



Estudio y sensibilización para el desarrollo de una tutela inclusiva de personas con discapacidad intelectual. Study and awareness about an inclusive tutelage of people with intellectual disability.

Davinia Martín Armas y Saray Rodríguez Suárez, info@futucan.org

Fundación Tutelar Canaria ADEPSI

Resumen:

La obtención de datos objetivos sobre la realidad presente y futura de las Personas con Discapacidad Intelectual y sus redes naturales de apoyo, nos ha permitido confirmar la hipótesis de que en el futuro se producirá un debilitamiento de las redes de apoyo naturales de las Personas con Discapacidad Intelectual, lo cual podrá llegar a generar situaciones de riesgo o de exclusión social si no se activan mecanismos de acción preventiva ante situaciones de vulnerabilidad por carecer de apoyos en su entorno de forma certera que respondan a las necesidades reales detectadas.

En este artículo se presentan los resultados tras realizar un diagnóstico de la situación personal y socio-familiar de las personas con discapacidad intelectual en el que se ha detectado que, del total de Personas con Discapacidad Intelectual atendidas en recursos y servicios de la isla de Gran Canaria, a medio plazo, serán 519 quienes se encuentren en situación de riesgo de exclusión social derivado de la carencia o deficiencia de apoyos (37,97%), lo cual equivale a 4 de cada 10.

Palabras clave:

Discapacidad intelectual, redes de apoyo, vulnerabilidad, protección jurídica, provisión de apoyos, modificación de la capacidad.

Abstract:

The collection of objective data about the present and future reality of people with Intellectual Disabilities and their natural support network, has allowed us to confirm the hypothesis that there will be a weakening of natural support networks of people with intellectual disabilities in the future. This fact may suppose situations of risk of social exclusion if preventive mechanisms are not activated in circumstances of vulnerability, due to lack of appropriate support in their environment for the real needs detected.

This article is aimed at exposing the results of the diagnosis of personal and socio-family situation of people with intellectual disabilities. It concludes that, from the total amount of people with intellectual disabilities assisted with resources and services in Gran Canaria Island, there will be 519 persons who will be at risk of social exclusion due to the deficiency or lack of support (37.97%), which is the equivalent to 4 out of 10.

Keywords:

Intellectual disability, support networks, vulnerability, legal protection, provision of supports, capability modification.

INTRODUCCIÓN

Para una entidad como Fundación Tutelar Canaria ADEPSI, que tiene como finalidad procurar la protección y garantía efectiva de los derechos de, entre otros colectivos, las Personas con Discapacidad Intelectual, es de suma importancia **conocer cuál es la situación que actualmente alberga a las Personas con Discapacidad Intelectual** atendidas en los diferentes recursos y servicios de atención a esta población, y principalmente, poder prever qué situación existirá a medio-largo plazo, a fin de prevenir posibles situaciones de riesgo y vulnerabilidad social.

Sin embargo, ello no será posible si **no se cuenta con datos estadísticos** objetivos y cuantificables con los cuales las diferentes entidades y organismos puedan ir diseñando las futuras líneas de intervención que serán necesarias para dar cobertura a las diferentes situaciones en las que se puedan encontrar las Personas con Discapacidad Intelectual. Es precisamente en este hecho en el que radica la importancia de la ejecución del presente proyecto de estudio; **la inexistencia de datos** que reflejen la realidad personal y socio-familiar de Personas con Discapacidad Intelectual y permitan realizar un pronóstico aproximado sobre su situación futura.

El proyecto ***Estudio y sensibilización para el desarrollo de una Tutela Inclusiva de Personas con Discapacidad Intelectual*** se sustenta en la hipótesis de que **en el futuro se producirá un debilitamiento de las redes de apoyo naturales de las Personas con Discapacidad Intelectual, lo cual podrá llegar a generar situaciones de riesgo o de exclusión social.**

El motivo de dicha afirmación radica en los datos obtenidos en el *Estudio sobre la Situación de la Tutela de las Personas Adultas con Discapacidad Intelectual en España*, realizado por la Asociación Española de Fundaciones Tutelares, que explica como *“la mayor esperanza de vida y los cambios de los modelos sociales de nuestro tiempo hace que cada vez sean más las personas que precisan de apoyos para el ejercicio de su capacidad jurídica y que no cuentan en su entorno con las personas físicas para prestarlos”* (2015).

METODOLOGÍA

Objetivo:

El presente proyecto tiene por objetivo **llevar a cabo un diagnóstico a través del estudio de la situación personal y socio-familiar de las personas con discapacidad intelectual mayores de 21 años usuarias de los diferentes recursos y servicios existentes en la isla de Gran Canaria** que intervengan exclusivamente en dicho ámbito social, con el fin de tener un mayor conocimiento acerca de las redes de apoyo en torno a las Personas con Discapacidad Intelectual, que permita identificar situaciones de riesgo y de exclusión social al detectar situaciones en las que las Personas con Discapacidad Intelectual cuentan con redes naturales de apoyo frágiles (familias monoparentales, progenitores de edad avanzada, situaciones de abandono familiar...). De esta forma se podrán **activar mecanismos de acción preventiva ante posibles situaciones de riesgo y exclusión social** de forma certera y atendiendo a las necesidades reales detectadas.

Participantes:

La realidad que gira en torno a la Discapacidad Intelectual, donde existen innumerables casos diagnosticados, pero no atendidos en recursos o servicios de la comunidad, refleja un marco de intervención cuyo estudio es de elevada complejidad derivada de la ardua labor que supone el acceso a datos individualizados de cada una de esas personas y de sus unidades familiares.

Debido a ello, se ha diseñado un **universo de estudio** que, además de ser representativo, se enmarque en un contexto que justifique su elección.

