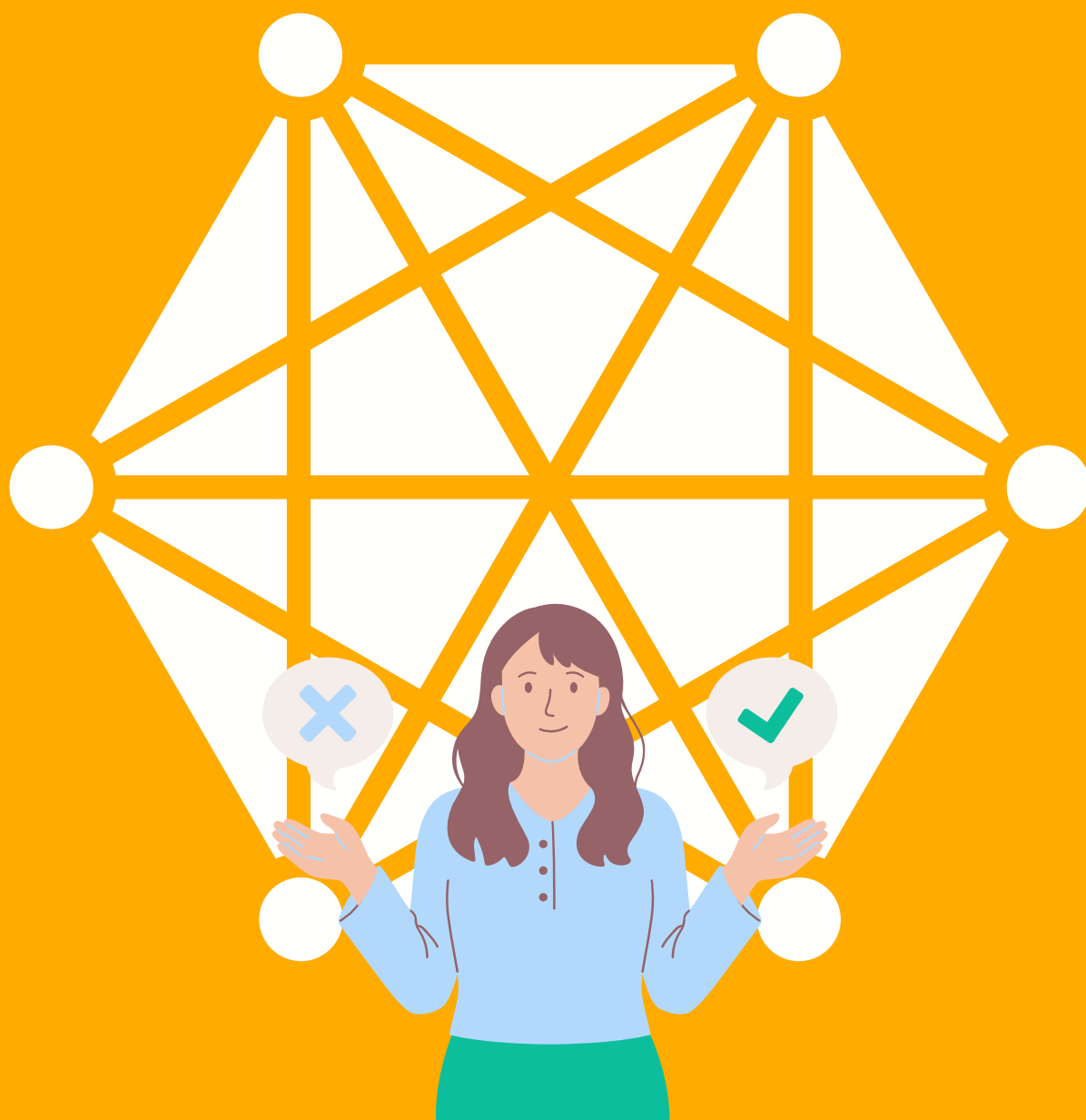


Análisis de factores de complejidad en el apoyo a la toma de decisiones

Resumen ejecutivo



Edita:

liber.

