



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES
Y AGENDA 2030



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

Asociación Española de
Fundaciones Tutelares

DICIEMBRE 2021 **RESUMEN EJECUTIVO**

FACTORES DE COMPLEJIDAD EN EL APOYO A LA TOMA DE DECISIONES

CUADERNOS DE INVESTIGACIÓN APLICADA
SOBRE SISTEMAS DE APOYO COMO
COMPLEMENTO DE LA CAPACIDAD JURÍDICA

Contenido

1. INTRODUCCIÓN	3
2. ÁMBITO DE ANÁLISIS Y APROXIMACIÓN METODOLÓGICA	4
2.1. Objetivo	4
2.2. Ámbito de análisis.....	4
3. PRINCIPALES RESULTADOS.....	7
3.1. Cifras básicas: perfil de las personas apoyadas	7
3.2. Diferencias en los perfiles según género	8
3.3. Confluencia entre factores	8
3.4. Intersecciones entre factores	9
3.5. Relación entre los factores con mayor incidencia	9
3.6. Cuestiones de futuro	10

1. INTRODUCCIÓN

Los factores de complejidad son aquellos elementos o circunstancias, más allá de los motivos que fundamentan la medida jurídica de apoyo establecida, que actúan como potenciadores de las dificultades en la provisión de dichos apoyos, en un momento dado, bien debido a la existencia de problemas relacionados con la salud de las personas apoyadas, de circunstancias socioeconómicas de vulnerabilidad o por motivos judiciales.

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) introduce en nuestro ordenamiento jurídico 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, las preferencias y los deseos de quien los recibe.

La práctica y la experiencia en la prestación de este tipo de apoyos dentro de las entidades de la red de la Asociación Española de Fundaciones Tutelares (AEFT) indica que, efectivamente, los apoyos no son estáticos ni ajenos al desarrollo de la persona, al momento vital y al contexto en el que viva. No pueden definirse fórmulas maestras de apoyo porque, tanto las características personales como las demandas ambientales varían entre situaciones donde este se precisa.

Por otro lado, las demandas ambientales para la toma de decisiones vienen determinadas por: las necesidades de decidir sobre determinados aspectos, en los que influye, por ejemplo, el ciclo de vida de cada persona o la capacidad económica; las oportunidades y recursos a su alcance como, por ejemplo, si cuenta o no con una red de apoyo; y los requisitos del contexto dentro del cual funciona cada individuo, siendo evidentes las diferentes demandas a las que se enfrentan las personas que viven de manera independiente con respecto a quienes viven institucionalizadas (Shogren & Wehmeyer, 2015)¹.

Las entidades de la AEFT, como organizaciones que apoyan a personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, vienen identificando, desde hace años y cada vez con mayor frecuencia, la existencia de perfiles que no responden únicamente a la realidad de tener o no discapacidad y precisar apoyos, sino que, a menudo, las personas a las que apoyan presentan otras características determinantes, como problemas de salud mental, deterioro cognitivo relacionado con la edad, adicciones, etc. Esta realidad se conoce, pero no ha sido evaluada y medida con criterios estandarizados y, por tanto, no ha podido incorporarse de una manera objetiva al modelo de apoyos.

La AEFT, como entidad a nivel nacional referente en el apoyo al colectivo de personas adultas con discapacidad intelectual o del desarrollo con medidas de apoyo para el ejercicio de la capacidad jurídica y en base a estudios anteriores, consciente de la importancia de avanzar en el conocimiento de los sistemas de apoyo adecuados a las distintas necesidades y realidades de las personas, realiza el presente informe, con el objetivo de realizar una primera aproximación al estado de la cuestión y ofrecer una panorámica de la situación actual que permita mejorar la provisión de apoyos que las y los profesionales de nuestras entidades ofrecen.

¹https://www.researchgate.net/publication/271966516_A_Framework_for_Research_and_Intervention_Design_in_Supported_Decision_Making...

