

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 Española de
Fundaciones Tutelares**



 **POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL**

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)

Este estudio ha sido elaborado por la Asociación Española de Fundaciones Tutelares con la colaboración del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (gracias a las subvenciones con cargo al 0,7% del IRPF), así como el apoyo de las Fundaciones Tutelares que conforman la Asociación.

Desde la Asociación Española de Fundaciones Tutelares queremos agradecer el apoyo de todas las personas que han colaborado cumplimentando los cuestionarios y revisando y mejorando el contenido de este documento.

Autoría:

Josep Tresserras, Som-Fundació Catalana Tutelar; Marta Sunyer Futumad, Fundación Tutelar de Madrid; Pedro M^a Fernández, FUTUDIS; Mikel de Barrón, Futubide, Fundación Tutelar Gorabide; Carmen de la Llave, FUTUCAM; Marta González e Irene Yepes, Asociación Española de Fundaciones Tutelares.

Edita: Asociación Española de Fundaciones Tutelares

C/ Aviador Zorita, 13. 2^a Planta, oficina 208. C.P. 28020, Madrid.

Correo: info@fundacionestutelares.org Web: www.fundacionestutelares.org

Año: 2020

Imagen de portada diseñada por Freepik.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN: CONTEXTO Y JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO	4
ANÁLISIS FINANCIERO DEL CONJUNTO DE ENTIDADES DE LA AEFT	10
Evolución ingresos y gastos totales de las Entidades Tutelares de la AEFT	10
Origen de la financiación destinada a los servicios de apoyo a la capacidad jurídica	12
La financiación pública destinada a los servicios de apoyo a la capacidad jurídica según los modelos de relación público – privada	13
MODELO 1.....	14
MODELO 2.....	17
Destino de los ingresos: finalista e intermediación	18
EVOLUCIÓN Y ASUNCIÓN DE CARGOS TUTELARES	20
Entidades asociadas a la Asociación Española de Fundaciones Tutelares y personas apoyadas por las mismas.....	21
Evolución interanual de los cargos tutelares	21
Evolución interanual de las altas y bajas de los cargos tutelares.....	23
PERFIL DE LAS PERSONAS APOYADAS.....	24
Sexo	24
Edad.....	25
Vivienda	26
Con quién vive	29
Ocupación.....	30
Necesidades de apoyo.....	32
Grado de dependencia	34
Discapacidad	34
Ingresos anuales	36
Violencia	37
PRETUTELAS.....	39
INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO	41
RESULTADOS Y CONCLUSIONES	45
REFERENCIAS	54
ANEXOS	56
Anexo 1: Entidades miembro de la AEFT	56
Anexo II. Cambio de consideración dentro de los modelos de relación público-privada de las Comunidades Autónomas de Islas Baleares y Castilla-La Mancha.	58

INTRODUCCIÓN: CONTEXTO Y JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

Han pasado 25 años desde que la Asociación Española de Fundaciones Tutelares, (en adelante AEFT) viese la luz en Madrid. Sus 13 Fundaciones iniciales se han convertido en 28, ampliando su presencia en el territorio estatal, siempre bajo el objetivo común de ser personas apoyando a personas y poniendo sobre la mesa el hecho de que todos y cada uno de los hombres y mujeres que conforman las Fundaciones, son el motivo que las hace caminar día a día.

Ahora es momento de realizar de nuevo un análisis sobre la evolución y las tendencias de estas entidades tomando como referencia los datos de los dos estudios anteriores, realizados por la Asociación (Fillat, Y. & Pinar, A., 2017; Tresserras, J., Sunyer, M., de Barrón, M., Fernández, P.M., Pinar, A., 2007).

Las entidades que han hecho posible este estudio (ver Anexo 1) gracias a la minuciosa aportación de información, tienen en cuenta que las medidas que rigen para establecer el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad han de *“respetar los derechos, la voluntad y preferencias de la persona”*, así como que en *“su determinación y en su desempeño no debe haber conflicto de intereses ni influencia indebida”*, al tiempo que *“han de ser proporcionales y adaptadas (las medidas) a la circunstancia de la persona, siendo aplicadas en el plazo más corto posible y estar siempre sujetas a exámenes periódicos por la autoridad judicial”* (Art. 12.4, Naciones Unidas, 2006).

Tanto el Modelo de Tutela (de Barrón, M. Pinar, A. Fernández, P.M., Sunyer, M., Tresserras, J., 2012), marco común de trabajo de la red, como esta publicación se basan en la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, en adelante la Convención, y en el reconocimiento de su artículo 12 que establece que *“las personas con discapacidad tienen derecho en todas partes al reconocimiento de su persona jurídica”*, así como el hecho de que *“tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de su vida”* (Naciones Unidas, 2006, p.6).

El estudio realizado busca enfocar, iluminar y examinar los datos de los últimos cinco años con el objetivo de analizar los servicios prestados, así como el crecimiento y las perspectivas de futuro a prever, todo ello desde una metodología cuantitativa y cualitativa. En un primer apartado, se expone una relación de los datos económicos aportados por 26 de las 28 Fundaciones adheridas a la Asociación, mostrando la relación existente entre los distintos tipos de financiadores de los que se nutren las entidades para el cumplimiento de su misión.

Posteriormente, el interés revierte en la evolución del número de personas apoyadas desde 2015 hasta 2018, mostrando, al mismo tiempo, la proyección estimada por las entidades para las tutelas, curatelas, defensas judiciales y otras figuras en 2019. Los datos fueron recogidos a fecha de 15 de julio de 2019, por lo que, al no haber finalizado el año, las cifras finales se consignaron teniendo en cuenta la tendencia de los ejercicios anteriores.

Para completar la aportación de datos y para proporcionar una imagen real y precisa, se realiza y analiza el perfil de personas apoyadas por la red de entidades; estos datos nos permiten saber cuál es el rango de edad de la población apoyada, cuál es el tipo de vivienda o el empleo al que tienen acceso, entre otros, permitiendo poner el foco en las necesidades de las personas apoyadas y dejando constancia de cuál es su situación económica y de si existe precariedad a la hora de contar con otros recursos necesarios para su vida e incluso, los distintos tipos de violencia a los que tienen que hacer frente como víctimas generalmente.

Los datos que se aportan sobre el perfil de las personas apoyadas se presentan desagregados por sexo, dando cumplimiento al compromiso adquirido por la Asociación de *“mantener actualizados los datos de las personas que participan en las entidades (personas apoyadas, voluntariado, patronato, etc.), desglosados por sexo y realizar un análisis de estos con perspectiva de género”* (Asociación Española de Fundaciones Tutelares, 2018).

Cabe explicar que, a lo largo del estudio, se trabaja con los términos y acepciones vigentes según la legislación civil, sin que se haya tenido en cuenta la nueva terminología y cambios que plantea la esperada reforma del Código Civil que se encuentra, en la fecha de realización del documento, pendiente de su tramitación y aprobación definitiva.

Al hablar de **tutela**, se hace referencia a la institución de guarda por la que la persona con la capacidad modificada judicialmente tiene un tutor que le representa en aquellos actos a los que haga referencia la sentencia que haya modificado su capacidad (Arts. 222 y ss., Código Civil).

Por otra parte, la **curatela** es la institución de guarda que se establece cuando se declara normalmente la modificación parcial de la capacidad jurídica de una persona. Supone que la persona conserva cierto grado de autogobierno o autonomía, que le permite adoptar las decisiones más sencillas sobre su persona y/o bienes. El curador complementa o asiste los actos que la persona no puede realizar por sí sola, sin que el curador sea su representante (Arts. 286 y ss., Código Civil).

La **defensa judicial** opera cuando la persona necesita un representante que ampare sus intereses cuando exista conflicto con sus representantes legales o su curador, así como cuando el tutor o el curador no desempeñen sus funciones hasta que cese la causa que lo ocasione o se designe a otra persona para el desempeño del cargo (Art. 299, Código Civil). Dicha figura se utiliza también para designar provisionalmente a tutores, curadores u otras figuras.

Por último, en **otras figuras** se contemplan dos situaciones. Por un lado, los supuestos de “asistencia” recogidos en la legislación catalana, que asiste a la persona mayor de edad que la precise para cuidar de ella misma o de sus bienes, debido a la disminución no incapacitante de sus facultades físicas o psíquicas. En la resolución de nombramiento del asistente, la autoridad judicial determina el ámbito personal o patrimonial de la asistencia y los intereses de los que debe cuidar el asistente (Art. 226, Ley 25/2010, de 29 de julio, del

libro segundo del Código civil de Cataluña, relativo a la persona y la familia). Y, por otro lado, el supuesto de administración patrimonial, designado cuando el tutor personal y patrimonial son personas distintas, teniendo el tutor patrimonial funciones de administrador legal del patrimonio (Art. 270, Código Civil).

Además de estas figuras de apoyo, las entidades tutelares vienen desarrollando el programa de **pretutela**, entendida esta como la previsión o compromiso de futuro que la entidad tutelar adquiere normalmente con la persona con discapacidad y consecuentemente con su familia, para que cuando el apoyo familiar falte, la persona no se encuentre en situación de desamparo, de manera que el relevo en su apoyo le sea más cercano y conocido (de Barrón, M. Pinar, A. Fernández, P.M., Sunyer, M., Tresserras, J., 2012). El estudio continúa con un examen en detalle de dicho programa, de gran relevancia en estas entidades, considerando pretutela toda solicitud de apoyo futuro que haya sido aprobada por el Patronato o el órgano correspondiente. Cabe añadir que, aunque mayoritariamente tiene su origen en las familias, la demanda del compromiso futuro con la persona con discapacidad en situación de desamparo también puede iniciarse por entidades sociales, administraciones públicas o por servicios sociales.

Esta figura permite crear un vínculo que favorecerá el conocimiento entre la persona, la familia y la entidad, de manera que, llegado el momento de asumir el apoyo a la toma de decisiones por parte de la organización, ya existe un conocimiento previo de la persona que se va a apoyar y de su entorno más próximo, así como de los lazos de referencia y confianza y las preferencias y/o deseos de la persona a ser apoyada, minimizando en esa transición el desconocimiento mutuo. Asimismo, gracias a ella, se puede conocer el arraigo de las distintas entidades en sus respectivos territorios, así como el índice de confianza y de previsión de futuro que esta figura de anticipación pretende ofrecer a la hora de reducir la angustia, ansiedad y temores en las familias y/o personas que precisen o pudieran precisar estos apoyos profesionalizados e independientes.

Que las entidades tutelares tienen incidencia social es un hecho y una muestra de ello es que siempre tienen sus puertas abiertas para las personas que puedan necesitar apoyo, familias y profesionales de todo tipo, con un servicio de orientación e información, donde se ofrece asesoramiento sobre las medidas de protección jurídica y social al alcance de las personas con discapacidad, dando atención directa a todo aquel que lo solicite gratuitamente.

No hay que olvidar que el “sistema de apoyos” se define en base al modelo de calidad de vida, el sistema de apoyos para la calidad de vida y la planificación centrada en la persona, a partir de las aportaciones de la AAIDD, introducidas por Schalock y Verdugo, como el *“conjunto de recursos y estrategias destinados a promover el desarrollo, los intereses, la calidad de vida y la autonomía de las persona”*; un sistema que se nutre básicamente de diversas fuentes de apoyo: la familia, la propia persona, el entorno familiar y natural de la persona con discapacidad –red natural-, los/as profesionales de los distintos recursos de su entorno, así como los apoyos y servicios especializados –red profesional-.

Este tipo de consultas no solo ofrecen una resolución de dudas para quienes solicitan su servicio, tanto de forma individual como grupal, alcanzando con ello una mejor comprensión de los diversos procedimientos relacionados con la modificación de la capacidad y la prestación de apoyos, sino que permiten una recogida de información valiosa para el funcionamiento de las entidades, pues les permite reunir y hacer hincapié en todos aquellos aspectos relevantes en el día a día, así como en las expectativas e inquietudes de las personas que acuden.

Todo lo que aquí se expone tiene como fin último el reconocimiento de los distintos elementos que conforman y repercuten en la mejora de los proyectos individualizados de las personas apoyadas por las entidades tutelares integradas en la AEFT desde hace un cuarto de siglo. Al mismo tiempo se busca dar visibilidad a la imperceptible –en ocasiones- y sistémica necesidad de evidenciar los servicios que conforman y forman parte de su naturaleza, historia, identidad y fines; Entidades y servicios sociales privados,

independientes y profesionalizados de las diversas Comunidades Autónomas que aparecen reflejados en este documento, permitiendo visualizar una imagen veraz y el progreso alcanzado dentro de la realidad de las personas con discapacidad intelectual, sus vidas y sus derechos.



ANÁLISIS FINANCIERO DEL CONJUNTO DE ENTIDADES DE LA AEFT

El análisis de los ingresos y los gastos totales, es decir, del sumatorio de todas las entidades a lo largo de los distintos años de estudio, de su origen -público o privado- y de su destino, permite evaluar la situación del sector en cuanto a su crecimiento, sostenibilidad y reconocimiento y apoyo recibido por parte de la Administración.

Evolución ingresos y gastos totales de las Entidades Tutelares de la AEFT

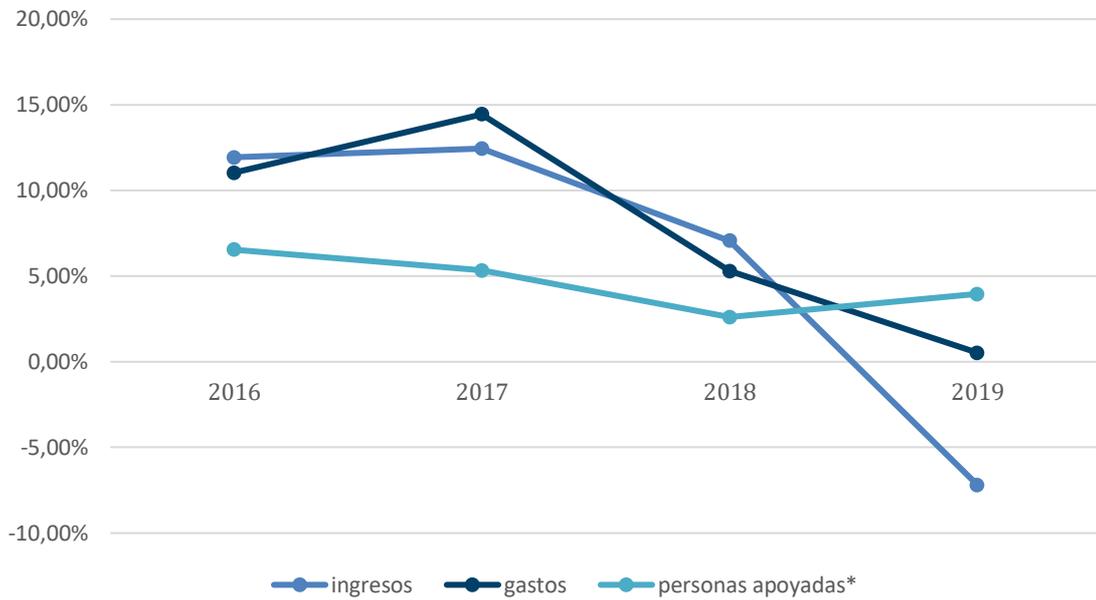
Como puede observarse en la tabla 1, la variación anual de los ingresos no es lineal, pero sí tiene correlación con los gastos. Esto puede deberse a que parte de los ingresos provienen de subvenciones anuales que se destinan a proyectos concretos, que no podrían desarrollarse sin tal ingreso y que, por tanto, no generarían gasto. También, puede interpretarse que los ingresos estén directamente relacionados con el número de cargos asumidos y, por tanto, el incremento de ambos supone un incremento del gasto, fundamentalmente de recursos humanos.