Asociación
de entidades de apoyo
a la toma de decisiones

Financiado por:



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO
Y AGENDA 2030



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

8 de noviembre de 2024

Madrid España

Primera edición (versión 2.1)

© 2024 Asociación Liber, Esta obra está bajo Licencia Creative
Commons Atribución-NoComercial 4.0 Internacional (CC BY-NC 4.0)

Coordinadora:

Nuria Guilló Rodríguez

Autoras (en orden alfabético)

Nayra Carballo Rodríguez (Fundación Canaria Sonsoles Soriano Bugnion)

Nuria Guilló Rodríguez (Asociación Liber de entidades de apoyo)

Ana Herrera Gómez (Fundación de Apoyos Cantabria)

María Jerez López (FUTUDIS)

Elena Jiménez Martín (Fundación Kyrios de apoyo personal)

Juan Manuel Martín Pila (SOM Fundació)

Raúl Olivera Vidal (SOM Fundació)

Tania Paredes Noda (Fundación Canaria Sonsoles Soriano Bugnion)

María Teresa Peña Perales (FUTUCAM)

Sara Sánchez Fernández (Fundación de Apoyos Cantabria)

Rocío Sojo Belinchón (FUTUMAD)

Alicia Valero Villanueva (Fundación Aragonesa Luis de Azúa)

Irene Yepes García (FUTUMAD)

Contenido

1. Contexto y antecedentes	4
2. Objetivos y ámbito de análisis del Informe	5
2.1. Objetivos	5
2.2. Ámbito de análisis.....	6
3. Metodología	7
4. Resultados principales.....	8
4.1. Perfil demográfico	8
4.2. Incidencia de factores de complejidad	9
4.3. Confluencia de factores.....	10
4.4. Intersección entre factores.....	10
4.5. Análisis desde la perspectiva de género	11
4.6. Diferencias en el análisis longitudinal	11
5. Conclusiones y propuestas de mejora.....	13

1. Contexto y antecedentes

El presente informe se centra en la identificación, análisis y evaluación de los factores de complejidad en la provisión de apoyos a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo (PDID) atendidas por las entidades de la red de Liber. Este trabajo surge en respuesta a la creciente demanda de una mejor comprensión de las necesidades de estas personas, especialmente tras la aprobación de la Ley 8/2021, que reforma la legislación civil y procesal en materia de apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, al introducir 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.

En este sentido, las entidades miembro de Liber han detectado, a lo largo de su trayectoria, que las personas a las que apoyan no solo presentan una discapacidad intelectual, sino que a menudo enfrentan problemáticas adicionales como patologías crónicas, problemas de salud mental, conductas adictivas o deterioro cognitivo. Estas realidades, consideradas factores de complejidad, influyen en el trabajo diario de las y los profesionales para ofrecer apoyos adecuados, efectivos y respetuosos con los derechos de las personas. Por tanto, resulta esencial disponer de un análisis sistemático de estos factores para diseñar estrategias de intervención que mejoren la calidad de vida de las personas con discapacidad y optimicen los recursos de las entidades.

Así, la Asociación Liber, como entidad a nivel estatal referente en el apoyo al colectivo de personas adultas con discapacidad con medidas de apoyo para el ejercicio de la capacidad jurídica, 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 avanzar sobre el estado de la cuestión y ofrecer una panorámica de la situación que permita mejorar la provisión de apoyos que las y los profesionales de nuestras entidades ofrecen.