2. ÁMBITO DE ANÁLISIS Y APROXIMACIÓN METODOLÓGICA

2.1. Objetivo

El objetivo general de este Informe se centra en la realización de una investigación estatal, de carácter cuantitativo, sobre los **factores de salud, sociales o judiciales que suponen una mayor complejidad en la provisión del apoyo a la toma de decisiones** que las fundaciones tutelares proporcionan a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo a las que acompañan (PDID, en adelante). Este objetivo general se ha concretado en:

- Elaborar un marco conceptual común y consensado que sirva para delimitar la definición de los factores, con el objetivo de recabar información homogénea y adecuada a la realidad de las personas acompañadas por las Fundaciones Tutelares.
- Identificar, medir y adaptar los factores de complejidad a la realidad de las PDID.
- Sistematizar y ponderar los factores de complejidad para proponer estrategias de adaptación profesional, económicas, de otros recursos, etc., encaminados a reducir el efecto que estos tienen sobre la calidad de vida de las personas y sobre la provisión del apoyo a la toma de decisiones.
- Analizar si existen diferencias, desde una perspectiva de género, en la presencia y/o confluencia de los factores de complejidad.
- Analizar si existen diferencias, atendiendo a otras características de las personas apoyadas como, por ejemplo, edad o grado de discapacidad y la presencia y/o confluencia de los factores de complejidad.
- Dotar a las entidades de una herramienta para monitorizar y valorar el grado de complejidad asumido, ofreciendo información objetiva para trasladar a la administración.

2.2. Ámbito de análisis

Los **factores de complejidad en el apoyo a la toma de decisiones** son las problemáticas de salud, sociales o judiciales que pueden presentar las personas apoyadas por las entidades tutelares, que añaden dificultades en la provisión de dicho apoyo, más allá de los motivos que fundamentan la medida jurídica de apoyo establecida. Es decir, solamente se van a considerar factores de complejidad las situaciones en las que la existencia del factor implica una mayor complejidad en la provisión de apoyos a la toma de decisiones, por lo que, para su inclusión en el ámbito de análisis del presente Informe, no es suficiente con la existencia del factor en sí.

Cabe señalar que, como punto de partida, se ha utilizado la categorización de complejidad que define Encaix que, a su vez, parte de la realizada por la Comisión de Tutelas del Departamento de TASF, adaptándola a las especificidades del colectivo de personas con trastorno mental.

No obstante, como se detallará a continuación, y con el objetivo de adecuar la categorización a las características, realidad y situación de las personas acompañadas por las Fundaciones Tutelares, se ha realizado un trabajo de adaptación de los factores y de su definición, que ha permitido establecer un marco conceptual común y la obtención de información homogénea.

DEFINICIÓN DE FACTORES DE COMPLEJIDAD

Los factores de complejidad en el apoyo a la toma de decisiones son las problemáticas de salud, sociales o judiciales que pueden presentar las personas apoyadas por las entidades tutelares, 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.

El factor ha 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.

Los **9 factores de complejidad** sobre los que se ha trabajado se enumeran a continuación. La definición de cada uno de ellos se encuentra disponible en el Informe completo, disponible en: https://fundacionestutelares.org/wp-content/uploads/2021/12/INFORME-FACTORES-DE-COMPLEJIDAD_AEFT-2021.pdf

1. Conductas adictivas.
2. Patologías crónicas.
3. Alteraciones de conducta.
4. Deterioro cognitivo.
5. Problemas de salud mental.
6. Situación económica deficitaria.
7. Personas migrantes en situación administrativa irregular.
8. Tutela de menores.
9. Entorno relacional desfavorable.

La **aproximación metodológica** seguida en esta investigación también se encuentra detallada en el Informe completo. No obstante, por su relevancia a continuación la siguiente tabla resume el trabajo de campo realizado.

Tabla 1. Ficha técnica del trabajo de campo

Universo	Personas con discapacidad intelectual o del desarrollo apoyadas por las fundaciones tutelares miembro de la Red de la Asociación Española de Fundaciones Tutelares (PDID). El número total, en el año 2020, asciende a 2.966
Tamaños muestrales	El tamaño de la muestra es de 2.587 PDID, representando casi el total del universo analizado. El error muestral, en las condiciones habituales de muestreo (nivel de confianza del 95,5% y probabilidad de $p=q=0,5 -2 \text{ sigma}$) es del $\pm 0,01\%$
Sistema de encuestación	Cumplimentación de la encuesta por parte de las entidades miembros de la Red de la AEFT (21 entidades de las 30 que conforman la Red)
Contenido del cuestionario	Características generales de las PDID: sexo, edad, grado de discapacidad Factores de complejidad (9)
Período de realización	Primera toma de datos: Del 1 de diciembre de 2020 al 28 de febrero de 2021. Revisión: Del 01 de julio de 2021 y el 22 de julio de 2021

Fuente. Elaboración propia

3. PRINCIPALES RESULTADOS

En el presente informe se ha realizado una primera aproximación a los factores de complejidad presentes en las personas apoyadas por las entidades miembros de la Red de la Asociación Española de Fundaciones Tutelares, es decir, aquellas problemáticas de salud, sociales o judiciales que estas presentan y que añaden dificultades en la provisión de apoyos, más allá de los motivos que fundamentan la medida jurídica de apoyo establecida.

