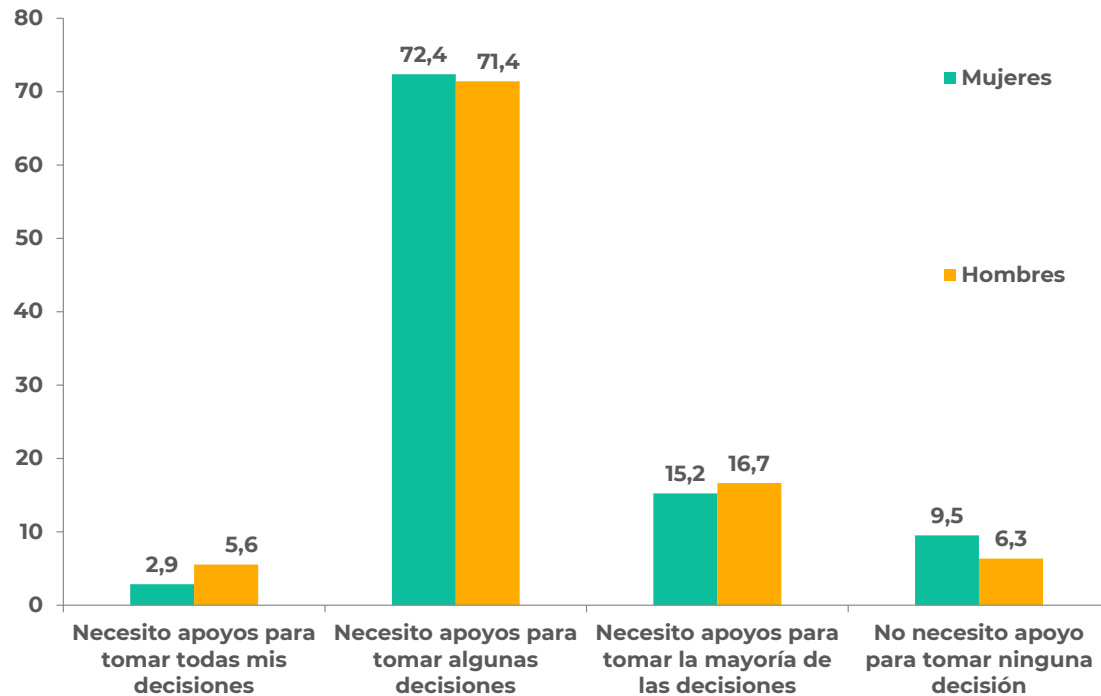
Gráfico 12. Frecuencia y grado de necesidades de apoyo a la toma de decisiones (% sobre el total)



Fuente. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

Atendiendo al análisis que incluya la perspectiva de género, el Gráfico 13 muestra **opiniones muy similares entre las mujeres y los hombres participantes** en la encuesta. De los datos que proporciona este gráfico se podría desprender que las **diferencias** son muy pequeñas y se sitúan, fundamentalmente, **en los extremos**, donde se observa cómo el porcentaje de mujeres que consideran necesitar apoyos para tomar todas las decisiones es algo inferior al de varones (2,9% y 5,6% respectivamente). En esta misma línea, en el extremo opuesto, un menor porcentaje de mujeres opina que no necesita ningún tipo de apoyo para tomar sus decisiones (9,5%) que el de los hombres, situado en un 6,3%.

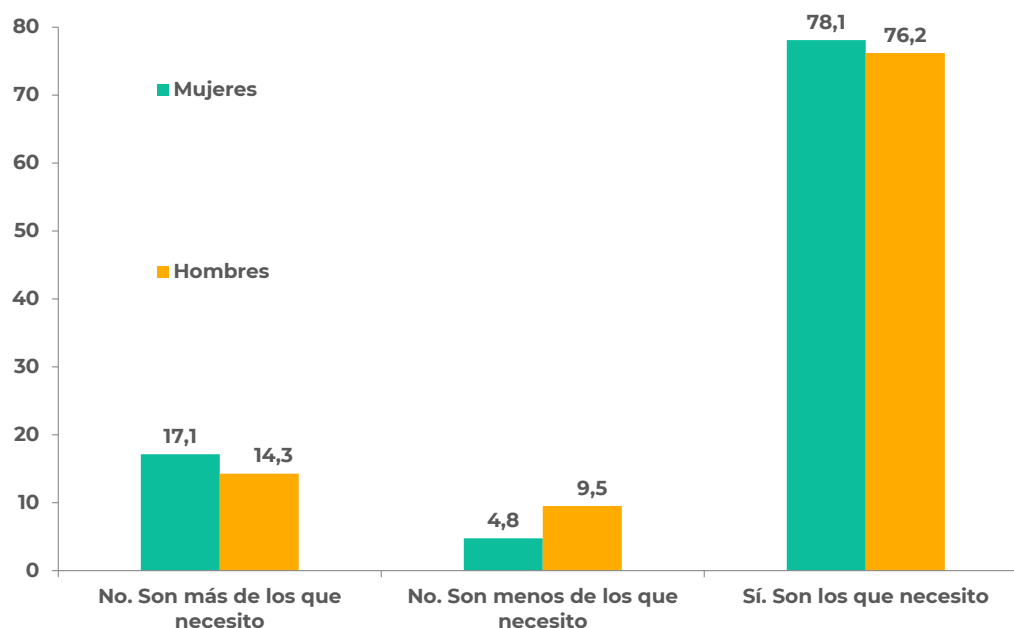
Gráfico 13. Frecuencia y grado de necesidades de apoyo a la toma de decisiones según identidad de género (% sobre el total)



Fuente. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

En cuanto al grado de adecuación de los apoyos a la toma de decisiones, desde el punto de vista de la gran mayoría de las personas encuestadas, estos son acordes a sus necesidades. El 78,1% de las mujeres y el 76,2% de los hombres consideran que los apoyos que reciben son los que necesitan. No obstante, un 17,1% de las mujeres y un 14,3% de los hombres considera que necesitaría recibir más apoyos de los que tiene. En el extremo opuesto, un 4,8% de las mujeres y un 9,5% de los hombres piensa que recibe más apoyos de los que realmente requiere (Gráfico 14).

Gráfico 14. Grado de acuerdo con los apoyos a la toma de decisiones actuales según identidad de género (% sobre el total)



Fuente. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

En la encuesta también se indagó sobre la relación entre las personas apoyadas y las personas y/o entidades prestadoras de los apoyos a la toma de decisiones, y si estas habían sido elegidas por las propias personas apoyadas o si desearían que fueran otros actores los que les proporcionaran los apoyos.

Como cabe de esperar por la vinculación del colectivo a las entidades de la red de Liber, la gran mayoría de las personas encuestadas reciben apoyos a la toma de decisiones por parte de sus referentes de tutela (o figuras análogas) (85,5%) y de sus auxiliares de tutela (o figuras análogas) (52,1%) no observándose diferencias reseñables en base al género en ambos casos, seguido de otras figuras de apoyo, fundamentalmente, personal de apoyo a la vida independiente (31,2%).

Desde una perspectiva de género, cabe resaltar que no se aprecian diferencias destacables, excepto en el **porcentaje de personas** que declaran recibir apoyos a la toma de las decisiones por parte de sus parejas, siendo este más de **9 puntos porcentuales en el caso de las mujeres**, diferencia estadísticamente significativa (Tabla 10).

Tabla 10. Principales actores facilitadores de los apoyos según identidad de género de la persona apoyada (% sobre el total)

Provisión de apoyos según actor (*)			
	Mujeres	Hombres	Total
Tu referente de tutela (o parecido)	84,9	85,7	85,5
Tu auxiliar de tutela (o parecido)	50,0	53,2	52,1
Otros (mayoritariamente personal de apoyo a la vida independiente)	33,0	30,2	31,2
Un familiar	20,8	23,0	21,8
Tu pareja (**)	17,0	8,7	12,8
Una amiga o un amigo	7,5	7,9	7,7

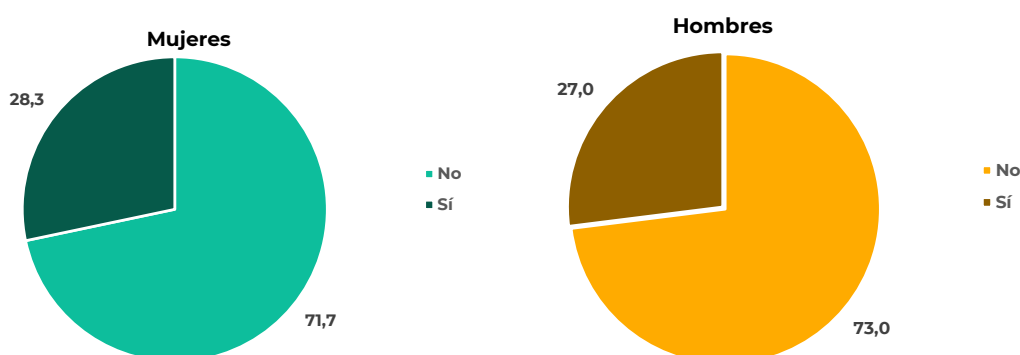
Fuente. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

(*) Los apoyos a la toma de decisiones pueden ser facilitados por más de un actor.

(**) Diferencias significativas en términos estadísticos (Contraste de la Chi-Cuadrado de Pearson) con niveles de significatividad inferiores al 5%.

Aunque la gran mayoría de las personas encuestadas han elegido a las distintas personas o entidades que les prestan los apoyos, todavía más de **una de cada cuatro personas apoyadas por las entidades miembro de Liber declaran no haber participado en esta elección**. Así, un 28,3% de las mujeres y un 27,0% de los hombres señalan no haber elegido sus figuras de apoyo (Gráfico 15).

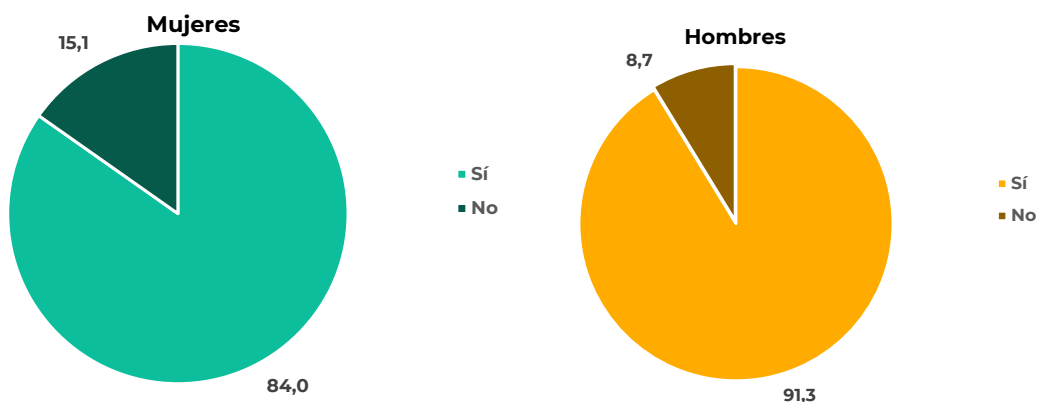
Gráfico 15. Porcentaje de mujeres y hombres que ha elegido a la persona/entidad prestadora de los apoyos a la toma de decisiones actuales (% sobre el total)



Fuente. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

Y, directamente relacionada con la anterior pregunta, el Gráfico 16 muestra el **porcentaje de mujeres y de hombres que desearían cambiar** a la(s) persona(s) o entidad que les presta los apoyos (Gráfico 16). Así, mientras en el anterior gráfico se podía observar cómo las diferencias, en base al género, no eran notables, sí se observa un **mayor porcentaje de mujeres que declara querer cambiar la(s) figura(s) prestadoras de apoyos**, existiendo una diferencia de más de 6 puntos porcentuales con respecto a los varones (15,1% y 8,7% respectivamente), pareciendo indicar que un menor número de mujeres que de varones han podido ejercer su derecho a decidir quién les presta los varones. En ambos casos, las personas apoyadas por las entidades miembro de Liber señalan que les gustaría que estos apoyos fueran proporcionados por un familiar.

Gráfico 16. Porcentaje de mujeres y hombres que cambiarían a la persona/entidad prestadora de los apoyos a la toma de decisiones actuales (% sobre el total)



Fuente. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

Para finalizar, la encuesta indagó en los **ámbitos** en los que reciben apoyos a la toma de decisiones, si considera que estos son excesivos o no, si les gustaría cambiar los apoyos recibidos o estos son insuficientes. La Tabla 11 recoge los resultados de estas cuestiones, los cuales se pueden resumir en:

- Con respecto a las **áreas en las que reciben**, más frecuentemente, apoyos para tomar decisiones, se observa que son **la salud, la vivienda y las compras o inversiones grandes**, donde más habitualmente son apoyadas (todas ellas con porcentajes superiores al 70%), seguido de los hábitos de vida, el trabajo y las compras pequeñas, ámbitos todos ellos con porcentajes superiores al 45%. Al analizar estas categorías desde una **perspectiva de género, son tres las áreas** donde se observan diferencias significativas. Así:
 - En relación con los **hábitos de vida**, un porcentaje significativamente mayor de varones (64,3%) que de mujeres (59,4%) declara recibir apoyos en esta área.
 - En actividades relacionadas con el **ocio** también se observa una mayor necesidad de apoyos a la toma de decisiones por parte de los varones (46,0%) que de las mujeres apoyadas (33,0%).

- En las **compras pequeñas** también se aprecian diferencias estadísticamente significativas, con un 50% de varones recibiendo apoyos para tomar decisiones relacionadas con este ámbito, frente al 43,4% de mujeres.
- En la encuesta también se indagó sobre si las personas apoyadas consideraban que **no requerían algunos de los apoyos** a la toma de decisiones que reciben, por ámbito en el que estos se producen. En este sentido se observa:
 - **Los porcentajes** de personas apoyadas por las entidades miembro de Liber que consideran, para los ámbitos analizados, que no necesitan apoyos a la toma de decisiones **son relativamente bajos**, no superando, en ningún caso, los 20 puntos porcentuales.
 - Los ámbitos en los que un **mayor porcentaje** de personas considera no necesitar los apoyos que recibe son los relacionados con los **hábitos de vida, la vivienda, las compras pequeñas y el ocio**, todos ellos con porcentajes superiores al 16%.
 - Desde un punto de vista de género, no se aprecia ninguna diferencia estadísticamente significativa por ámbito de apoyos a la toma de decisiones.
- La encuesta también ofrece información, por ámbito en el que se producen los apoyos a la toma de decisiones, relativa al deseo manifiesto por **cambiar algunos apoyos** de los que actualmente tiene. En relación con esta cuestión:
 - Los porcentajes de personas que cambiarían algunos de los apoyos a la toma de decisiones en las áreas analizadas son muy bajos, no superando el 8% en ninguno de estos.

- Los ámbitos con mayor porcentaje, aunque siempre por debajo del señalado 8%, de personas que querrían cambiar alguno/s de los apoyos que reciben son: **salud, hábitos de vida, vivienda y compras pequeñas.**
- Desde un **punto de vista de género**, sí se observan algunas **diferencias estadísticamente significativas**. Así, un mayor porcentaje de **mujeres** que de varones declara que desearían cambiar alguno/s de los apoyos a la toma de decisiones que reciben en áreas relacionadas con los **hábitos de vida, vivienda, compras pequeñas y compras o inversiones grandes**, mientras que los **hombres** declaran, en porcentaje superior al de sus compañeras, desear **cambiar alguno/s de los apoyos que reciben en relación con la salud.**
- Por último, para finalizar la encuesta, se pregunta a las personas apoyadas por las entidades miembro de Liber si **echaban en falta** alguno/s apoyos específicos a la toma de decisiones. De las respuestas dadas se puede afirmar:
 - En este caso, **los porcentajes** de personas que echan en falta algunos de los apoyos a la toma de decisiones en las áreas analizadas **son muy bajos**, no superando, tampoco, el 8%.
 - Las áreas donde se observan mayores porcentajes son en los apoyos relacionados con el trabajo, la **salud, los hábitos de vida, la vivienda y las compras o inversiones grandes.**
 - Desde un punto de vista comparado entre mujeres y hombres, **las diferencias son estadísticamente significativas** en los ámbitos relacionados con **estudios y formación, salud, hábitos de vida y vivienda**, donde las mujeres declaran echar en falta más apoyos para tomar sus decisiones en mayor medida que los hombres; por el contrario, en las decisiones relacionadas con el trabajo y con las compras o inversiones grandes, los hombres manifiestan, en mayor medida, que les falta algún apoyo.