2. Objetivos y ámbito de análisis del Informe

2.1. Objetivos

El informe se plantea como una herramienta para la toma de decisiones estratégicas y operativas de las entidades que conforman la red de Liber, y sus objetivos principales son:

1. **Identificación y validación de factores de complejidad:** Validar el marco conceptual común consensuado en trabajos previos de la entidad para la identificación de los factores de complejidad que afectan la provisión de apoyos a las personas con discapacidad intelectual.
2. **Análisis de la prevalencia y confluencia de factores:** Medir la incidencia de los factores de complejidad en las personas apoyadas y analizar la intersección entre factores para identificar combinaciones que aumentan la complejidad.
3. **Perspectiva de género:** Identificar posibles diferencias en la incidencia y confluencia de factores en función del género, con el fin de diseñar intervenciones más equitativas e inclusivas.
4. **Propuestas de intervención y mejora:** Ofrecer a las entidades de apoyo protocolos y herramientas de intervención que permitan optimizar la provisión de apoyos, considerando la acumulación de factores y sus efectos sobre la calidad de vida.

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.

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.

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.

Cada factor se ha medido en función de su prevalencia e interrelación con otros factores, proporcionando una visión completa y detallada de la realidad de las personas apoyadas.

3. Metodología

Para la elaboración del informe se adoptó un enfoque cuantitativo de carácter longitudinal, con la recogida de datos a lo largo de tres años (2021-2023), en colaboración con las entidades de apoyo de la red Liber. Adicionalmente, se realizaron encuestas, entrevistas en profundidad y grupos de trabajo con profesionales, lo que permitió obtener una visión integral sobre la evolución de los factores de complejidad y sus intersecciones. Asimismo, se utilizó un enfoque de género para identificar diferencias significativas entre hombres y mujeres con respecto a los factores de complejidad presentes en la provisión de apoyos, y se analizó el impacto diferencial de estos factores según la identidad de género.

La recopilación de datos de cada año se llevó a cabo mediante encuestas estructuradas. Concretamente, en el año 2024, con datos referidos a diciembre de 2023, la encuesta fue cumplimentada por 25 entidades de la red de Liber, que representan el 75% del total de la red. La muestra incluyó datos de 2.963 personas con discapacidad apoyadas sobre un total, en 2023, de 3.773 (78,5% del total) lo que supone un error muestral, en las condiciones habituales de muestreo (nivel de confianza del 95,5% y probabilidad de $p=q=0,5$ -2 sigma) del $\pm 0,85\%$

La aproximación metodológica seguida en esta investigación también se encuentra detallada en el Informe completo.

4. Resultados principales

En el presente informe se ha realizado un análisis longitudinal de los factores de complejidad presentes en las personas apoyadas por las entidades miembros de la Asociación Liber, 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.
4. Analizar su evolución para el período observado.

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

4.1. Perfil demográfico

El informe muestra que el 54,7% de las personas apoyadas son varones y el 45,2% son mujeres, con un 0,1% de personas que no se identifican con el binario de género. En cuanto a la edad, se observa un perfil envejecido: el 70,3% de las personas tiene 45 años o más, y el 20,1% tiene 65 años o más. Esto es indicativo de un envejecimiento acelerado en el colectivo, que se asocia con un incremento en la prevalencia de factores de complejidad como patologías crónicas y deterioro cognitivo.

4.2. Incidencia de factores de complejidad

Del análisis realizado se desprende que el 42,7% de las personas apoyadas presenta patologías crónicas, convirtiéndose en el factor de complejidad más prevalente. Le sigue el entorno relacional desfavorable (28,3%) y las alteraciones de conducta (26,5%). Otros factores significativos son los problemas de salud mental (18,3%) y el deterioro cognitivo (16,4%).

Adicionalmente, importante es destacar que se observan diferencias en la prevalencia de factores en función del género: las mujeres tienden a presentar con mayor frecuencia patologías crónicas y entornos relacionales desfavorables, mientras que los hombres tienen una mayor incidencia de alteraciones de conducta y conductas adictivas.