Personas con Discapacidad Intelectual mayores de 21 años: Su elección se establece en el marco de la *Orden 7036 del 13 de diciembre de 2010, por la que se regula la atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo en la Comunidad Autónoma de Canarias*, donde se establece en el artículo 22 que la etapa de escolarización de menores con Necesidades Educativas Especiales se podrá prolongar hasta los 21 años

Si bien es verdad que la *Ley 6/2014, de 25 de Julio, Canaria de Educación No Universitaria* formaliza dicha extensión académica sólo cuando las necesidades de dicho alumnado no puedan ser atendidas en el marco de las medidas de atención a la diversidad de los centros ordinarios (artículo 44), evidencia que **hasta los 21 años existen recursos de atención y apoyo a menores con Necesidades Educativas Especiales**.

Sin embargo, **a partir de dicha edad no existe ningún recurso o servicio ordinario de carácter obligatorio** que contribuya a la creación de vínculos y al contacto con el medio, lo cual incrementa el riesgo de exclusión social.

Personas usuarias de recursos y servicios: Motivado por la dificultad de acceso a la información sobre la realidad de las Personas con Discapacidad Intelectual diagnosticadas que no son atendidas en recursos o servicios en el periodo temporal del que se dispone (del 28 de noviembre de 2016 al 28 de mayo de 2017, 6 meses).

Recursos y servicios de intervención exclusiva a la Discapacidad Intelectual: Si se determinase el estudio en Personas con Discapacidad Intelectual atendidas en todos los recursos y servicios de la comunidad, implicaría contactar y solicitar colaboración en entidades cuyos fines estén destinados a la atención de otros perfiles de discapacidad pero que puedan atender a usuarios/as con Discapacidad Intelectual asociada a la discapacidad principal, como pueden ser asociaciones de atención global a la discapacidad, Centros Especiales de Empleo, Residencias de Personas Mayores, etc.

Personas con Discapacidad Intelectual de Gran Canaria: Sustentada su elección geográfica al tratarse de una isla capitalina con un mayor censo poblacional, en donde se puede realizar una aproximación inicial con una muestra de mayor tamaño derivada del gran volumen de recursos y servicios de atención a Personas con Discapacidad Intelectual.

La confección del **universo** sobre el cual se va a sustentar el estudio permite determinar **la muestra**, que se diseña en base a un procedimiento de muestreo por conglomerados. Dicho tipo de muestreo se caracteriza por la selección de la muestra en un universo específico que realiza la parte investigadora. En este caso, dicho procedimiento no está condicionado por las formas comunes de muestreo implícitas en el muestreo por

conglomerados (aleatorio simple o sistemático), sino que se basa en una acción voluntaria de participación por parte de los agentes localizados, es decir, son los sujetos quienes confeccionan la muestra mediante la decisión de participar en el estudio.

La muestra por conglomerados se configura en dos etapas:

- En la primera etapa se estructuran los recursos y servicios de atención exclusiva a Personas con Discapacidad Intelectual.
- En la segunda se produce la aproximación a familiares de los/as usuarios/as de dichas entidades.

En base a la información que se conoce que en la isla de Gran Canaria existe un total de 38 recursos y servicios que intervienen exclusivamente en el ámbito de la Discapacidad Intelectual, colaborando en el presente estudio 36 de ellos (94,74%).

Obtenida la confirmación de colaboración en el estudio de los recursos y servicios de atención a las Personas con Discapacidad Intelectual, se consolida el **universo de la muestra de las unidades familiares**, conformado por **1.367 personas**.

Tras facilitar la información pertinente sobre el presente proyecto de estudio a cada una de ellas, se obtuvo una **muestra final de 700 unidades familiares (51,21%)**.

Paralelamente, con el objetivo de obtener información global sobre la realidad que presentan las Personas con Discapacidad Intelectual en la isla de Gran Canaria que permita enmarcar el contexto de la realidad insular, se ha contado con la colaboración de los siguientes agentes sociales:

- **Unidad de Incapacidades y Tutelas del Instituto de Atención Social y Sociosanitaria del Cabildo de Gran Canaria.**
- **Servicio de Admisión del Instituto de Atención Social y Sociosanitaria del Cabildo de Gran Canaria.**
- **Centro de Valoración y Orientación, del Gobierno de Canarias.**

Procedimiento y estrategias de recogida de información:

El **cuestionario** se configura como el soporte instrumental con el que se realiza la extracción de los datos necesarios para conocer la realidad de las Personas con Discapacidad Intelectual y prever su situación futura, sustentada su elección en la posibilidad que ofrece de recabar información veraz y concreta sobre el ámbito de estudio en la muestra confeccionada ajustándose al periodo de duración del estudio, seis meses.

RESULTADOS.

El análisis realizado sobre la realidad socio-personal de Personas con Discapacidad Intelectual, como se ha hecho mención, se ha llevado a cabo obteniendo datos de distintos grupos sociales de atención directa a dichas personas, diferenciando entre **agentes sociales y la red de apoyo**.

Para facilitar la lectura de los resultados, es necesario aclarar que los porcentajes reflejados en el presente informe estarán basados en el número de respuestas obtenidas en cada ítem planteado, no en el universo de la muestra, con el objetivo de reflejar la realidad de la manera más certera posible.

Agentes Sociales:

Según los datos aportados por el *Centro de Valoración y Orientación del Gobierno de Canarias* en el año **2.012**, en la isla de Gran Canaria estaban **diagnosticadas 5.571 personas con Discapacidad Intelectual mayores de 21 años** siendo en el año **2.016**, **5.779**.

Los datos permiten ver una evolución ascendente en el volumen de Personas con Discapacidad Intelectual diagnosticadas en 208 personas en el periodo de tiempo señalado, un incremento del 3,74% en 4 años. Ello permite prever que, **en el año 2.020** se incrementará en 216 el número de Personas con Discapacidad Intelectual diagnosticadas, haciendo **un total de 5.995 personas**. Ello también significa que en el año 2.020 4 de cada 10 Personas con Discapacidad Intelectual diagnosticadas serán mayores de 45 años (2.530), suponiendo un incremento del 2,84%.