Con la realización de este informe se pretende aportar evidencia y avanzar en el conocimiento de la situación de las personas apoyadas para contribuir a:

1. Identificar los problemas que afectan a grupos de personas con perfiles similares.
2. Adecuar los procedimientos de intervención a la realidad de las personas apoyadas y detectar potenciales carencias y dificultades.
3. Mejorar los protocolos de actuación de referencia para profesionales implicadas/os en la atención a estas personas, gracias a un mejor conocimiento de sus realidades.

En este sentido, a continuación, se presentan las principales conclusiones obtenidas tras el análisis realizado, agrupadas por bloques temáticos, para facilitar su lectura.

3.1. Cifras básicas: perfil de las personas apoyadas

Se observa una **mayor presencia de varones** (54,7%) entre las personas apoyadas por las entidades tutelares que de mujeres (45,3%).

Por tramos de edad, el **colectivo está relativamente envejecido**: el 77% de las personas apoyadas tiene 45 años o más y, de estas, un 17,6% tiene 65 o más años.

Un 84,4% de las personas apoyadas tiene **un grado de discapacidad reconocida igual o superior al 65%**.

En relación con la comunidad autónoma en la que se ubican las entidades que apoyan al colectivo objeto de estudio, los mayores porcentajes se observan en **Cataluña** (25,2%); **Castilla-La Mancha** (17,2%) y **Andalucía** (8,9%); los menores en Asturias, La Rioja y Cantabria (menos del 1% en los tres casos).

Por último, en cuanto a **la incidencia de los factores de complejidad**, objetivo principal del estudio, es importante resaltar la **existencia de cuatro factores con una incidencia superior al 20%**: patología crónica (casi la mitad de la población objeto de estudio presenta este factor de complejidad, concretamente, un 44,5% del total); entorno relacional desfavorable, alteraciones de conducta y deterioro cognitivo.

3.2. Diferencias en los perfiles según género

En líneas generales, el **porcentaje de mujeres** apoyadas por las Fundaciones Tutelares con **menor grado de discapacidad** reconocida (entre el 33% y el 44%) es **superior** que el de los varones (6,2% y 8,2% respectivamente). No obstante, **en el extremo opuesto** (grado de discapacidad igual o superior al 75%) el porcentaje de mujeres **también es superior** que el de hombres (45,2% y 42,8% respectivamente).

Existe un **mayor envejecimiento relativo de las mujeres** (19,4% de estas tiene 65 años o más) frente a los hombres (16,2%).

Las principales **diferencias**, en lo referente a la distribución territorial se aprecian en las siguientes **comunidades autónomas**: en **Asturias, Aragón, Cantabria y Comunidad Valenciana** el porcentaje de mujeres apoyadas por las entidades es notablemente inferior a la media estatal, mientras en **Canarias** es considerablemente superior.

Atendiendo a los **factores de complejidad**, se observan algunas diferencias en relación con la presencia e incidencia entre mujeres y hombres, siendo las más relevantes la existencia **de patologías crónicas y de un entorno relacional desfavorable, factores más presentes en el caso de las mujeres**. A la inversa, las **alteraciones de conducta y las conductas adictivas están más presentes en los varones**.

3.3. Confluencia entre factores

Un **65,1%** de las personas apoyadas por las fundaciones tutelares tiene **entre uno y tres factores de complejidad** presentes al mismo tiempo.

Un **21,8%** **no tenía ningún factor** de complejidad en el momento de realización de la encuesta.

Atendiendo a la confluencia de factores según sexo, no se observan diferencias reseñables entre mujeres y hombres.

Parece existir una **correlación entre el número de factores de complejidad presentes simultáneamente y el grado de discapacidad**. A menor grado, el porcentaje de personas apoyadas sin ningún factor o con solamente uno es mayor y este va descendiendo según aumenta el grado de discapacidad. Por el contrario, a mayor grado de discapacidad, mayor porcentaje de personas en las que confluyen tres o más factores.

En cuanto a la relación entre edad y confluencia de factores, son **las personas en el tramo de menor edad (entre 18 y 44 años) las que presentan el menor porcentaje sin factores de complejidad**. La acumulación de factores parece ir descendiendo según aumenta la edad y la presencia de solamente un factor o la ausencia de estos, se observa, en mayor porcentaje entre las personas de mayor edad (65 años o más).