Tabla 11. Ámbitos relacionados con la participación de las personas apoyadas por las entidades miembro de Liber y la provisión de apoyos recibidos, necesitados, adecuado y requeridos según identidad de género de la persona apoyada (% sobre el total)

Apoyos	¿En cuál o cuáles de estos aspectos recibes apoyos para tomar decisiones?		¿Crees que no necesitas alguno de los apoyos que tienes en...?		¿Te gustaría cambiar algunos apoyos de los que tienes en...?		¿Te falta algún apoyo para tomar tus propias decisiones en...?	
	Mujeres	Hombres	Mujeres	Hombres	Mujeres	Hombres	Mujeres	Hombres
Relacionados con el trabajo	56,6	57,1	9,4	12,7	4,7	4,0	5,7	7,1
Relacionados con estudios y formación	37,7	38,1	8,5	7,9	2,8	4,0	3,8	3,2
Relacionados con tu salud	85,8	81,0	16,0	11,1	5,7	7,9	7,5	6,3
Relacionados con tus hábitos de vida	59,4	64,3	17,9	19,8	7,5	6,3	7,5	4,0
Relacionados con la vivienda	75,5	72,2	17,0	12,7	11,3	7,1	7,5	7,1
Relacionados con compras pequeñas	43,4	50,0	17,0	19,0	7,5	3,2	2,8	4,0
Relacionados con compras o inversiones grandes	73,6	73,8	9,4	7,9	5,7	2,4	5,7	7,1
Relacionados con la participación política	17,0	18,3	6,6	11,9	1,9	2,4	2,8	1,6
Relacionados con la participación en asociaciones	26,4	29,4	9,4	11,1	2,8	3,2	2,8	4,8
Relacionados con el ocio	33,0	46,0	17,9	17,5	4,7	4,8	4,7	7,9
Relacionados con la sexualidad y reproducción	27,4	24,6	8,5	11,9	2,8	4,0	2,8	2,4

Fuente. Elaboración propia a partir de los datos de la encuesta

 Diferencias significativas en términos estadísticos (Contraste de la Chi-Cuadrado de Pearson) con niveles de significatividad inferiores al 5%.

5. LA VISIÓN DE LAS PERSONAS APOYADAS: LAS HISTORIAS DE VIDA

Con el objetivo de profundizar en los resultados obtenidos en las anteriores aproximaciones metodológicas llevadas a cabo en la presente investigación, el presente apartado se encuentra dedicado al **relato de las mujeres y hombres apoyadas** por las entidades miembro de Liber y a la construcción de sus historias de vida, una técnica que facilita el que las y los protagonistas recuenten y reconstruyan sus vivencias y experiencias, en este caso en torno al acceso y ejercicio efectivo en la toma de decisiones, las oportunidades que reciben, los apoyos que tienen, los obstáculos que encuentran y qué elementos podrían y deberían ser contemplados para avanzar en esta materia.

5.1. Perfil de las personas entrevistadas

Como ya se ha señalado con anterioridad, en el capítulo relativo a las aproximaciones metodológicas utilizadas para elaborar el presente informe, el contenido que se expone en el presente capítulo se basa en **10 historias de vida**, de diez personas apoyadas por alguna entidad miembro de Liber, seleccionadas según sexo y los siguientes criterios de representatividad:

- Inclusión de perfiles de personas con inteligencia límite.
- Inclusión de perfiles de personas con grandes necesidades de apoyo.
- Inclusión de perfiles de personas con pocas necesidades de apoyo.
- Inclusión de perfiles de personas residiendo en vivienda independiente/tutelada.
- Inclusión de perfiles de personas institucionalizadas (viviendo en residencias).

La siguiente Tabla ofrece información adicional sobre los perfiles de las personas entrevistadas.

Tabla 12. Perfil de las personas entrevistadas para la construcción de las historias de vida

Mujer 1	Hombre 1
29 años	43 años
Trabaja en un Centro Especial de Empleo	Trabaja en un Centro Especial de Empleo
Vive en un piso con apoyos compartido	Vive con su familia
Sin tutela, ni curatela. Tiene apoyos personalizados	En situación de curatela representativa (sin revisar aún pero muy acorde a sus necesidades.)
Poca necesidad de apoyo (persona con inteligencia límite)	Poca necesidad de apoyo (persona con inteligencia límite)
Mujer 2	Hombre 2
41 años	45 años
Trabaja a tiempo parcial	En situación laboral de inactiviad
Vive en pareja, con su marido	Vive con una familiar
En situación de curatela (aún sin revisar)	En situación de tutela (aún sin revisar)
Necesidad de apoyo para algunas cuestiones. En general, poca necesidad de apoyos	Necesidad de apoyo para algunas cuestiones. En general, poca necesidad de apoyos
Mujer 3	Hombre 3
75 años	56 ños
Jubilada	Trabaja en un centro ocupacional
Vive en residencia	Vive en residencia
En situación de tutela pendiente de revisión	En situación de tutela pendiente de revisión
Grandes necesidades de apoyo	Grandes necesidades de apoyo
Mujer 4	Hombre 4
58 años	52 años
En situación de incapacidad temporal por problemas médicos ajenos a la discapacidad	Trabajando en empleo ordinario
Vive en un piso compartido con apoyos	Vive en un piso compartido con apoyos
En situación de curatela pendiente de revisión	En situación de curatela pendiente de revisión
Necesidad de apoyo para algunas cuestiones. En general, poca necesidad de apoyos	Necesidad de apoyo para algunas cuestiones. En general, poca necesidad de apoyos
Mujer 5	Hombre 5
52 años	22 años
Trabajando en centro ocupacional	Trabajando en empleo ordinario
Vive en un piso compartido con apoyos	Vive en un piso compartido con apoyos
En situación de tutela pendiente de revisión	En situación de tutela pendiente de revisión
Necesidad de apoyo para algunas cuestiones. En general, poca necesidad de apoyos	Necesidad de apoyo para algunas cuestiones. En general, poca necesidad de apoyos

Fuente. Elaboración propia a partir de la información recabada en las entrevistas

5.2. El relato de las personas entrevistadas

La descripción y el análisis de los relatos de experiencias de las personas apoyadas por las entidades miembro de Liber nos ha permitido adentrarnos en su mundo y explicar así el fenómeno de estudio desde sus actores principales a partir de unidades de sentido o categorías que se obtuvieron a través de las entrevistas semiestructuradas realizadas. Se describen cuatro categorías a continuación:

1. La vida de las personas apoyadas anterior a su entrada en la Fundación.
2. La Fundación como elemento clave para mejorar la autonomía y el empoderamiento.
3. La institucionalización como elemento clave a la hora de limitar la toma de decisiones
4. La maternidad/paternidad como elemento diferenciador del posicionamiento de mujeres y hombres apoyadas/os.

A continuación, se presentan los resultados del análisis de las entrevistas realizadas. No obstante, debido a la propia metodología utilizada, es conveniente realizar una serie de matizaciones que es conveniente tener en cuenta antes de leer el presente capítulo, las cuales también se realizarán en el capítulo correspondiente a los grupos de trabajo:

- Los diferentes perfiles de participantes han generado una diversidad de opiniones y experiencias. En este capítulo se ha intentado construir un relato común, que permita avanzar en la investigación.
- El tipo de análisis realizado y la propia metodología de carácter cualitativo permiten la incorporación al análisis de aportaciones en un formato más espontáneo que el que habitualmente se encuentra en artículos de carácter académico.
- Se ha incorporado una selección de verbatim (palabras textuales de las personas entrevistadas) entrecomilladas, para reforzar el análisis y facilitar la mejor comprensión de las posturas, posiciones y conceptos específicos expresados por las personas entrevistadas.

1. La vida de las personas apoyadas anterior a su entrada en la Fundación

Dentro de esta categoría nos encontramos con dos subcategorías de análisis consideradas por las personas entrevistadas como especialmente relevantes en sus trayectorias vitales y en relación con su capacidad de autonomía para ejercer la toma de decisiones.

1. **La vida en el entorno familiar** como lugar de apego para algunas de las personas entrevistadas y **primer lugar en el que reciben los apoyos** para la toma de decisiones...

“Antes me daban los apoyos mis abuelos. Me ayudaban a ir al médico, con las medicinas, con la educación...” (Hombre 2).

“Vivía con mi madre hasta que murió y me daba apoyos y trabajaba y estudiaba. Vivía con mi madre y trabajaba en varios sitios como limpieza de oficina, de tienda y también en (nombre de empresa) (...). Y mi madre siempre me estaba ayudando en tema de dinero, y también con quién tenía que juntarme y con quién no, para no tener muchos conflictos” (Mujer 1)

“A mí me cogieron de bebé (...) Yo era una hija para ellos. Me cogieron de pequeña y viví con la familia en casa de mi padrino, porque yo le llamo mi padrino, y he estado con ellos desde pequeña y me cuidaban (...). Mi padrino me daba los apoyos y su mujer era como si fuera mi mamá. Hacía de madre” (Mujer 4)

... aunque también como entorno, en alguna medida, **sobreprotector**, que relega a las personas con discapacidad intelectual al ámbito meramente doméstico y en el que, en ocasiones, no se trabaja la autonomía y la capacidad de decisión.

“Los apoyos han ido cambiando a lo largo de mi vida, Antes necesitaba más apoyos porque vivía con mi abuela y ella lo hacía todo (...) Aunque yo limpiaba la casa, fregaba el piso, quitaba el polvo” (Hombre 2).

“He vivido con mis padres hasta que murió mi madre (...). Luego con unas primas hermanas (...) Iba un sábado sí y un sábado no a casa de mis primas y ayudaba con las cosas de la casa, porque eran como mis hermanas” (Mujer 3).

2. Y el **cambio radical** que en sus vidas conlleva el envejecimiento o fallecimiento de las personas que les han cuidado y proporcionado apoyos, momento que supone un punto de inflexión para la mayoría de las personas entrevistadas.

“Vivía con mi padre y mi madre y les cuidaba hasta que fallecieron. Mis hermanos también fallecieron y me fui a vivir a la residencia” (Hombre 3).

“Al pasar a vivir a la residencia he notado muchos cambios, porque no hago vida normal (...) Porque echo de menos a mi padre y a mi madre. Estoy en mi cuarto solo” (Hombre 3).

“Mis padrinos se han hecho mayores y (...) entonces mi madrastra me buscó sitio aquí, en la fundación, y ahora vivo con cuatro chicas en un piso con apoyos” (Mujer 4).

“Al principio los apoyos me los daba mi familia y, cuando fallecieron, mis hermanas me dijeron de venir aquí, para que me dieran apoyo y me llevaran el dinero (...)” (Mujer 5).

- Aunque en algunos casos, este punto de inflexión se produce con anterioridad, fruto **de problemas familiares**.

“A partir de ahí empezaron los problemas familiares y luego nos metieron a un centro de menores, porque hubo algún problema con mi padre” (Hombre 5).

“De niña estaba en una casa cuna y estaba bien allí (...) pero estaba alejada de mi hermano porque él se fue con mi padre” (Mujer 2).

En cualquier caso, en la narrativa de las personas entrevistadas no se aprecian diferencias notables desde una perspectiva de género, con respecto a sus relatos vitales, con excepción de algún caso concreto en el que se constatan diferencias en relación con la asignación de la hija a los trabajos domésticos y de cuidados en contraposición con la falta de responsabilidad en este ámbito del hermano de la entrevistada.

“A mí me gusta hacer todo lo de la casa (...) Mi hermano no hacía nada y hasta se quitó de trabajo (...) y a mi tía él no la ayudaba (...)” (Mujer 3)

En el resto de los casos, las diferencias no emergen de forma espontánea y tampoco se visibilizan cuando se pregunta específicamente por ellas a las personas entrevistadas.

2. La Fundación como elemento clave para mejorar la autonomía y el empoderamiento

El **apoyo de las entidades es un elemento determinante para adquirir autonomía y empoderar** a las personas con discapacidad intelectual. La labor que estas realizan en la que se va trabajando, paulatinamente, sobre las necesidades individuales de cada persona, parece ser un elemento claramente diferencial en la trayectoria vital de todas las personas entrevistadas, con independencia de su identidad de género declarada.

“Hoy en día no sé si tengo cosas que mejorar. Sinceramente, de todo lo que necesitaba antes a ahora... pues necesito menos apoyos. Ahora estoy como (...) Tengo la fundación y si la necesito está ahí, pero voy haciendo mis cositas... si tuviera un conflicto sí sería ahora capaz de resolverlo (...) Antiguamente, tenía que llevar tickets de todo (...) primero era a partir de 30 euros, luego subió (...) y eso desapareció y ahora tengo 160€ de gastos lúdicos al mes y, luego, llevo las cuentas allí. Antes consultaba el presupuesto por si acaso. Ahora ya no. (Hombre 1)”.

“Yo ahora estoy bien. He mejorado un montón. Yo solo quiero (apoyos) en dinero y médicos, porque en casa me manejo muy bien. Antes necesitaba más apoyo para organizarme y tener mis cosas en orden, pero me ayudaba mi madre y ahora lo sigo teniendo, pero creo que ya me podría manejar sola. Y lo he planteado (a la referente). No hace falta que venga una educadora todos los días, sino una vez a la semana para ver si está todo bien, o para ir al médico (Mujer 1).

“Porque he aprendido que una cosa es que ellos me aconsejen y otra es que yo elija” (Mujer 5).

“(…) y luego ir aprendiendo (…) Entonces, los primeros años fueron de aprendizaje, porque para vivir de forma independiente hay que cumplir una serie de requisitos y eso se ha ido trabajando estos años” (Hombre 2).

“Al principio necesitaba más apoyos, por ejemplo, si cuando quiero ir de vacaciones y necesito dinero, ahora sé cuánto tengo” (Mujer 5).

Lo que se refleja, por un lado, en el **alto grado de satisfacción** que declaran tener con los apoyos que reciben y el ajuste entre sus necesidades y dichos apoyos.

“Y me aconsejaron muy bien (…) porque yo antes me metía en líos (...). Y no respetaba y...” (Hombre 4).

“Estoy contenta con los apoyos que me están dando porque necesito solo unos poquitos de apoyos (...)” (Mujer 2).

“Estoy contento con los apoyos. ¡Guay! No quiero ni más apoyos ni menos” (Hombre 2).

“Los apoyos los tengo con la fundación, cuento con ellos porque son buenas personas, me ayudan bien y cuando tengo un problema se lo cuento a ellos, o a mi marido, o a otra gente también (...) porque ellos tienen que saber lo que pueda pasar en la calle, o con nuestra vida” (Mujer 2).

“Tengo amistades, pero no son mis apoyos (...) es mi familia y la fundación. Tengo otra gente que me puede dar su punto de vista (...). Y de momento estoy bien (no querría cambiarla) (Hombre 1)”.

Y, por otro lado, pero vinculado con el anterior aspecto, en la percepción por parte de la mayoría de las personas entrevistadas, con la única excepción de la mujer y del hombre que tienen grandes necesidades de apoyo, de **necesitar solamente apoyos puntuales** en determinadas cuestiones, entre las que aparece, de **forma recurrente, apoyos en tareas administrativas y contractuales, en gestión de la economía** (compras) y en **aspectos relacionados con la salud**.

“Tengo apoyos para la compra, para médicos (...). Si necesito comprar algo de ropa, cosas para mí, para mi uso personal...” (Hombre 2).

“Recibo apoyo para mi salud, para que coma cosas sanas. Me acompañan al médico cuando estoy mala o cuando tengo que ir a urgencias. También me dan ayudas para cosas administrativas (...). O viajar a ver a mi hermano a Madrid (...). Y también me dan apoyo para el cuidado de mis mascotas, para el veterinario, para los cuidados...” (Mujer 2).

“Me hace falta un poco de apoyo (con el dinero), pero sé hacer la compra para Reyes, para cumpleaños (...). Sé cuánto dinero me devuelven y también sé ahorrar dinero” (Mujer 2).

“A mí me apoyan con mis gastos y un poco con la gestión de papeleo (...) y en temas de salud también necesito apoyos. Me acompañan, de vez en cuando, al médico y en tema de medicación. También me dan consejos y apoyo y también me acuerdo yo de vez en cuando de decir lo que me lo tengo que tomar” (Hombre 5).

“(...) Con la salud, y con la vivienda también” (Hombre 4)

“O, por ejemplo, a la hora de firmar contratos. Eso sí, para que no me timen. Es que no firmo nada si no entiendo. También tiene que estar alguien para firmar el alquiler. No puedo estar sola” (Mujer 1).

Y, de cara a su **futuro**, manifiestan su interés en continuar en la misma situación en la que se encuentran.

“Por ahora no sé (...). Ahora estoy bien (...). Veremos cuando vamos a cambiar (hablando de la revisión de sentencia (...))” (Mujer 2).

“Cuando se revise la sentencia me gustaría quedarme como estoy. Yo tengo autonomía y recibo apoyos para compras pequeñas y para compras grandes” (Hombre 2).

O las **personas más jóvenes**, consideran que necesitarán apoyos específicos vinculados a la posibilidad de **vivir de forma independiente**.

“De momento sigo con mi madre, pero tengo en proyecto irme (...). Cuando llegue el momento, espero que pronto, y me ponga con el tema, y ahí tendré los apoyos (...) me iré de alquiler (...) yo solo (...). Valorar cómo voy a vivir, cuántos metros cuadrados voy a querer (...) y necesitaré apoyos para organizar el día a día: cómo voy a limpiar, a cocinar (...) y voy a contar con la fundación y con mi familia (Hombre 1).

“Cuando viva sola necesitaré apoyos para los médicos, para la compra y para adminístrame con la comida”. (Mujer 1).

“En el piso también tengo apoyos para poder, en un futuro, cocinar sola y hacer mis tareas sola” (Mujer 1).