AÑO	PDI DIAGNOSTICADAS
2012	5.571
2016	5.779
2020	5.995

Tabla 1. PDI Diagnosticadas. Fuente: Elaboración propia.

AÑO	HOMBRES	MUJERES	MAYORES DE 45 AÑOS
2012	3.287	2.284	2.392
2016	3.415	2.359	2.460
2020	3.548	2.436	2.530

Tabla 2. Perfil de PDI Diagnosticadas. Fuente: Elaboración propia.

Los datos a los que se ha accedido reflejan el elevado **grado de discapacidad diagnosticada** en un gran porcentaje de quienes tienen Discapacidad Intelectual. **En el año 2.012, 2.274 personas tenían un grado igual o superior al 75% de discapacidad**, es decir, un grado igual o superior al 75% de discapacidad, por lo que las limitaciones de la autonomía que presentan son muy elevadas, suponiendo el 40,82% del total de las Personas con Discapacidad Intelectual.

En el año 2.016, eran 2.372 personas con un grado igual o superior al 75% de discapacidad, lo cual supone un incremento del 4,05%, y equivale al 41,04% del total de Personas con Discapacidad Intelectual.

Esto permite realizar una previsión futura según la cual se puede afirmar **que en el año 2.020 serán 2.468 Personas con Discapacidad Intelectual con un grado de discapacidad igual o superior al 75%**. Ello significa que, de las 5.995 personas a las que se les haya diagnosticado Discapacidad Intelectual en 2.020, el 41,17% tendrá dicho grado reconocido, reflejando una situación futura de elevado requerimiento de apoyo, tanto por parte de las redes naturales de apoyo como de los agentes sociales. Las Personas con Discapacidad Intelectual Muy Grave, si tienen capacidad de autonomía, es muy reducida, presentan generalmente un nivel limitado de cognición y de desarrollo emocional, limitaciones del habla y problemas motrices, por lo que la presencia de una población con Discapacidad Intelectual en la que un porcentaje cercano a la mitad tengan un grado de discapacidad igual o superior al 75% pone de sobre aviso la

necesidad de desarrollar planes estratégicos de atención y de intervención que permita la atención efectiva a sus necesidades y garanticen su bienestar personal y familiar.

Destacable es que, del total de Personas con Discapacidad Intelectual mayores de 21 años, un elevado porcentaje haya sumado **puntos de factores sociales complementarios** en la evaluación del grado la discapacidad, lo que supone que en su realidad existen limitaciones en algunos ámbitos externos o en todos que agravan su realidad: en la comunidad, en el entorno familiar, educativas, etc. **En el año 2.012 fueron 5.162 las Personas con Discapacidad Intelectual con puntos de factores sociales complementarios, el 92,67% del total de personas reconocidas. Dicho reconocimiento incrementó en el año 2.016 un 4,20%**, siendo 5.379 personas, 2.222 mujeres (41,31%) y 3.157 hombres (58,69%). Si dicha progresión se mantiene **en el año 2.020**, serán 5.605 las Personas con Discapacidad Intelectual que tengan puntos de factores sociales complementarios, **el 93,49% del total de las Personas con Discapacidad Intelectual mayores de 21 años reconocidas.**

De las Personas con Discapacidad Intelectual mayores de 21 años diagnosticadas, en el **año 2.012, 2.814 tenían reconocida la situación de dependencia.** Dicho reconocimiento incrementó **en el año 2.016**, siendo **3.909 personas** a quienes se les reconocía la dependencia, el 67,64%. Según estos datos, y en continuidad con el ritmo de incremento del reconocimiento de la situación de dependencia, **en el año 2.020 serán 5.004 Personas con Discapacidad Intelectual las que sean dependiente, un 28,01% más.**

Sin embargo, aunque el número de personas con un grado de discapacidad igual o superior al 75% ha incrementado, así como el reconocimiento de la situación de dependencia, **el reconocimiento de la necesidad de tercera persona ha disminuido.** De las Personas con Discapacidad Intelectual mayores de 21 años diagnosticadas, en el año **2.012, 1.715 tenían necesidad de tercera persona**, lo que equivale al 67,41% de las 2.274 Personas con Discapacidad Intelectual que tienen más del 75% de discapacidad. En el año **2.016, eran 1.633 Personas con Discapacidad Intelectual** con necesidad de tercera persona, lo cual supone un descenso del 4,78%, y equivaliendo al 54,75% de quienes fueron diagnosticadas con un grado de discapacidad igual o superior al 75% (2.372). Según esto, la previsión es que **en el año 2.020 sean 1.551 las Personas con Discapacidad Intelectual** con necesidad de tercera persona reconocida, reduciéndose en el 5,02% y suponiendo el 40,88% de las 2.468 Personas con Discapacidad Intelectual con Grado 5 de discapacidad.

AÑO	≥ 75% DISCAPACIDAD	DEPENDENCIA	PUNTOS FACTORES SOCIALES COMPLEMENTARIOS	NTP
2012	2.274	2.814	5.162	1.715
2016	2.372	3.909	5.379	1.633
2020	2.468	5.004	5.605	1.551

Tabla 3. Discapacidad y Dependencia. Fuente: Elaboración propia.

Es significativo que no exista coherencia entre los baremos expuestos, todos ellos íntimamente relacionados respecto a las circunstancias socio-personales de las personas diagnosticadas con Discapacidad Intelectual. Mientras se observa un incremento en el número de personas con un grado igual o superior al 75% de discapacidad, al igual que el número de personas con factores sociales complementarios y con reconocimiento de dependencia, el reconocimiento de la Necesidad de Tercera Persona, disminuye.