Tabla 1: Ingresos y gastos totales de las entidades de la AEFT de 2015 a 2019

	Ingresos	Gastos	Diferencia
2015	8.059.249,54 €	7.788.555,51 €	270.694,03 €
2016	9.020.244,75 €	8.647.807,49 €	372.437,26 €
2017	10.142.853,88 €	9.896.687,05 €	246.166,83 €
2018	10.858.969,27 €	10.420.514,17 €	438.455,10 €
2019 ⁱ	10.078.694,09 €	10.475.591,72 €	-396.897,63 €
Total	48.160.011,53 €	47.229.155,94 €	930.855,59 €

La correlación pone sobre la mesa una situación del sector inestable, financieramente hablando. La gran dependencia que tienen las entidades de las subvenciones públicas y privadas hace que, para programas básicos como puede ser el de

voluntariado, si un año fallan este tipo de ayudas, pueden existir problemas para sufragar sus gastos.



* Se entiende por personas apoyadas todas las tutelas, curatelas, defensas judiciales y otras figuras que aparecen en el apartado de asunción de cargos

Figura 1: Evolución interanual de ingresos, gastos y personas apoyadas (2015 – 2019)

En la figura 1 se observa que la relación se rompe en el año 2019 y puede deberse a varias razones:

- Que falten de contabilizar ingresos de subvenciones anuales que a la fecha de la recogida de datos no estaban asegurados, pues no se puede obviar que los datos del año 2019 son presupuestos y no datos reales.
- Dado que el gasto más importante es el de recursos humanos, el incremento de este puede deberse al impacto de la renovación del convenio laboral del sector con la subida salarial correspondiente. De ser así, es un dato preocupante para la sostenibilidad del sector, ya que anticipa una falta de recursos estructurales importante y una falta de apoyo institucional para cubrir este déficit.

Origen de la financiación destinada a los servicios de apoyo a la capacidad jurídica

Se realiza a continuación un análisis de la financiación según el origen de los fondos. Observando en detalle el peso de la financiación privada en el conjunto de los ingresos (figura 2), se advierte una dinámica estable con una leve tendencia a la baja, siendo en el último año el descenso más acusado al tratarse de datos de presupuestos y no de datos reales y no haberse, por tanto, contabilizado ingresos de subvenciones anuales.

Que la aportación de los ingresos privados respecto a los públicos y de forma porcentual tienda a la baja es un dato importante, ya que puede implicar limitaciones a la hora de encontrar financiación para proyectos innovadores que sirvan para avanzar en los servicios que prestan las Entidades Tutelares.

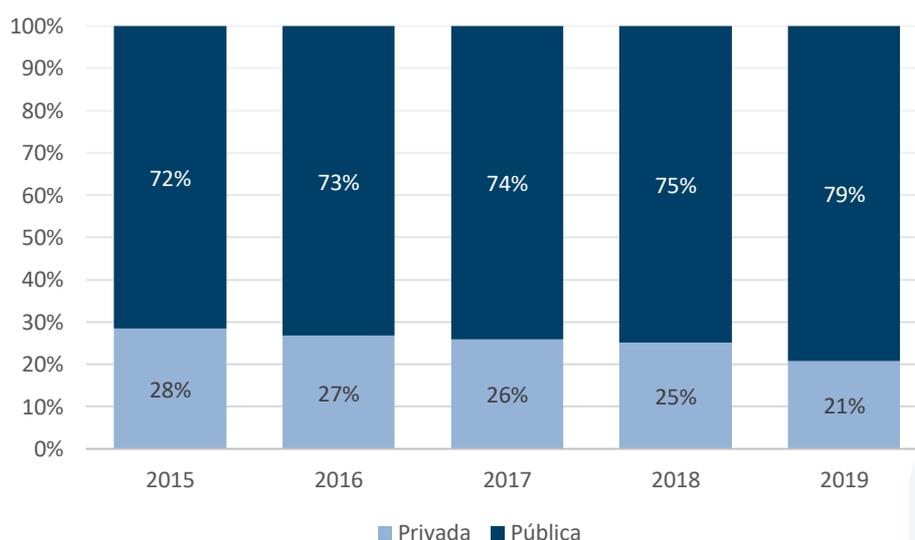


Figura 2. Distribución de la financiación según origen de los fondos (2015-2019)

Respecto a los ingresos públicos, por el contrario, la tendencia es a tener más peso año tras año. Queda patente el aumento del compromiso de la Administración con el modelo de trabajo, pasando de ser un 72% de los ingresos totales en 2015, a un 79% en 2019, aunque el incremento interanual sea descendente (figura 3). En estos datos extraídos se identifica con claridad la necesidad creciente de los servicios prestados por las Entidades

Tutelares para el financiador público, en términos generales. Si bien es cierto que individualmente dependerá de las realidades locales de cada entidad en su territorio, según el modelo de relación público-privada, que se examina en detalle más adelante.

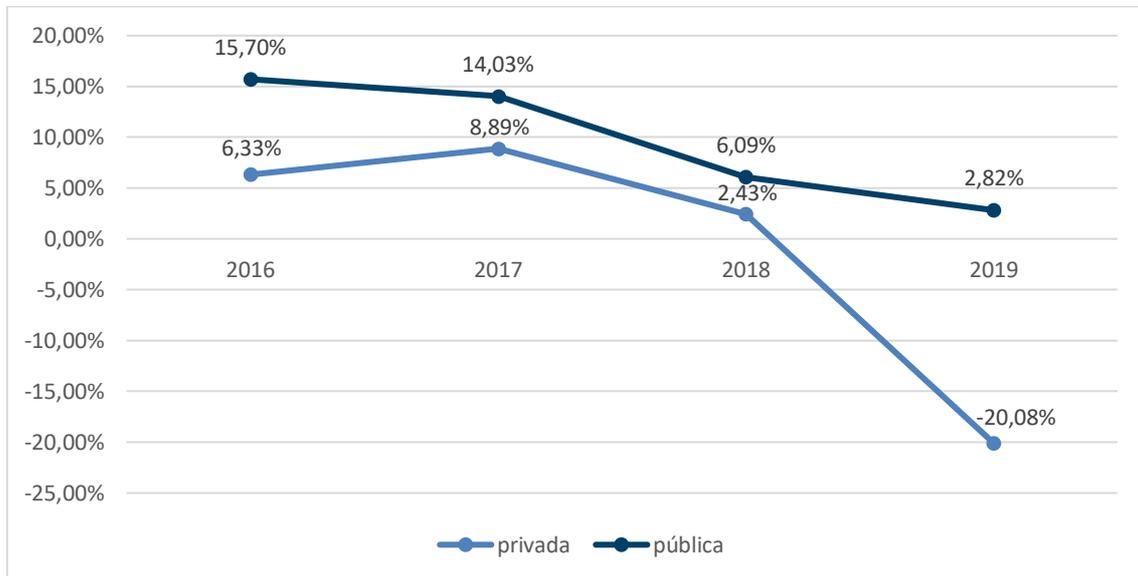


Figura 3: Evolución porcentual de la financiación según origen de los fondos (2016 – 2019)

En todo caso, estos resultados no deben suponer una distracción para el sector de Entidades Tutelares, en el esfuerzo a realizar para incrementar los ingresos privados, con el fin de diversificar las fuentes de financiación y garantizar la gestión de las entidades bajo modelos de trabajo y criterios propios.

La financiación pública destinada a los servicios de apoyo a la capacidad jurídica según los modelos de relación público – privada

De acuerdo con el artículo 239.Bis del Código Civil, las administraciones públicas tienen la responsabilidad de asegurar el adecuado ejercicio de los cargos tutelares de las personas adultas en situación de desamparo con la capacidad modificada judicialmente. Esta responsabilidad deriva en la convivencia de entidades jurídicas públicas, privadas de iniciativa pública y privadas de iniciativa social, que desempeñan, cuando corresponde, la

encomienda de tutela. El despliegue territorial de las distintas entidades es muy diverso dando lugar a dos modelos de relación público-privada¹, que se describen a continuación.

MODELO 1

Se corresponde con el **modelo público**, aquel donde una entidad pública de tutela concurre con la existencia de entidades privadas para cuya actividad la Administración no otorga apoyos significativos en su financiación, y el **público – privado**, aquel que incorpora la colaboración de entidades privadas cuya actividad se reconoce y apoya. En este modelo se englobarían Aragón, Asturias, Cantabria, La Rioja, Navarra, Andalucía, Castilla y León, Comunidad Valenciana, Bizkaia, Galicia, Islas Canarias, Madrid², Castilla – La Mancha e Islas Baleares³.

Tabla 2: Evolución del porcentaje de aportación pública y privada de las entidades del Modelo 1

MODELO 1	2015	2016	2017	2018	2019
FT 01					
Privada	72,90%	81,58%	48,06%	55,17%	48,72%
Pública	27,10%	18,42%	51,94%	44,83%	51,28%
FT 02					
Privada	59,93%	39,07%	60,54%	77,50%	65,54%
Pública	40,07%	60,93%	39,46%	22,50%	34,46%
FT 03					
Privada	48,41%	38,23%	21,85%	31,41%	21,30%
Pública	51,59%	61,77%	78,15%	68,59%	78,70%
FT 04					
Privada	45,95%	30,16%	44,66%	41,15%	42,42%
Pública	54,05%	69,84%	55,34%	58,85%	57,58%
FT 05					
Privada	49,13%	42,10%	44,26%	59,37%	42,93%
Pública	50,87%	57,90%	55,74%	40,63%	57,07%

¹ En el estudio anterior, se reconocen tres modelos de relación público-privada. Los antiguos modelos 1 y 2 se corresponden con el actual Modelo 1, mientras que el modelo privado, antiguo modelo 3, pasa a ser el Modelo 2

² Para tener información en detalle sobre la realidad en cada una de las Comunidades Autónomas, consultar Apartado 4 del estudio: La situación de la tutela de las personas adultas con discapacidad intelectual en España (Fillat. y Pinar, 2017, p.78-87).

³ Castilla La Mancha e Islas Baleares cambian, respecto al estudio anterior, pasando del modelo privado al público-privado. La situación actualizada en estas Comunidades Autónomas se explica en el Anexo II.

FT 06					
Privada	39,87%	37,98%	41,83%	33,92%	27,65%
Pública	60,13%	62,02%	58,17%	66,08%	72,35%
FT 07					
Privada	56,26%	55,05%	58,55%	58,64%	57,24%
Pública	43,74%	44,95%	41,45%	41,36%	42,76%
FT 08					
Privada	0,36%	0,09%	50,66%	48,03%	45,46%
Pública	99,64%	99,91%	49,34%	51,97%	54,54%
FT 09					
Privada	44,45%	37,86%	34,17%	31,01%	20,92%
Pública	55,55%	62,14%	65,83%	68,99%	79,08%
FT 10					
Privada	86,77%	68,99%	67,98%	69,38%	49,74%
Pública	13,23%	31,01%	32,02%	30,62%	50,26%
FT 11					
Privada		95,62%	85,20%	78,81%	77,11%
Pública		4,38%	14,80%	21,19%	22,89%
FT 12					
Privada	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%	
FT 14					
Privada	67,08%	35,28%	43,70%	24,04%	15,45%
Pública	32,92%	64,72%	56,30%	75,96%	84,55%
FT 15					
Privada	3,10%	1,62%	1,90%	1,67%	1,46%
Pública	96,90%	98,38%	98,10%	98,33%	98,54%
FT 17					
Privada	88,73%	83,51%	100,00%	83,49%	78,78%
Pública	11,27%	16,49%	0,00%	16,51%	21,22%
FT 18					
Privada		84,89%	17,44%	28,20%	0,00%
Pública		15,11%	82,56%	71,80%	100,00%
FT 20					
Privada	79,80%	60,54%	53,19%	45,03%	52,04%
Pública	20,20%	39,46%	46,81%	54,97%	47,96%
FT 22					
Privada	21,56%	26,90%	17,48%	16,91%	21,01%
Pública	75,56%	73,10%	82,52%	83,09%	78,99%
Pública/Privada	2,88%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%
FT 23					
Privada	55,39%	43,46%	35,06%	30,03%	
Pública	44,61%	56,54%	64,94%	69,97%	
FT 24					
Privada	10,12%	5,41%	10,20%	19,11%	17,09%
Pública	89,88%	94,59%	89,80%	80,89%	82,91%

La realidad de las entidades que están dentro del Modelo 1 es muy diferente, lo que permite analizar varios escenarios y abordar distintos temas:

- Se trata de un modelo de financiación desarrollado en lugares donde existe una Institución Pública que ejerce la tutela institucional de personas adultas, por ello, es relevante tener en cuenta la circunstancia de si estas Instituciones atienden a todo tipo de colectivos de personas (discapacidad intelectual o del desarrollo y otras discapacidades, personas mayores, enfermedad mental...) o no. Dado que la tutela institucional es de responsabilidad pública, los colectivos no atendidos de forma directa deberían ser apoyados de manera indirecta a través de la financiación a las Entidades Tutelares privadas mediante modelos de colaboración pública-privada.
- Un factor a tener en cuenta en este modelo es la existencia o no de convenios o conciertos de colaboración anual o plurianual entre la Administración y las Entidades Tutelares. Este tipo de acuerdos dan estabilidad, permitiendo conocer de manera anticipada los ingresos de los que se puede disponer.
- Si la vía de financiación son las subvenciones anuales, es mucho más complicado planificar los apoyos y recursos con los que se cuenta de un año para otro. Esta alternativa de ingresos está más relacionada con la financiación privada.
- Se observa que en 4 entidades los ingresos privados superan ampliamente a los ingresos públicos (no existe ningún convenio de colaboración o, en caso de existir, no está relacionado con el volumen de cargos y responsabilidades encomendadas); En 9 entidades son los públicos mayores que los privados (en estas puede existir un convenio con la Administración); el resto tienen una financiación equilibrada entre fondos públicos y privados. Esto refleja las diferentes realidades territoriales de las Entidades Tutelares.
- Un aspecto común en varias entidades es que, cuando se estabilizan los ingresos públicos, la vía de financiación privada disminuye de manera importante.
- Resulta importante destacar la comparación de los datos del estudio actual (2015-2019) con los del estudio anterior, que analizaba datos de 2010 a 2015 (Fillat, Y. y Pinar, A., 2017), pues la participación de la Administración en este Modelo 1 (antes

Modelos 1 y 2) es, en algunos casos, mucho más alta, acercándose incluso a valores del Modelo 2 (antes Modelo 3) con financiaciones públicas del 100%.