3. La institucionalización como elemento clave a la hora de limitar la toma de decisiones

Probablemente el elemento que aparece en los relatos **con mayor fuerza como limitador en relación con la posibilidad de tomar sus propias decisiones** se encuentra vinculado con el tipo de situación que estas tienen con respecto a la vivienda.

La **institucionalización** marca la toma de decisiones en el cotidiano de las personas apoyadas que se encuentran en esta situación, con independencia de su identidad de género. Así, mientras parece observarse cierto mayor grado de acuerdo y capacidad de toma de decisiones en las personas en vida independiente, ya sea en convivencia con familiares o en viviendas con apoyos, las **personas** que se encuentran **institucionalizadas**, manifiestan **tener limitaciones claras** con respecto a sus horarios y movilidad, **no pudiendo tomar decisiones sobre aspectos básicos de su vida** como a qué hora han de regresar a sus habitaciones, o los horarios de comidas y cenas, llegando a producirse situaciones que vulneran los derechos de las personas con discapacidad intelectual.

“Antes estaba en un centro de adultos (una residencia) y allí lo que no me gustaba era el control de la hora, porque yo tenía 25 años y ya era una adulta (...) Y yo quería estar libre como un pájaro y no encerrada en una jaula” (Mujer 2).

“Lo único que nos dicen es la hora de volver para cenar (...) (Hombre 3).

“Yo paseo por dentro de la residencia, pero no podemos salir y hay gente que se ha escapado (...). Además, está en las afueras de un pueblo” (Mujer 3).

“Durante el día no puedo entrar en mi habitación y tampoco puede entrar gente de fuera. Hay horas en las que no puedo subir a la habitación porque hay gente que está limpiando (...). Cuando salimos a desayunar a la habitación nos subimos hasta por la tarde aquí, excepto los sábados y domingos que limpio yo (...). Y solo me puedo quedar en la habitación si estoy mala. Si no, hay que bajar” (Mujer 3).

E incluso, en este caso según uno de los episodios narrados por una de las mujeres entrevistadas, en alguna ocasión incluso **se producían “castigos”** ante el incumplimiento de alguna de las reglas establecidas por el centro, tratando a esta persona como una menor de edad.

“(…) Y si no informaba, me castigaban sin salir (...). O si llegaba tarde cerraban la cocina y me daba una manzana y me quedaba sin cenar” (Mujer 2).

Y, en algunas ocasiones, estas limitaciones **se extienden también a las viviendas con apoyos** (antiguas viviendas tuteladas) que imponen regímenes de visita, especialmente estrictos cuando se hace referencia a las visitas en las habitaciones, lo que parece denotar no solo una cierta **intención de limitar las relaciones afectivo-sexuales**, sino también, en algunos casos, ciertos **prejuicios heterocéntricos**, al limitar solamente las visitas a las personas del sexo opuesto.

“En mi residencia hay chicos y chicas, pero no puedo invitar a mi habitación a amigas. No nos dejan ni los monitores, ni la directora, ni nadie. Lo tienen prohibido. Solo puedo ver a los compañeros en las zonas comunes” (Hombre 3).

“En la residencia era diferente, porque no se podían mantener relaciones (sexuales). Teníamos que buscar un escondite” (Mujer 2).

“Ahora vivo en una vivienda tutelada (...). Es mixta. Somos chicos y chicas y somos 8 y, en general, hay buen rollo. Compartimos habitación (...) pero no puedo invitar a amigos y los compañeros que están en la casa tampoco pueden entrar en mi habitación” (Hombre 5).

Aunque en la **mayoría de las situaciones descritas por las personas entrevistadas que residen en viviendas con apoyo**, estas limitaciones se refieren más a las propias **reglas de la convivencia**, o a la imposibilidad de vivir solas y solos, de forma independiente, o de elegir la vivienda que más les guste, en este caso, habitualmente derivado de la escasez de recursos económicos.

*“Si quiero traer amigos, solo tengo que pedir permiso a mis compañeras”
(Mujer 5).*

“Yo he elegido el sitio donde vivo, pero no con quién, porque el sitio es donde están casi todos mis amigos y quería mantenerme ahí. El piso no me gusta en sí, no me gustan los conflictos que hay, ni con mis compañeras ni con la vecina (...). Me gustaría vivir sola para tener mi espacio y mi privacidad (...) Tengo mi habitación (...) y yo elijo quién entra y quién sale (...) pero para mí es un agobio llegar a casa y ver a X educadores cada rato. A mí me gustaría vivir sola y tener solo un educador y no tener que contar todo, todo el rato (haciendo referencia a que han cambiado de educador en el piso frecuentemente). No me gusta contar mi vida todo el rato (Mujer 1).

Es, por tanto, este ámbito donde se observan mayores diferencias en lo que respecta a la capacidad de tomar de decisiones, aunque vinculado al lugar de residencia de las personas apoyadas y no a la identidad de género de estas.

4. Dos elementos diferenciadores del posicionamiento y realidad de mujeres y hombres apoyadas/os.

Para finalizar, dentro de esta última categoría nos encontramos con dos subcategorías de análisis en las que, ahora sí, se detectan diferencias en la realidad de las experiencias vitales vividas por las mujeres y por los hombres con discapacidad intelectual o del desarrollo apoyadas por las entidades miembro de Liber.

1. En primer lugar, el **deseo de maternidad/paternidad** y cómo unas y otros se enfrentan a él, aparece como una variable determinante a la hora de construir las historias de vida de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

Así, el **deseo frustrado de maternidad y la aceptación de la falta de apoyos y/o de recursos económicos** para hacerla realidad aparece con fuerza en el discurso de las mujeres apoyadas, sobre todo, en las más jóvenes y en las que tienen menores necesidades de apoyo. La imposibilidad de ser madre, como se acaba de señalar, en la mayoría de los casos viene determinada por **la falta de recursos económicos o por la falta de apoyos suficientes** para cuidar del/a menor.

“No necesito apoyos (para ser madre), porque con la economía que tengo, no puedo mantener un hijo. (Mujer 1).

“(…) No se puede ser madre porque no hay dinero para mantenerlo (…) Y tampoco tenemos a nadie que nos ayude a cuidar a nuestro hijo, porque mi suegra es mayor y la fundación nos ayuda, pero un poquito (…) Entonces (…) y decidimos no tenerlo” (Mujer 2).

“(…) No es que no hay, (…) No se puede tener hijos si no se pueden cuidar (…) (Mujer 5)”.

O, en los casos más graves, fruto de esterilizaciones no consentidas o, al menos, no informadas.

“Dicen que yo no puedo (...) porque a mí me gustaría ser madre y me dicen que no puedo. Porque me decían que es demasiado complicado (...) Y cuando a mí me operaron de los ovarios (...) Yo no tenía problemas y me obligaron a operarme y yo no lo entendía (...)” (Mujer 4).

Esta imposibilidad de ser madre parece conllevar **sufrimiento y frustración** para la práctica totalidad de las mujeres entrevistadas, hecho que viven entre la resignación y la indignación.

“Me hace risa eso (...) me gustaría ser madre (...) he llorado porque quería ser mamá (...) y (...)” (Mujer 2).

“Es que no se puede (...). De joven yo me planteaba, pero (...)” (Mujer 5).

“(....) Y me quitaron la posibilidad de ser madre y eso no se hace. Nadie me pidió permiso. Ella (hablando de un familiar) quiso hacérmelo y eso no se hace” (Mujer 4).

Por el contrario, en el caso de los hombres entrevistados el **deseo de paternidad no parece ser un aspecto vital** en sus discursos, los cuales oscilan entre quienes **no han pensado** en esta opción aún (...)

“No, no. Yo no he querido tener hijos. Ni me lo he planteado” (Hombre 4).

“No, no. Es algo que no he querido” (Hombre 3).

“No. Quita de líos, yo no quiero” (Hombre 2).

(...) o quien sí se lo plantea, de cara al futuro, en cuyo caso **no ven obstáculos** más allá de la necesidad de ciertos apoyos adicionales, aunque consideran que no sería problemático obtenerlos.

“No me he plantado tener hijos (...). Es una cosa que no tengo decidida del todo (...) En el futuro si quisiera, tendría apoyos de la fundación y de mi familia” (Hombre 1).

“En algún futuro sí me encantaría ser padre y todo es posible si uno es maduro” (Hombre 5).

2. En segundo lugar, otro de los aspectos de especial gravedad que diferencia las trayectorias vitales de mujeres y hombres con discapacidad intelectual o del desarrollo es la **vivencia de situaciones de violencia y abusos por parte de sus parejas.**

Así, la **violencia de género**, en sus distintas formas y expresiones, parece ser una realidad habitual en el caso de las mujeres apoyadas, tanto por parte de parejas o exparejas, como de otras personas de su entorno relacional y familiar.

“(…) porque a mí me trataba muy mal el novio que tenía de joven. Estuve siete años con él y lo he dejado yo (…) y también me han engañado los cuatro de su familia. Yo pagaba todos los móviles de su familia. Y, ahí, la fundación me ayudó mucho. Porque yo pagaba los contratos de los móviles de toda su familia (…) y la fundación vio cómo se aprovechaban y todo lo que hablaban” (Mujer 4).

“(…) (hablando de su padre) porque abusó de mí. Me violaba y eso no se hace (…) porque eso no se puede hacer (…) y yo lo denuncié (…)” (Mujer 5).

Por otro lado, en el caso de los varones con discapacidad intelectual o del desarrollo, se relatan dos casos de abusos sexuales, ambos sufridos por la misma persona, y en ambos casos cometidos por personas ajenas a su círculo familiar y relacional.

“De pequeño fui abusado por un hombre y yo al principio vivía en (nombre de residencia), pero cambié a otra residencia porque un chico me abusó y lo denuncié (…) Y el chico ahora está en el psiquiátrico, porque abusó también de otros chicos (…) Y le condenaron y le mandaron a un psiquiátrico y pedí ayuda y pedí cambiar de residencia (…) Porque el chico me amenazó (…) Ahora vivo mejor (Hombre 3)”.

6. LA VISIÓN COMPLEMENTARIA DE LAS PERSONAS APOYADAS Y SU ENTORNO RELACIONAL (LAS Y LOS PROFESIONALES Y LAS FAMILIAS): LOS GRUPOS DE TRABAJO

Para finalizar con la visión de las y los protagonistas, y con el objetivo de complementar y triangular la información obtenida en anteriores fases de esta investigación, se procedió a la realización de **cuatro grupos de discusión con personas apoyadas por entidades miembro de la red de Liber y tres grupos de discusión con su entorno relacional**: las y los profesionales del área social de las entidades prestadoras de apoyos a la toma de decisiones, las y los gerentes de dichas entidades y familiares de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

A continuación, se presentan los resultados de los grupos. Al igual que ocurría en el anterior capítulo de este informe, debido a la propia metodología utilizada, es procedente recordar las matizaciones o aclaraciones que es conveniente tener en cuenta antes de leer el presente capítulo:

- Los diferentes perfiles de participantes en los grupos de discusión han generado una diversidad de opiniones y perspectivas por lo que, si bien este documento recoge las opiniones mayoritarias, estas no son necesariamente suscritas por todas las entidades y personas. En los casos en los que se ha considerado relevante, se señalan las principales divergencias o matizaciones.
- El tipo de análisis realizado y la propia metodología de carácter cualitativo permiten la incorporación al análisis de aportaciones en un formato más espontáneo que el que habitualmente se encuentra en artículos de carácter académico.
- Se ha incorporado una selección de verbatim (palabras textuales de las personas participantes) entrecomilladas, para reforzar el análisis y facilitar la mejor comprensión de las posturas, posiciones y conceptos específicos expresados por las personas participantes.

6.1. Los grupos con personas con discapacidad intelectual o del desarrollo

Los grupos con personas con discapacidad intelectual o del desarrollo se realizaron en **dos momentos diferentes de la investigación**, dando respuesta a necesidades diferentes de la misma.

En primer lugar, en el mes de junio, y antes de comenzar la fase de entrevistas en profundidad que alimentaron las historias de vida, se realizó un **grupo inicial**, en el que participaron cinco personas apoyadas por distintas entidades de la red de Liber y en el que **indagó sobre facilitadores, barreras y limitaciones principales**, desde sus propias experiencias, a la **hora de tomar sus propias decisiones**, desde un punto de vista general.

Con **respecto al grupo inicial**, las personas participantes adelantaron las que, con posterioridad, serían algunos de los elementos clave en relación con sus necesidades reales de apoyo a la toma de decisiones y qué limitaciones o barreras se encuentran. Así, más concretamente, la conversación en este grupo se centró en las **limitaciones que tienen a la hora de poder mantener relaciones sexuales en sus viviendas**, prohibición establecida para todas las personas que viven en residencias, pero también para algunas de las que viven en pisos con apoyos, no detectándose diferencias entre mujeres y hombres en dichas limitaciones, ya que estas vienen determinadas por el lugar de residencia y quién lo gestione.

“(Hablando de la residencia en la que vive) No, es que si nos ven nos castigan. Y eso no es justo. Porque somos personas y tenemos los mismos derechos (...) Y no lo respetan” (Hombre participante en Grupo inicial).

“(Hablando de un piso con apoyos). No, no, no puede entrar (un hombre). Está prohibido (...) Nos buscamos la vida” (Mujer participante en Grupo inicial).

Y en este grupo también se profundiza en algunas cuestiones que más tarde aflorarán en las historias de vida, como la **sobreprotección del entorno familiar**.

“Yo antes parecía que tenía más discapacidad (...) porque me sobreprotegían (Mujer participante en Grupo inicial).

“Sí. Yo me encargaba de las cosas de casa, (...) pero no sabía hacer otras cosas porque me las hacían” (Hombre participante en Grupo inicial).

Y, adicionalmente, aparece un elemento diferenciador en el relato de una de las personas participantes, de especial gravedad, pero que no se confirma como una generalidad en la encuesta ni en las entrevistas en profundidad, por lo que podría ser un caso aislado. Esta es la denuncia de las **diferencias retributivas en el centro ocupacional** en el que esta persona trabaja, en el que se produce una **brecha salarial de género** de casi el doble.

“A los hombres en mi centro les dan el doble que a las mujeres (...). Y hemos preguntado que porqué (...) y eso es muy injusto” (Mujer participante en Grupo inicial).

En segundo lugar, los **cuatro grupos restantes** se llevaron a cabo en una **jornada de reflexión** conjunta en el mes de octubre. Las personas participantes, procedentes de distintas entidades, fueron citadas para realizar una presentación de los resultados obtenidos en la revisión de la literatura y la encuesta y participar en cuatro grupos temáticos, los cuales fueron seleccionados en función de las principales conclusiones alcanzadas en la encuesta realizada en la segunda fase del estudio, entre aquellos ámbitos en los que se detectó que las diferencias, atendiendo a la perspectiva de género, eran más relevantes.

Cada uno de los grupos estuvo formado por entre seis y siete personas apoyadas y fueron dinamizados por el equipo de Liber.

Los temas sobre los que se trabajó fueron los siguientes:

- Hábitos de vida.
- Salud
- Vivienda.
- Compras o grandes inversiones.

En todos los grupos llevados a cabo en la jornada de reflexión conjunta se formularon las mismas preguntas:

1. ¿Qué apoyos recibís relacionados con la toma de decisiones sobre el tema en cuestión (salud, hábitos de vida, compras o inversiones grandes, vivienda)?
2. ¿Queréis cambiar alguno/s de los apoyo/s a la toma de decisiones que recibís relacionados con vuestra -salud, hábitos de vida, compras o inversiones grandes, vivienda-? ¿Cuáles?
3. ¿Os hace falta algún apoyo que no tengáis en relación con las decisiones que tomáis sobre vuestra -salud, hábitos de vida, compras o inversiones grandes, vivienda-? ¿Cuáles?

Así, en primer lugar, con respecto a los **hábitos de vida**, encontramos que las personas participantes parecen tener **claro cuáles son los apoyos que reciben y los que requieren**, la mayoría de ellos relacionados con la necesidad de apoyos en el ámbito **doméstico** (planificación y horarios de tareas semanales y diarias en el piso, compras que realizan, administración de la economía doméstica, etc.) y, en algunos casos, relacionados **con dietas más saludables**.

“Para la compra, una persona viene a casa dos veces por semana.” (Mujer participante en Grupo Hábitos de vida).

“Tenemos un horario de tareas semanales y diarias en el piso para todas las compañeras.” (Mujer participante en Grupo Hábitos de vida).

Y, preguntadas por si les gustaría cambiar alguno de los apoyos que tienen en esta área, o si les faltaría algún apoyo concreto, se hace referencia a la **necesidad práctica de contar con un mayor apoyo en los domicilios**, incrementando el tiempo y la frecuencia con la que acuden las y los profesionales que acuden a dar apoyo. Asimismo, se identifica la necesidad de que **se mejore el trato recibido** y que los **entornos se encuentren más adaptados**, facilitando así su autonomía y capacidad para tomar sus propias decisiones.

“A mí me gustaría tener más tiempo la ayuda a domicilio, que viesese más días y que estuviese más horas” (Mujer participante en Grupo Hábitos de vida).