Las Personas con Discapacidad Intelectual atendidas en los diversos servicios de la red socio sanitaria en el año 2.016 eran 1.501, desconociendo los datos relativos al año 2.012 porque la Entidad competente carece de dicho registro, lo cual impide establecer una relación comparativa con la que prever el número de Personas con Discapacidad Intelectual atendidas a futuro.

Aunque se desconocen los datos de partida sobre las personas usuarias atendidas en el año **2.012**, se tiene información sobre las **plazas adjudicadas** en dicho periodo, **un total de 134 plazas** en Gran Canaria en los diversos recursos, 3 de ellas por vía de urgencia.

En el año 2.016 el número de plazas adjudicadas disminuyó a 99, de las que una de ellas fue por vía de urgencia, un 25,37% menos.

Ello permite prever que dicho descenso continuará, derivado de la reducida oferta de plazas que existe, al tratarse de un sistema cuya ocupación para la atención a Personas con Discapacidad Intelectual se encuentra completa y la adjudicación de nuevas plazas depende en exclusiva de las bajas que se produzcan ya que la creación de nuevas plazas de la red socio sanitaria que den satisfacción a las necesidades de una población que incrementa es nula y no se desarrollan programas alternativos de apoyo como, por ejemplo, de atención en el entorno. Si el ritmo de reducción se mantiene, podría existir **en el 2.020 una adjudicación de 74 plazas en los distintos servicios**.

Si el último dato conocido es que, en el año 2.016, más de 351 Personas con Discapacidad Intelectual se encuentran a la espera de ser beneficiarias de servicios, y si el ritmo de adjudicación de plazas se mantuviese como el del citado año, se puede hablar de que **el periodo de espera para acceder a los diversos recursos podría alargarse durante 4 años o más**.

Otro ámbito en el que se percibe la necesidad de adaptar el servicio a las necesidades de las Personas con Discapacidad Intelectual es en el de la representación legal. Según la *Unidad de Incapacidades y Tutelas del Instituto de Atención Social y Socio sanitaria del Cabildo de Gran Canaria*, **en el año 2.012** dicha Institución tutelaba de forma efectiva a 153 personas dependientes, de las que **52 eran Personas con Discapacidad Intelectual mayores de 21 años tuteladas por la entidad (33,99%)**. **En el año 2.016**, de las 283 personas dependientes tuteladas efectivamente por parte de la entidad, **77 eran Personas con Discapacidad Intelectual (27,21%), incrementándose el número de Personas en un 48,08% con respecto al año 2.012**. Destaca que casi la mitad de las 77 Personas con Discapacidad Intelectual que estaban representadas legalmente por la institución, 37 (48,05%), tuvieran más de 45 años.

La previsión a futuro es que, en el año 2.020, las Personas con Discapacidad Intelectual tuteladas por la *Unidad de Incapacidades y Tutelas del Instituto de Atención Social y Socio sanitaria del Cabildo de Gran Canaria* **serán 114**, incremento del 48,05% con respecto al periodo anterior, de quienes 44 serán mayores de 45 años (38,60%) y, por tanto, tendrán un requerimiento de apoyo superior.

El incremento de las representaciones legales por parte de la mencionada institución pública plasma una situación en la que **la previsión de la representación legal futura de las Personas con Discapacidad Intelectual no está siendo real por parte de las unidades familiares**.

Recursos y servicios de atención a Personas con Discapacidad Intelectual

La información conocida sobre cada tipo de recurso o servicio permite resaltar la siguiente información:

El perfil actual de las personas usuarias es principalmente joven en todos los recursos. Así mismo, hay una **mayor representatividad de hombres** en todos los recursos y servicios

La prevalencia de **discapacidades asociadas a la Discapacidad Intelectual**, si bien no es representativa, destaca por el **elevado porcentaje de usuarios/as** con otras discapacidades en sus realidades, el **32,23% (652 usuarios/as)**. Destaca que en los Hogares Funcionales sea mayor el porcentaje de usuarios/as con otra discapacidad asociada que sin ella, el 68,85%.

El perfil de requerimiento de apoyo es elevado en todos los recursos salvo en el Centro Especial de Empleo y en la Vivienda Tutelada, donde los/as usuarios/as con Necesidad de Tercera Persona y con dependencia representan menos de la mitad de la población total.

Prevalece un dictamen de dependencia de Grado II en los/as usuarios/as en 4 de los 8 tipos de recursos y servicios de atención a Personas con Discapacidad Intelectual, concretamente en Centros de Estancia Diurna, en Hogares Funcionales, en Residencias de Medio Requerimiento y en Residencias de Bajo Requerimiento. En este último tipo de recurso, además, se encuentra la misma representatividad de quienes tienen Grado III de dependencia, que, junto con las Asociaciones y los C.A.M.P, se consolidan como las entidades en donde la necesidad de apoyo es mayor para más de la mitad de sus usuarios/as.

La capacidad modificada es representativa en usuarios/as de 5 de los 8 tipos de servicios sobre los que se ha estudiado, al tener más de la mitad de sus poblaciones la capacidad modificada. No obstante, **prevalece una baja tramitación de dicho procedimiento judicial en todos ellos**, pues el 51,01% de las Personas con Discapacidad Intelectual no tienen su capacidad modificada a pesar de la elevada incidencia de realidades con requerimientos de apoyo para mantener su Calidad de Vida que existen.

El número total de usuarios/as que los recursos y servicios de atención a Personas con Discapacidad Intelectual consideran se encuentran en una **situación de vulnerabilidad** y podrían vivir una realidad de riesgo de exclusión social es de **372 (17,82%)**, que comparado con el número de personas, supone que son **241 las Personas con Discapacidad Intelectual (17,63%)**, lo cual, si bien no representa un elevado porcentaje de usuarios/as, es alarmante.