- Algo destacable de este Modelo de financiación es la importancia de estabilizar los acuerdos con instituciones privadas para compensar la falta de apoyo de la Administración. Esto supone un valor añadido para las entidades, ya que obliga a tener una capacidad de comunicación y de captación de recursos importante, poniendo en valor el trabajo y modelo de intervención de las Entidades Tutelares.

MODELO 2

El modelo privado incluye a Gipuzkoa, Álava, Ceuta, Melilla y Cataluña. En primer lugar, hay que señalar que en este caso no existen entidades públicas que ejerzan la tutela de personas adultas en esos territorios. Por ello, la relación con las Entidades Tutelares es básica para que se cumpla con esta obligación de responsabilidad pública como es la tutela institucional.

Tabla 3: Evolución del porcentaje de aportación pública y privada de las entidades del Modelo 2

MODELO 2	2015	2016	2017	2018	2019
FT 13					
Privada	16,28%	16,63%	11,01%	17,43%	12,98%
Pública	83,72%	83,37%	88,99%	82,57%	87,02%
FT 16					
Privada	7,23%	8,22%	6,75%	8,48%	7,88%
Pública	92,77%	91,78%	93,25%	91,52%	92,12%
FT 19					
Pública	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%
FT 21					
Privada	19,23%	16,76%	13,15%	11,70%	7,21%
Pública	80,77%	83,24%	86,85%	88,30%	92,79%

Las entidades agrupadas en este Modelo tienen una relación estable con la Administración, lo que les permite organizar sus recursos de una forma más estructurada y establecer planes plurianuales de crecimiento, en algunos casos. Se puede observar que la financiación privada es poco significativa y normalmente será utilizada para proyectos de

innovación o programas piloto de cara mejorar la calidad de vida de las personas que apoyan. Dentro de la red de la Asociación Española de Fundaciones Tutelares, las entidades con este modelo de relación con la Administración son una minoría. Sin embargo, es un modelo que debería extenderse a todo el territorio del país para dotar a estos servicios de mayor estabilidad.

Destino de los ingresos: finalista e intermediación

Analizamos a continuación la distribución de los ingresos según la finalidad u objeto para el cual se conceden. Para ello, se diferencia entre la financiación de carácter finalista, aquella cuyos fondos se destinan a cubrir gastos de las entidades, y la financiación de intermediación, aquella en la que la entidad actúa como intermediaria siendo las personas las beneficiarias de las ayudas. Este es el caso, por ejemplo, de subvenciones cuya finalidad es atender a personas, por ejemplo, para acompañamientos. La solicitud la realiza la Fundación, pero el destinatario final es la persona que contrata acompañante. Como se observa en la figura 4, los datos sobre el destino de los ingresos reflejan una realidad lógica al tratarse de entidades cuyos servicios están dirigidos a prestar apoyos finalistas a personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

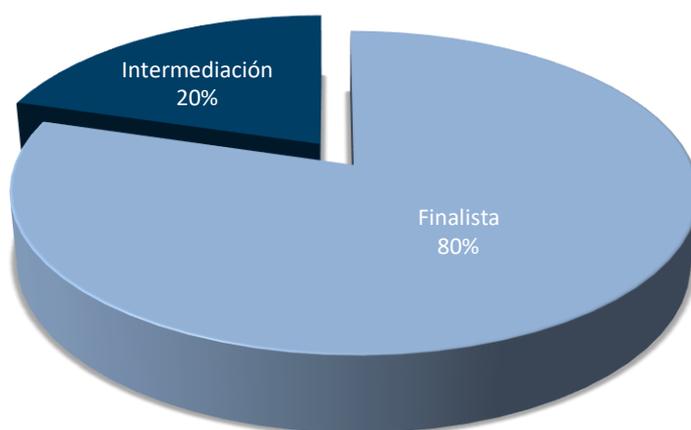
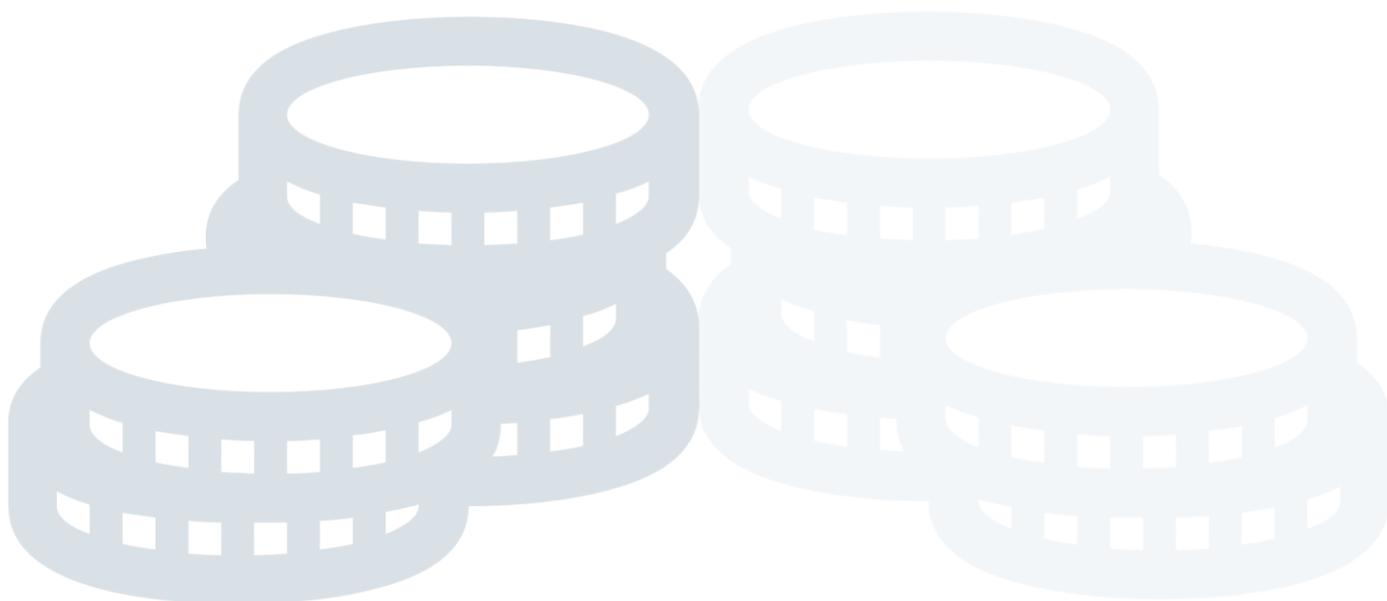


Figura 4: Distribución media de los fondos según destino 2015-2019

En porcentaje, los datos tienen una evolución plana, sin embargo, hay que tener en cuenta el incremento progresivo de los importes destinados a las personas a las que se apoya (tabla 4). Las entidades solicitan este tipo de ayudas para hacer frente al progresivo empobrecimiento del colectivo, por los costes de los servicios que reciben, cuotas y recibos que han soportado desde 2012 importantes incrementos -condicionados directamente a la aparición y aplicación de los decretos de precios públicos y sistemas de copago-, originando de este modo estrangulamientos financieros en las endeble economías de las personas apoyadas-, fundamentalmente, los residenciales.

Tabla 4: Evolución de los ingresos en función del destino de los fondos (2015 – 2019)

Año	Finalista	Intermediación	Total
2015	6.189.265,11 €	1.566.465,34 €	7.755.730,45 €
2016	7.020.914,21 €	1.746.090,20 €	8.767.004,41 €
2017	7.961.895,83 €	1.914.398,67 €	9.876.294,50 €
2018	8.301.504,02 €	2.083.043,91 €	10.384.547,93 €
2019	7.854.944,88 €	2.223.835,63 €	10.078.780,51 €
Total	37.328.524,05 €	9.533.833,75 €	46.862.357,80 €



EVOLUCIÓN Y ASUNCIÓN DE CARGOS TUTELARES

La actualidad de nuestro sector está marcada por grandes cambios, tanto a nivel sociodemográfico como en las estructuras familiares; existe una clara tendencia hacia el envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, así como grandes desigualdades a nivel social y económico. Todo esto conlleva que las Entidades Tutelares se estén adecuando a este nuevo escenario y al marco jurídico en base al modelo de provisión de apoyos que establece la Convención.

Históricamente, las personas con discapacidad se han visto privadas en muchas esferas, de manera discriminatoria, de su derecho al ejercicio de su capacidad jurídica, en virtud de regímenes basados en la sustitución en la adopción de decisiones, como los cargos tutelares existentes y las leyes sobre la salud mental que permitían el tratamiento forzoso. El artículo 12 de la Convención afirma que todas las personas con discapacidad tienen plena capacidad jurídica, entendiendo esta como un atributo universal inherente a todas las personas debido a su condición humana, que debe mantenerse para las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás. Esta capacidad jurídica es indispensable para el ejercicio de los derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales y adquiere una importancia especial para las personas con discapacidad cuando tienen que tomar decisiones con respecto a su salud, su educación y su trabajo.

Se parte de una realidad basada, en muchos casos, en la negación de la capacidad jurídica a las personas con discapacidad, lo que ha provocado que se vean privadas de muchos derechos fundamentales. Las Entidades Tutelares asociadas reafirman que el hecho de que una persona tenga una discapacidad intelectual o del desarrollo no debe ser nunca motivo para cuestionar y/o negar la capacidad jurídica ni ninguno de los derechos establecidos en la Convención.

Juzgados de Primera Instancia e Instrucción especializados, en su mayoría, van aplicando la Convención y ya se dispone, en ocasiones, de “sentencias a medida” ajustadas

al perfil y necesidades de apoyo de las personas. Las Entidades Tutelares se están convirtiendo en agentes de reivindicación y en motores de cambio que están nuevamente coliderando la adaptación práctica a estos nuevos modelos que convergen con los contextos en los que nos desenvolvemos.

Entidades asociadas a la Asociación Española de Fundaciones Tutelares y personas apoyadas por las mismas

En el caso concreto de la AEFT, el número de entidades asociadas se ha visto incrementado en un 12%. Partiendo del escenario presentado en el estudio anterior, en el que las Fundaciones Tutelares prestaban apoyo a 2.239 personas, el crecimiento durante los años de estudio es más que evidente, habiéndose registrado un incremento total del 31,09%, alcanzando las 2.935 personas apoyadas.

Tabla 5: Número y variación porcentual de personas apoyadas y entidades que conforman la AEFT

Año	Personas bajo apoyo	% Incremento personas	Nº Entidades Tutelares AEFT	% Incremento Entidades
2014	2.239	-	25	-
2015	2.388	6,65%	25	0,00%
2016	2.638	10,47%	26	4,00%
2017	2.737	3,75%	27	3,85%
2018	2.829	3,36%	27	0,00%
2019	2.935	3,75%	28 ⁴	3,70%

Fuente: Elaboración propia basada en: Memoria de actividades 2014-2019. Asociación Española de Fundaciones Tutelares.

Evolución interanual de los cargos tutelares

Centrándonos en los cargos tutelares asumidos por las entidades que han facilitado datos en este estudio, en el cómputo general se puede apreciar un aumento en el número de tutelas, pasando de 2.030, en el año 2015, a 2.363, contando con datos hasta 2018 y previsión de 2019 (figura 5), lo que supone una media de 83 nuevas tutelas anuales asumidas por el conjunto de Fundaciones Tutelares.

⁴ Para más detalle sobre las entidades asociadas a la AEFT consultar el Anexo I.

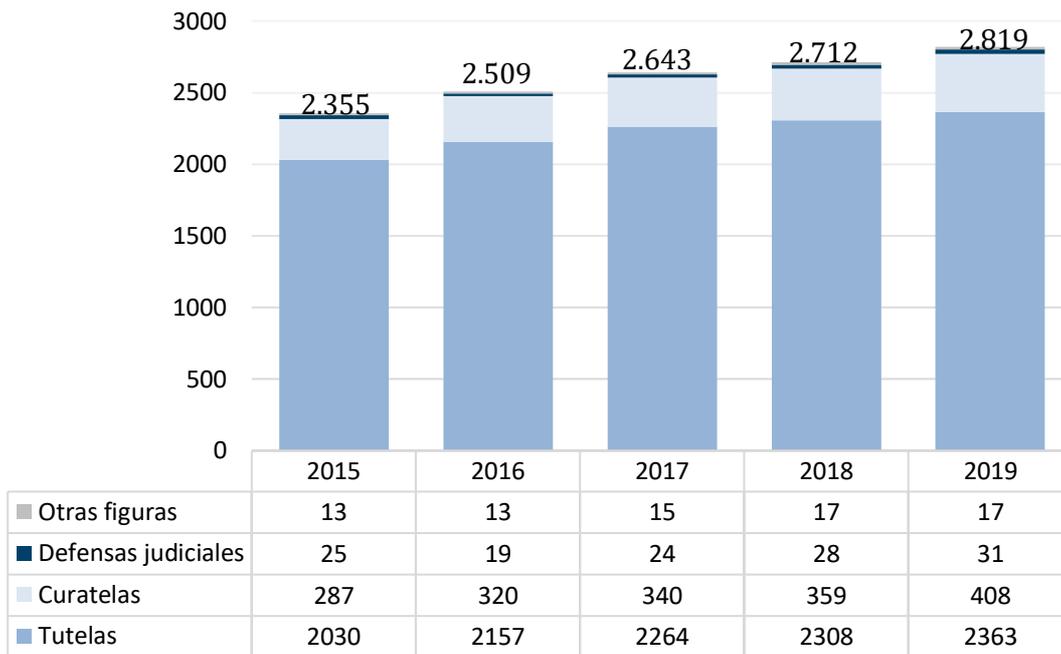


Figura 5: Evolución del total de cargos tutelares (2015 – 2019)

En cuanto a las personas que cuentan con una curatela, se ha visto incrementada la asunción de esta figura en un total de 121 cargos desde el año 2015. Como puede observarse en la figura 6, el nuevo modelo de apoyos está más alineado con la figura de la curatela que ha aumentado progresivamente su peso frente a las tutelas, gracias a sentencias más adaptadas a los apoyos y necesidades de las personas.