Para finalizar, atendiendo a la comunidad autónoma de referencia de la entidad de apoyo, en Baleares, Canarias y La Rioja es donde se observan mayores porcentajes de personas en las que se encuentran presentes simultáneamente múltiples factores de complejidad (4 o más). En el extremo opuesto se sitúan Galicia o Aragón.

3.4. Intersecciones entre factores

A la hora de hablar de intersección entre factores de complejidad, la simultaneidad entre factores se detecta, con mayor frecuencia, entre los siguientes:

Conductas adictivas: más de un 40% de las personas apoyadas con conductas adictivas tienen también alteraciones de conducta; un entorno relacional desfavorable, patologías crónicas o problemas de salud mental.

Alteraciones de conducta: más de un 40% de las personas apoyadas con alteraciones de conducta tienen también patologías crónicas o problemas de salud mental.

Deterioro cognitivo: de entre aquellas personas apoyadas con deterioro cognitivo, un 59,2% tiene simultáneamente alguna patología crónica.

Problemas de salud mental: más del 60% de las personas apoyadas con problemas de salud mental presentan, al mismo tiempo, alteraciones de conducta y el 51,7% patologías crónicas.

Situación económica deficitaria: más de un 40% de las personas con una situación económica deficitaria tiene un entorno relacional desfavorable, patologías crónicas o alteraciones de conducta.

De las **personas migrantes en situación administrativa irregular**, en un 60,0% confluyen también una situación económica deficitaria y un entorno relacional desfavorable y en un 50,1% se produce la situación de ser menores extuteladas/os.

En el caso de las personas que proceden de una **situación previa de tutela de menores**, un 66,4% tiene un entorno relacional desfavorable.

Para finalizar, de las **personas con un entorno relacional** desfavorable, un 42,8% tiene, además, patologías crónicas.

3.5. Relación entre los factores con mayor incidencia

Los tres los factores con mayor prevalencia en las personas apoyadas por las fundaciones tutelares, mostrando una incidencia superior en todos ellos a un 25%. Estos son: patologías crónicas (44,5%); entorno relacional desfavorable (29,5%); y alteraciones de conducta (25,6%). A continuación, se resumen las principales interrelaciones que se proceden entre estos y los restantes factores:

Un 51,1% de las personas apoyadas **con patologías crónicas y alteraciones de conducta** tiene también **problemas de salud mental**. Asimismo, se dan también con relativa frecuencia la existencia de un entorno relacional desfavorable (37,4%) y de deterioro cognitivo (36,8%).

Entre aquellas personas que tienen **alteraciones de conducta y un entorno relacional desfavorable**, más de un 40% tiene también **patologías crónicas, problemas de salud mental o deterioro cognitivo**.

Por último, entre las personas en las que se encuentran presentes la existencia de **patologías crónicas y un entorno relacional desfavorable**, más de un 30% tiene **alteraciones de conducta, deterioro cognitivo o problemas de salud mental**.

Para finalizar, desde una perspectiva de género, las principales diferencias se señalan a continuación:

De las personas apoyadas que tienen simultáneamente **patologías crónicas y alteraciones de conducta**, un **56,7% de las mujeres presenta también problemas de salud mental, frente al 46,4% de los hombres.**

Entre aquellas personas que tienen alteraciones de conducta y un entorno relacional desfavorable, las principales diferencias se observan entre quienes presentan también patologías crónicas, donde el porcentaje de mujeres en las que confluyen los tres factores es quince puntos porcentuales superior al de los varones.

Entre las personas en las que se encuentran presentes la existencia de **patologías crónicas y un entorno relacional desfavorable**, las principales diferencias se observan entre aquellas personas en las que confluye también la existencia de **deterioro cognitivo** (la confluencia de los tres factores es diez puntos porcentuales superior en el caso de los hombres).

3.6. Cuestiones de futuro

La recogida de datos realizada en esta edición no se plantea de forma estática, sino que 2020 será el año de comienzo de un estudio longitudinal, que se actualizará año tras año. El estudio de la complejidad, a lo largo del tiempo, permitirá observar la tendencia general y la evolución de los distintos criterios estudiados, pudiendo trabajar como red en estrategias, intervenciones, etc., que permitan reducir y/o manejar dichas situaciones, buscando siempre ofrecer el mejor apoyo posible para cada persona.



www.fundacionestutelares.org