“Falta sensibilizar, adaptar los entornos.” (Mujer participante en Grupo Hábitos de vida).

Aunque en la encuesta realizada en el marco de esta investigación, este fue uno de los ámbitos en los que se aprecian diferencias estadísticamente significativas desde una perspectiva de género, del análisis del discurso de las personas participantes en este grupo no se pueden realizar afirmaciones concluyentes sobre en qué se materializan estas diferencias.

En segundo lugar, en relación con los apoyos a la toma de decisiones sobre temas vinculados a la **salud**, las personas participantes en el grupo reciben apoyos, de forma generalizada, bien en **aspectos puntuales, bien en relación con el seguimiento y control** de su salud.

“Sí (...) Me ayudan con la vacunación (de la gripe y los recordatorios de la vacuna de la COVID-19) (...) y los análisis de sangre y de orina (...)” (Hombre participante Grupo Salud).

O ante las **dificultades de comunicación** que, a veces encuentran con el personal médico.

“Hace poco estuve ingresada y necesité apoyos en el hospital, para que me explicaran lo que le pasaba., porque no entendía lo que me decía el médico” (Mujer participante Grupo salud).

En este grupo, una de las principales **preocupaciones** es la relacionada con la **salud mental**, ya que consideran que las personas con discapacidad intelectual se encuentran en su vida ante situaciones de discriminación, violencias y acoso que hacen que la probabilidad de desarrollar una enfermedad mental sea mayor que las que tiene la población en general. Varias de las personas participantes, de hecho, señalan haber sufrido **bullying en la escuela** y una de las participantes narra cómo sufrió **agresiones sexuales** en diversas ocasiones, lo que la llevó a necesitar apoyo psiquiátrico para poder hacer terapia.

“En el colegio no lo pasaba bien, se metían conmigo (...). Pero mis padres me apoyaron y me cambiaron” (mujer participante Grupo Salud).

Y, en cuanto a las diferencias desde una perspectiva de género, solamente aparecen de forma manifiesta cuando se hace referencia a la **salud sexual y reproductiva** ya que, aunque todas las personas participantes en el grupo manifiestan contar con un apoyo a la toma de decisiones basado en una comunicación fluida con sus personas de apoyo en las entidades a las que pertenecen (...)

“Yo tengo todos mis apoyos (...). Yo decidí por mí misma ponerme el DIU (...). (En la entidad de apoyo) me dieron la información y (...) decidí hacerlo” (mujer participante Grupo Salud).

(...) **las mujeres** participantes en el grupo, de forma unánime, señalan que al **hablar sobre sexo prefieren hacerlo con una mujer del equipo** de sus entidades prestadoras de apoyo, y no con sus referentes, si estos son hombres.

“(hablando de sexualidad) Sí. Te sientes más cómoda con otra mujer” (mujer participante Grupo Salud).

Preguntadas también por si les gustaría **cambiar alguno de los apoyos** que tienen en esta área, o si **les faltaba algún apoyo concreto**, las/os participantes en el grupo reclaman, en líneas generales la necesidad de recibir **más información y más adaptada sobre distintos tipos de enfermedades** (VIH, ETSs, fibromialgia, cáncer, etc.)

“Pediría que nos dieran más información sobre las enfermedades” (Mujer Grupo Salud).

“Pues más información sobre la fibromialgia (...). Y qué se puede hacer al respecto” (Mujer participante Grupo Salud).

En el tercer tema tratado, relacionado con la **vivienda**, todas las personas participantes en el grupo indican que reciben apoyos económicos para gestionar sus cuentas, decidir qué dinero pueden gastar y en qué conviene gastarlo.

“El piso es mío (...): Lo heredé (...), pero tengo apoyos porque una casa tiene muchos gastos” (Mujer participante Grupo Vivienda).

Y alguna persona señala el apoyo fundamental de la Fundación a la hora de conseguir **cambiar de zona de residencia**, ya que anteriormente vivía en un entorno no adecuado.

“Era una zona mala y conflictiva (...) Hacía mucho frío” (Hombre participante Grupo Vivienda).

Como en los anteriores grupos, en este también se indagó sobre si les gustaría **cambiar alguno de los apoyos que tienen en esta área, o si les faltaba algún apoyo concreto**. En relación con este aspecto, la mayoría de las personas participantes se muestran satisfechas con su lugar de residencia.

Ante esta cuestión solamente se plantean el cambio de residencia a otro lugar y algunas personas participantes afirman su deseo *“si les tocara la lotería”* de irse a vivir cerca del mar, pero el cambio de residencia les genera dudas ya que entienden que podría dificultar los apoyos que reciben desde la entidad que actualmente les apoya y con la que están contentas.

Contrariamente a lo que sucedía en las entrevistas que alimentaron la información contenida en el capítulo relativo a las historias de vida y a lo apuntado por personas apoyadas participantes en otros grupos de discusión realizados en el marco de esta investigación, en este grupo concreto las personas participantes coinciden en **la idoneidad de los apoyos que reciben y la ausencia de limitaciones al ejercicio de sus derechos**.

De hecho, al incidir sobre las normas de sus viviendas, describen que las mismas se establecen con un acuerdo entre compañeras y compañeros para no molestar, pero también influyen las normas del lugar en el que viven, por ejemplo, en relación con la prohibición de tener mascotas, hecho que manifiestan comprender.

Para finalizar, con respecto a las necesidades de apoyo en relación con las **compras o inversiones grandes**, parece existir consenso entre las personas apoyadas participantes en este grupo que es en relación con esta cuestión **donde más apoyos se necesitan**.

Así, las personas participantes manifiestan **sentirse acompañadas por sus fundaciones de referencia** y el modelo es el mismo para todas ellas, con independencia de su entidad de adscripción: reciben una cantidad mensual de libre disposición estipulada de acuerdo a sus ingresos y sus necesidades y el resto de las compras o gastos fijos que han de realizar, o bien los realizan acompañadas/os por sus referentes, o bien los realizan de forma autónoma pero presentando, con posterioridad, los tickets o facturas para su control económico. Este acompañamiento les da seguridad y todas las personas participantes en el grupo entienden que es necesario para ellas.

“Sí, claro. A mí me da tranquilidad (...). Yo hasta 50 euros lo sé manejar, pero más (...).” (Hombre participante en Grupo Compras o grandes inversiones).

Y con respecto a esta cuestión, solamente se identifica un lugar de preocupación y es el relacionado con lo que va a ocurrir en sus casos particulares cuando se produzca la revisión de sus sentencias de modificación de la capacidad jurídica, ya que la incertidumbre sobre cómo quedarán los apoyos que reciben les llega a **“agobiar”** y, además, manifiestan, en caso de que les redujeran los apoyos, sería muy complicado para ellas y ellos manejar grandes sumas de dinero.

“(...) Es que yo necesito los apoyos (...) Sola No podría (...) Y a mí me agobia mucho qué va a pasar (...).” (Mujer participante en Grupo Compras o grandes inversiones).

6.2. Los grupos con el entorno relacional

Por último, en la última fase de esta investigación se realizaron sendos grupos con el **entorno relacional**, más directo, de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo: sus **familiares y las y los profesionales** del área social de las entidades prestadoras de apoyo a la toma de decisiones.

La realización de estos grupos y el análisis de su contenido ha permitido triangular y matizar la información obtenida en las anteriores fases del estudio, añadiendo la perspectiva del entorno relacional de las personas apoyadas.

Así, las y los profesionales parecen confirmar la **mayor sobreprotección** que es ejercida **sobre las mujeres con discapacidad intelectual**, elemento diferencial que ya era señalado en las entrevistas en profundidad realizadas en el marco del presente estudio.

“Existe un sesgo de sobreprotección con las mujeres apoyadas” (Profesional del área social).

Sobreprotección que vinculan al **ámbito familiar** y no a los apoyos que se dan desde las fundaciones.

“Si el estudio se hubiera hecho con familias, los resultados hubieran sido distintos. Desde un punto de vista profesional, se intenta trabajar de manera igualitaria con hombres y mujeres” (Profesional del área social).

“Los profesionales no aplican diferencias según género. Pero las familias demandan más cuando tienen hijas en lugar de hijos” (Profesional del área social).

Asimismo, también identifican ciertos sesgos en relación con los **roles asignados a unas y otros y a los lugares que se les asignan**, roles y lugares, que, por otra parte, reproducen lo que sucede con el conjunto de la población, pero que se intensifican en el caso de las mujeres con discapacidad intelectual.

“Se reproducen los roles generales de género” (profesional del área social).

“(…) los familiares de mujeres se preocupan por dónde van a vivir, si alguien puede hacerles daño, que no estén solas en el futuro (...). Para los hombres: que tengan un trabajo” (Profesional del área social).

“Dependiendo de las necesidades de apoyo que tenga la persona. En mujeres con pocas necesidades, es posible que sí se les encasille en el ámbito de los cuidados” (Profesional del área social).

“Se acaban sintiendo obligadas a “estar ahí”. Les fuerzan a ser las cuidadoras. No tenemos caso de hombres. Con hombres la obligación es solo en lo económico, con mujeres, económico y cuidados” (Profesional del área social).

Aunque también se perciben **avances por parte de un sector de la sociedad y de las familias** con respecto a la igualdad de género y la provisión de apoyos a la toma de decisiones.

“(…) Sí, también hay familias que están empoderando a sus hijas” (Profesional del área social).

Y, en relación con la provisión de apoyos a la toma de decisiones proporcionada desde las fundaciones, las y los profesionales solamente encuentran diferencias en algunas cuestiones puntuales, todas ellas relacionadas con los apoyos en materia sexoafectiva y en relación con la maternidad/paternidad, confirmando las opiniones ya apuntadas en anteriores capítulos del informe.

“(…) Es verdad que los propios profesionales hacen diferencias... (…) Por el riesgo de embarazo (...). Es algo a mejorar” (profesional del área social).

“(…) (incidiendo en las diferencias en los apoyos relación con la sexualidad (...)) No sé por qué, pero hacemos diferencias. No sé cómo enfrentar los miedos” (profesional del área social).

“El miedo es por la experiencia. A mujeres con discapacidad que han tenido hijos, se les ha quitado a los hijos (...). Y algunos padres, con el apoyo de la fundación han conseguido retomar el contacto con los hijos, pero la mayoría (de los hombres) no lo ha reclamado. La mayoría de las mujeres, sí lo reclaman” (profesional del área social).

“(Hablando de maternidad/paternidad) Los hombres se lavaban las manos”. profesional del área social).

“Nunca me lo ha planteado ningún chico (...) el querer ser padre” (profesional del área social).

Para finalizar, preguntadas las personas participantes por otros temas, como **la participación social y en grupos de representación y autorepresentación** de las personas apoyadas o en **el terreno laboral**, se aprecia cierta **divergencia en las opiniones** de las y los profesionales, fruto de la heterogeneidad de las entidades en las que trabajan. Así, mientras la mayoría de las y los profesionales señalan que **la participación de los hombres es mayor**, hecho sobre el que no tienen una explicación formada, más allá de señalar, en algunos casos, la mayor presencia en sus entidades de hombres apoyados (...)

“En la fundación hay un grupo en formación en derechos. El 90% son hombres. Las mujeres se han ido yendo. También en centros especiales de empleo hay más presencia de hombres” (Profesional del área social)

“Es que hay más más hombres apoyados, por lo tanto, también hay más participación” (Profesional del área social)

(...) De forma **minoritaria**, una de las profesionales, señala que el grupo de autogestores cuenta con **mayor presencia de mujeres**, hecho que vincula a un avance por parte de estas a la hora de reclamar mayor presencia en los grupos de autorepresentación.

“Las mujeres, en general, cada vez ocupan más su espacio” (Profesional del área social)

Para finalizar, en este grupo emerge un **tema que preocupa** a las y los profesionales, que es la detección de algunos casos en los que consideran que **familiares se están aprovechando económicamente de las personas apoyadas**, aunque sobre este tema, no detectan diferencias en base al género. Cabe señalar que la realidad de las y los profesionales de este grupo viene marcada por las características de las personas que llegan a las fundaciones, que, en numerosas ocasiones, o no tienen un entorno familiar cercano o este no es el más adecuado para ellas.

“Quizá también influye el hecho de que la persona apoyada, como tiene recursos económicos (pensiones), la familia tira de ellos, al margen de que sean mujeres u hombres” (Profesional del área social)

“Cuando las personas tienen ingresos, las familias sí quieren encargarse de ellos, porque así se aprovechan del sustento” (Profesional del área social)

“Se supone que la familia les cuida, pero la realidad es que, a veces, se aprovechan de su dinero y los utilizan para los cuidados de otras personas, por ejemplo, mayores, dentro de la familia (...). Y nos dicen: Soy yo la que tengo que cuidarles, aunque tenga más hermanos”. (Profesional del área social)

Para finalizar en **el grupo realizado con familiares**, se aprecia un posicionamiento desde otro lugar, más relacionado con su rol de cuidadoras o apoyo familiar y, desde el que la conversación gira en torno a las **inseguridades o lugares de fricción** entre lo que les gustaría hacer, o lo que consideran que sería el ideal y lo que la realidad les muestra o les permite hacer.

“Mi tendencia es a protegerlos (...) Muchas veces no me siento bien, pero tengo que decidir por ellos” (Hermana de varias personas con discapacidad intelectual).

“Me dicen que tengo que dejar que decida, pero a veces no me queda más remedio que decidir por ella” (Hermana de varias personas con discapacidad intelectual).

Y, como parece previsible, les preocupa el futuro de sus hijas e hijos y hermanas y hermanos, ya que no siempre existen los recursos suficientes para la provisión de apoyos, o estos son económicamente inasumibles.

“Yo espero que el futuro de mi hijo sea viviendo con personas que le apoyen” (Madre de persona con discapacidad intelectual).

“Sus apoyos ahora están bastante más ajustados, aunque, en algunas cosas, carece de apoyos que necesitaría (...). Ella podría vivir de una manera autónoma, con un apoyo constante o intermitente, pero no existe ese recurso en (nombre de la provincia en la que reside)” (Hermana de persona con discapacidad intelectual).

“La realización de los derechos depende mucho tanto de los recursos económicos como del entorno en el que vives” (Hermana de persona con discapacidad intelectual).

En el grupo también se trata el **tema de la sexualidad y la maternidad y paternidad**, hecho que parecen vivir de forma diferente si su familiar es un hombre o una mujer.

“Las mujeres tienen que poner más medidas” (Madre de persona con discapacidad intelectual).

“Hemos tenido conflictos a nivel sexual con los chicos. Con (nombre de hermana) ha sido más fácil” (Hermana de varias personas con discapacidad intelectual).

“No habla de tener hijos conmigo, lo habla con los demás (...). He tenido miedo a que se quedara embarazada (...) porque hay más personas con discapacidad en la familia (...). Y me preocupa que tenga un hijo” (Hermana de varias personas con discapacidad intelectual).

“Sí me ha preocupado que los amigos de (nombre de hermana) vayan a casa. Con los chicos no me he preocupado. No me sentiría igual de responsable si uno de mis hermanos dejara embarazada a alguien. Además, mi hermana no tiene ingresos para criar a su hijo. Servicios sociales vendría directamente a llevarse al bebé, no a darle apoyos” (Hermana de varias personas con discapacidad intelectual).

“Tiene una ligadura de trompas (...). Así puede disfrutar de su sexualidad sin complicaciones” (Madre de persona con discapacidad intelectual).

“Ellos son novios hace poco y nunca están solos (Haciendo referencia a que, por un tema genético, quiere evitar que su hijo tenga hijos) (...). Aunque mi marido no se muestra partidario de hacer una intervención quirúrgica a nuestro hijo”. (Madre de persona con discapacidad intelectual).

Y, al respecto, solamente una participante, la más joven, considera que en su caso no habría diferencias.

“Si fuera un chico, el nivel de responsabilidad ante un embarazo por parte de la familia, sería el mismo” (Hermana de persona con discapacidad intelectual).

7. PRINCIPALES CONCLUSIONES

Para finalizar, el presente capítulo recoge, a modo de resumen, las principales conclusiones alcanzadas por el presente estudio, agrupadas por temas para facilitar su lectura.

7.1. Marco contextual

7.1.1. El estado de la cuestión en la investigación sobre el apoyo a la toma de decisiones desde una perspectiva de género

Aunque el apoyo a la toma de decisiones no es nuevo, aún hoy en día, en todo el mundo, muchas personas con discapacidades intelectuales, cognitivas y psicosociales, personas con enfermedades mentales o personas mayores se enfrentan a restricciones, parciales o totales, para tomar sus propias decisiones y no será hasta la entrada del siglo XXI cuando este cuestionamiento de la práctica de sustitución de las personas en lo referente a la toma de decisiones empiece a ser tenido en cuenta en las legislaciones internacionales y comience, realmente, el cambio de paradigma, pasando de un sistema de sustitución de la voluntad de la persona, a otro en el que se proporcionen los apoyos necesarios para poder ejercer el derecho de todas las personas a elegir y a tomar las decisiones relativas a sus vidas, que tendrá como punto de inflexión la aprobación de la **Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) de 2008**.