Perfil de las Personas con Discapacidad Intelectual

Existe una mayor representación de hombres, 741 (54,21%). En base a la edad, **505 usuarios/as son mayores de 45 años (36,94%)**. Aunque en la actualidad no es alarmante al no conformarse como un grupo mayoritario, es perceptible que **a medio largo plazo supondrá un factor problemático** que exigirá de atención específica por parte de los agentes sociales que intervienen en discapacidad intelectual, pues incrementará **en 412 Personas con Discapacidad Intelectual que actualmente tienen entre 35 y 44 años (30,14%), equivaliendo al 67,08% (917)**.

La situación sentimental que prevalece es la de Personas con Discapacidad Intelectual **solteras 1.345 (98,39%)**. En cuanto a la **situación laboral, 1.243 están inactivos/as laboralmente (90,93%)**, de quienes 1.194 tienen reconocida dependencia (96,06%).

1.327 Personas con Discapacidad Intelectual perciben algún tipo de prestación económica para la cobertura de sus necesidades (97,07%), principalmente no contributiva, 611 (46,04%) y familiar por hijo a cargo, 570 (42,95%).

1.001 usuarios/as residen con familiares, consolidándose como el principal grupo de apoyo para las Personas con Discapacidad Intelectual, pues el perfil de requerimiento predominante es elevado (73,23%). **1.363** Personas con Discapacidad Intelectual usuarias **tienen discapacidad (99,71%)**, de quienes **918 tienen un grado igual o superior al 75%** (67,35%), principalmente hombres, 464 (50,54%), y usuarios/as mayores de 45 años, 341 (37,14%). Así mismo, **1.170** Personas con Discapacidad Intelectual **tienen dependencia** reconocida (85,59%), prevaleciendo el dictamen de **Grado III en 534 realidades (45,64%)**, principalmente en hombres, 276 (51,68%), y personas mayores de 45 años, 217 (40,64%).

A pesar del elevado perfil de requerimiento expuesto, **son 916 las Personas con Discapacidad Intelectual con la capacidad modificada (67,01%)**, mayoritariamente hombres, 480 (52,40%), y personas mayores de 45 años, 373 (40,72%), con un grado de discapacidad igual o superior al 75%, 658 (71,83%), y con dependencia, 826 (90,17%). Prevalecen los dictámenes de apoyo total a las Personas con Discapacidad Intelectual que tienen la capacidad modificada, en 787 casos (85,92%) y la representación legal por parte de progenitores, en 513 dictámenes (56%).

105 familiares se encuentran a la espera de que la Persona con Discapacidad Intelectual acceda a algún tipo de servicio (7,68%), principalmente vinculada la solicitud a recursos alojativos, en 62 casos (59,05%). El requerimiento de apoyo por parte de un recurso deriva tanto del perfil de dependencia de las Personas con Discapacidad Intelectual, ya que 91 de ellas tienen dicho reconocimiento (86,67%), como de la pérdida de capacidades de las personas cuidadoras, pues 39 tienen más de 65 años (37,14%) y 52 tienen entre 50 y 64 años (49,52%).

Redes de apoyo

Las Personas con Discapacidad Intelectual reciben principalmente un tipo de **prestación de apoyo informal propiciado por el entorno familiar**, en 1.212 casos (88,66%), prevaleciendo el apoyo por parte de las madres en 656 de dichas realidades (54,12%). Dicho apoyo es de mayor requerimiento en los perfiles en los que existe dependencia, pues de las 1.231 Personas con Discapacidad Intelectual que se prevé tienen dependencia, 1.206 perciben dicha ayuda personal (97,97%).

Las figuras de prestación de apoyos se caracterizan por presentar un perfil de envejecimiento, pues a las 468 personas que tienen más de 65 años (34,23%), es necesario añadirle en un futuro inminente el total de 682 cuidadores/as que tienen entre 50 y 64 años (49,89%), produciéndose un proceso de declive de las propias capacidades en 1.150 realidades (84,12%). Esto hace que exista relación directa entre la edad y el requerimiento de apoyo por parte de una tercera persona que colabore en la satisfacción de las necesidades de la Persona con Discapacidad Intelectual, pues de las 731 personas cuidadoras que afirman requerir de apoyo, 618 tienen más de 50 años

(84,54%), lo cual supone el 53,74% del total de las personas cuidadoras mayores de dicha edad.

Resulta tranquilizante conocer que **del total de quienes necesitan ayuda, 744 (54,42%), 591 cuentan con ella (79,43%), así como que de quienes no la necesitan, 623 personas cuidadoras (45,57%), 492 tienen apoyo (78,97%),** siendo proporcionado principalmente por los/as hermanos/as de las Personas con Discapacidad Intelectual, en 669 casos (55,02%). Por contraposición, alarma que de las 285 personas cuidadoras que no tienen ayuda, 77 tengan más de 65 años (27,02%) y 161 tenga entre 50 y 64 años (56,49%).

Estas personas se encuentran principalmente inactivas laboralmente: 706 al ser amas de casa o desempleadas (51,65%) y 337 por jubilación (24,65%). Del primer grupo, 398 personas no acceden a la actividad remunerada para ofrecer el cuidado necesario a la Persona con Discapacidad Intelectual (56,37%), por lo que existe relación entre ambas variables. Quienes optan por dicha decisión son principalmente las madres, 267 (67,08%).

El apoyo se ofrece en su mayoría a diario, el 79,02% (1.080), personificándose principalmente por las madres, en 725 casos (67,13%), y en perfiles generales con edades entre los 50 y 64 años, 559 de ellos/as (51,76%). De las 1.080 personas cuidadoras que ofrecen apoyo a diario, **763 lo realizan durante las 24 horas diarias (70,65%) y 180 entre 7 y 12 horas (16,67%),** configurándose la hipótesis de que el último grupo ha tenido en cuenta las horas de atención en el recurso o servicio del que es beneficiaria la Persona con Discapacidad Intelectual, por lo que la atención, tanto directa como indirectamente, es continua a lo largo del día en el 87,32% de los casos (943).