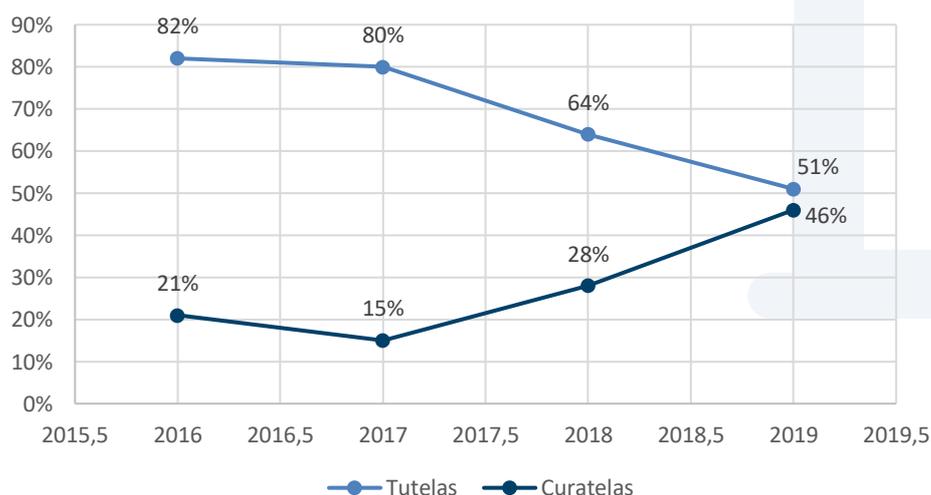


Figura 6: Evolución del peso relativo de las tutelas y curatelas en el aumento anual de personas apoyadas (2015-2019)

A pesar de observar esta tendencia positiva, aún queda mucho camino por recorrer para que esta sea una práctica habitual en la prestación de apoyos de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en todos los ámbitos.

Respecto a las defensas judiciales, cargos provisionales que cuando acaba el proceso judicial pueden pasar a ser cargos tutelares, y otras figuras, existen oscilaciones en el número, puesto que aumentan y disminuyen a lo largo de los años, pero se mantienen en el mismo rango.

Evolución interanual de las altas y bajas de los cargos tutelares

Evaluando el total de altas y bajas de personas apoyadas durante los años en que se ha realizado el estudio, el número de altas es siempre mayor al de las bajas (figura 7), valorando que este dato viene vinculado, por un lado, con el aumento de la esperanza de vida de las personas con discapacidad intelectual en general y, por tanto, de las personas apoyadas por las Entidades Tutelares. Por otro lado, el incremento del número de cargos encomendados también viene directamente relacionado con el prestigio, buen hacer y seguridad que han aportado las Entidades Tutelares a la sociedad.

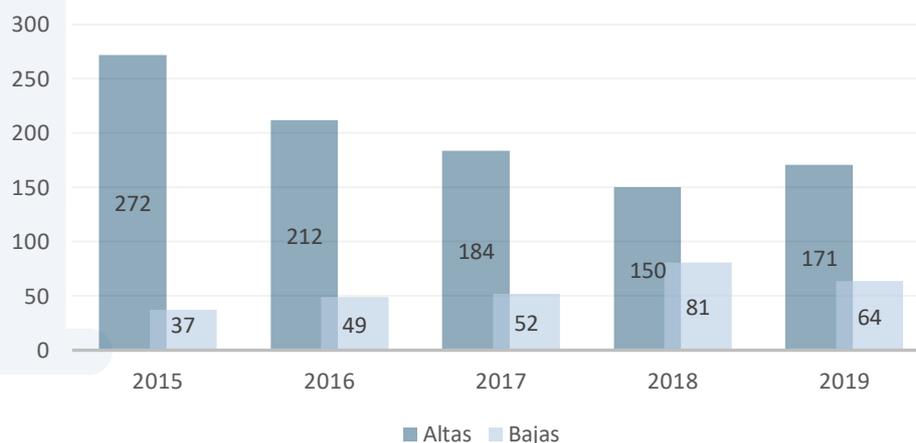


Figura 7: Relación interanual cargos tutelares (2015 – 2019)

Por último, recordar, aunque se ha mencionado anteriormente, que los datos reflejados en 2019 corresponden a una previsión por parte de las Fundaciones.

PERFIL DE LAS PERSONAS APOYADAS

En este apartado se muestra la información aportada por 21 de las 26 Fundaciones participantes en el estudio. Los datos ofrecen las características de 2.614 personas con discapacidad intelectual o del desarrollo que, a 15 de julio de 2019, forman parte de dichas entidades. A través de su análisis, se obtiene la caracterización media de las personas apoyadas, así como rasgos y tendencias que merecen una especial atención por parte de las entidades.

Para poder realizar un mejor análisis de los datos, se comparan en las diferentes categorías con los recogidos en los estudio de Fillat y Pinar (2017) y el de Tresserras, Sunyer, de Barrón, Fernández y Pinar (2007). Además, para todas las categorías se han recogido datos desagregados por sexo, incorporando en este estudio, por primera vez, un análisis del perfil de las personas apoyadas con perspectiva de género.

Sexo

No existen diferencias reseñables entre el porcentaje de hombres y mujeres con discapacidad apoyadas por las Entidades Tutelares. Su distribución es acorde con la distribución general de la población con discapacidad intelectual, donde el número de hombres (57,4%) es mayor que el número de mujeres (42.5%) (Plena inclusión, s.f.).

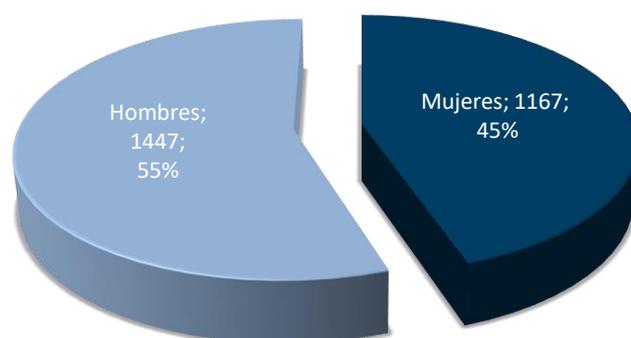


Figura 8: Distribución por sexo del total de personas apoyadas

Edad

Indicar, en primer lugar, que los rangos de edad han cambiado respecto a los anteriores estudios, por considerarlos más congruentes para poder evaluar los apoyos que necesitan las personas en función de su etapa vital.

Se aprecia, como ya pasó en el estudio anterior, un aumento de la edad de las personas apoyadas, pasando el porcentaje de personas por encima de los 65 años del 10% y 12% en 2006 y 2015 respectivamente, al 14% en el año de elaboración de este estudio. La mayor longevidad de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, se ha visto favorecida por cambios en el estilo de vida, avances de la medicina, mejor cuidado de la salud y entornos más seguros, mayores y mejores estímulos y oportunidades, etc. Como ocurre con el resto de población, la longevidad de la mujer con respecto a la del hombre es mayor.

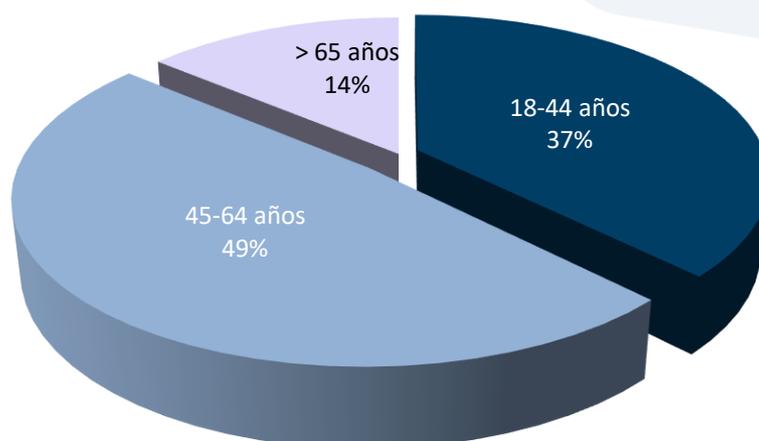


Figura 9: Distribución por rangos de edad de la población

Por otra parte, la franja de edad de 45 a 64 es el rango con mayor número de personas apoyadas (figura 10). Es en esta franja donde aparecen nuevas necesidades, normalmente ligadas a la enfermedad y deterioro que implica el envejecimiento que, en el caso de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, se suele adelantar al del resto de conciudadanos. Ciertamente, existe un envejecimiento precoz a partir de los 55

años, lo que implica necesidades de recursos más específicos, alertando este dato sobre la necesidad de reivindicar espacios, servicios, etc., que aborden estos nuevos desafíos, y que permitan a las entidades dar respuesta al envejecimiento, entendido como proceso dinámico que envuelve al individuo y a su entorno, y ante el cual las Entidades Tutelares realizan intervenciones y apoyos centrados en la persona.



Figura 10: Número de personas por rangos de edad y sexo

Vivienda

La categoría de vivienda se ha estudiado estableciendo 10 posibles alternativas (tabla 6) que pretenden recoger con detalle la realidad de la población apoyada. Como novedad, en el estudio actual se han introducido las variables de “Residencia de mayores”, como recurso generalista donde la discapacidad intelectual no es requisito necesario o inconveniente a priori para acceder, y “Centro penitenciario”. También se ha disgregado la vivienda en pisos diferenciando “piso tutelado” y “piso supervisado”, valorando la intensidad de los apoyos

que en cada uno de ellos recibe la persona, siendo los pisos supervisados la alternativa más cercana a una vivienda más autónoma.

Tabla 6: Número de personas en los distintos recursos de vivienda. Por sexo.

Tipo de recurso	Hombre	Mujer	Total
Domicilio particular	305	223	528
Pensión o similar	5	2	7
Piso supervisado	32	35	67
Piso tutelado	261	246	507
Residencia	722	538	1.260
Centro psiquiátrico	22	11	33
Recurso sociosanitario	24	16	40
Centro penitenciario	3	1	4
Residencia de mayores	68	94	162
Otro tipo de vivienda ⁵	8	4	12
TOTAL	1.450	1.170	2.620

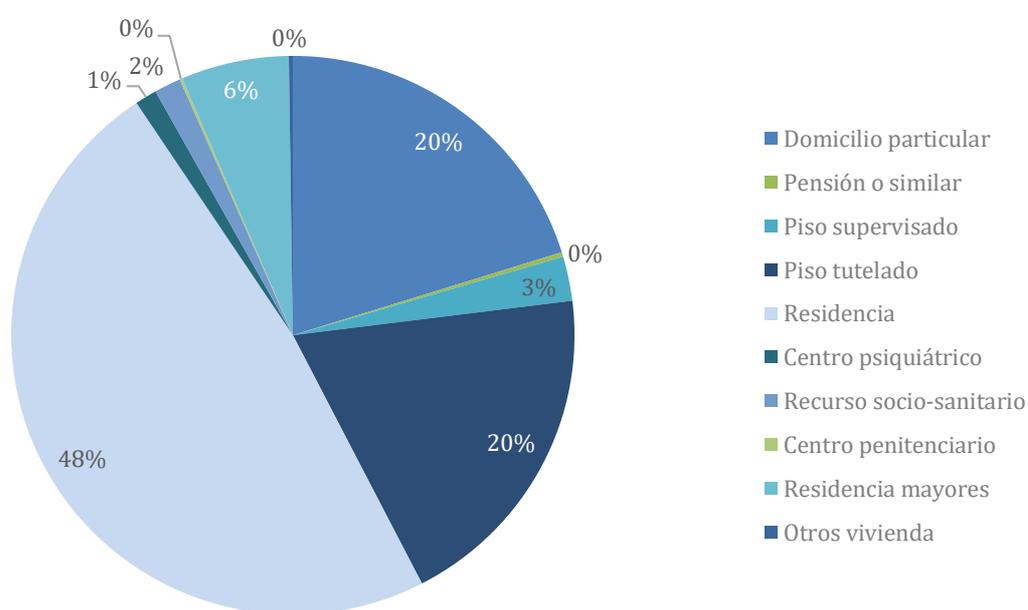


Figura 11: Distribución de la población apoyada por recurso de vivienda

⁵ Otro tipo de vivienda: estancias temporales por ejemplo unidades de trastorno dual.

Frente a los datos de personas que vivían en residencias en 2015 (56%), en el año de estudio se observa una disminución (figura 11), teniendo en cuenta los dos ítems en los que se ha disgregado la variable: residencia de personas con discapacidad (48,20%) y residencia de personas mayores (6,20%).

Es importante reseñar el dato de domicilio particular, en el que se incluyen todas aquellas personas que, independientemente de la titularidad del inmueble donde viven, lo hacen de forma independiente, y es que, 528 personas, un 20,19% del total, han elegido vivir de forma independiente y reciben los apoyos necesarios de las Entidades Tutelares para lograr sus proyectos de vida.

Lo verdaderamente relevante de este dato no es ya el aumento del número de aquellas personas que acceden a vivir de forma independiente, sino que este porcentaje se mantiene a pesar de las dificultades económicas y sociales. Las entidades integrantes de la AEFT cuentan, muchas de ellas, con programas y servicios para el apoyo a la vida independiente como elemento estable dentro de sus líneas de trabajo, respetando e incluso potenciando, el derecho de toda persona a vivir según sus deseos, no debiendo acudir, si no lo eligen, a recursos más asistidos por falta de apoyo. Se consolida la dirección hacia la vida independiente como derecho y opción al alcance de las personas con discapacidad, tal y como consagra el artículo 19 de la Convención.

El piso tutelado es el tercer recurso de vivienda más utilizado (20%) por las personas a las que se atiende y, respecto al estudio anterior, las y los usuarios de ambos recursos no han sufrido modificación. Baja de forma exponencial el número de personas que viven en pensiones o similares. En muchos casos, utilizan esta solución como medida provisional hasta contar con otro recurso más idóneo, que suele ser domicilio particular y vida independiente.

Desde un análisis por sexo, el centro de Salud Mental y el recurso sociosanitario presentan un mayor uso por parte de hombres. De forma general, las personas en recursos

sociosanitarios aumentan un 0,53% frente a los datos de 2015. El porcentaje de personas que se encuentran cumpliendo condena y/o medidas de internamiento es muy bajo, un 0,15%, aunque también es mayor el número de hombres que de mujeres.

Con quién vive

Con los datos de 2019 (figura 12), se constata que es mayor el número de personas que viven acompañadas en su domicilio particular y que esta es la opción preferida tanto para hombres (58%) como para las mujeres (64%).

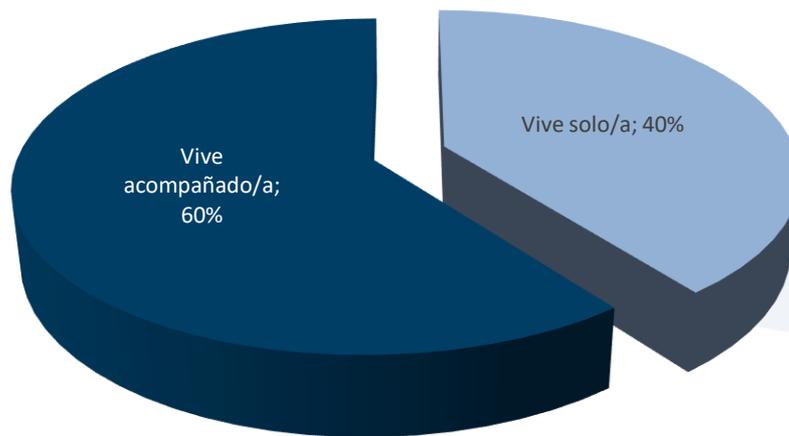


Figura 12: Distribución de la población apoyada en función de si vive sola o acompañada.