Desde el punto de vista académico, el interés creciente por la provisión de apoyos a la toma de decisiones tiene un desarrollo más o menos paralelo y la literatura que analiza esta cuestión es aún escasa y muy centrada en el ámbito anglosajón.

En el caso del **Estado español**, la literatura sobre la materia es aún más limitada que la identificada en el ámbito internacional, hecho directamente relacionado con la reciente entrada en vigor de la **Ley 8/2021, de 2 de junio**, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica.

De hecho, **solamente se ha podido identificar el estudio realizado por nuestra entidad** en diciembre de 2018 (Liber, 2018) en el que se abordaba la investigación sobre la definición de apoyo en la toma de decisiones.

Por último, y especialmente relevante en el marco del presente proyecto, hay que señalar que ni en la literatura internacional ni en la estatal se ha podido identificar ningún estudio o artículo académico que abordase la provisión de apoyos a la toma de decisiones desde una perspectiva de género.

Así, a modo de conclusión, y para cerrar este apartado, se puede afirmar que, debido a la reciente irrupción en el debate, tanto desde el plano institucional como en el académico, la investigación sobre la materia todavía presenta lagunas que es necesario abordar de cara a aproximarnos a las diversas formas en las que los modelos de provisión de apoyos puedan desarrollarse, intentando conocer cuál o cuáles pueden adecuarse, de mejor forma, a las distintas realidades de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y proporcionando evidencia sobre su impacto.

7.1.2. La intersección discapacidad intelectual y género

La literatura especializada, así como las fuentes estadísticas oficiales, muestran cómo la intersección entre discapacidad y género agrava la discriminación que sufren las mujeres con discapacidad en todos los ámbitos.

Sin embargo, y pese a la importancia de analizar la situación específica que viven las mujeres con discapacidad, **la inclusión de la perspectiva de género en la investigación es relativamente reciente**. Desde el punto de vista académico, la investigación sobre intersección entre género y discapacidad, en su mayoría, se ha centrado en las violencias que sufren las mujeres con discapacidad o en la relación de estas con el empleo. Además, existen escasas investigaciones que analicen la situación específica de las mujeres con discapacidad intelectual en relación con otros aspectos adicionales.

Así, como ya se ha adelantado en el anterior epígrafe, nos encontramos ante una ausencia total de estudios, tanto a nivel estatal como internacional que analicen el objeto de la presente investigación: la provisión de apoyos a la toma de decisiones desde una perspectiva de género.

7.1.3. Las mujeres y los hombres con discapacidad intelectual en España en las fuentes estadísticas

A la hora de analizar qué es lo que ocurre cuando hablamos de la participación de las mujeres con discapacidad intelectual en estos ámbitos, nos encontramos con **importantes lagunas, tanto en las estadísticas oficiales como en la producción académica**, que limitan el estudio de su derecho al ejercicio a la ciudadanía plena.

Esta **imposibilidad de identificar a las mujeres con discapacidad intelectual en las principales estadísticas oficiales** restringe la posibilidad de obtener información actualizada y veraz sobre su situación, por lo que, a menudo, en las investigaciones sobre la materia, se acude a fuentes secundarias o a aproximaciones de carácter cualitativo, con la consiguiente limitación que esto supone.

7.1.4. Las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo apoyadas por las entidades miembros de la red de Líber: principales características

Para finalizar este apartado, en el presente informe y debido a la falta de otras fuentes oficiales de información, se ha considerado conveniente ofrecer algunas **cifras básicas sobre el colectivo sobre el que se centra la presente investigación: las personas apoyadas por las entidades miembro de la Asociación Liber**, personas con discapacidad intelectual o de del desarrollo a las que, al menos hasta el año 2021, unía una característica común: la existencia de una antigua sentencia de modificación de su capacidad jurídica. A continuación, se ofrecen algunas cifras básicas:

- En el año 2021, **3.161 personas** recibieron apoyos a la toma de decisiones

por parte de las entidades miembro de Liber. De estas, 2.609 recibieron apoyos a través de la figura de la curatela representativa (tutela) y 552 a través de la curatela.

- La proporción de mujeres y hombres es la siguiente: **un 55% fueron hombres y un 45% mujeres.**
- En relación con la distribución por sexo y grado de discapacidad, se puede afirmar que, en líneas generales, el porcentaje de mujeres con menor grado de discapacidad reconocida es más elevado que el de los varones. No obstante, en el extremo opuesto, el porcentaje de mujeres con un grado de discapacidad igual o superior al 75% también es mayor que el de varones.
- La mayoría de las personas apoyadas se encuentran en el tramo comprendido entre los 45 y los 64 años (casi el 50% del total), Por sexo, el porcentaje de mujeres aumenta a medida que aumenta la edad.

Para finalizar, interesante es también analizar la información que recaban otros estudios realizados por nuestra entidad:

- La mayoría de las personas apoyadas está **institucionalizada.**
- Un porcentaje muy reducido tiene un empleo:
- Casi la mitad se encuentra en riesgo de pobreza relativa.
- La mayoría tiene **algún factor adicional a la discapacidad intelectual que complejiza la provisión de apoyos:** los más relevantes hacen referencia a las patologías crónicas y la existencia de un entorno relacional desfavorable, factores más presentes en el caso de las mujeres que en los varones.

7.2. La visión institucional

La aproximación a la materia por parte de los principales actores institucionales relacionados con la provisión de apoyos a la toma de decisiones de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y la inclusión de la perspectiva de género (las asociaciones promotoras de los derechos e intereses de las personas con discapacidad, las entidades prestadoras de apoyos a la toma de decisiones y las asociaciones promotoras de la igualdad de género y de los derechos de las mujeres) se puede resumir en tres puntos:

1. La **falta de lugares de encuentro** entre las entidades promotoras de los intereses de las personas con discapacidad y las promotoras de los derechos de las mujeres, que hace necesaria una mayor alineación y compromiso en el diseño, la formulación y la aplicación de medidas concretas.
2. El **argumento de la neutralidad** y la **falta de incorporación de la perspectiva de género de forma transversal**. Se observa una cierta falta de reflexión sobre si existen condicionantes específicos, desde una perspectiva de género, que afectan a la provisión de apoyos a la toma de decisiones de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, hecho motivado, en gran parte de los casos, en la creencia de que **el género no tiene influencia** o esta es menor, porque el hecho que condiciona la prestación de apoyos a la toma de **decisiones es la discapacidad** u otras circunstancias o factores socioculturales.
3. La ubicación de las **principales diferencias** entre mujeres y hombres con discapacidad intelectual o del desarrollo en el **ámbito reproductivo y sexoafectivo**. Cuando se aprecian elementos diferenciales hacen referencia a dos aspectos: La esfera de lo privado y el ámbito doméstico y de los cuidados; y el ámbito de la sexualidad y la reproducción, en el que se observa una mayor sobreprotección de las mujeres con discapacidad.

7.3. La visión de las personas apoyadas

7.3.1. Resultados de la encuesta

La encuesta se ha dividido en dos apartados diferenciados que hacen referencia a cada correspondiente a los perfiles y a las necesidades y demandas en relación con la provisión de apoyos a la toma de decisiones. A continuación, se resumen las principales conclusiones obtenidas en cada uno de ellos:

Perfil de las personas encuestadas:

- La población objeto de estudio está formada por **un 53,8% de hombres y un 45,3% de mujeres**. El 0,9% restante se corresponde con personas que no se identifican con ninguna de las identidades correspondientes al binario de género.
- Por tramos edad, la población se sitúa, de forma mayoritaria, en el **tramo de entre 26 y 45 años**, con un mayor envejecimiento relativo de los varones (un 32,5% de los hombres tiene más de 55 años, porcentaje 8 puntos superior al de las mujeres), aunque, en el extremo opuesto, los hombres también están más presentes en el tramo más joven que las mujeres (5,6% y 3,8% respectivamente).
- En cuanto al **lugar de residencia**, la mayoría de las personas **encuestadas declaran residir de forma independiente** (42,9% de los hombres y 39,7% de las mujeres) o en viviendas tuteladas o con apoyos (23,3% de los hombres y 21,7% de las mujeres). Asimismo, la gran mayoría de las personas encuestadas residen en **entorno urbano** (81,0% de los hombres y 78,3% de las mujeres).
- La mayoría de las personas encuestadas tiene una **larga vinculación con sus entidades de apoyo**, superior a los 10 años en la mayoría de los casos, tanto en las mujeres (un 57,6% de estas tiene una vinculación superior a los 10 años con su entidad de apoyo) como en el de los varones (48,4% en este caso).
- La mayoría de las personas encuestadas cuenta bien con una **curatela**

representativa o con una antigua tutela (el 57,1% de las mujeres y el 63,5% de los hombres), seguido de aquellas que cuentan con una curatela representativa (31,4% y 33,3%, respectivamente).

- Un **elevado porcentaje de personas apoyadas tiene alguna discapacidad adicional**. Más de la mitad de las mujeres (52,8%) y casi la mitad de los hombres (47,6%) declaran tener una discapacidad añadida a la intelectual, siendo las más frecuentes los problemas de salud mental y las discapacidades físicas.
- Por último, atendiendo al grado de intensidad de las necesidades de apoyo, se puede observar cómo la **mayoría de las personas encuestadas declara tener necesidades de apoyo solamente para algunas cuestiones puntuales**. Con respecto al análisis por identidad de género, los hombres apoyados declaran, en mayor medida que las mujeres, tener pocas necesidades de apoyo.

Necesidades de apoyo. Análisis desde la perspectiva de género:

- **La gran mayoría** de las personas encuestadas declara **necesitar apoyos solamente para tomar algunas decisiones puntuales** (el 72,1% así lo considera), seguido del porcentaje de personas que manifiesta necesitar apoyos para tomar la mayoría de las decisiones (15,9%) y de aquellas que declaran no necesitar ningún apoyo para tomar decisiones (7,7%). Tan solo un 4,3% considera necesitar apoyos para tomar todas las decisiones de su vida.
- La gran mayoría de las personas encuestadas considera que el **grado de adecuación de los apoyos a la toma de decisiones que reciben es acorde a sus necesidades** (78,1% de las mujeres y el 76,2% de los hombres). No obstante, un 17,1% de las mujeres y un 14,3% de los hombres considera que necesitaría recibir más apoyos de los que tiene. En el extremo opuesto, un 4,8% de las mujeres y un 9,5% de los hombres piensa que recibe más apoyos de los que realmente requiere.
- La **gran mayoría** de las personas encuestadas reciben apoyos a la toma

de decisiones por parte de sus **referentes de tutela** (o figuras análogas) (85,5%) y de sus auxiliares de tutela (o figuras análogas) (52,1%) no observándose diferencias reseñables en base al género, excepto en el porcentaje de personas que declaran **recibir apoyos a la toma de las decisiones por parte de sus parejas, siendo este más de 9 puntos porcentuales en el caso de las mujeres**, diferencia estadísticamente significativa.

- La gran mayoría de las personas encuestadas han elegido a las distintas personas o entidades que les prestan los apoyos, todavía más **de una de cada cuatro personas apoyadas por las entidades miembro de Liber declaran no haber participado en esta elección**. En relación con esta cuestión, un mayor **porcentaje de mujeres declara querer cambiar la(s) figura(s) prestadores de apoyos, existiendo una diferencia de más de 6 puntos porcentuales** con respecto a los varones.

Para finalizar, la encuesta indagó en **los ámbitos** en los que reciben apoyos a la toma de decisiones, si considera que estos son excesivos o no, si les gustaría cambiar los apoyos recibidos o estos son insuficientes. Los principales resultados se pueden resumir en:

- Con respecto a las áreas en las que las personas apoyadas por las entidades miembro de Liber reciben, más frecuentemente, apoyos para tomar decisiones, se observa que son la **salud, la vivienda y las compras o inversiones grandes**, donde más habitualmente son apoyadas.
- Desde una **perspectiva de género, son tres las áreas donde se observan diferencias significativas**: los hábitos de vida; las actividades relacionadas con el ocio y las compras pequeñas (en todos ellos un porcentaje significativamente mayor de varones que de mujeres declara recibir apoyos en estas áreas).
- Los porcentajes que consideran que **no requerían algunos de los**

apoyos a la toma de decisiones que reciben, son relativamente bajos, no superando, en ningún caso, los 20 puntos porcentuales, en ninguno de los ámbitos analizados. Desde un punto de vista de género, no se aprecia ninguna diferencia estadísticamente significativa por ámbito.

- Los porcentajes de personas **que cambiarían algunos de los apoyos a la toma de decisiones** en las áreas analizadas son bajos, no superando el 8% en ninguno de estos. Desde un punto de vista de género, sí se observan algunas diferencias estadísticamente significativas: un mayor porcentaje de mujeres que de varones declaran que desearían cambiar alguno/s de los apoyos a la toma de decisiones que reciben en áreas relacionadas con los hábitos de vida, vivienda, compras pequeñas y compras o inversiones grandes, mientras los hombres declaran, en porcentaje superior al de sus compañeras, desear cambiar alguno/s de los apoyos que reciben en relación con la salud.
- Por último, los porcentajes de personas que **echan en falta algunos de los apoyos a la toma de decisiones en las áreas analizadas** son también bajos, no superando, tampoco, el 8% en ninguno de estos. Desde un punto de vista comparado entre mujeres y hombres, las diferencias son estadísticamente significativas en los ámbitos relacionados con estudios y formación, salud, hábitos de vida y vivienda, donde las mujeres declaran echar en falta más apoyos para tomar sus decisiones en mayor medida que los hombres; por el contrario, en las decisiones relacionadas con el trabajo y con las compras o inversiones grandes, los hombres manifiestan, en mayor medida que las mujeres, que les falta algún apoyo.

7.3.2. Las historias de vida

La descripción y el análisis de los relatos de experiencias de las personas apoyadas por las entidades miembro de Liber nos ha permitido adentrarnos en su mundo, y explicar así el fenómeno de estudio desde sus actores principales a partir de unidades de sentido o categorías que se obtuvieron a través de las entrevistas semiestructuradas realizadas. Se describen cuatro categorías a continuación:

1. **La vida de las personas apoyadas anterior a su entrada en la Fundación.** Dentro de esta categoría nos encontramos con dos subcategorías de análisis consideradas por las personas entrevistadas como especialmente relevantes en sus trayectorias vitales y en relación con su capacidad de autonomía para ejercer la toma de decisiones.
 - **La vida en el entorno familiar** como lugar de apego para algunas de las personas entrevistadas, y **primer lugar en el que reciben los apoyos** para la toma de decisiones, aunque también como entorno, en alguna medida, **sobrepotector**, que relega a las personas con discapacidad intelectual al ámbito meramente doméstico y en el que, en ocasiones, no se trabaja la autonomía y la capacidad de decisión.
 - Y el **cambio radical** que en sus vidas provoca el envejecimiento o fallecimiento de las personas que les han cuidado y proporcionado apoyos, momento que supone un punto de inflexión para la mayoría de las personas entrevistadas.
2. La **Fundación como elemento clave para mejorar la autonomía y el empoderamiento.** El apoyo de las entidades es un elemento determinante para adquirir autonomía y empoderar a las personas con discapacidad intelectual, con independencia de su identidad de género.
3. La **institucionalización como obstáculo** y limitación a la toma de decisiones. La institucionalización marca la toma de decisiones en el cotidiano de las personas que se encuentran en esta situación, con independencia de su identidad de género.

4. **La maternidad/paternidad como elemento diferenciador del posicionamiento de mujeres y hombres apoyadas/os.** Dentro de esta categoría también nos encontramos con dos subcategorías de análisis en las que, ahora sí, se detectan diferencias en la realidad de las experiencias vitales vividas por las mujeres y por los hombres con discapacidad intelectual o del desarrollo apoyadas por las entidades miembro de Liber.

- En primer lugar, el **deseo frustrado de maternidad y la aceptación de la falta de apoyos y/o de recursos económicos** para hacerla realidad aparece con fuerza en el discurso de las mujeres apoyadas, sobre todo, en las más jóvenes y en las que tienen menores necesidades de apoyo.
- Y, en segundo lugar, la **violencia de género**, en sus distintas formas y expresiones, parece ser una realidad habitual en el caso de las mujeres apoyadas, tanto por parte de parejas o exparejas, como de otras personas de su entorno relacional y familiar.

7.4. La visión complementaria de las personas apoyadas y su entorno relacional (las y los profesionales y las familias): Los grupos de trabajo

Para finalizar con la visión de las personas apoyadas, y con el objetivo de complementar y triangular la información obtenida en anteriores fases de esta investigación, se procedió a la realización de cuatro grupos de discusión con personas apoyadas por entidades miembro de la red de Liber y tres grupos de discusión con su entorno relacional: las y los profesionales del área social de las entidades prestadoras de apoyos a la toma de decisiones, las y los gerentes de dichas entidades y familiares de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.

A continuación, se presentan los resultados de los grupos.

7.4.1. Los grupos con personas con discapacidad intelectual y del desarrollo

En los grupos con personas con discapacidad intelectual y del desarrollo parecen **confirmarse los elementos clave** en relación con sus necesidades reales de apoyo a la toma de decisiones y qué limitaciones o barreras se encuentran:

- Las limitaciones que tienen a la hora de poder mantener relaciones sexuales en sus viviendas;
- La sobreprotección del entorno familiar.