Debido al apoyo que ofrecen y por el conocimiento sobre las necesidades de las Personas con Discapacidad Intelectual **1.251 familiares consideran que éstas necesitarán apoyo futuro para la satisfacción de sus necesidades (91,51%),** tanto primarias como secundarias, prevaleciendo dicha consideración en las realidades en las que hay personas con dependencia reconocida, 1.098 (87,77%), y, concretamente, en las que la Persona con Discapacidad Intelectual es mayor de 45 años, 393 (35,79%).

- **Previsión de futuro**

La primera elección para la representación legal de las Personas con Discapacidad Intelectual es otorgar la tutela a sus hermanos/as, 828 (73,27%), seguido de otro familiar, 186 casos (16,46%). Destaca la elevada consideración de una personalidad jurídica para asumir dicho cargo, en 169 realidades (14,96%), lo cual supone que no hay personas de confianza para asumir la representación legal. En menor medida, consideran a amistades como futuras figuras de apoyo, 15 (1,33%).

A pesar de dicha previsión, de las 1.111 personas que han valorado la figura de apoyo futura, 405 no tienen la capacidad modificada y 7 consideran la representación futura por los propios progenitores que presentan una edad avanzada, por lo que **412 Personas con Discapacidad Intelectual no tienen una protección real (37,08%).**

DISCUSIÓN

La Discapacidad Intelectual es una realidad cuya representatividad se encuentra en proceso de incremento, motivado por el crecimiento poblacional global, en el que cada vez más personas son diagnosticadas con Discapacidad Intelectual. **Dicho incremento**

también se encuentra reflejado en el reconocimiento del grado de discapacidad igual o superior al 75%, con una representatividad del 41,04% en el año 2016, de quienes el 93,08% sumaban puntos de factores sociales que incrementaban su situación de riesgo, **así como en los dictámenes de dependencia**, el 67,64% de las Personas con Discapacidad Intelectual, crecimiento ascendente con respecto al periodo anterior del año 2012, por lo que se prevé continúe el mismo patrón durante los próximos cuatro años.

A esta información se le añade la **necesidad de desarrollar una línea de intervención prioritaria en la atención a la Discapacidad Intelectual**, pues se presencia una evolución rápida y agudizada hacia el envejecimiento de las Personas con Discapacidad Intelectual usuarias de recursos y servicios a nivel insular, suponiendo **en diez años que el 67,08% de las personas atendidas serán mayores de 45 años**.

Además de las limitaciones que genera el envejecimiento de las Personas con Discapacidad Intelectual, este produce, en muchos casos, la aparición de **discapacidades asociadas** que agrava la situación de dependencia o, en caso de no presentarse previamente, produce su aparición. Esta afirmación se ha podido comprobar con la ejecución del presente estudio, donde el **32,26% de la población con Discapacidad Intelectual atendida presentan otra discapacidad conjunta (441 PDI)**, equivaliendo a 3 de cada 10. Ello incrementa su vulnerabilidad, y se configura como una incidencia que se prevé superior a medio plazo por el envejecimiento de dicha población.

El proceso de envejecimiento, al incidir agudizando la dependencia y la aparición de discapacidades asociadas en Personas con Discapacidad Intelectual, **conlleva a la necesidad de un apoyo global y continuado**, apoyo que es principalmente **ofrecido por el entorno familiar**, conociendo que el 87,32% se encuentran a disposición de las necesidades de las Personas con Discapacidad Intelectual de forma constante a lo largo de la jornada diaria, proporcionando atención tanto directa como indirectamente, lo cual supone a **9 de cada 10 familiares**.

La realidad de las figuras de apoyo de Personas con Discapacidad Intelectual, en la que **se perpetúa el cuidado por parte de las madres** (54,06% de los casos), se sustenta en un perfil caracterizado por la **pérdida de capacidades para el cuidado**, tanto propio como ajeno, del **84,12% del total de cuidadores/as a consecuencia del proceso de envejecimiento (mayores de 50 años)**.

A pesar de dicho deterioro, **la familia continúa constituyéndose como elemento fundamental en la atención a las necesidades de las personas dependientes**, elemento de apoyo que se ha sostenido, entre otros factores, **gracias a las bajas tasas de participación laboral**. Tal y como se ha conocido con el presente estudio, **prevalecen perfiles de inactividad laboral**, en el 51,56% del total de los casos conocidos por dedicación a la actividad doméstica o por desempleo, y en el 24,65% por jubilación. Esto equivale a que **8 de cada 10 cuidadores no trabajan**.

La implantación del mencionado *Real Decreto-Ley 20/2012*, ha dado lugar a una **paulatina disminución de las demandas de prestaciones económicas por cuidados familiares e incremento de la solicitud de servicios** (Asociación Estatal de Directores y Gerentes en Servicios Sociales, op. cit.), por lo que se tiende a una mayor institucionalización a pesar de la escasa oferta existente. Sin embargo, es necesario resaltar discordancia por la parte investigadora con la consideración de prevalencia de

respuesta institucional pues, aunque la red socio sanitaria supone un apoyo de gran valor para las unidades familiares, **la familia sigue configurándose como el principal proveedor de apoyo, tanto actual como futuro** debido al elevado requerimiento de atención del perfil de las Personas con Discapacidad Intelectual conocido que conlleva a la necesidad de dedicación completa del 79,02%.

Ante esta situación, se aboga por la conjugación de sistemas públicos (agentes sociales) y privados (agentes sociales y familias), ofreciendo servicios socio sanitarios de apoyo en la comunidad que, además, ofrezcan a los/as cuidadores/as conocimientos con los que potenciar las capacidades de las Personas con Discapacidad Intelectual.