Principales Factores de Complejidad (Total)	Principales Factores de Complejidad (Mujeres)	Principales Factores de Complejidad (Hombres)
Patologías crónicas (42,7%)	Patologías crónicas (43,9%)	Patologías crónicas (41,7%)
Entornos relacionales desfavorables (28,3%)	Entornos relacionales desfavorables (30,5%)	Entornos relacionales desfavorables (26,5%)
Alteraciones de conducta (26,5%)	Alteraciones de conducta (24,0%)	Alteraciones de conducta (28,5%)
Problemas de salud mental (18,3%)	Problemas de salud mental (19,0%)	Problemas de salud mental (17,8%)
Deterioro cognitivo (16,4%)	Deterioro cognitivo (%)	Deterioro cognitivo (16,3%)

4.3. Confluencia de factores

El 64,4% de las personas apoyadas tiene entre uno y tres factores de complejidad presentes de manera simultánea, lo que implica que la mayoría de los perfiles atendidos requieren intervenciones complejas y multifacéticas. Un 11,8% de las personas atendidas presenta cuatro o más factores de manera simultánea, lo que supone un desafío significativo para las entidades y sus profesionales. Un 23,7% no tenía ningún factor de complejidad en el momento de realización de la encuesta.

La confluencia de factores tiende a aumentar con la edad y con un mayor grado de discapacidad. Por otro lado, las personas más jóvenes (de 18 a 44 años) presentan una mayor probabilidad de acumular tres o más factores simultáneamente, en comparación con las personas mayores de 65 años, quienes muestran una tendencia a tener menos factores activos al mismo tiempo.

4.4. Intersección entre factores

El análisis de intersección entre factores revela combinaciones que aumentan significativamente la complejidad de los apoyos necesarios. Por ejemplo, el 67,4% de las personas con problemas de salud mental también presenta alteraciones de conducta, y el 52,3% tiene además patologías crónicas. La combinación de conductas adictivas con problemas de salud mental y entornos desfavorables es especialmente relevante, ya que genera un perfil de alta vulnerabilidad y demanda de apoyos específicos.

4.5. Análisis desde la perspectiva de género

El análisis desde la perspectiva de género realizado evidencia diferencias importantes. Las mujeres apoyadas tienden a presentar un mayor porcentaje de patologías crónicas (43,9%) y de entornos relacionales desfavorables (30,5%), en comparación con los hombres. Estas cifras, contrastadas con la revisión de la literatura sobre intersección entre discapacidad y género, reflejan que las mujeres se enfrentan a una serie de barreras añadidas que afectan su calidad de vida y que requieren intervenciones específicas y personalizadas. Por otro lado, los hombres presentaron una mayor incidencia de alteraciones de conducta (28,5%) y conductas adictivas (12,3%), lo cual sugiere la necesidad de diseñar intervenciones dirigidas al manejo conductual y a la mitigación de riesgos específicos para este grupo.

Asimismo, se identifica que la confluencia de varios factores de complejidad es más frecuente en mujeres que en hombres, lo cual acentúa la necesidad de diseñar políticas de apoyo que sean inclusivas y adaptativas, enfocadas en la reducción de desigualdades. La perspectiva de género debe ser transversal en la planificación y ejecución de los apoyos, asegurando que tanto hombres como mujeres reciban un acompañamiento que contemple sus necesidades particulares y los retos específicos que enfrentan.

4.6. Diferencias en el análisis longitudinal

El análisis longitudinal realizado ha permitido identificar la evolución de los factores de complejidad a lo largo del tiempo y las diferencias significativas que emergen en función del género. Durante el periodo de estudio de tres años (2021-2023), se observa un aumento progresivo en la prevalencia de patologías crónicas tanto en hombres como en mujeres, aunque con un impacto más marcado en las mujeres.

En cuanto a los entornos relacionales desfavorables, el análisis muestra que esta situación se ha mantenido constante o incluso ha empeorado para las mujeres a lo largo del tiempo, reflejando una falta de mejora en las condiciones de apoyo social y familiar. Por el contrario, para los hombres, los entornos relacionales mostraron una ligera mejora, lo cual podría estar relacionado con una mayor participación de redes informales de apoyo o con cambios en la dinámica familiar.

