

## **EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN UNA MUESTRA DE PERSONAS CON ENFERMEDAD MENTAL INCAPACITADAS JUDICIALMENTE**

Javier Pallarés<sup>1</sup>, Antonio Luis Perdigón,  
María Cristina Molinero, Daniel Reñones,  
Rosa María Gómez, José Manuel Álvarez,  
Guillermo Barreira y Ana María Valle.  
*Fundación Manantial*

### **Resumen**

La ratificación por España de la Convención de Nueva York, requerirá realizar ciertos ajustes en el sistema de apoyo que el ordenamiento jurídico español regula mediante las instituciones de tutela y curatela. Con la finalidad de conocer la eficacia de las medidas de apoyo que actualmente está prestando y mejorar sus planes de intervención, Fundación Manantial, entidad que ejerce la tutela de personas con trastorno mental, ha utilizado la Escala GENCALT que tiene por finalidad identificar el perfil de calidad de vida de una persona para la realización de planes individualizados de apoyo y proporcionar una medida fiable para la supervisión de los progresos y los resultados de los planes. Utilizando a sus profesionales como evaluadores, ha evaluado a 86 personas. La conclusión principal obtenida es que la prestación en el tiempo de una medida de apoyo, permite que las personas con trastorno mental cuya capacidad se ha visto revisada judicialmente, tengan una apreciable mejora en su calidad de vida.

**PALABRAS CLAVE:** *Convención de Nueva York; Escala GENCALT; Tutela; Calidad de vida; Discapacidad; Incapacitación judicial.*

### **Abstract**

The ratification by the Kingdom of Spain of the New York convention will require some adjustments in the protection system that is regulated by the Spanish law through the institutions of tutelage and guardianship. With the aim of evaluating the effectiveness of the assisting procedures now in practice and to improve its intervention strategies, the Fundación Manantial, an entity dedicated to the tutelage of persons with mental illness, has employed the

---

<sup>1</sup> *Correspondencia:* Fundación Manantial. Departamento de Tutela y Plan de Ámbito Penitenciario. Calle Poeta Esteban de Villegas nº 12, 28014 Madrid. Tel.: (+34) 913.717.272.  
Email: infotutela@fundacionmanantial.org  
*Fecha de recepción del artículo:* 10-11-2014.  
*Fecha de aceptación del artículo:* 27-12-2014

GENCALT scale, which aims to identify a person's of quality of life profile in order to set up individual plans of support and to provide a dependable standard for the supervision of the improvements and outcome of these plans. Using its staff as evaluators, the Fundación Manantial has appraised 86 people. The main conclusion thus obtained is that the implementation over time of assistance measures will allow people with mental illness, whose legal capacity has been judicially reviewed, to attain a notable increase in their quality of life.

KEY WORDS: *New York Convention; GENCALT Scale; Tutelage; Quality of life; Disability; Judicially Disqualification.*

### **Introducción**

Desde el 21 de abril de 2008, fecha en la que se produjo la ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de 13 de diciembre de 2006, recurrentemente se ha venido manifestando un rechazo al sistema español de revisión de la capacidad de obrar, fundamentado esencialmente en que el citado texto internacional había abrogado de hecho el sistema de protección previsto en nuestro ordenamiento jurídico, ya que no desarrolla un sistema de apoyo a la persona, sino de sustitución en la toma de decisiones, figura contraria a lo dispuesto en el artículo 12 del citado texto.

Sin embargo, el Tribunal Supremo español primero y el tiempo, después, se han encargado de confirmar lo que siempre manifestó alguna asociación de fundaciones tutelares (Asociación de Fundaciones Tutelares de Personas con Enfermedad Mental Asociadas -FUTUPEMA-, 2008), que si bien sería necesaria una reforma, nuestro sistema de protección a personas incapacitadas judicialmente era esencialmente respetuoso con los derechos de las personas con discapacidad.

Efectivamente, el cambio de modelo de atención a la discapacidad que lleva consigo la Convención -del modelo médico o rehabilitador, al modelo social-, los principios en los que se fundamenta y el sistema de apoyo que la inspira, exige la adaptación de nuestro sistema de protección legal a ciertas cuestiones por aplicación directa de la Convención; a saber:

1. Proporcionalidad de la medida de apoyo y adaptación a las circunstancias de la persona.
2. Respeto absoluto al principio de audiencia para conocer la voluntad y preferencias de la persona.
3. Temporalidad y revisión automática de la medida.