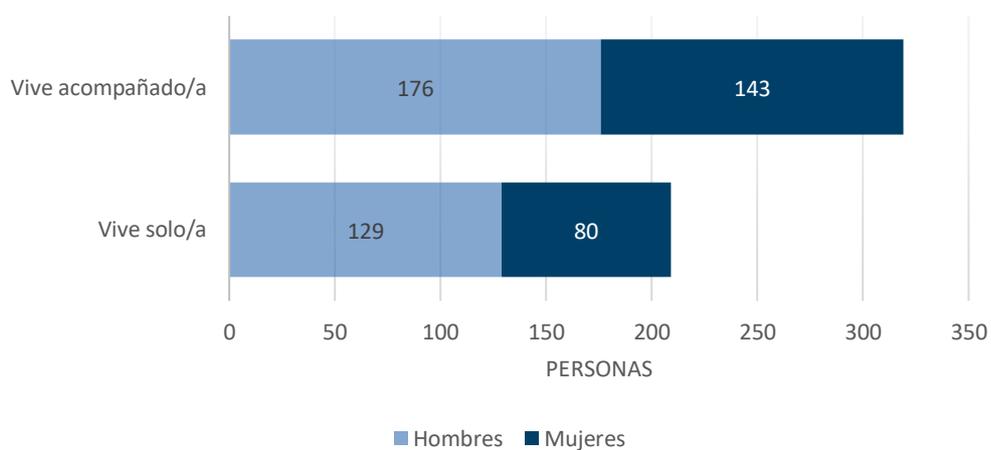


Figura 13: Número de personas y distribución porcentual por unidad de convivencia en domicilio particular. Por sexo.

El dato muestra que las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo también eligen vivir mayoritariamente en unidades de convivencia, como el resto de la ciudadanía. La mayoría de quienes viven acompañados son parejas que residen en pisos particulares y tienen una relación consolidada y estable. Las Fundaciones, a través de sus equipos profesionales, les apoyan para que puedan tener un proyecto de vida compartido.

Ocupación

La ocupación es otra de las categorías analizadas en el estudio. Los datos indican que el **centro ocupacional** es el recurso que más utilizan las personas a las que se presta apoyo: 926 en total, lo que supone un 35,42% (Figura 14). Este porcentaje ha descendido desde 2015 en un 14,58 %, lo cual podría indicar que es un recurso puntual tras el cual las personas acceden a un empleo o pasan a otras actividades no remuneradas. Sin embargo, también sucede que un gran número de las personas que acuden al centro ocupacional no pueden acceder al mercado laboral y permanecen en este recurso sociolaboral toda su vida ocupacional, posicionándose éste como el destino final.

Aumenta el número de personas sin actividad en un 8,41% respecto a los datos de 2015. Es importante destacar el número de personas que no realizan ninguna actividad: 429, lo que supone un 16,41% del total. Es el segundo grupo más numeroso respecto a ocupación, lo que precisa de un estudio detallado del motivo de la inactividad y un especial interés en promocionar la ocupación siempre que la persona lo desee.

Sorprende sobre este dato que el número de hombres sin actividad (9%) es mayor que el de mujeres (7%), pues según señala CERMI Mujeres (2019), “en términos generales, en nuestro país, la tasa de inactividad de las mujeres con discapacidad asciende al 64,8 % según el Instituto Nacional de Estadística, tasa superior a la de los hombres con discapacidad, así como a la de las mujeres y hombres sin discapacidad”.

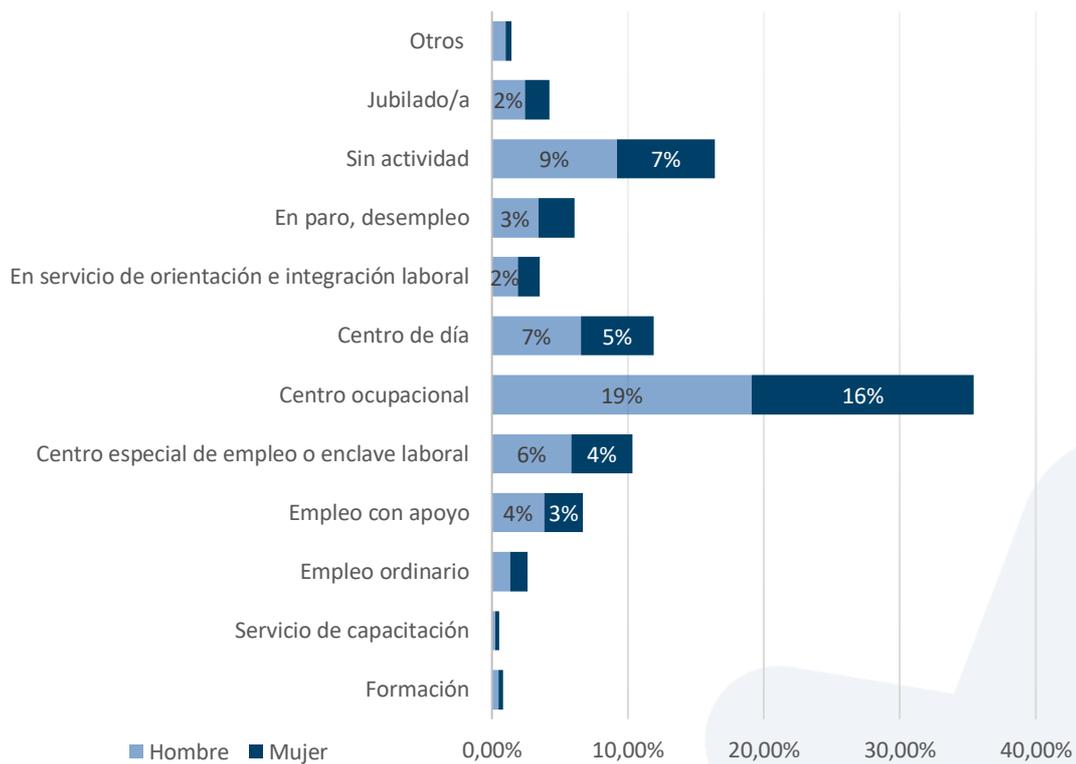


Figura 14: Distribución porcentual de la población por ocupación y sexo⁶

Se analizan, a continuación, los grupos de empleo ordinario (3%), empleo con apoyo (7%) y centro especial de empleo o enclave laboral (10%). Los datos evidencian que las personas con discapacidad tienen una posición débil a la hora de acceder a un puesto de trabajo y mantenerlo. Además, en el caso de las mujeres, se encuentran en una situación de doble discriminación y en clara desventaja, teniendo poco acceso a este derecho. A pesar de esta realidad, los datos que arroja este estudio son positivos y hacen visible el gran esfuerzo que se realiza para integrar a las personas con discapacidad intelectual en la formación, capacitación laboral y mercado laboral: 513 personas, un 20%, tienen empleo (en sus diferentes modalidades) frente al 12%, 242 personas, del estudio anterior, cobrando el apoyo en este ámbito especial relevancia y produciendo grandes resultados.

⁶ Otros: talleres o grupos de actividades específicos de los centros residenciales (actividades asimilables a las de un C. Ocupacional)

Al respecto, se quiere señalar que el sector de la discapacidad dispone, desde hace años, de recursos profesionalizados para apoyar el acceso al empleo de las personas con discapacidad, generando recursos, servicios y políticas para favorecerlo. De igual forma, se pone el acento en que las personas con discapacidad mantengan su puesto de trabajo, así como en que se potencie la formación y capacitación profesional como puerta de entrada al empleo, todo ello orientado a eliminar barreras de acceso al mercado laboral.

El apartado de formación y servicio de capacitación se disgrega, respecto a los estudios anteriores, puesto que estos servicios y programas cobran cada vez más relevancia. La suma de ambos supuestos arroja un porcentaje del 1,34%, siendo la opción de formación mayor en el caso de los hombres. Además, es de destacar el aumento de las personas apoyadas que han accedido a la jubilación, lo que implica que han mantenido su empleo hasta la edad en la que se puede acceder a la misma, que, en algunos casos, se puede adelantar de modo importante respecto al resto de la ciudadanía, y que es también una evidencia del aumento de la esperanza de vida del colectivo y, en concreto en el estudio, de la edad media de las personas apoyadas.

Necesidades de apoyo

Las entidades que conforman la red de la AEFT apoyan a personas con discapacidad para que puedan tomar sus decisiones libre, voluntaria y plenamente informadas. Su trabajo y servicio se centra en apoyar a la persona según sus necesidades reales, siendo un hecho la variación de estas a lo largo de la vida, por lo que es necesario que este apoyo sea dinámico y adaptado a cada persona y situación. Se habla con carácter general de:

- Apoyo intermitente: La necesidad de apoyo es de forma esporádica.
- Apoyo limitado: Cuando se requiere de forma regular durante un periodo de tiempo corto pero definido.
- Apoyo extenso: Supone la necesidad de apoyo de forma regular o continua en algunos ámbitos y entornos.
- Apoyo generalizado: Se produce cuando la necesidad de apoyo es de forma constante y de alta intensidad.

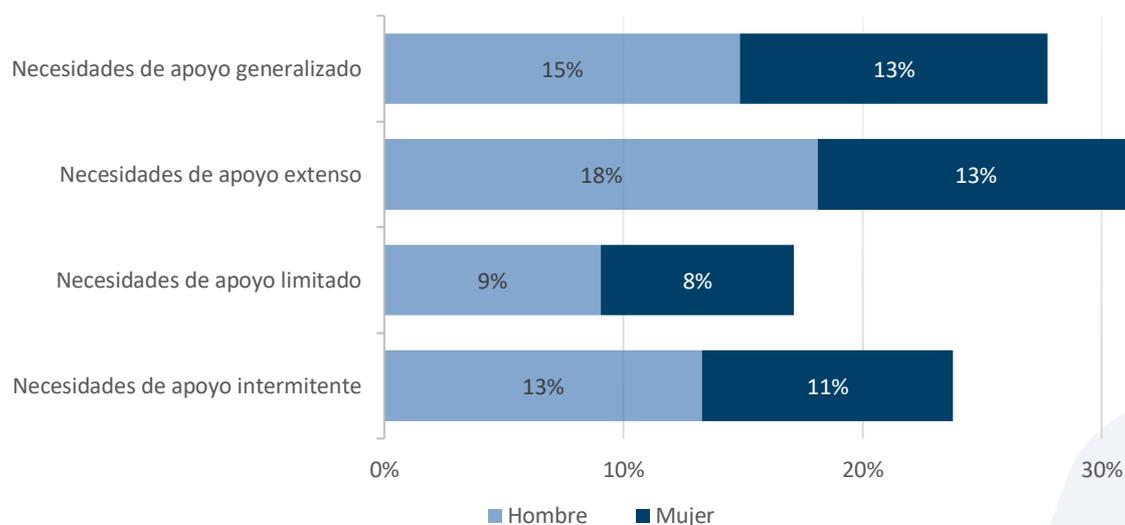


Figura 15: Distribución porcentual de la población por necesidades de apoyo y sexo ⁷

Examinando los datos (figura 15), el mayor número de personas se encuentra dentro de los rangos de apoyo extenso (31%) y generalizado (28%). El 41% restante presenta necesidades de apoyo intermitente y limitado. Como puede observarse en los resultados del análisis de otras categorías, muchas de estas personas, con el apoyo apropiado, pueden vivir de una manera prácticamente autónoma.

En cuanto a las diferencias entre hombres y mujeres, no se consideran significativas siendo acordes con la distribución general por razón de sexo.

Cobra especial relevancia el apoyo que se presta a las personas con discapacidad intelectual con apoyo generalizado, en el esfuerzo de conocer su voluntad, preferencias, deseos y aspiraciones, en constante coordinación con los servicios de atención directa y con las personas que para ellas resultan significativas e importantes.

⁷ Otros: talleres o grupos de actividades específicos de los centros residenciales (actividades asimilables a las de un C. Ocupacional)

Grado de dependencia

Analizando el grado de dependencia, observamos que el número de personas apoyadas sin grado de dependencia ha aumentado respecto a los datos del estudio anterior, pudiendo deberse a listas de espera en la valoración o al aumento de perfiles que obtienen valoraciones negativas, suponiendo, al tiempo, la franja menor de los ítems valorados en este apartado.

Tabla 7: Personas apoyadas por grado de dependencia y sexo (2015)

Grado de dependencia	Hombres	Mujeres	Total	Porcentaje
Sin grado reconocido	266	238	504	19%
Grado I	389	302	691	26%
Grado II	449	357	806	31%
Grado III	343	270	613	23%
TOTAL	1.447	1.167	2.614	

El “Grado I”, que supone un 26% del total, recibe un apoyo desigual en cuanto a dependencia pues, en algunas Comunidades Autónomas otorga el derecho a recibir determinadas prestaciones, mientras que en otras no, generado desigualdad territorial. Reseñar que no es significativa la diferencia entre hombres y mujeres de estos dos primeros ítems.

En cuanto al “grado II y III” hacen referencia a la dependencia severa y gran dependencia y, atendiendo a los datos del estudio actual, un 54% de las personas a las que se prestan apoyos se sitúan en estos grupos teniendo acceso a los recursos que conlleva. Indicar, también, que es en el Grado II del estudio donde más diferencias existen entre hombres y mujeres: 1,56% más de hombres que de mujeres.

Discapacidad

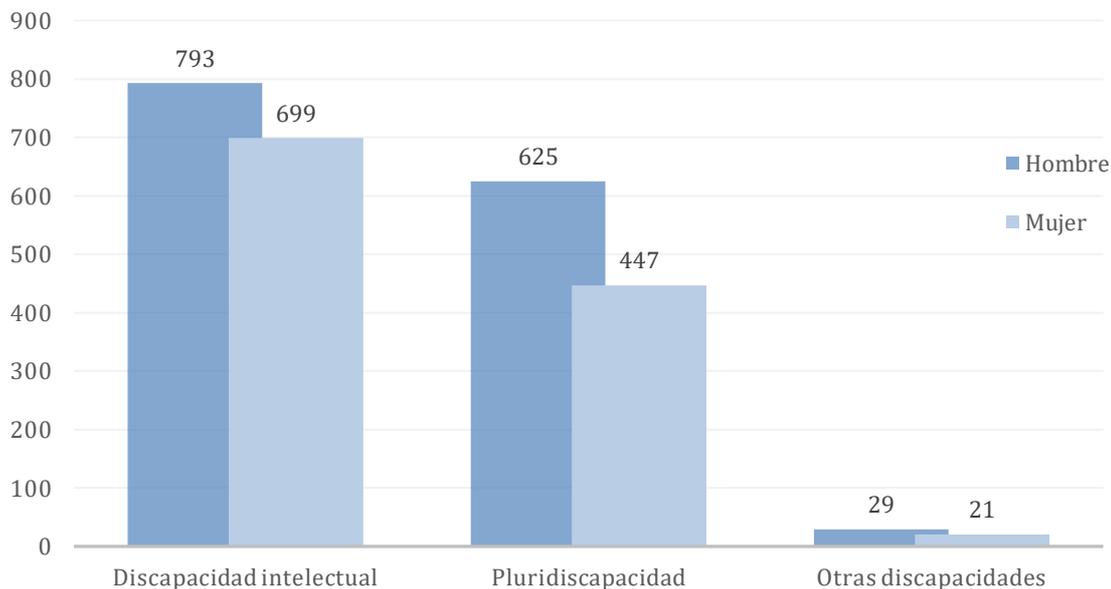
Indicar, en primer lugar, que en este estudio se han agrupado en tres grandes bloques las discapacidades, simplificando la clasificación en anteriores estudios:

- Discapacidad Intelectual: Cuando no hay asociadas otras discapacidades físicas o sensoriales.
- Pluridiscapacidad: En la que, unida a la discapacidad intelectual, se contempla una discapacidad física y/o sensorial.
- Otras discapacidades: Agrupa a las personas con discapacidad intelectual y con trastornos mentales, de la afectividad, accidentes cerebro vasculares, insuficiencia renal, patologías pericárdicas, intolerancias, etc.