El perfil de requerimiento de las Personas con Discapacidad Intelectual genera en las unidades familiares **preocupaciones imperantes por la figura de apoyo futura**. Sin embargo, a pesar de la prevalencia de preocupaciones en los núcleos familiares por el futuro de las Personas con Discapacidad Intelectual, **el 78,25% de quienes sienten inquietud no han modificado la capacidad de las mismas**.

Además, muestran consciencia de la dinámica vital de la sociedad actual, en la que existen limitaciones para la atención integral que requieren las Personas con Discapacidad Intelectual. A ello se le añaden realidades en las que no existen personas de confianza para el ejercicio de la representación legal, dando lugar a que **el 14,32% configure una previsión de apoyo futuro por parte de personalidades jurídicas**.

La información obtenida permite detectar con más exactitud situaciones de riesgo, actuales y futuras, determinadas por tres variables en relación a la tramitación de la modificación de la capacidad: la edad de las personas cuidadoras, la dependencia de la Persona con Discapacidad Intelectual y la previsión de representación legal futura.

Prevalece un riesgo mayor en los/as cuidadores/as mayores de 50 años, pues en ellos/as, el futuro a medio plazo se consolida como factor determinante la pérdida de las propias capacidades, lo cual interfiere en la satisfacción de las necesidades básicas, tanto propias como de las Personas con Discapacidad Intelectual.

La ejecución del presente estudio ha permitido detectar 181 situaciones de riesgo actuales al relacionar la edad de el/la cuidador/a principal con los ítems en los que se puede detectar la previsión futura de apoyo (13,24%). Dicho riesgo deriva de la existencia de cuidadores/as mayores de 65 años y la no realización del trámite de modificación de la capacidad, o su realización sin valoración de representación legal a futuro. Además, hay que tener en cuenta aquellos perfiles en los que las personas cuidadoras tienen más de 50 años y tampoco han realizado una previsión real de apoyo futuro para las Personas con Discapacidad Intelectual, existiendo en este caso **297 realidades en las que las Personas con Discapacidad Intelectual se encuentran en situación de vulnerabilidad (21,73%)**.

Más allá, aun cuando la persona cuidadora tiene una edad menor a 50 años, se considera como factor de riesgo que la Persona con Discapacidad Intelectual tenga dependencia reconocida y no se haya modificado su capacidad, personificándose por **41 Personas con Discapacidad Intelectual (3%)**.

Ello supone que, del total de Personas con Discapacidad Intelectual atendidas en recursos y servicios de la isla de Gran Canaria, a medio plazo, serán 519 quienes se

encuentren en situación de riesgo de exclusión social derivado de la carencia o deficiencia de apoyos (37,97%), **lo cual equivale a 4 de cada 10.**

Todos los resultados expuestos en el presente estudio se formulan bajo un **error muestral de más menos 2,6 para un nivel de confianza¹ del 95,5%**, lo cual supone que puede existir una variación de representación en los resultados obtenidos de 3 Personas con Discapacidad Intelectual de más o de menos para cada ítem en particular. Dicho dato se ha obtenido con la siguiente fórmula matemática:

$$e = \pm k \sqrt{\frac{p \cdot q}{n}} \cdot \frac{N - n}{N - 1}$$

Ello permite confirmar la hipótesis planteada de que *en el futuro se producirá un debilitamiento de las redes de apoyo naturales de las Personas con Discapacidad Intelectual, lo cual podrá llegar a generar situaciones de riesgo o de exclusión social*, e ir más allá, afirmando que en la actualidad ya se vivencian situaciones de riesgo de exclusión social.

A su vez, consolida al *Estudio y Sensibilización para el Desarrollo de una Tutela Inclusiva de Personas con Discapacidad Intelectual*, con un elevado grado de fiabilidad, como **un instrumento a utilizar para el desarrollo de actuaciones e intervenciones que protejan la integridad de las Personas con Discapacidad Intelectual y velen por su bienestar global.**

Agradecimientos.

Los autores de la presente comunicación declaran la financiación del “Servicio Canario de Empleo. Gobierno de Canarias” y del “Ministerio de Empleo y Seguridad Social. Servicio Público de Empleo Estatal. Hacen extensivos los agradecimientos a la Universidad de las Palmas de Gran Canaria, en concreto al profesor D. José Luis Tabares del Departamento de Psicología y Sociología, por su apoyo técnico. También agradecen al total de los recursos y servicios colaboradores, así como a las unidades familiares que han participado en el estudio, por su contribución e implicación.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Asociación Española de Fundaciones Tutelares y Plena Inclusión España (2015). *Modificación de la Capacidad, Tutela y Fundaciones Tutelares*. Recuperado de: <http://futucam.org/nova/wp-content/uploads/2015/03/Preguntas-Frecuentes.pdf>.
- Asociación Española de Fundaciones Tutelares (2011). *Memoria de Actividades 2011. España*. Recuperado de: <http://fundacionestutelares.org/wp-content/uploads/2014/06/2011-Memoria-Actividades.pdf>.
- Asociación Española de Fundaciones Tutelares (2015). *Estudio sobre la situación de la Tutela de las Personas Adultas con Discapacidad Intelectual en España. Servicios de Apoyo en el Ejercicio de la Capacidad Jurídica. España*. Recuperado de: <http://fundacionestutelares.org/wp-content/uploads/2016/12/EstudioTutela AEFT-1.pdf>.
- Asociación Estatal de Directores y Gerentes en Servicios Sociales (2017). *XVII Dictamen del Observatorio. España*. Recuperado de: <http://www.directoressociales.com/images/documentos/Dependencia/XVII%20DICTAMEN%20OBSERV%20jmr.pdf>.
- Del Barrio, J. A., Arias, M., Ruíz, M. I. y Vicente, F. (2007). Envejecimiento y Discapacidad Intelectual: la nueva etapa. *Revista de Psicología*, 2, 43-56.
- Builes, N. S. y Vasco, C. E. (2008). Representaciones sociales y discapacidad. *Hologramática*, 1(8), 3-22.
- Cantoni, N. M. (2009). Técnicas de muestreo y determinación del tamaño de la muestra en investigación cuantitativa. *Revista Argentina de Humanidades y Ciencias Sociales*, 7(2), n.d. Recuperado de: https://www.sai.com.ar/metodologia/rahycs/rahycs_v7_n2_06.htm.
- Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas-CEAPAT (2015). *Accesibilidad y Diseño para todos en el transporte: accesibilidad cognitiva. Análisis de la accesibilidad cognitiva, puntos críticos y propuestas de actuación en el Intercambiador de Transportes de Moncloa (Madrid)*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Recuperado de: <http://www.plenainclusionmadrid.org/wpcontent/uploads/2015/12/analisisintercambiadormoncloa.pdf>.
- Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (2010). *Discapacidad, Derecho y Política de Inclusión*. Madrid: autor.
- Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (2012). *El envejecimiento de las personas con discapacidad*. Madrid: autor.
- Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (2014). *Espacio sociosanitario inclusivo. Documento de posición del CERMI Estatal en materia sociosanitaria*. Recuperado de: <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/5089>.
- Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (n.d.). *Observatorio de accesibilidad*. Recuperado de:

<https://www.observatoriodelaaccessibilidad.es/accesibilidad/accesibilidad/definicion/>.

- FEAPS (2014). *Accesibilidad Cognitiva. Guía de Recomendaciones*. Recuperado de: <http://www.plenainclusionmadrid.org/wp-content/uploads/2015/08/GuiaderecomendacionesAccesibilidadcognitiva.pdf>.
- Fillat, Y. y Pinar, A. (2015). *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*. Recuperado de: <http://fundacionestutelaes.org/wp-content/uploads/2016/12/EstudioTutela AEFT-1.pdf>.
- Gobierno de Canarias (2005). *Programa Sociosanitario de Atención a la Discapacidad de Canarias*. Las Palmas de Gran Canaria. Recuperado de: <https://consaludmental.org/centro-documentacion/programa-sociosanitario-atencion-discapacidad-canarias-4543/>.
- González, C. (1997). Identidad, alteridad y comunicación, definiciones y relaciones. *Signo y Pensamiento*, 16(3), 77-84.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (2005). *Atención a las Personas en Situación de Dependencia. Libro Blanco*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Recuperado de: <http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/libroblanco.pdf>.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (2016). Grado de discapacidad. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Recuperado de: http://imserso.es/imserso_01/autonomia_personal_dependencia/grado_discapacidad/index.htm.
- Instituto Nacional de Estadística (2008). *Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia*. Madrid: autor.
- Kawulich, B. (2005). La observación participante como método de recolección de datos. *Forum: Qualitative Social Research*, 6(2), 1-32.
- Martínez-Leal, R. (2011). La salud en personas con discapacidad intelectual en España: estudio europeo POMONA-II. *Revista de Neurología*, 53(7), 406-414.
- Millán, J. C. (2002). *Inclusión Socio Laboral y Envejecimiento en las personas con Discapacidad Intelectual*. A Coruña: Consellería de Asuntos Sociais.
- Muntadas, P. (2014). El entorno como factor de inclusión. En A. B. Comeras y A. Estepa (Coords.), *Arquitectura y Discapacidad Intelectual. Momentos de Coincidencia* (pp. 25-48). Zaragoza: Universidad San Jorge.
- Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Recuperado de: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>.
- Naciones Unidas (2014). *Observación General N°1 del Artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley*. Recuperado de: http://inclusion-international.org/wp-content/uploads/2016/06/Observación-general-Nº-1-2014_Igualdad-ante-la-ley_LF.pdf.

- Observatorio Estatal de la Discapacidad (2014). *Espacio Sociosanitario Inclusivo*. Madrid: autor.
- Romero, D. M. (2007). Actividades de la vida diaria. *Anales de Psicología*, 23(2), 264-271.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4), 21-36.
- Seguridad Social (2016). Real Decreto Legislativo 8/2015, de 30 de octubre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley General de la Seguridad Social. Ministerio de Empleo y Seguridad Social. Gobierno de España. Recuperado de:
http://www.seg-social.es/Internet_1/Normativa/095093#documentoPDF.
- Servicio Canario de Salud (2016). *Plan de Salud de Canarias 2016-2017. Entre la crisis y la transformación necesaria para la innovación en la gestión de la salud y de los servicios*. Recuperado de:
<http://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/546c8bb1-8487-11e6-a33b-757951c5b2fa/PlanDeSalud2016.pdf>.
- Tresserras, J., Sunyer, M., Fernández, P. M., de Barroón, M. y Pinar, A. (n. d.). *Modelo de Tutela*. Recuperado de: <http://futucam.org/nova/wp-content/uploads/2012/10/modelotutela.pdf>.
- V.V.A.A. (2014). *Enciclopedia Jurídica*. Recuperado de: <http://www.encyclopedia-juridica.biz14.com/inicio-encyclopedia-diccionario-juridico.html>.
- Van Loon, J. (2009). Un sistema de apoyos centrado en la persona. Mejoras en la calidad de vida a través de los apoyos. *Siglo Cero*, 40(1), 40-53.
- Verdugo, M. A., Ibáñez, A. y Arias, B. (2007). La Escala de Intensidad de Apoyos (SIS): Adaptación inicial al contexto español y análisis de sus propiedades psicométricas. *Siglo Cero*, 38(2), 5-16.
- Verdugo, M. A. y Navas, P. (2017). *Todos Somos Todos. Derechos y Calidad de Vida de las Personas con Discapacidad Intelectual y mayores necesidades de apoyo. Informe ejecutivo*. Recuperado de:
<http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/30-11-16-todossomostodos-informeejecutivo.pdf>.