Pero existe además otro principio, no mencionado expresamente, pero que subyace en la redacción del artículo 12 del texto internacional. Principio que lejos de ser nuevo había sido expresado ya en numerosas ocasiones por nuestro Tribunal Supremo: la excepcionalidad de la medida de protección, el hecho de que la revisión de la capacidad de obrar debe ser la última ratio, sólo aplicable cuando los demás mecanismos de protección hayan fracasado.

La mejora en la atención y el incremento de los recursos sociosanitarios existentes deberían haber profundizado en esa idea. Sin embargo, no ha sido así, manteniéndose estos años un elevado número de demandas de proceso de revisión de la capacidad -27.316 demandas en el año 2013 y 25.671 en 2014- (Fiscalía General del Estado, 2014), encontrándose los organismo públicos de tutela desbordados.

No son ajenas a este fenómeno dos circunstancias:

1. La proliferación de Comisiones, Agencias o Fundaciones públicas de tutela en buena parte del territorio español, que vienen a provocar una especial vis atractiva para la iniciación del procedimiento como forma indirecta de conseguir recursos de atención (Sardina, 2011).
2. La confusión existente entre internamiento e incapacidad (Pallarés, 2014)

En cualquier caso, en tanto la reforma del proceso de revisión de la capacidad no sea acometida, son las propias entidades tutelares, nacidas del movimiento asociativo de familiares y personas con trastorno mental, las que han tomado la iniciativa, adaptando sus procedimientos y planes de intervención a los citados principios.

Precisamente una de las cuestiones que más preocupan a las entidades tutelares a la hora de aceptar un cargo de tutela o curatela -en lo sucesivo nos referiremos a estas dos medidas de apoyo como cargo de naturaleza tutelar-, es la medida en que realmente éste servirá de apoyo y mejorará la calidad de vida de las persona.

En la legislación española, el trastorno mental no es causa de revisión de la capacidad de obrar. Para que así sea, debe ir inexcusablemente acompañado de otro dato que es el verdaderamente determinante para ello: la pérdida de autogobierno.

Siendo así, debemos presumir que las personas con trastorno mental incapacitadas judicialmente son casos de especial gravedad, ya que al

diagnóstico de su enfermedad se acompaña ese elemento forense de valor pericial imprescindible, la pérdida de autogobierno.

Los profesionales que llevan tiempo trabajando en este servicio tienen plena conciencia de lo mucho que supone el ejercicio de la medida de apoyo para unos y lo poco para otros, afirmación constatada en su quehacer diario, que empero no tiene ningún rigor científico.

Sería muy útil en este momento, en el que probablemente se iniciará un proceso de reforma legislativa, identificar las variables que permitan hacer que esta medida sirva a la finalidad que exclusivamente justifica su mantenimiento: proteger legalmente y facilitar un mecanismo de apoyo a las personas que han perdido su autogobierno.

El principal objetivo perseguido con este estudio es conocer la incidencia que el nombramiento de un cargo de naturaleza tutelar, tiene en la calidad de vida de una persona.

Pero además, con ello, se han perseguido otros objetivos complementarios:

- Tener un indicador objetivo de calidad de vida de las personas con trastorno mental cuya capacidad ha sido revisada judicialmente.
- Poder comparar este indicador, con la población en general y con otras personas con trastorno mental no incapacitadas judicialmente.
- Evaluar los planes de intervención, conociendo las dimensiones que hubieran resultado más deficitarias, para diseñar planes de mejora.

Los trabajos de investigación más análogos encontrados no nos sirven de referencia, ya que no introducen como variable el hecho de tratarse de personas con capacidad de obrar revisada judicialmente. Pueden consultarse al respecto, en relación a drogodependientes (Arias, Gómez, Verdugo y Navas, 2010), personas con discapacidad intelectual (Gomez, Verdugo, Arias y Navas, 2010), con parálisis cerebral (Maestro y Bilbao, 2011) y parálisis cerebral en proceso de envejecimiento (Badia, Rodríguez, Orgaz y Blanco 2013).

## **Método**

Como antecedentes necesarios a las cuestiones metodológicas, es necesario tomar en cuenta las siguientes circunstancias que pueden incidir en la validez externa del trabajo.