Y, adicionalmente, aparece **un elemento diferenciador** en el relato de una de las personas participantes:

- La **discriminación salarial** por causa de género.

7.4.2. Los grupos con el entorno relacional

Por último, la realización de los grupos con profesionales y familiares y el análisis de su contenido ha permitido triangular y matizar la información obtenida en las anteriores fases del estudio, añadiendo la perspectiva del entorno relacional de las personas apoyadas. Las principales conclusiones se presentan a continuación:

La perspectiva de las y los profesionales:

- Las y los profesionales parecen **confirmar la mayor sobreprotección** que es ejercida sobre las mujeres con discapacidad intelectual. sobreprotección que vinculan al ámbito familiar y no a los apoyos que se dan desde las fundaciones.
- Aunque también **se percibe avances por parte de un sector de la sociedad** y de las familias con respecto a la igualdad de género y la provisión de apoyos a la toma de decisiones.

- En relación con la provisión de apoyos a la toma de decisiones proporcionada desde las fundaciones, solamente encuentran diferencias en algunas cuestiones puntuales, todas ellas relacionadas con los **apoyos en materia** sexoafectiva y en relación con la **maternidad/paternidad**, confirmando las opiniones ya apuntadas en anteriores capítulos del informe.
- Asimismo, preguntadas las personas participantes en el grupo por otros temas, como la **participación social y en grupos de representación y autorepresentación** de las personas apoyadas o en **el terreno laboral**, se aprecia cierta divergencia en las opiniones de las y los profesionales, fruto de la heterogeneidad de las entidades en las que trabaja, aunque la mayoría señala que la participación de los hombres es mayor.
- Para finalizar, en este grupo emerge un tema de preocupación: la detección de algunos casos en los que consideran que familiares se están **aprovechando económicamente** de las personas apoyadas, aunque sobre este tema, no detectan diferencias en base al género.

La perspectiva de las familias:

- Por último, en el discurso de las familias, se aprecia un posicionamiento desde otro lugar, más relacionado con su **rol de cuidadoras o apoyo familiar** y, desde el que la conversación gira en torno a las **inseguridades o lugares de fricción entre lo que les gustaría hacer, o lo que consideran que sería el ideal** y lo que la realidad les muestra o les permite hacer y la preocupación por **el futuro de sus familiares**, que no siempre existen los recursos suficientes para la provisión de apoyos, o estos son económicamente inasumibles.
- En este grupo también se trata el tema de **la sexualidad y la maternidad y paternidad**, hecho que parecen, en líneas generales, vivir de forma diferente, si su familiar es un hombre o una mujer.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANTAKI, FINLAY, WALTON, & PATE (2008): Offering choices to people with intellectual disabilities: An interactional study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(12), 1165–1175. en Davidson, (2015)

ARSTEIN-KERSLAKE, WATSON, BROWNING, MARTINIS, BLANK, (2017): Future Directions in Supported Decision-Making. *Disability Studies Quaterli* (DOI: <https://dsq-sds.org/article/view/5070/4549>)

BACH Y KERNER (2010): A new paradigm for protecting autonomy and the right to legal capacity". Toronto: Law Commission of Ontario.

BACH, M. (2017). Inclusive citizenship: Refusing the construction of "cognitive foreigners" in neo-liberal times. *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, 4 (1), 4–25.

BEADLE-BROWN (2015): Supported decision making in the United Kingdom: Lessons for future success. *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, 2 (1), 17–28 en Bigby et al, 2017

BIGBY, WHITESIDE & DOUGLAS (2017): Providing support for decision making to adults with intellectual disability: Perspectives of family members and workers in disability support services. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. DOI: 10.3109/13668250.2017.1378873

BOUNDY & FLEISCHNER (2013): Supported decision making instead of guardianship: An international overview. Washington: TASC [Training & Advocacy Support Center], National Disability Rights Network Borovoy, 1982

BROWN & BROWN (2009): Choice as an aspect of quality of life for people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual isabilities*, 6(1), 11–18.

CAMPANELLA (2015): Supported Decision-Making in Practice. DOI:10.1352/2326-6988-3.1.35

CARNEY (2014): Participation & service access rights for people with

intellectual disability: A role for law? *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 38(1), 59–69. en Bigby et al, 2017

CARNEY, & BEAUPERT (2013). Public and private bricolage-challenges balancing law, services & civil society in advancing CRPD supported decision making. *UNSW Law Journal*, 36(1): 175–201. en Bigby et al, 2017

CARTER, B. (2009): Supported decision-making: Background and discussion paper. Melbourne: Office of the Public Advocate.

CERMI (2003): Discapacidad y exclusión social. Madrid. Ediciones Cinca

COCEMFE (2019). Online en <https://www.cocemfe.es/wp-content/uploads/2020/06/COCEMFE-manual-genero-discapacidad.pdf>

<https://consaludmental.org/publicaciones/TransversalidadgeneropoliticaspUBLICASdiscapacidad.pdf>

DAVAKI, K. (2013): The Policy on Gender Equality in Greece .A Note for Directorate General for Internal Policies, Policies Department C: Citizens' Rights and Constitutional Affairs, Gender Equality, European Parliament, Brussels.

DAVIDSON, KELLY, MACDONALD, RIZZO, LOMBARD, ABOGUNRIN . CLIFT-MATTHEWS, MARTIN (2015): Supported decision making: A review of the international literatura. *International Journal of Law and Psychiatry* 38 (2015) 61–67

DAVIDSON, BROPHY, CAMPBELL Y O'BRIEN (2018): Legal capacity and the mental health social worker role: an international comparison. DOI: <https://doi.org/10.1080/02650533.2018.1439458>

DEVI, BIRKENBACH & STUCKI (2011): Moving towards substituted or supported decisionmaking? Article 12 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *Alter, European Journal of Disability Research*, (5), 249-264 en Davidson, et al 2018

DÍAZ, E. (2010): Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con

discapacidad. Política y Sociedad, vol. 47 (1). Págs.: 115-135.

DOWLING, MANTHORPE, & COWLEY (2007). Working on person-centred planning: from amber to green light? Journal of Intellectual Disabilities: JOID, 11(1), pp.65-82

FOY, MACRAE & MACHAROUTHU (2007): Advance statements: Survey of patients' views and understanding. Psychiatric Bulletin. 31(9), 339-341 en Davidson, (2015) en Davidson (2018)

FUNDACIÓN CERMI MUJERES (2013): pobreza y exclusión social de las mujeres con discapacidad en España

FUNDACIÓN ONCE (2016): "El precio de la exclusión de las personas con Discapacidad" disponible en: <https://biblioteca.fundaciononce.es/estudios/el-precio-de-la-exclusion-laboral-de-las-personas-con-discapacidad>

GEVA, E. (2011): "De la discapacidad a la participación social: un compromiso como ciudadanos XII Congreso Internacional de Teoría de la Educación. Universidad de Barcelona. Disponible en: <https://www.cite2011.com/wp-content/Comunicaciones/A+R/209.pdf>

GUILLÓ Y GONZÁLEZ: Discrimination and access to employment for female workers with disabilities. Parlamento Europeo

HOSSLER, LEVI, SIMMONS, & GREEN (2011): Advance care planning for patients with ALS: Feasibility of an interactive computer program. Amyotrophic Lateral Sclerosis: Official Publication of the World Federation of Neurology Research en Davidson (2015)

JIMÉNEZ, A. y HUETE, A. (2011): Estudio sobre el agravio comparativo económico que origina la discapacidad. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Universidad Carlos III de Madrid, 2011. Disponible en: <http://www.cedd.net/pt/novedades-documentales-detalle.php?id=1648&tema=0&mes=&anio=&palabra=>

FLYNN & ARSTEIN-KERSLAKE (2014). Legislating personhood: Realising the right to support in exercising legal capacity. International Journal of Law in

Context, 10(1), 81-104.

GOLDSMITH, SKIRTON Y WEBB (2008): Informed consent to healthcare interventions in people with learning disabilities—An integrative review. *Journal of Advanced Nursing*, 64(6), 549–563.

GOODING, P. (2012). Supported decision-making: a rights-based disability concept and its implications for mental health law. *Psychiatry, Psychology and Law*. 10.1080/13218719.2012.711683.

HOOLE & MORGAN, (2011: t's only right thatwe get involved": Service-user perspectives on involvement in learning disability services. *British Journal of Learning Disabilities*, 39(1), 5–10. en Davidson, 2015

INCLUSION INTERNACIONAL (2014): "Informe Mundial sobre el Derecho a Decidir"

KARP, (2009): Resident centred decision-making and end-of-life treatment in long-term care: What are the consequences to the elderly patient? *Perspectives (Gerontological Nursing Association (Canada))*, 33(2), 10–17 en Davidson, 2015

KOHN AND BLUMENTHAL (2013): A critical assessment of supported decision-making for persons aging with intelectual disabilities. *Disability and Health Journal*, 7(1),

KORITSAS, IACONO HAMILTON, & LEIGHTON (2008): The effect of active support training on engagement, opportunities for choice, challenging behaviour and support needs. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 33(3), 247–256 en Davidson, 2015

LIBER (2018): Estudio sobre la situación de la tutela de las personas adultas con discapacidad intelectual en España: servicios de apoyo al ejercicio de la capacidad jurídica Asociación Liber. Disponible en: www.asocacionliber.org

LIBER (2019): Estudio sobre la Situación de la Tutela Evolución de los servicios de apoyo a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en España (2015 – 2019). Asociación Liber. Disponible en:

www.asocacionliber.org

LIBER (2021): “Factores de complejidad a la provisión de apoyos a la toma de decisiones” Asociación Liber. Disponible en: www.asocacionliber.org

MORRISSEY (2012). The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A New Approach to Decision-Making in Mental Health Law. European Journal of Health Law, (19), 423-440.

NACIONES UNIDAS (2008): Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas Nueva York.

NOTA, FERRARI, SORESI Y WEHMEYER (2007): Selfdetermination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability. Journal of Intellectual Disability Research, 51(11), 850–865 en Bigby et al, 2017

PAULS, SINGER, & DUBINSKY (2001). Communicating advance directives from long-term care facilities to emergency departments. Journal of Emergency Medicine, 21(1), 83–89 en Davidson, 2015

ROBERTSON, EMERSON, HATTON, ELLIOTT, MCINTOSH, SWIFT, ET AL. (2005): The impact of person centred planning. Lancaster: Lancaster University en Davidson, 2015

SHOGREN Y WEHMEYER (2015): A framework for research and intervention design in supported decisionmaking. Inclusion, 3(1), 17–23. en Bigby et al, 2017

STANTON (2016): Supported decision-making in Canada: Principles, policy and practice. Research and Practice in Intellectual and Developmental disabilities, 3 (1), 1–11. en Bigby et al, 2017

THIARA, HAGUEND MULLENDER (2011) Disabled women, domestic violence and social care

THEN, S. (2013): Evolution and innovation in guardianship laws: Assisted decision-making. Sydney Law Review, 35(1), 133–166. en Bigby et al, 2017

TIDEMAN, M. (2016): Swedish “god man”: An unique supported decision making system – but does it work? Paper presented to the Living with

Disability Research Center Roundtable: Supporting people with cognitive disabilities with decision making, Melbourne. en Bigby et al, 2017

WALLACE, M. (2012). Evaluation of the supported decision making project. Collinswood: Office of the Public Advocate. en Davidson, 2015

VERLOO (2006): Multiple Inequalities, Intersectionality and the European Union. SAGE Journals. <https://doi.org/10.1177/1350506806065753>

WONG, J.G., CLARE, C.H., HOLLAND, A.J, WATSON, P.C., & GUNN, M. (2000). The capacity of people with a “mental disability” to make a health care decision. Psychological Medicine, 30(2), 295–306. en Davidson, 2015

ÍNDICE DE TABLAS Y GRÁFICOS

Tablas

Tabla 1. Tipos de decisiones 21

Tabla 2. Definiciones formales e informales de apoyo en la toma de decisiones
33

Tabla 3. Características de las personas apoyadas por las entidades miembro de Liber. Año 2021. Distribución según sexo y grado de discapacidad reconocido. % sobre el total. 52

Tabla 4. Características de las personas apoyadas por las entidades miembro de Liber. Año 2021. Distribución según sexo y tramo de edad. Porcentaje sobre el total. 54

Tabla 5. Características de las personas apoyadas por las entidades miembro de Liber. Año 2021. Distribución según sexo y factores de complejidad añadidos a su situación. Porcentaje sobre el total (lectura sobre la fila y la columna) 59

Tabla 6. Ficha técnica del trabajo de campo 66

Tabla 7. Características sociodemográficas de la población objeto de estudio: distribución según tramos de edad e identidad de género (% sobre el total de cada tramo). 89

Tabla 8. Características sociodemográficas de la población objeto de estudio: distribución según tiempo de vinculación con la entidad de provisión de apoyos e identidad de género 93

Tabla 9. Características sociodemográficas de la población objeto de estudio: otras discapacidades adicionales a la discapacidad intelectual e identidad de género (% sobre el total). 96

Tabla 10. Principales actores facilitadores de los apoyos según identidad de género de la persona apoyada (% sobre el total) 102

Tabla 11. Ámbitos relacionados con la participación de las personas apoyadas por las entidades miembro de Liber y la provisión de apoyos recibidos, necesitados, adecuado y requeridos según identidad de género de la persona apoyada (% sobre el total) 107

Tabla 12. Perfil de las personas entrevistadas para la construcción de las historias de vida 109

Gráficos

Gráfico 1. Evolución del número de personas apoyadas por las entidades miembro de Liber según tipo de apoyo. Años 2019, 2020, 2021 49

Gráfico 2. Distribución de las personas apoyadas por las entidades miembro de Liber según sexo (% sobre el total). Año 2021 50

Gráfico 3. Distribución de las personas apoyadas por las entidades miembro de Liber según sexo (% sobre el total según tipo de apoyo recibido). Año 2021 51

Gráfico 4. Distribución de las personas apoyadas por las entidades miembro de Liber según tramos de edad (Porcentaje sobre el total.). Año 2021 53

Gráfico 5. Distribución de las personas apoyadas por las entidades miembro de Liber según sexo y tramos de edad (% sobre el total de cada tramo de edad). Año 2021 55

Gráfico 6. Características sociodemográficas de la población objeto de estudio: distribución según identidad de género (% sobre el total). 87

Gráfico 7. Características sociodemográficas de la población objeto de estudio: distribución según tramos de edad (% sobre el total). 88

Gráfico 8. Características sociodemográficas de la población objeto de estudio: distribución según lugar de residencia e identidad de género (% sobre el total). 90

Gráfico 9. Características sociodemográficas de la población objeto de estudio:

157

distribución según entorno de residencia e identidad de género (% sobre el total). 91

Gráfico 10. Características sociodemográficas de la población objeto de estudio: situación en relación con la capacidad jurídica e identidad de género (% sobre el total). 95

Gráfico 11. Características sociodemográficas de la población objeto de estudio: intensidad de necesidades de apoyo e identidad de género (% sobre el total). 97

Gráfico 12. Frecuencia y grado de necesidades de apoyo a la toma de decisiones (% sobre el total) 99

Gráfico 13. Frecuencia y grado de necesidades de apoyo a la toma de decisiones según identidad de género (% sobre el total) 100

Gráfico 14. Grado de acuerdo con los apoyos a la toma de decisiones actuales según identidad de género (% sobre el total) 101

Gráfico 15. Porcentaje de mujeres y hombres que ha elegido a la persona/entidad prestadora de los apoyos a la toma de decisiones actuales (% sobre el total) 103

Gráfico 16. Porcentaje de mujeres y hombres que cambiarían a la persona/entidad prestadora de los apoyos a la toma de decisiones actuales (% sobre el total) 104

ANEXO 1. CATÁLOGO DE RECOMENDACIONES

Una vez analizada la información procedente de las diferentes aproximaciones metodológicas llevadas a cabo en la presente investigación, y detectados aquellos ámbitos en los que se han de realizar mejoras de cara a garantizar el derecho a la ciudadanía plena de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, en general, y de las mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo en particular, este último apartado contiene una serie de estrategias o elementos para el cambio y recomendaciones, basados en las evidencias halladas en este estudio.

El objetivo último de la elaboración de este catálogo es contribuir al diseño de políticas y al desarrollo de medidas de acción positivas encaminadas a garantizar el pleno ejercicio del derecho a tomar sus propias decisiones de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones que el resto de la ciudadanía y sin que existan diferencias asociadas al género.

Para ello, se ha procedido a elaborar el catálogo de recomendaciones específicas que a continuación se presenta, el cual se divide por ámbito de actuación, en aras de mejorar su comprensión y en el que se concreta si cada recomendación es dirigida al colectivo en su conjunto, o si es necesario realizar acciones específicas desde una perspectiva de género.