Tabla 8: Tabla distribución por tipo de discapacidad - (2015)

Tipo de discapacidad	Hombre	Mujer	Total general
Discapacidad intelectual	793	699	1492
Pluridiscapacidad	625	447	1072
Otras discapacidades	29	21	50
TOTAL	1447	1167	2164

Figura 16: Gráfico distribución discapacidad - (2015 – 2019)



Aunque es cierto que en el primer grupo se sitúa el 57% de la población apoyada, el resto exige apoyos y seguimientos más específicos, desarrollando tal labor junto a la

persona en coordinación con los profesionales de atención directa del ámbito de la medicina, psiquiatría, psicología, etc.

Ingresos anuales

En este estudio se establecen los parámetros de manera distinta en su cuantía por considerarlos más coherentes a las realidades de las personas apoyadas, por lo que la comparativa no se puede realizar respecto del estudio del año 2015(página 72), aunque sí se pueden sacar conclusiones importantes y reveladoras.

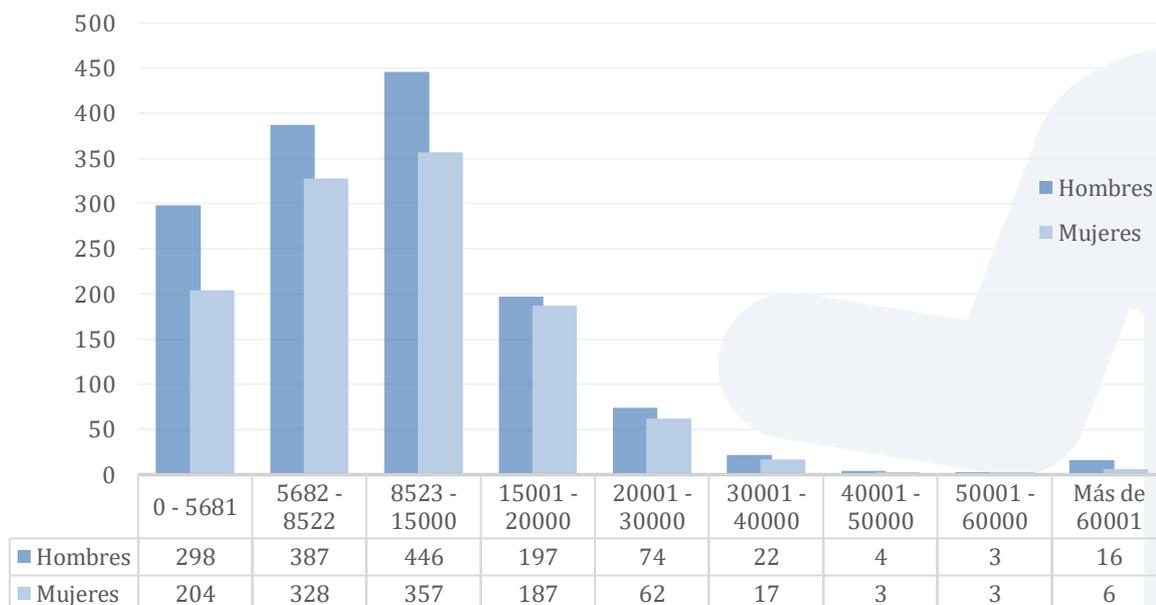
Tabla 9: Tabla distribución ingresos anuales (2015 – 2019)

Euros	Hombre	Mujer	Total general	%
0 - 5.681	298	204	502	19%
5.682 - 8.522	387	328	715	27%
8.523 - 15.000	446	357	803	31%
15.001 - 20.000	197	187	384	15%
20.001 - 30.000	74	62	136	5%
30.001 - 40.000	22	17	39	1%
40.001 - 50.000	4	3	7	0%
50.001 - 60.000	3	3	6	0%
Más de 60.001	16	6	22	1%
TOTAL	1.447	1.167	2.614	

Según la Encuesta de Condiciones de Vida del año 2018 del Instituto Nacional de Estadística, el valor del umbral o línea de pobreza de un hogar de una sola persona (calculado con los datos de ingresos de 2017) era de 8.871 euros anuales. Utilizando esta cifra como referencia, observamos que un 47% de las personas apoyadas por las Fundaciones Tutelares se encuentran en riesgo de pobreza relativa. Esta cifra refleja la realidad de muchas de estas personas, que llegan a las Fundaciones por encontrarse en situación de desamparo social y económico y que, a pesar de los apoyos que se les prestan y las prestaciones y ayudas que puedan recibir, no consiguen salir de una situación de desigualdad que supone la principal barrera en el logro de sus proyectos de vida.

Respecto al ingreso medio por persona, en la población española alcanzó los 11.412 euros y para las personas apoyadas estaría también dentro del tercer rango, por encima de 8.523 euros y por debajo de 15.000 euros. En general no se observan diferencias significativas entre sexos.

Figura 17: Gráfico distribución ingresos anuales - (2015 – 2019)



Respecto al ingreso medio por persona, en la población española alcanzó los 11.412 euros y para las personas apoyadas estaría también dentro del tercer rango, por encima de 8.523 euros y por debajo de 15.000 euros. En general no se observan diferencias significativas entre sexos.

Violencia

El presente apartado sobre violencia, del cual no disponía el estudio anterior, refleja que se tiene conocimiento de que un 10% de la población que se apoya ha sufrido o sufre violencia.

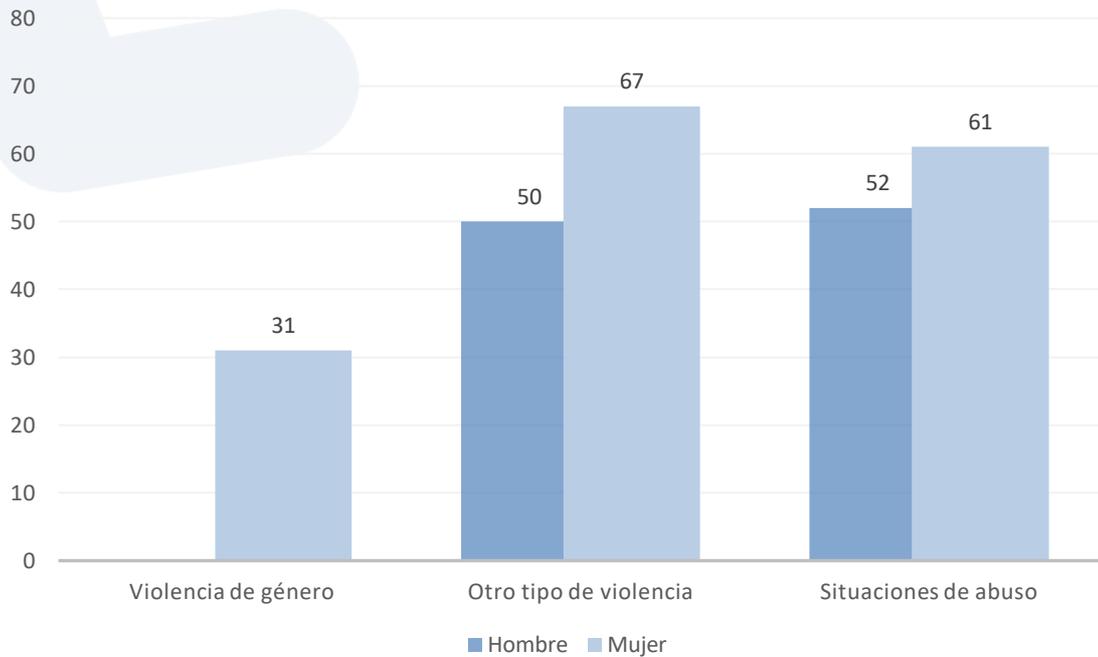
En cuanto a la violencia de género, 31 mujeres con discapacidad (1%) han sido objeto de violencia machista. En otro tipo de violencia se incluye cualquier ejercicio de violencia

(física, emocional, sexual) sobre la persona, donde la mujer es víctima prioritaria. Las situaciones de abuso, padecidas también en mayor medida por mujeres, incluyen cualquier abuso.

Tabla 10: Tabla distribución violencia - (2015 – 2019)

Tipo de violencia	Hombre	Mujer	Total general
Violencia de género	0	31	31
Otro tipo de violencia	50	67	117
Situaciones de abuso	52	61	113
TOTAL	102	159	261

Figura 18: Gráfico distribución violencia - (2015 – 2019)



Ante todas ellas, las Entidades cuentan con profesionales que ofrecen respuesta y defienden a las personas que apoyan de una manera integral, ante cualquier instancia. Cobra especial importancia el apoyo formativo e informativo a las mujeres, así como la cercanía y el conocimiento profundo de la persona para identificar situaciones de alarma y presunta vulneración.

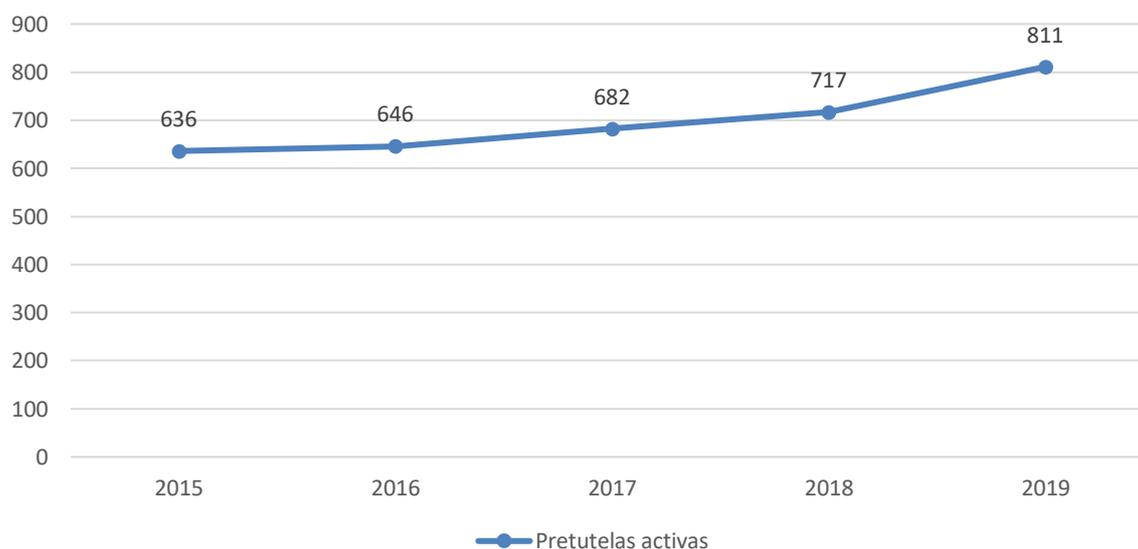
PRETUTELAS

El servicio o programa de pretutela nace con las Entidades Tutelares, siendo concebido para la previsión o compromiso de futuro que la entidad tutelar adquiere con la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo, ya sea a petición de la propia persona, de su familia, de entidades prestadoras de servicios, de las administraciones públicas o de servicios sociales.

La pretutela tiene como objetivo promover el conocimiento mutuo entre la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo, las familias y la entidad que en el futuro dará apoyo en la toma de decisiones, comportando tal conocimiento, tanto para la persona apoyada como para sus familias, confianza y seguridad de cara al futuro.

Atendiendo a la información aportada por las entidades participantes en este estudio sobre la evolución de las **pretutela**⁸, se observa un progresivo incremento, a fecha 31 de diciembre de cada año.

Figura 19: Evolución interanual de pretutelas (2015 – 2019) (2015 – 2019)



⁸ Se consideran pretutelas las solicitudes de tutela recibidas a través de distintas vías –familias, entidades del movimiento asociativo que les prestan servicios, servicios sociales, juzgados, etc.– y aprobadas por el Patronato que están todavía a la espera de ser asumidas por la fundación.

Como puede observarse, desde 2015, el número de pretutelas se ha incrementado año tras año, de donde puede concluirse que el programa se ha ido afianzando en las Entidades Tutelares. Actualmente, está implementado en casi todas las Fundaciones.

Las personas que están en el programa de pretutela causan baja mayoritariamente porque pasan a ser, por nombramiento judicial, tuteladas en cualquiera de las figuras previstas de apoyo – tutela, curatela u otras figuras-. Asimismo, otra causa a contemplar es la defunción de las personas pretuteladas, junto con cualquier otra causa o circunstancia que comporte la rescisión del compromiso asumido por la Fundación.

Si este movimiento de bajas en el programa se relaciona con el crecimiento experimentado en el mismo, hace pensar que está arraigado, que es un servicio de calidad como previsión de futuro y que genera confianza en las familias, entidades prestadoras de servicios y administraciones (servicios sociales, o juzgados) que acuden a las Fundaciones Tutelares.

Al mismo tiempo, es un importante indicador de la confianza y del reconocimiento al servicio de apoyo que se presta.



INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO

Este servicio, prestado por las Entidades Tutelares de modo gratuito y desinteresado como complemento a otros servicios sustantivos, se describe en el estudio anterior (2015) como:

“Aquel que, con carácter individual y/o grupal, ofrece información y asesoría a cualquier entidad o persona que lo demande, sobre todas las medidas de garantía jurídica y social que puedan utilizarse para la protección de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo.

Con este servicio se pretende, por tanto, alcanzar una mejor comprensión de lo que supone el procedimiento de modificación de la capacidad y la prestación de apoyos. Así se consigue la clarificación de sus posibilidades, así como de sus límites, eliminando los prejuicios y creencias erróneas que en ocasiones operan en torno a esta institución y que en ocasiones genera situaciones de desamparo social y/o familiar por desconocimiento. También apoyan y asesoran a las familias para que la prestación de apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica se mantenga en el seno familiar” (p.92)

Puede afirmarse con rigor, que este servicio forma parte histórica de la cartera de servicios de las Entidades Tutelares desde sus comienzos, manteniéndose especializado en las materias inherentes a los apoyos tutelares y mecanismos e instrumentos de protección de la capacidad jurídica de la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo. En la actualidad, se podría definir como “servicio social profesionalizado e independiente de información y asesoramiento en temas relativos a mecanismos de apoyo jurídico-social para la persona con discapacidad”.