Todas las personas evaluadas están tuteladas o curateladas por Fundación Manantial, entidad tutelar sin ánimo de lucro, que en ningún caso inicia los procedimientos de revisión de la capacidad, ni elige a sus tutelados. La entidad es nombrada tutor o curador por el Juzgado a iniciativa de la familia, de la fiscalía o del propio tribunal, por inexistencia de familiares o falta de idoneidad de los existentes o de la correspondiente entidad pública de tutela.

### *Participantes*

El formulario fue cumplimentado por profesionales adscritos con carácter indefinido al departamento de tutela y plan de ámbito penitenciario de la Fundación. Específicamente se constituyeron como evaluadores 6 personas: un psicólogo, dos trabajadores sociales, una educadora social y dos técnicos en integración social.

Además, un profesional del área de atención e intervención económica administrativa, se encargó de elaborar las tablas en formato “Excel” para la obtención de los estadísticos, con las que posteriormente se evaluaron los datos.

Para la determinación de la muestra y a fin de eludir cualquier sesgo que afectara a su validez interna, se decidió pasar el cuestionario respecto de todos los tutelados y curatelados, con independencia de su edad, sexo y de la extensión de su incapacitación judicial –total o parcial- siempre que cumplieran con los siguientes requisitos:

- Vivir en domicilio particular o en pensión no supervisada; siendo indiferente el régimen de uso o disfrute, propiedad o alquiler, o si se trata de domicilio propio o familiar.
- Que se llevara ejerciendo el cargo de naturaleza tutelar más de tres meses.

Con la misma finalidad de controlar variables extrañas de influencia directa en los resultados de la evaluación, quedaron excluidas todas aquellas personas que en el momento de la evaluación se encontraban habitando en un recurso residencial, independientemente de su tipología, social o sanitaria, así como en pisos o pensiones supervisadas.

Con todos ellos se confeccionó una lista de personas y de ésta se tomaron dos muestras diferentes: una, la formada por aquellas personas con antigüedad superior a 3 años en el servicio de tutela, a la que pasamos a denominar “Muestra >3 años”; y otra, de personas con antigüedad superior a 3 e inferior a 18 meses, a la que denominamos “Muestra <18 meses”.

Finalmente fueron evaluados como “Muestra >3 años” 65 personas, de las que 43 son hombres y 22 mujeres. Su media de edad es cercana a los 52 años (D.T. 7,69). Estas personas, llevaban siendo tuteladas o curateladas por la entidad tutelar una media de 8,58 años (D.T. 3,23).

Como “Muestra <18 meses” han sido evaluadas 21 personas, de las que 5 son hombres y 16 mujeres. Su media de edad es cercana a los 52 años (D.T. 7,08). Como media, estas personas llevan siendo tuteladas o curateladas por la entidad tutelar, poco más de 10 meses (D.T. 5,65).

Estos datos pueden comprobarse en la siguiente tabla.

**Tabla 1.** Número y perfil de ambas muestras.

<b>Variables</b>	<b>Muestra &gt;3 años</b>	<b>Muestra &lt;18 meses</b>
N	65	21
Edad	51,82	52,05
Desviación Típica edad	7,69	7,08
Nº de hombres	43	5
Nº de Mujeres	22	16
Tiempo en el servicio	8,58	10,05
Desviación Típica tiempo	3,23	5,65

### *Instrumentos*

La Organización Mundial de la Salud (OMS), creó en el año 1991 un departamento de trabajo conocido como el Grupo de Calidad de Vida de la OMS -World Health Organization Quality of Life Group, WHOQOL-, que describió la calidad de vida como la “percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses” (World Health Organization. WHOQOLU, 1997), configurándose por lo tanto como un constructo multifactorial que habría de medirse mediante la evaluación de distintos dominios.

El problema es que a la subjetividad inmanente de su propia definición, enmarcada en ineludibles circunstancias contextuales de tiempo y de lugar, se añade las dificultades de aplicación a los pacientes psiquiátricos, “hasta el punto de considerar, en muchas ocasiones, los síntomas como indicadores –objetivos- de mala calidad de vida en los diferentes instrumentos diseñados, confundiendo el nivel de evaluación psicopatológica con el impacto cognitivo y afectivo de dichos síntomas” (Giner, Ibañez, Baca, Bobes, Leal y Cerera, 1997).