CATÁLOGO DE RECOMENDACIONES

ÁMBITO	PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN GENERAL	
	Especial incidencia en las mujeres	Especial incidencia en los hombres
SALUD	Crear protocolos de atención para facultativos/as y otro tipo de profesionales del ámbito sanitario sobre las características del colectivo de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus necesidades (por ejemplo, hablar en lenguaje sencillo, dirigiéndose directamente a las personas, explicando sin prisas y consultando a la propia persona si ha comprendido el diagnóstico y el tratamiento).	
	Diseñar herramientas fáciles para que las personas con discapacidad intelectual puedan autoadministrar sus tratamientos y realizar, con la mayor autonomía posible, los correspondientes seguimientos médicos.	
	Proporcionar acompañamiento y apoyo para una mejor comprensión de diagnósticos y tratamiento para aquellas personas con mayores necesidades de apoyos.	
	Diseñar trípticos con información en lectura fácil sobre las enfermedades con mayor prevalencia entre las personas con discapacidad intelectual y realizar campañas de información.	
	Crear modelos de consentimiento informado en Lectura fácil y con pictogramas para que todas las personas con discapacidad intelectual entiendan qué están firmando (intervenciones, procedimientos, etc.).	
	Desarrollar protocolos de identificación de situaciones en las que las mujeres apoyadas puedan estar siendo víctimas de violencias	
SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA	Facilitar el acceso a formación en materia reproductiva, sexual y afectiva adaptada.	
	Realizar campañas con familias para ayudar a vencer los "miedos" en relación con la sexualidad de sus familiares (especialmente relevante en el caso de las mujeres) con discapacidad intelectual.	
	Desarrollar protocolos de identificación de situaciones en las que una de las personas apoyadas pueda estar siendo víctima de abusos o agresiones sexuales.	
	Realizar labores de incidencia política para asegurar que las personas con discapacidad intelectual que desean ser madres/padres cuenten con los apoyos y recursos necesarios.	
	Realizar guías en lectura fácil sobre qué es la ligadura de trompas y las consecuencias de esta.	Realizar formaciones o tareas de sensibilización sobre lo que implica la paternidad y de toma de conciencia sobre la importancia de la implicación como padres.
	Crear modelos de consentimiento informado en Lectura fácil y con pictogramas para que todas las mujeres con discapacidad intelectual entiendan qué están firmando (especialmente en el caso de ligaduras de trompas).	Crear modelos de consentimiento informado en Lectura fácil y con pictogramas para que todas las mujeres con discapacidad intelectual entiendan qué están firmando (especialmente en el caso de vasectomías).
	Realizar talleres de gestión emocional para aquellas mujeres que queriendo ser madres no puedan serlo, para canalizar el duelo y ofrecer los apoyos necesarios.	

HÁBITOS DE VIDA	Fomentar la autonomía en tareas de la vida doméstica tales como la organización semanal de limpieza, compras, lavadoras, etc., a través de plannings o registros de consulta.	
	Promocionar hábitos de vida saludable sobre alimentación y ejercicio físico con campañas, taller prácticos y/o acompañamientos individualizados.	
VIVIENDA	Sensibilizar en los entornos institucionalizados (residencias o similares) sobre el respeto a las decisiones y a la libertad de la propia persona en los aspectos de vida en la vivienda.	
	Consensuar las reglas de la vivienda compartida entre todos, respetando deseos y necesidades de todas las personas.	
	Revisar y ajustar la normativa de las viviendas para permitir la libertad de tener relaciones afectivas y sexuales en el propio domicilio.	
EMPLEO	Fomentar en las empresas el cumplimiento con la Ley General de Discapacidad en cuanto a porcentaje de plantilla de personas con discapacidad a través de la contratación directa y no a través de otras medidas alternativas que no generan oportunidades de empleo directas a las personas con discapacidad.	
	Incluir la perspectiva de género para favorecer la igualdad de oportunidades para mujeres con discapacidad, así como la equiparación de sueldos.	
	Fomentar en las empresas el conocimiento de los techos de cristal (*) /suelos pegajosos (**) y cómo estos también afectan a las mujeres con discapacidad.	
	Realizar actuaciones específicas dirigidas a informar a las mujeres apoyadas sobre la brecha salarial de género y las actuaciones que pueden emprender si esta se produce.	
EDUCACIÓN Y FORMACIÓN	Adaptar la oferta formativa y la accesibilidad a los estudios a las preferencias y necesidades de las PDID.	
	Realizar actuaciones formativas y de sensibilización con profesorado y alumnado sobre discapacidad e igualdad de trato.	
COMPRAS O INVERSIONES GRANDES	Adaptar la información de los productos o servicios a lectura fácil.	
	Formar a las y los comerciales y proveedores de servicios en discapacidad y accesibilidad.	
COMPRAS PEQUEÑOS	Adaptar la información de los productos o servicios a lectura fácil.	
	Formar a las y los comerciales y proveedores de servicios en discapacidad y accesibilidad.	
PARTICIPACIÓN POLÍTICA Y EN ÓRGANOS DE TOMA DE DECISIONES	Formar a las PDID en aspectos relacionados con la participación política y social (derechos y deberes, estructura de las organizaciones políticas, etc.)	
	Adaptar la información relativa a la participación política para la comprensión de PDID que lo requieran, a través de el diseño en Lectura fácil u otras estrategias y herramientas.	
	Equiparar oportunidades de participación para mujeres, incidiendo en cuestiones como los suelos pegajosos	

PARTICIPACIÓN EN ASOCIACIONES Y VOLUNTARIADO	Formar a las PDID en aspectos relacionados con la participación política y social (derechos y deberes, estructura de las organizaciones sociales, etc.)	
	Adaptar la información relativa a la participación política para la comprensión de PDID que lo requieran, a través de el diseño en Lectura fácil u otras estrategias y herramientas.	
	Equiparar oportunidades de participación para mujeres, incidiendo en cuestiones como los suelos pegajosos (**)	
OCIO	Adaptar la información sobre la oferta de ocio a las necesidades de comprensión de las PDID con documentos en lectura fácil (carteras de servicios, guías de actividades, carteles informativos, etc.)	
	Realizar labores de sensibilización en los entornos institucionalizados sobre libertad de decisión de las personas apoyadas y respeto a estas.	

(*) El techo de cristal es la limitación velada o difícilmente perceptible en las posibilidades de ascenso laboral de determinados colectivos de personas dentro de las organizaciones.

(**) Suelo pegajoso, el suelo pegajoso hace referencia a las dificultades (visibles e invisibles) a las que se enfrentan las mujeres para poder abandonar la esfera de lo privado (el ámbito doméstico), hacia el espacio público

ANEXO 2. CUESTIONARIOS Y GUIAS

CUESTIONARIO DE LA ENCUESTA SOBRE APOYOS EN LA TOMA DE DECISIONES

A. DATOS DE CLASIFICACIÓN (Perfil de la persona entrevistada).

A cumplimentar por la entidad de apoyo a la toma de decisiones

Este bloque será cumplimentado antes de la realización de la entrevista con la información que las y los profesionales de cada entidad tenemos sobre la persona con discapacidad intelectual entrevistada. En caso de desconocer algún ítem, se preguntará a la persona entrevistada antes de comenzar con el cuestionario).¹³

1. ¿Cuál es la identidad de género?

Esta pregunta debe ser confirmada con la persona entrevistada

Mujer	☐
Hombre	☐
Otro ¿Nos dices cómo te identificas?	☐

2. ¿Cuál es la entidad de apoyos?

Alosa	☐
Futubide	☐
Fundación Tutelar Aragonesa Luis de Azúa	☐
Fundación Tutelar Canaria ADEPSI	☐
Fundación Tutelar Canaria Sonsoles Soriano Bugnion	☐
Fundación Tutelar de Cantabria	☐
Som-Fundació	☐
Futucam	☐
Futudis	☐

¹³ A lo largo del cuestionario, en algunas ocasiones se ha utilizado terminología antigua para facilitar su comprensión

Fundación Kyrios de Apoyo Personal	☐
Futumad	☐

3. ¿En qué sitio vive?

Residencia	☐
Vivienda tutelada o vivienda con apoyos	☐
Vivienda independiente	☐
Otro tipo de vivienda. Por favor, especificar	

4. ¿Cuál es la zona de residencia de la persona (rural/urbana)?

Si se desconoce, por favor, indicar el nombre del municipio de residencia

Rural	☐
Urbano	☐
NS/NC (Indicar nombre municipio)	

5. ¿Cuántos años tiene?

6. ¿Cuántos años lleva en la Fundación?

7. ¿Cuáles son las necesidades de apoyo?

Grandes necesidades de apoyo	☐
Necesidades de apoyo para algunas cuestiones puntuales	☐
Pocas necesidades de apoyo	☐

8. La persona entrevistada ¿Tiene otro tipo de discapacidades adicionales a la discapacidad intelectual o del desarrollo? Marcar todas las que procedan

Discapacidades asociadas a problemas de salud	☐
Discapacidades físicas	☐
Problemas de salud mental	☐
Discapacidad visual	☐
Problemas de lenguaje	☐

Discapacidad auditiva	☐
Otros (Especificar)	☐

B. CUESTIONARIO

Este documento es una **encuesta** para una investigación en la que queremos ver si hay diferencias en los apoyos para tomar decisiones que tienen y los apoyos que necesitan las mujeres y los hombres con discapacidad intelectual o del desarrollo.

A lo largo del documento puede haber algunas palabras difíciles, por lo que vas a encontrar palabras en rojo y en negrita, como esta: **palabra**.

Esto significa que puedes encontrar la definición de esas palabras en una **glosa** como esta o dentro del propio texto.

Ahora, voy a hacerte algunas preguntas sobre ti, Y sobre cómo tomas las decisiones sobre algunos aspectos de tu vida sobre qué apoyos tienes,

Una encuesta es un conjunto de preguntas que tratan sobre un tema determinado y que son para una población concreta.

El objetivo es analizar los datos juntos y sacar una conclusión

Ejemplo de uso: El partido político ha hecho una encuesta entre sus votantes para saber su opinión.

Una investigación es un proceso que consiste en intentar averiguar o conocer al detalle una cosa.

Ejemplo de uso: La investigación sobre el cáncer está avanzando. Ojalá los científicos encuentren una cura.

Una glosa es una explicación o un comentario para aclarar una palabra o un texto difícil de entender.

sobre quién te apoya para tomar estas decisiones,
y sobre si estás contento o contenta
con esos apoyos.

Las respuestas son **anónimas** →
y con ellas queremos ver las situaciones,
las necesidades que tienes
en relación con los apoyos
para tomar decisiones
y si hay diferencias
entre mujeres y hombres.

Anónimo quiere decir
que no se va a saber
quién ha contestado
cada cuestionario.

Y recuerda que
no hay respuestas correctas o incorrectas

Gracias por tu colaboración.

9. ¿Necesitas apoyos para tomar tus propias decisiones?
Por favor, dinos cuál de estas respuestas es la que mejor describe cuál es tu situación

No necesito apoyo para tomar ninguna decisión	☐
Necesito apoyos para tomar algunas decisiones	☐
Necesito apoyos para tomar la mayoría de las decisiones	☐
Necesito apoyos para tomar todas mis decisiones	☐

10. ¿Qué tipo de apoyos tienes ahora?

Curatela representativa (tutela)	☐
Curatela asistencial (curatela)	☐
Defensa judicial	☐
Otros (Por favor, dinos cuál) _____	

11. ¿Piensas que los apoyos que tienes ahora para tomar tus propias decisiones son correctos?
Por favor, dinos cuál de estas respuestas es la que mejor describe cuál es tu situación

No. Son más de los que necesito	☐
Sí. Son los que necesito	☐

No. Son menos de los que necesito	☐
-----------------------------------	--------------------------

12. ¿Quién te da esos apoyos para tomar tus propias decisiones?
(Puedes marcar varias respuestas)

Un familiar	☐
Tu pareja	☐
Una amiga o un amigo	☐
Tu referente de tutela (o parecido)	☐
Tu auxiliar de tutela (o parecido)	☐
Otras personas ¿Por favor, dinos quiénes?	

13. ¿Has elegido tú a la persona o entidad que te da los apoyos para tomar decisiones?

Sí	☐
No	☐

14. ¿Te gustaría que los apoyos te los diese otra persona o entidad?

Sí Por favor, dinos quién_____	☐
-----------------------------------	--------------------------

No	☐
----	--------------------------

15. ¿En cuál o cuáles de estos aspectos recibes apoyos para tomar decisiones? Por favor, elige todas las opciones en las que necesites apoyos los recibas o no los recibas

Apoyos relacionados con el trabajo Por ejemplo, apoyos para tomar decisiones sobre si quieres trabajar y dónde, con las condiciones de trabajo o con cualquier otra cuestión relacionada con el trabajo	☐
Apoyos relacionados con estudios y formación Recibes apoyos para tomar decisiones relacionadas con estudiar y con formarte por ejemplo, sobre qué estudiar o qué cursos puedes hacer	☐
Apoyos relacionados con tu salud Como, por ejemplo, apoyos para tomar decisiones sobre algún tratamiento médico o alguna operación o sobre la medicación que tienes que tomar	☐
Apoyos relacionados con tus hábitos de vida Como, por ejemplo, apoyos para tomar decisiones sobre cómo llevar hábitos de vida saludable (comer bien, mantener una higiene adecuada, deporte, etc.)	☐
Apoyos relacionados con la vivienda Como, por ejemplo, apoyos para tomar decisiones sobre dónde vivir (en un piso, en residencia) o con quién vivir (solo o sola, en pareja, con amistades, etc.)	☐

Apoyos relacionados con compras pequeñas como, por ejemplo, la ropa, la comida, etc. que compras, o dónde lo haces	☐
Apoyos relacionados con compras o inversiones grandes como, por ejemplo, un coche o una casa	☐
Apoyos relacionados con tu participación política como, por ejemplo, apoyos para tomar decisiones sobre a quién votar, con programas políticos adaptados a lectura fácil o sobre tu participación en algún partido político	☐
Apoyos relacionados con tu participación en asociaciones o como voluntaria o voluntario Como, por ejemplo, apoyos para tomar decisiones sobre asociaciones en las que quieres estar o en qué manera quieres participar en las asociaciones o si quieres ser voluntario o voluntario y dónde	☐
Relacionadas con tu ocio Como, por ejemplo, si necesitas apoyos para tomar decisiones sobre opciones y posibilidades de ocio (deportes, cine, teatro, bares, etc.)	☐
Apoyos relacionados con tu sexualidad y reproducción Como, por ejemplo, si necesitas apoyos para decidir sobre el uso de métodos anticonceptivos o sobre la posibilidad de tener hijas o hijos o no tenerlas Los métodos anticonceptivos son aquellos métodos que se usan en las relaciones sexuales para evitar embarazos no deseados y para evitar enfermedades de transmisión sexual.	☐
Otros apoyos Por favor, dinos cuáles_____	

16. ¿Crees que no necesitas
alguno de los apoyos que tienes
en relación con?
Por favor, elige todas las opciones
en las que tengas apoyos
para cosas en las que no los necesitas
Si lo necesitas, puedes volver a leer
los ejemplos de la pregunta 15

Apoyos relacionados con el trabajo	☐
Apoyos relacionados con estudios y formación	☐
Apoyos relacionados con tu salud	☐
Apoyos relacionados con tus hábitos de vida	☐
Apoyos relacionados con la vivienda	☐
Apoyos relacionados con compras pequeñas como, por ejemplo, la ropa, la comida, etc. que compras, o dónde lo haces	☐
Apoyos relacionados con compras o inversiones grandes como, por ejemplo, un coche o una casa	☐
Apoyos relacionados con tu participación política	☐
Apoyos relacionados con tu participación en asociaciones o como voluntaria o voluntario	☐
Apoyos relacionados con tu ocio	☐
Apoyos relacionados con tu sexualidad y reproducción	☐
Otros apoyos Por favor, dinos cuáles_____	

17. ¿Te gustaría **cambiar** algunos apoyos de los que tienes en relación con?
Por favor, elige todas las opciones en las que quisieras cambiar alguno de los apoyos que tienes
Si lo necesitas, puedes volver a leer los ejemplos de la pregunta 15

Por **cambiar** nos referimos a que te gustaría que los apoyos te los diera otra persona o entidad o te los dieran de otra forma

Apoyos relacionados con el trabajo	☐
Apoyos relacionados con estudios y formación	☐
Apoyos relacionados con tu salud	☐
Apoyos relacionados con tus hábitos de vida	☐
Apoyos relacionados con la vivienda	☐
Apoyos relacionados con compras pequeñas como, por ejemplo, la ropa, la comida, etc. que compras, o dónde lo haces	☐
Apoyos relacionados con compras o inversiones grandes como, por ejemplo, un coche o una casa	☐
Apoyos relacionados con tu participación política	☐
Apoyos relacionados con tu participación en asociaciones o como voluntaria o voluntario	☐
Apoyos relacionados con tu ocio	☐
Apoyos relacionados con tu sexualidad y reproducción	☐
Otros apoyos	
Por favor, dinos cuáles_____	

18. ¿Te falta algún apoyo
para tomar tus propias decisiones?
Por favor, elige todas las opciones
en las que echas de menos
tener apoyo para tomar decisiones
Si lo necesitas, puedes volver a leer
los ejemplos de la pregunta 15

Apoyos relacionados con el trabajo	☐
Apoyos relacionados con estudios y formación	☐
Apoyos relacionados con tu salud	☐
Apoyos relacionados con tus hábitos de vida	☐
Apoyos relacionados con la vivienda	☐
Apoyos relacionados con compras pequeñas como, por ejemplo, la ropa, la comida, etc. que compras, o dónde lo haces	☐
Apoyos relacionados con compras o inversiones grandes como, por ejemplo, un coche o una casa	☐
Apoyos relacionados con tu participación política	☐
Apoyos relacionados con tu participación en asociaciones o como voluntaria o voluntario	☐
Apoyos relacionados con tu ocio	☐
Apoyos relacionados con tu sexualidad y reproducción	☐
Otros apoyos Por favor, dinos cuáles _____ 	

Aquí puedes escribir otras cosas que quieras contarnos:

Hemos acabado

Muchas gracias por tu colaboración.