Así pues, se trata de un servicio que se ha ido adaptando sucesivamente a los cambios normativos, los modelos de actuación y los modelos sociales, y los contextos de intervención y/o servicios y apoyos a la persona. Un servicio que se ha especializado

enormemente –por la especificidad de las materias abordadas, su tratamiento aséptico e independiente de la información incluida, por las innovaciones introducidas en su transmisión y por la pedagogía incorporada en la comunicación de sus contenidos nucleares (alrededor del sistema de provisión de apoyos sometido a supervisión y/o aprobación judicial en su caso)-.

Además, a lo largo de estos años, el servicio de información ha ampliado:

- El público inicial al que se dirigía, familias de personas con discapacidad intelectual, a uno mucho más amplio y que englobaría personas con discapacidad, sobre todo con discapacidad intelectual o del desarrollo, profesionales de servicios sociales, sociosanitarios, educativos, ocupacionales, etc.
- Su elenco de especialistas expertos en estas materias, mayormente jurídicos, para introducir disciplinas económicas, sociales, administrativas, fiscales, experienciales, empáticas, de voluntariado, etc.
- Su manera de registrar y medir los resultados, impactos, canales, públicos, etc., distinguiendo las intervenciones realizadas de modo individualizado o grupal, las personales, en diferido por los distintos canales de comunicación, desde la perspectiva de género, etc.

Tabla 11: Tabla interanual de acciones de información y asesoramiento (2015 – 2019)

	Acciones grupales	Acciones individuales
2015	337	1.599
2016	495	1.225
2017	438	1.577
2018	528	1.373
2019	478	1.497
Total general	2.276	7.271

De los datos recogidos en los años de estudio (tabla 11), se desprenden las siguientes conclusiones:

- Que todas las Fundaciones Tutelares integradas en la AEFT continúan prestando este servicio especializado y profesionalizado.
- Que se continúa incrementando o manteniendo el número de consultas cada ejercicio, por los diferentes interlocutores reseñados con anterioridad, marcando una clara tendencia sostenida a lo largo de más de 30 años.
- Que, en general, se registran los datos derivados de la existencia de este servicio, si bien en ocasiones, los indicadores no se definen ni se determinan exactamente igual dependiendo de los ámbitos de actuación.
- Que se ha introducido la perspectiva de género, cuestión que se analizaba también en muchos otros bloques, *–personas con discapacidad, voluntariado, familias y estructuras familiares, etc.–*, para conocer con mayor exactitud quiénes son las personas que realizan las consultas y demandan orientación.

Como consecuencia de esto último, se ha realizado un análisis de los datos obtenidos con perspectiva de género en la siguiente figura.



Figura 20: Gráfica interanual de acciones de información y asesoramiento, individuales, desagregadas por sexo (2015 – 2019)

De ellos se concluye que es la mujer la que predomina en su interés por participar, asistir, demandar e informarse, si bien, se observa también en el último año que el hombre, en mayor grado, se implica e involucra en la antesala que conduce a la previsión, proyección de futuro y también a la toma de decisiones.



RESULTADOS Y CONCLUSIONES

Como apartado final de este estudio se encuentra una recogida, a modo de resumen, de los datos y conclusiones más significativas de todos los epígrafes tratados.

El panorama general de las **Entidades Tutelares asociadas a la AEFT es positivo**. La red de entidades de la AEFT, que prestan servicios de apoyo a la toma de decisiones de acuerdo con la Convención, manteniendo con rigor las salvaguardias establecidas en su artículo 12.4, ha aumentado desde 2015 en un 12% con tres nuevas entidades, cuyos cargos tutelares suponen un 3% del total. En los últimos cuatro años, el número total de cargos tutelares ha aumentado un 31%, alcanzando la cifra total de 2.935 personas apoyadas por las 28 entidades miembro.

Atendiendo al apartado **económico** de las Entidades Tutelares, resulta relevante la importancia de las subvenciones para el desarrollo de determinados programas, así como para abordar tanto los cargos asumidos como los gastos derivados de estos a nivel de recursos humanos.

Es un hecho demostrable que la financiación privada tiende a la baja, lo que limita el desarrollo de proyectos innovadores que dependen de tales ingresos. En el cómputo global de los últimos años, esta bajada se ha compensado con ingresos públicos, los cuales suponen de media un 79% en 2019, un 7% más que en 2015. Este dato se debe a que, en algunas Comunidades Autónomas, las entidades reciben mayor apoyo por parte de la Administración, lo que se interpreta como un avance en la garantía y reconocimiento a los servicios prestados desde las Entidades Tutelares. En otras, sin embargo, no ha habido cambio y el apoyo público es prácticamente nulo, lo que evidencia la existencia de desigualdades territoriales.

En base a estas diferencias entre Comunidades Autónomas, se han definido dos **modelos de financiación** en este estudio. Un modelo público y público-privado (Modelo 1),

en el que se engloban una heterogeneidad de situaciones, y que pone de manifiesto que la existencia de convenios, conciertos u otros modelos de colaboración entre la Administración y las Entidades Tutelares son un valor añadido, aportando estabilidad a las organizaciones y siendo la manera en que la Administración puede articular la coordinación necesaria con estas entidades privadas, para el cumplimiento de la responsabilidad pública de tutela de los colectivos no atendidos directamente por la institución pública.

El modelo privado (Modelo 2), en el que no existe entidad pública de tutela, muestra Entidades Tutelares que mantienen una relación estable con la Administración, siendo la financiación privada residual, hasta el momento, y utilizada generalmente para proyectos de innovación o programas piloto, representando estas Fundaciones la minoría dentro de los dos modelos de financiación.

Hablando ahora del **número de personas apoyadas en los distintos cargos tutelares**, tanto las tutelas como las curatelas han seguido la tendencia de aumento con el paso de los años, mientras que las defensas judiciales y otras figuras han presentado oscilaciones.

Cabe destacar la evolución del peso que tiene la tutela sobre el incremento anual, pasando de significar un 82% en 2015 a un 51% en 2019, en favor de la curatela. Dicha evolución puede responder al cambio de mentalidad en los juzgados que, progresivamente, van acercando sus sentencias a un modelo de no sustitución de la persona en favor del modelo de apoyos individualizados, más respetuoso con sus voluntades y preferencias.

Sin embargo, se debe celebrar este dato —que responde a una reivindicación histórica de las Entidades Tutelares y de la AEFT— con cautela, pues en 2019 todavía se siguen detectando sentencias no adecuadas a la situación de la persona, así como errores sobrevenidos por usar “sentencias tipo” que, por ejemplo, siguen privando del derecho de

sufragio activo y pasivo a una persona con discapacidad, con fecha posterior a la reforma de la LOREG⁹.

Asimismo, analizando las **pretutelas**, se observa que estas aumentan con el paso de los años. Este dato refleja el afianzamiento del programa en la mayoría de las distintas Entidades Tutelares, cumpliendo así el objetivo de promover una mayor interacción entre las personas apoyadas, las familias y las entidades. Es también un claro indicador de aumento de la confianza y el reconocimiento social al modelo de provisión de apoyos de nuestra red de entidades.

Respecto al servicio de **información y asesoramiento**, cuyo objetivo es facilitar una mejor comprensión del procedimiento de modificación de la capacidad y la prestación de apoyos, podemos ver cómo se ha ido adaptando a los cambios normativos, a los modelos de actuación, a los contextos de intervención y/o a los servicios y apoyos. El estudio refleja que las consultas se mantienen o incrementan en cada ejercicio, al tiempo que denota el predominio de aquellas realizadas por mujeres, detectándose en el último año un aumento en las demandas de información realizadas por hombres.

Por último, analizando los datos del **perfil de las personas apoyadas**, podemos observar una distribución de la población por sexo casi igualitaria, siendo el 55% de la muestra hombres, frente a un 45% de mujeres. Respecto a la edad, la mayoría, un 86%, se encuentra comprendida entre los rangos de 18 a 44 años y de 45 a 64 años, siendo este último el que mayor grueso representa.

Tomando en cuenta los datos recogidos en anteriores estudios de la Asociación (Fillat y Pinar, 2015; Tresserras et al., 2007), observamos el aumento progresivo de la edad

⁹Reforma de 7 de diciembre de 2018 (Modif. por LO 2/2018) de la Ley Orgánica 5/1985, de 19 de junio, del régimen electoral general, correspondiente a la tramitación parlamentaria de Proposición de Ley Orgánica para la modificación de la Ley Orgánica 5/1985, de 19 de junio, de Régimen Electoral General para garantizar el derecho de sufragio de todas las personas con discapacidad.

de las personas apoyadas, evidenciando cómo la pauta general de envejecimiento demográfico afecta también a nuestra población. El análisis de esta variable nos permite poner el foco en las necesidades de las personas mayores de 65 años (55 años, si tenemos en cuenta el envejecimiento precoz de las personas con discapacidad intelectual), que implica demandas de recursos, apoyos y/o servicios específicos, que permitan mantener la autonomía e independencia en esta etapa, y suponen diferentes desafíos para las entidades.

La respuesta de las organizaciones pasa por la adaptación al proceso, procurando los apoyos que las personas necesitan para conservar lo que consideran gratificante en su vida, buscando lograr un “envejecimiento activo”¹⁰. Está demostrado que cuanto más activo sea el proceso de envejecer menor será la dependencia y mayor el aporte a la sociedad, por lo que desde las entidades se han puesto en marcha nuevas prácticas y procedimientos adaptados, tales como el apoyo para la promoción de la salud, la reivindicación de agendas y soluciones a la etapa laboral y ocupacional, la búsqueda de centros de día alternativos en el entorno natural, etc.

Atendiendo a la vivienda, la mayor parte de la población se sitúa en la opción de residencia (48%), seguido, bastante de lejos, por la elección de forma de vida independiente, en el domicilio particular (20%).

Reseñar, respecto a los datos de vida independiente, que dentro de las entidades se consolida el apoyo a esta forma de vida como derecho y opción al alcance de las personas con discapacidad intelectual, habiéndose incrementado sucesivamente su número desde 2006 (Tresserras et al., 2007, p.70), momento en el que suponían un 14%, hasta la realidad actual. Si bien cabe señalar que algunas de las personas apoyadas no podrán acceder a recursos de vivienda más autónomas por falta de apoyos y de recursos económicos, incluso

¹⁰ El envejecimiento activo es, según la Organización Mundial de la Salud, el proceso por el cual se optimizan las oportunidades de bienestar físico, social y mental durante toda la vida con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas a medida que envejecen.

a pesar de la tendencia de crear unidades de convivencia más pequeñas en los recursos y servicios residenciales para respetar la intimidad, individualidad y privacidad de las personas usuarias.

De los datos sobre el tipo de vivienda también se desprende la proyección de aumento del uso de recursos residenciales (específicos y de mayores) debido a una mayor esperanza de vida, al envejecimiento de las personas apoyadas y a la proliferación, sobre todo en entornos rurales y/o pertenecientes a la zona de la “España vaciada”, de recursos y servicios “multiedades” y “multidiscapacidades”.

Cabe puntualizar que, con los datos de este estudio, se constata que es mayor el número de unidades de convivencia que de personas que viven solas, tratándose en su mayoría de parejas que residen en pisos de vida independiente y que mantienen una relación consolidada y estable.

Analizando la ocupación de las personas a las que se presta apoyo, el centro ocupacional es el recurso más utilizado (35,42%), aunque esta opción ha descendido en un 14,58% respecto al estudio anterior. Además, cabe señalar e indagar en el motivo por el cual el 16,41% de personas apoyadas no realiza ninguna actividad laboral.

Como dato positivo, el 20% de la población cuenta con un empleo dentro de sus diversas modalidades, frente al 12% del estudio anterior (Fillat y Pinar, 2015; p.66).

Hablando de los apoyos, el 41% de la población en estudio se engloba dentro de los rangos de apoyo intermitente y limitado, mientras que el 59% restante precisa apoyo extenso o generalizado. Poniendo esta distribución en relación con otros datos del perfil, se evidencia que las personas con discapacidad intelectual, con los apoyos precisos, alcanzan grandes cotas de autonomía y que, desde las Entidades Tutelares, en coordinación con otros recursos, se realiza un esfuerzo por conocer la voluntad, preferencias, deseos y aspiraciones de todas ellas.

Respecto al grado de dependencia, resulta significativo el alto número de personas apoyadas sin grado de dependencia (19%), esto es debido a las listas de espera para las valoraciones y a personas que por su perfil no son consideradas dependientes. Por otro lado, la mayoría de las personas apoyadas (54%) cuentan con grado II y III de dependencia.

Poniendo el foco en el tipo de discapacidad, el 57% lo representa la población con discapacidad intelectual, mientras que el resto de la población exige de apoyos y seguimientos más específicos al presentar una pluridiscapacidad u otras situaciones de discapacidad, como problemas de salud mental, de afectividad, accidentes cerebrovasculares, etc. En estos casos, el rol de apoyo a la toma de decisiones se complejiza proporcionalmente en función de las características, oportunidades y situación de cada persona y resulta vital la coordinación de las Entidades Tutelares con otros profesionales de atención directa, del sistema de salud, psiquiatría, etc.

Los datos económicos recogidos analizan el ingreso por unidad de consumo. Según el mismo, el 46,59% de la población apoyada está por debajo del umbral o línea de la pobreza, considerándose, por tanto, personas en situación de pobreza relativa. Esto implica una doble discriminación en cuanto a su condición de persona con discapacidad intelectual y a la dificultad de acudir a recursos y recibir servicios que no se pueden costear, cuestión que indudablemente incide de manera directa en las oportunidades que se les puede proporcionar. En ocasiones, estas situaciones se pueden ver acentuadas por la carencia de redes naturales de apoyo.

Este dato de empobrecimiento y sus consecuencias sobre la tasa de ahorro de las personas apoyadas se acentúa de modo muy significativo con la entrada en vigor de los decretos de precios públicos en los respectivos territorios y las cuotas resultantes a aplicar respecto de las capacidades económicas de las citadas personas, conocidos como copago. Con la aparición del copago, las personas pagan los servicios básicos y todo lo que queda excluido debe ser sufragado de sus propios medios económicos, sin tener margen de ahorro.

El apartado de violencia, sobre el cual no se recogieron datos en estudios anteriores, refleja que casi un 10% de la población que se apoya ha sufrido o sufre algún tipo de violencia. En el caso concreto de la **violencia de género**, un 1% de la población (31 mujeres) han sido objeto de violencia machista. Es una evidencia que las mujeres con discapacidad intelectual son especialmente vulnerables y objeto de este tipo de violencia, pues tienen, entre otras, mayores dificultades de acceso al empleo, permaneciendo con frecuencia aisladas en el ámbito doméstico, aumentando así las posibilidades de sufrir dependencia económica y material respecto de sus agresores y restando su capacidad de autodeterminación. Además, cabe resaltar que este dato puede ser aún más elevado, debido a la escasez de denuncias de violencia de género, asociadas al miedo a denunciar, a la falta de apoyos para hacerlo y a la falta de formación para reconocer el delito, entre otras.