Asimismo, la incidencia de alteraciones de conducta en hombres muestra una tendencia al alza, lo cual evidencia la importancia de implementar intervenciones dirigidas a la regulación emocional y al manejo del comportamiento de manera temprana y sostenida. Las conductas adictivas también experimentan un incremento leve en los hombres. En contraste, la incidencia de problemas de salud mental, como la ansiedad y la depresión, se incrementó significativamente entre las mujeres.

El análisis longitudinal también muestra que el envejecimiento del colectivo ha tenido un impacto significativo entre las mujeres.

5. Conclusiones y propuestas de mejora

La presencia simultánea de múltiples factores de complejidad requiere un enfoque integral y altamente personalizado en la provisión de apoyos, adaptando éstos a las características complejas y multifacéticas de las personas con discapacidad. La interacción de patologías crónicas, deterioro cognitivo y problemas de salud mental genera perfiles que requieren intervenciones coordinadas y basadas en un enfoque de derechos. La inclusión de la perspectiva de género y la mejora de las competencias profesionales son claves para avanzar hacia una provisión de apoyos más inclusiva, efectiva y respetuosa, esencial para abordar las desigualdades que afectan al colectivo, promoviendo un modelo de apoyo que considere las especificidades de cada situación

En este sentido, parece obvio señalar la necesidad de un seguimiento continuado de estos factores para evaluar su evolución y ajustar las estrategias de intervención, contribuyendo así a la mejora de la calidad de vida de las personas apoyadas y al fortalecimiento de la red de entidades de Liber como referente en el apoyo a la toma de decisiones de personas con discapacidad intelectual.

Adicionalmente, se hace necesario avanzar para lo que, a continuación, se recogen las principales propuestas de mejora:

1. **Diseño de protocolos de intervención específicos sobre los principales factores con mayor prevalencia e incidencia:** Al igual que se ha realizado en este proyecto un protocolo específico de intervención para el factor “alteraciones de conducta”, se recomienda la creación de más protocolos de intervención adaptados a la acumulación e intersección de factores de complejidad.

2. **Capacitación y formación de profesionales:** La formación continua de las y los profesionales es esencial para mejorar su capacidad de respuesta ante la acumulación de factores de complejidad. En este sentido es conveniente desarrollar programas de capacitación en gestión de la complejidad, perspectiva de género y estrategias de intervención en salud mental, alteraciones de conducta y/o cualesquiera otros factores de complejidad con especial prevalencia o incidencia.
3. **Programas de apoyo emocional y psicológico:** La provisión de apoyos en entornos de alta complejidad genera un elevado nivel de estrés entre las y los profesionales. Por ello, se recomienda crear grupos de apoyo emocional para el personal, así como fomentar el autocuidado y la gestión del estrés en el entorno laboral.
4. **Monitoreo y evaluación de impacto:** Mediante la implementación de sistemas de evaluación continua del impacto de los apoyos prestados, con el fin de ajustar las intervenciones de acuerdo a la evolución de los factores de complejidad y su incidencia en la calidad de vida de las personas apoyadas.
5. **Incorporación de la perspectiva de género:** Todas las intervenciones y estrategias deben tener en cuenta las diferencias de género identificadas en este informe. Esto implica diseñar programas específicos para mujeres, hombres y personas no binarias que aborden sus realidades particulares y promuevan la igualdad de oportunidades en la provisión de apoyos.
6. **Fortalecimiento de la colaboración interinstitucional:** Dado el perfil complejo de las personas apoyadas, se sugiere fortalecer la colaboración con entidades de salud, servicios sociales y organizaciones especializadas en intervención comunitaria, con el fin de proporcionar un enfoque integral e interdisciplinario.