GUIAS DE LOS GRUPOS DE TRABAJO SOBRE

APOYOS EN LA TOMA DE DECISIONES

Este grupo de trabajo es
para una investigación →
en la que queremos ver
si hay diferencias entre las mujeres y los hombres
con discapacidad intelectual o del desarrollo

- en los apoyos que tienen para tomar decisiones y
- en los apoyos que necesitan para tomar decisiones.

Por eso, hemos invitado a participar
a cuatro mujeres y cuatro hombres.

Una investigación es un
proceso que consiste en
intentar averiguar o
conocer al detalle una
cosa.

Ejemplo de uso: La
investigación sobre el
cáncer está avanzando.
Ojalá los científicos
encuentren una cura.

En el grupo queremos
que habléis libremente

- sobre cómo tomáis las decisiones,
- sobre algunos aspectos de vuestras vidas,
- sobre qué apoyos tenéis,
- sobre quién os apoya para tomar estas decisiones y
- sobre si estáis contentas o contentos con esos apoyos.

En el grupo vais a hablar de

- vuestras vidas,
- vuestras **experiencias**, 
- vuestras necesidades de apoyo y
- vuestras preferencias.

Así que no es necesario que preparéis nada.

Solamente es necesario que sepáis
que os haremos algunas preguntas
sobre vosotras y vosotros y
dejaremos tiempo
para que habléis en el grupo.

Muchas gracias por participar

Una experiencia es una
situación concreta que
vive una persona.

Ejemplo de uso: El
fallecimiento de mi amigo
ha sido una experiencia
muy triste.

ANEXO 3. AGRADECIMIENTOS

Desde Liber agradecemos la contribución desinteresada de todas las entidades y personas que se enumeran a continuación, sin las cuales este estudio no hubiera sido posible.

Fundaciones que han colaborado en la encuesta
FUNCADEPSI. FUNDACIÓN CANARIA DE APOYOS ADEPSI
FUNDACIÓN ARAGONESA LUIS DE AZUA
FUNDACIÓN DE APOYOS CANTABRIA
FUNDACIÓN KYRIOS DE APOYO PERSONAL
FUNDACIÓ TUTELAR ALOSA
FUNDACIÓN TUTELAR CANARIA SONSOLES SORIANO BUGNION
FUTUBIDE FUNDAZIOA. FUNDACIÓN TUTELAR GORABIDE
FUTUCAM. FUNDACIÓN DE CASTILLA-LA MANCHA
FUTUDIS. FUNDACIÓN CASTELLANO LEONESA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL O DEL DESARROLLO
FUTUMAD. FUNDACIÓN TUTELAR DE MADRID PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL
SOM FUNDACIÓ

Personas apoyadas y profesionales de apoyo		
ADRIÁN RIVERO MORALES	PERSONA EXPERTA DESDE LA EXPERIENCIA	FUNDACIÓN TUTELAR CANARIA SONSOLES SORIANO BUGNION
ADRIANA RODRIGO RUIZ	PROFESIONAL DE APOYO	FUTUNA. FUNDACIÓN TUTELAR NAVARRA
ALFREDO CHAPARRO BRIOSO	PERSONA EXPERTA DESDE LA EXPERIENCIA	FUNDACIÓN TAU
ANTONIO REAL AREVALO	PERSONA EXPERTA DESDE LA EXPERIENCIA	FUTUCAM. FUNDACIÓN DE CASTILLA-LA MANCHA
ASUNCIÓN SERRANO LOZANO	PERSONA EXPERTA DESDE LA EXPERIENCIA	SOM FUNDACIÓ
AZUCENA MORENO MATEO	PERSONA EXPERTA DESDE LA EXPERIENCIA	FUNDACIÓN ARAGONESA LUIS DE AZÚA
BÁRBARA FERNÁNDEZ SERNA	PROFESIONAL DE APOYO	SOM FUNDACIÓ
BEGOÑA CLEMENTE	PERSONA EXPERTA DESDE LA EXPERIENCIA	FUTUDIS. FUNDACIÓN CASTELLANO LEONESA DE

AGUILAR	EXPERIENCIA	PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL O DEL DESARROLLO
CARMEN PIQUER PIQUER	PERSONA EXPERTA DESDE LA EXPERIENCIA	SOM FUNDACIÓ
DANIEL GIL LÓPEZ	PERSONA EXPERTA DESDE LA EXPERIENCIA	KYRIOS FUNDACIÓN DE APOYO PERSONAL

Personas apoyadas y profesionales de apoyo		
DAVID PÉREZ PARRILLA	PERSONA EXPERTA DESDE LA EXPERIENCIA	KYRIOS FUNDACIÓN DE APOYO PERSONAL
DEMBA DIARRA BAH	PERSONA EXPERTA DESDE LA EXPERIENCIA	FUTUNA. FUNDACIÓN TUTELAR NAVARRA
ENRIQUE GARCIA PEREZ	PERSONA EXPERTA DESDE LA EXPERIENCIA	FUTUCAM. FUNDACIÓN DE CASTILLA-LA MANCHA
ESTEFANÍA MODREGO GIMENO	PROFESIONAL DE APOYO	FUNDACIÓN ARAGONESA LUIS DE AZÚA
ESTRELLA MARINA LEÓN LÓPEZ	PERSONA EXPERTA DESDE LA EXPERIENCIA	FUNDACIÓN TUTELAR CANARIA SONSOLES SORIANO BUGNION
FATIMA HIGUERAS BURGOS	PERSONA EXPERTA DESDE LA EXPERIENCIA	FUTUCAM. FUNDACIÓN DE CASTILLA-LA MANCHA
FRANCISCO JAVIER BURÓN GONZÁLEZ	PERSONA EXPERTA DESDE LA EXPERIENCIA	FUNDACIÓN TUTELAR CANARIA SONSOLES SORIANO BUGNION
GENOVEVA RODRÍGUEZ RODRÍGUEZ	PERSONA EXPERTA DESDE LA	FUNDACIÓN TUTELAR CANARIA SONSOLES

	EXPERIENCIA	SORIANO BUGNION
JOANA ARROYO SÁNCHEZ	PERSONA EXPERTA DESDE LA EXPERIENCIA	FUTUCAM. FUNDACIÓN DE CASTILLA-LA MANCHA
JOSE JAVIER BENITEZ RODRÍGUEZ	PERSONA EXPERTA DESDE LA EXPERIENCIA	FUNDACIÓN TUTELAR CANARIA SONSOLES SORIANO BUGNION

Personas apoyadas y profesionales de apoyo		
JOSÉ JIMÉNEZ NIETO	PERSONA EXPERTA DESDE LA EXPERIENCIA	FUTUMAD. FUNDACIÓN TUTELAR DE MADRID PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL
JOSÉ MANUEL GARCÍA GARCÍA	PERSONA EXPERTA DESDE LA EXPERIENCIA	SOM FUNDACIÓ
JOSÉ MARÍA DE SANDOVAL GÓMEZ	PERSONA EXPERTA DESDE LA EXPERIENCIA	FUNDACIÓN LUIS DE AZÚA
JOSÉ MIGUEL CASSI VARELA	PERSONA EXPERTA DESDE LA EXPERIENCIA	FUTUBIDE FUNDAZIOA. FUNDACIÓN TUTELAR GORABIDE
JUAN GUALBERTO SOSA MELIÁN	PERSONA EXPERTA DESDE LA EXPERIENCIA	FUNDACIÓN TUTELAR CANARIA SONSOLES SORIANO BUGNION
JUDITH RIVERO MORALES	PERSONA EXPERTA DESDE LA EXPERIENCIA	FUNDACIÓN TUTELAR CANARIA SONSOLES SORIANO BUGNION
LORENA PALOMAR PARRA	PROFESIONAL DE APOYO	FUTUDIS. FUNDACIÓN CASTELLANO LEONESA DE PERSONAS CON

		DISCAPACIDAD INTELECTUAL O DEL DESARROLLO
LUISA FERNANDA SANCHEZ CALDERON	PROFESIONAL DE APOYO	FUTUBIDE FUNDAZIOA. FUNDACIÓN TUTELAR GORABIDE
LUISA LINARES DELGADO	PERSONA EXPERTA DESDE LA EXPERIENCIA	SOM FUNDACIÓ

Personas apoyadas y profesionales de apoyo		
MARÍA ÁNGELES GORRICHIO LUMBIER	PERSONA EXPERTA DESDE LA EXPERIENCIA	FUTUNA. FUNDACIÓN TUTELAR NAVARRA
M ^a ASCENSIÓN PALOMINO GARCÍA	PERSONA EXPERTA DESDE LA EXPERIENCIA	FUNDACIÓN TUTELAR FUTURO
M ^a LUISA FERNÁNDEZ RODRÍGUEZ	PROFESIONAL DE APOYO	FUNDACIÓN TUTELAR FUTURO
MARGARITA GRAU	PROFESIONAL DE APOYO	SOM FUNDACIÓ
MARÍA AROBA CARACET GUANCHE	PERSONA EXPERTA DESDE LA EXPERIENCIA	FUNDACIÓN TUTELAR CANARIA SONSOLES SORIANO BUGNION
MARÍA CANDELARIA HERNÁNDEZ HERNÁNDEZ	PROFESIONAL DE APOYO	FUNDACIÓN TUTELAR CANARIA SONSOLES SORIANO BUGNION
MARÍA DEL MAR LEÓN GÓMEZ	PERSONA EXPERTA DESDE LA EXPERIENCIA	FUNDACIÓN TUTELAR CANARIA SONSOLES SORIANO BUGNION
MARÍA DEL PUERTO AMEHIJIDE PEÑA	PERSONA EXPERTA DESDE LA EXPERIENCIA	KYRIOS FUNDACIÓN DE APOYO PERSONAL

MARIA GARCIA DE VINUESA DE SAMBRICIO	PERSONA EXPERTA DESDE LA EXPERIENCIA	KYRIOS FUNDACIÓN DE APOYO PERSONAL
MARÍA JEREZ LÓPEZ	PROFESIONAL DE APOYO	FUTUDIS. FUNDACIÓN CASTELLANO LEONESA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL O DEL DESARROLLO

Personas apoyadas y profesionales de apoyo		
MARÍA PINO LÓPEZ	PERSONA EXPERTA DESDE LA EXPERIENCIA	FUTUCAM. FUNDACIÓN DE CASTILLA-LA MANCHA
MARÍA TERESA CABEZA ÁLVAREZ	PROFESIONAL DE APOYO	FUNDACIÓN TUTELAR CANARIA SONSOLES SORIANO BUGNION
MARTA FERNANDEZ CANTOS	PERSONA EXPERTA DESDE LA EXPERIENCIA	SOM FUNDACIÓ
MARTA PINO QUINTARIO	PROFESIONAL DE APOYO	KYRIOS FUNDACIÓN DE APOYO PERSONAL
MARTA TORRENTS PÉREZ	PROFESIONAL DE APOYO	FUNDACIÓN TUTELAR CANARIA SONSOLES SORIANO BUGNION
MAURO GARCÍA CARADONA	PERSONA EXPERTA DESDE LA EXPERIENCIA	FUNDACIÓN TUTELAR CANARIA SONSOLES SORIANO BUGNION
MUJER- NO SE IDENTIFICA POR RAZONES DE ANONIMATO	PERSONA EXPERTA DESDE LA EXPERIENCIA	KYRIOS FUNDACIÓN DE APOYO PERSONAL
NOELIA FERNÁNDEZ DÍEZ	PROFESIONAL DE APOYO	FUTUMAD. FUNDACIÓN TUTELAR DE MADRID

		PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL
ROBERTO GONZÁLEZ	GIJÓN	PERSONA EXPERTA DESDE LA EXPERIENCIA
		FUTUDIS. FUNDACIÓN CASTELLANO LEONESA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL O DEL DESARROLLO

Personas apoyadas y profesionales de apoyo		
SAGRARIO SAIZ ROMERO	PERSONA EXPERTA DESDE LA EXPERIENCIA	FUTUCAM. FUNDACIÓN DE CASTILLA-LA MANCHA
SANTIAGO IZQUIERDO PEREZ	PERSONA EXPERTA DESDE LA EXPERIENCIA	FUTUCAM. FUNDACIÓN DE CASTILLA-LA MANCHA
SILVIA GONZÁLEZ CAMACHO	PROFESIONAL DE APOYO	FUNDACIÓN TUTELAR CANARIA SONSOLES SORIANO BUGNION
TERESA DOMÍNGUEZ RODRÍGUEZ	PERSONA EXPERTA DESDE LA EXPERIENCIA	FUTUDIS. FUNDACIÓN CASTELLANO LEONESA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL O DEL DESARROLLO
YOLANDA TORRALBA ROMERO	PERSONA EXPERTA DESDE LA EXPERIENCIA	KYRIOS FUNDACIÓN DE APOYO PERSONAL

Gerencia y dirección		
ÁLVARO MARTÍN-MORENO GUIJARRO		DIRECTOR-GENERAL KYRIOS FUNDACIÓN DE APOYO PERSONAL
	CARMEN DE LA LLAVE FUENTES	GERENTE DE FUTUCAM. FUNDACIÓN DE CASTILLA-LA MANCHA
	CONCEPCIÓN PALMA HIDALGO	DIRECTORA DE FUNDACIÓN TAU
	ISABEL CABALLERO PÉREZ	COORDINADORA DE FUNDACIÓN CERMI MUEJRES
	JAVIER PALLARÉS NEILA	DIRECTOR DEL SERVICIO DE APOYO A LA CAPACIDAD JURÍDICA DE FUNDACIÓN MANANTIAL
	JOSEP TRESERRAS BASELA	GERENTE DE SOM FUNDACIÓ
	LAURA ESPEJO LEAL	ADJUNTA A DIRECCIÓN PLENA INCLUSIÓN
	MARTA SUNYER LACHIONDO	GERENTE FUTUMAD. FUNDACIÓN TUTELAR DE MADRID PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL
	PEDRO MARÍA FERNÁNDEZ ROBLES	DIRECTOR-GERENTE FUTUDIS. FUNDACIÓN CASTELLANO LEONESA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL O DEL DESARROLLO
	PILAR VILLARINO VILLARINO	DIRECTORA DE CERMI

TANIA PAREDES NODA	DIRECTORA DE FUNDACIÓN TUTELAR CANARIA SONSOLES SORIANO BUGNION
VIRGINIA CARCEDO ILLERA	SECRETARIA GENERAL DE FUNDACIÓN ONCE E INSERTA EMPLEO Y DIRECTORA DE TRANSFORMACIÓN Y EXCELENCIA EN FUNDACIÓN ONCE
YOLANDA BESTEIRO DE LA FUENTE	PRESIDENTA DE FEDERACIÓN DE MUJERES PROGRESISTAS

Familias	
BLANCA TEJERO FERNÁNDEZ	FAMILIAR
ELENA MELLADO FERRER	FAMILIAR
ISABEL AYORA ZURIAGA	FAMILIAR
MARCELINA DE LA VEGA ÁVILA	FAMILIAR Y TÉCNICA DE CERMI CASTILLA-LA MANCHA
MARIA DOLORS RIUS PIÉ	FAMILIAR

Profesionales del área social		
ALICIA VALERO VILLANUEVA		FUNDACIÓN ARAGONESA LUIS DE AZÚA
ANA MORAGUES MAYANS		FUNDACIÓN TUTELAR CIAN
ESTEFANÍA MODREGO GIMENO		FUNDACIÓN ARAGONESA LUIS DE AZÚA
GALA AGUINAGA FERNÁNDEZ		PLENA INCLUSIÓN ASTURIAS
GEMMA CANO GARCÍA		FUTUCAM. FUNDACIÓN DE CASTILLA-LA MANCHA
JAUME BERTOMEU		FUNDACIÓ TUTELAR ALOSA
JOSÉ LEO GALLARDO		FUTUCAM. FUNDACIÓN DE CASTILLA-LA MANCHA
LAURA CONSEJO NAVAS		FUNDACIÓ TUTELAR ALOSA
NOELIA FERNÁNDEZ DÍEZ		FUTUMAD. FUNDACIÓN TUTELAR DE MADRID PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL
RAQUEL PÉREZ		FUNCADEPSI. FUNDACIÓN CANARIA DE APOYOS ADEPSI
YLENIA CRISTINA CRUZ RAMÍREZ		FUNCADEPSI. FUNDACIÓN CANARIA DE APOYOS ADEPSI