Atendiendo a un análisis con perspectiva de género de las distintas variables del perfil de las personas apoyadas, cabe señalar:

- Una distribución coherente con el total y con la población general por rangos de edad, identificando consecuentemente una mayor proporción de mujeres a partir de 65 años.
- En el tipo de vivienda sí existen diferencias significativas, siendo mayor la residencia por parte de hombres en recursos tales como pensiones (71%), centros de salud mental (67%), recursos sociosanitarios (60%) y centros penitenciarios (75%). En coherencia con los datos anteriores sobre la edad, la proporción de mujeres en residencia de mayores (58%) es mayor a la de hombres (42%).
- En cuanto a la ocupación, la distribución se mantiene similar (entre el 44% y el 56%), para todas las opciones significativas, salvo para el empleo con apoyo, los centros especiales de empleo y las personas jubiladas, en las que es mayor la proporción de hombres. Esta última diferencia puede deberse a la menor incorporación de la mujer al mercado de trabajo.

- Respecto a los apoyos y los niveles de dependencia no se observan diferencias significativas entre sexos.
- En cuanto a la discapacidad, las mujeres presentan en su mayoría discapacidad intelectual (60%). En comparación con los hombres, estas presentan menos casos de pluridiscapacidad, son un 42% del total en esta situación.
- Por nivel de ingresos no existen diferencias significativas salvo en el nivel superior (más de 60.000 euros), donde las mujeres representan el 27% frente al 73% de los hombres. A pesar de la llamativa diferencia, solo el 1% de la población se sitúa en dicho margen por lo que no se pueden alcanzar conclusiones definitivas.
- El estudio de la violencia sobre las personas apoyadas demuestra que esta es mayor, en todas sus variables, sobre las mujeres. Además de los casos de violencia de género, el 57% de los casos de otro tipo de violencia y el 54% de los abusos se produce sobre el colectivo femenino, poniendo en evidencia la situación de mayor vulnerabilidad de las mujeres que tienen que enfrentarse a una triple discriminación por ser mujer, por tener discapacidad y por ser esta de tipo intelectual. El dato hace necesaria la reflexión y el abordaje de estrategias por parte de las entidades a través de programas específicos para prevenir e identificar estas situaciones, apoyar a la víctima y darle respuesta.

A la vista de los numerosos resultados extraídos del estudio, se quiere poner en valor la importante contribución de las Entidades Tutelares, tanto en la vida de las personas a las que apoyan, como a la sociedad en general. Estas entidades, creadas para prestar apoyos en la toma de decisiones de acuerdo con el modelo establecido en la Convención, no solo han demostrado ser capaces de evolucionar y adaptarse a los cambios legislativos, sociales y económicos de su entorno, sino que lo hacen alcanzando, en global, estructuras económicas estables y niveles de atención y provisión de apoyos muy por encima de aquellos a los que, por sentencia, se podrían limitar.

El análisis realizado junto con el gran conocimiento que en las Fundaciones Tutelares se tiene de la realidad de las personas apoyadas, permite identificar desafíos actuales y situaciones futuras que afectan o afectarán a las personas con discapacidad apoyadas por las mismas, siendo extrapolables estos resultados a otras organizaciones fuera de la red, y para cuya resolución es necesaria la implicación de todos los agentes: Administración, operadores jurídicos, entidades de prestación de servicios, etc. Por tanto, consideramos fundamentales las siguientes ideas:

- Seguir trabajando para garantizar y reconocer los servicios de apoyo tutelar, tanto a nivel económico como legislativo, en las distintas Comunidades Autónomas.
- El servicio tutelar como provisión de apoyos debe incluirse de manera urgente en todas las carteras de Servicios Sociales como un derecho garantizado para todas las personas.
- La coordinación con la Administración debe dar estabilidad a las entidades y permitir un igual acceso y disfrute de estos servicios para todas las personas, independientemente del lugar de residencia.
- Se tienen que mantener la colaboración y los programas de sensibilización con operadores jurídicos, a la espera de la aprobación de la reforma del Código Civil, para que se sigan incrementando las sentencias, los autos y demás textos jurídicos a modelos comprensibles, respetuosos con la persona, sus voluntades y preferencias.

Y, por supuesto, se debe poner el foco en las personas, para que sigan logrando realizar los proyectos de vida que realmente han decidido, contando con los apoyos que para ello necesitan, así como contribuir a crear una sociedad más justa, con entornos comunitarios que inviten a la participación en igualdad de oportunidades para toda la ciudadanía.

REFERENCIAS

- Asociación Española de Fundaciones Tutelares. (2015). Memoria de Actividades 2014. Recuperado de <https://fundacionestutelares.org/wp-content/uploads/2015/05/MEMORIA-AEFT-2014-ISSUU.pdf>
- Asociación Española de Fundaciones Tutelares. (2016). Memoria de Actividades 2015. Recuperado de <https://fundacionestutelares.org/wp-content/uploads/2016/06/Memoria-AEFT-2015-1.pdf>
- Asociación Española de Fundaciones Tutelares. (2017). Memoria de Actividades 2016. Recuperado de <https://fundacionestutelares.org/wp-content/uploads/2017/06/Memoria-AEFT-2016-1-1.pdf>
- Asociación Española de Fundaciones Tutelares. (2018a). Medidas de acción sobre igualdad de género. Recuperado de http://fundacionestutelares.org/wp-content/uploads/2018/12/Posicionamiento_Igualdad_DEF_Maquetado.pdf
- Asociación Española de Fundaciones Tutelares. (2018b). Memoria de Actividades 2017. Recuperado de https://fundacionestutelares.org/wp-content/uploads/2018/06/Memoria-AEFT-2017_vf.pdf
- Asociación Española de Fundaciones Tutelares. (2019). Memoria de Actividades 2018. Recuperado de https://fundacionestutelares.org/wp-content/uploads/2019/07/Memoria-AEFT-2018_DEF-1.pdf
- Fillat, Y., & Pinar, A. (2017). *Estudio sobre la situación de la tutela de las personas adultas con discapacidad intelectual en España*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad. Recuperado de <http://www.siis.net/documentos/ficha/529708.pdf>

- Fundación CERMI Mujeres. (2019). Manifiesto 8 de marzo de 2019. Presentado en Día Internacional de la Mujer.
- INE. (2019). *Encuesta de Condiciones de Vida (ECV). Año 2018*. Instituto Nacional de Estadística.
- Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (Serie de Tratados de Naciones Unidas). Nueva York. Recuperado de <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Plena inclusión España. (s. f.). Discapacidad intelectual en cifras. Recuperado de <https://www.plenainclusion.org/discapacidad-intelectual/la-discapacidad-intelectual-en-cifras>
- Tresserras, J., Sunyer, M., de Barrón, M., Fernández, P.M., Pinar, A. (2007). Estudio sobre la realidad de las funciones tutelares de la Asociación Española de Fundaciones Tutelares. *Siglo Cero*, 38 (1)(221), 59-82. Recuperado de <https://sid.usal.es/idocs/F8/ART9514/articulos5.pdf>

ANEXOS

Anexo 1: Entidades miembro de la AEFT

Se presentan las 28 Fundaciones que conforman la AEFT, ordenadas por Comunidad Autónoma:

NOMBRE	ÁMBITO TERRITORIAL DE ACTUACIÓN	AÑO DE CONSTITUCIÓN
ANDALUCÍA		
Fundación Tutelar TAU	Autonómico	1994
Fundación Tutelar FUTURO	Autonómico	1999
ARAGÓN		
Fundación Tutelar Aragonesa Luis de Azúa	Autonómico	1994
CANTABRIA		
Fundación Tutelar Cantabria	Autonómico	1991
CASTILLA – LA MANCHA		
Fundación Tutelar FUTUCAM	Autonómico	1995
CASTILLA Y LEÓN		
Fundación Tutelar FUTUDIS	Autonómico	1990
CATALUÑA		
Fundación Tutelar ALOSA	Autonómico	1994
SOM Fundació catalana Tutelar	Autonómico	1987
COMUNIDAD DE MADRID		
Fundación Tutelar de Madrid para personas con discapacidad intelectual FUTUMAD	Autonómico	1989
Fundación Tutelar KYRIOS	Nacional	2008
COMUNIDAD VALENCIANA		
Fundación Tutelar Alicante	Provincia de Alicante	1985
Fundación Tutelar FUNDISVAL	Provincias de Valencia y Castellón	2001

GALICIA		
Fundación Tutelar ÁNCORA	Autonómico	1989
Fundación Tutelar Galega SÁLVORA	Autonómico	1990
ISLAS BALEARES		
Fundación Tutelar AMADIP-ESMENT	Isla de Mallorca	1986
Fundación Tutelar Mater	Autonómico	2009
Fundación Tutelar Cian	Autonómico	2006
Fundación Tutelar APROSCOM	Autonómico	2012
ISLAS CANARIAS		
Fundación Tutelar Canaria	Autonómico	2002
Fundación Tutelar Canaria Sonsoles Soriano Bugnion	Autonómico	2003
Fundación Tutelar FUNCAPROSU	Autonómico	2018
LA RIOJA		
Fundación Tutelar FUTURIOJA	Autonómico	1998
MELILLA		
Fundación Tutelar FUTUMELILLA	Autonómico	2006
NAVARRA		
Fundación Tutelar FUTUNA	Autonómico	1988
PAÍS VASCO		
Fundación Tutelar Atzegi	Provincia de Gipuzkoa	1983
Fundación Tutelar USOA	Provincia de Álava	1985
FUTUBIDE – Fundación Tutelar Gorabide	Provincia de Bizkaia	1991
PRINCIPADO DE ASTURIAS		
Fundación Tutelar Horizonte	Autonómico	2000

Anexo II. Cambio de consideración dentro de los modelos de relación público-privada de las Comunidades Autónomas de Islas Baleares y Castilla-La Mancha.

En el presente estudio se ha actualizado la situación de dos Comunidades Autónomas, en lo relativo a los modelos de relación público-privada en España de los servicios de apoyo a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad intelectual adultas en situación de desamparo. Si bien en 2015, Islas Baleares y Castilla-La Mancha se consideraban dentro del Modelo privado, aquel en el que la tutela la desarrollan entidades tutelares privadas, y no existe ninguna entidad pública que desarrolle estas funciones, en 2019 se han considerado dentro del Modelo mixto, público-privado, en el que la propia Administración es la encargada de ejercer la tutela, bien de forma directa o bien, mediante la creación de un organismo autónomo o la constitución de una persona jurídica participada públicamente, o colabora con entidades privadas cuya actividad reconoce y apoya a través de distintos marcos de colaboración y otras vías (subvenciones, convenios, conciertos, etc.).

Islas Baleares

La situación desde el pasado estudio realizado en 2015 ha variado en las Islas Baleares, habiéndose regulado los principios generales que deben regir el funcionamiento de las entidades tutelares de las personas adultas incapacitadas judicialmente, a través del Decreto 6/2016, de 5 de febrero.

Dentro de este Decreto, en el Capítulo II. Entidades Tutelares, Artículo 6., se definen estas entidades como las personas jurídicas, públicas o privadas, sin finalidad lucrativa, que tengan entre sus finalidades la protección de las personas adultas presumiblemente incapaces o incapacitadas, total o parcialmente, y que sean nombradas entidades tutelares por resolución judicial. Igualmente, tienen la condición de entidades tutelares las entidades en las que la Administración delegue, mediante el procedimiento apropiado, el ejercicio de la función tutelar cuando ésta se haya atribuido a la Administración pública por resolución judicial, respetando los términos de esta resolución.

A raíz de esta regulación y desde 2018 opera dentro de la Fundación de Atención y Apoyo a la Dependencia y de Promoción de la Autonomía Personal de las Islas Baleares, perteneciente al sector público, el Servicio de Tutela de Personas Adultas, definido como *“servicio público que tiene por objeto la representación de la persona con capacidad modificada por una sentencia judicial cuando no se puedan encargar personas físicas o jurídicas”*.

Coexisten con dicho servicio, cuatro entidades tutelares pertenecientes a la AEFT:

- Fundación Tutelar AMADIP-ESMENT. Se crea en el año 1986 y presta apoyos a personas residentes en la Isla de Palma de Mallorca.
- Fundación Tutelar CIAN. Creada en 2006 y tiene ámbito de actuación autonómico.
- Fundación Tutelar MATER. Creada en 2009 y tiene ámbito de actuación autonómico.
- Fundación Tutelar APROSCOM. Creada en 2012 y tiene ámbito de actuación autonómico.

Castilla-La Mancha

En Castilla la Mancha existe la Comisión de Tutela, un órgano público interdepartamental dependiente de la Consejería de Bienestar Social. Es la Ley 5/1995 de 23 de marzo de Solidaridad de Castilla La Mancha la que en su artículo 32 establece que se crea la Comisión Regional de Tutelas para el ejercicio de las mismas que en su caso pueda corresponder a la Junta de Comunidades de Castilla La Mancha. Si bien hasta 1997, a través del Decreto 71/1997 de 17 de junio, no se desarrolla reglamentariamente dicha Ley. En este Decreto se regula la composición de dicha Comisión, así como las funciones de la misma, destacando el ejercicio inexcusable de la tutela, curatela, administración legal del patrimonio de las personas mayores de edad incapacitadas legalmente y residentes en Castilla La Mancha. Además, la Comisión ha de fomentar y realizar las acciones que sean necesarias para procurar la integración de las personas tuteladas en el medio social, facilitando recursos sociales, la atención de la persona y sus cuidados. Dicho Decreto

permite a la Comisión establecer convenios de colaboración para el ejercicio de las referidas funciones con instituciones privadas entre cuyos fines figure la protección de la persona cuya capacidad se haya visto modificada, y no tenga ánimo de lucro.

En este caso las fundaciones tutelares privadas existentes en la comunidad autónoma realizan una labor subsidiaria de la Administración Pública, asumiendo el ejercicio efectivo de las tutelas y curatelas y prestando los apoyos que las personas requieran en función de lo establecido en su sentencia de modificación de la capacidad.

Estas entidades privadas coexisten con la Fundación Sociosanitaria de Castilla-La Mancha (FSCLM), que pertenece al Sector Público Regional, creada en el 2001 por el Gobierno de Castilla-La Mancha y entre cuyos fines fundacionales se encuentra *“Proporcionar la asistencia necesaria y tutelar a personas adultas con enfermedad mental, diagnóstico dual o personas con conductas adictivas declaradas judicialmente incapaces o incursoas en procedimiento judicial de incapacitación en Castilla-La Mancha”*.

Ejerce la tutela la siguiente entidad miembro:

- Fundación Tutelar FUTUCAM. Fue creada en 1995. Tiene su sede en Toledo y dispone de seis delegaciones. Su ámbito territorial de actuación es autonómico.
-