En los últimos años han aparecido múltiples instrumentos específicos para evaluar la calidad de vida de las personas con trastorno mental grave. Estos instrumentos podemos dividirlos en escalas objetivas, cuyos cuestionarios son resueltos por un evaluador y las subjetivas, que son respondidas por el mismo usuario o cliente.

Pese al prestigio alcanzado por alguna de estas últimas, como el Perfil de Calidad de Vida de Lancashire –LQOLP- desarrollado a partir de una de las escalas más aplicadas a personas con enfermedad mental crónica y que ha sido traducida al español (Vazquez-Barquero et al., 1997) o el Cuestionario Sevilla de Calidad de Vida –CSCV- (Giner et al., 1997) en nuestro caso, dada las peculiaridades de la población objeto de estudio y la naturaleza de la medida de protección impuesta por decisión judicial, la única opción viable era la utilización de una escala objetiva o, más propiamente, una de evaluación externa (Tourinho, 2010); es decir, una escala que pudiera ser aplicable por los propios profesionales.

De entre las existentes, nos decidimos en favor de la escala GENCANT (Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2009) ya que si bien no se ajustaba exactamente al perfil de nuestros usuarios –ninguna lo hacía-, al menos contenía una subescala de aplicación a las personas con trastorno mental y estaba pensada para la mejora de los servicios sociales, expectativa coincidente con uno de nuestros objetivos.

La Escala GENCAT, se desarrolla a partir del modelo multidimensional propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003).

Tiene por finalidad “Identificar el perfil de calidad de vida de una persona para la realización de planes individualizados de apoyo y proporcionar una medida fiable para la supervisión de los progresos y los resultados de los planes”.

La calidad de vida es evaluada a través de 69 ítems distribuidos en ocho subescalas que se corresponden con las dimensiones del modelo de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2002/2003), que a su vez son evaluadas mediante 3 ó 4 indicadores:

1. Bienestar emocional (BE). Se evalúa mediante los indicadores: Satisfacción, Autoconcepto y Ausencia de estrés o sentimientos negativos.
2. Relaciones interpersonales (RI). Se mide con los siguientes indicadores: Relaciones sociales, Tener amigos claramente identificados, Relaciones familiares, Contactos sociales positivos y gratificantes, Relaciones de pareja y Sexualidad.
3. Bienestar Material (BM). Los indicadores evaluados son: Vivienda, Lugar de trabajo, Salario (pensión, ingresos), Posesiones (bienes materiales), Ahorros (o posibilidad de acceder a caprichos).
4. Desarrollo personal (DP). Se mide con los indicadores: Limitaciones/Capacidades, Acceso a nuevas tecnologías, Oportunidades de aprendizaje, Habilidades relacionadas con el trabajo (u otras actividades) y Habilidades funcionales (competencia personal, conducta adaptativa, comunicación).
5. Bienestar físico (BF). Incluye los indicadores: Atención Sanitaria, Sueño, Salud y sus alteraciones, Actividades de la vida diaria, Acceso a ayudas técnicas y Alimentación.
6. Autodeterminación (AU). Los indicadores con los que se evalúa son: Metas y preferencias personales, Decisiones, Autonomía y Elecciones.
7. Inclusión social (IS). Evaluado por los indicadores: Integración, Participación, Accesibilidad y Apoyos.
8. Derechos (DE). Los indicadores utilizados para evaluar esta dimensión son: Intimidación, Respeto, Conocimiento y Ejercicio de derechos.

A través de ellos se obtienen dos indicadores de calidad de vida:

- a. Perfil de Calidad de vida, obtenido a partir de puntuaciones estándar de cada una de las ocho dimensiones de calidad de vida.
- b. Índice de Calidad de vida, obtenido a partir de la puntuación estándar compuesta calculada a partir de las ocho subescalas.

Para hallar las puntuaciones estándar y los percentiles de cada dimensión, se incluyen cuatro tablas: la tablas de baremos para la muestra general (apartado A); para personas mayores (a partir de 50 años) (apartado B), para personas con discapacidad intelectual (apartado C) y el baremo de la muestra para el resto de colectivos (personas con drogodependencias, VIH/SIDA, discapacidad física y problemas de salud mental) (apartado D).



### *Procedimiento*

La investigación se llevó a cabo durante los meses de noviembre del 2013 a agosto del 2014, estructurándola en seis fases:

- 1ª Fase: Elección del instrumento de medición.
- 2ª Fase: Presentación del estudio e impartición de un curso básico sobre diseños de investigación y el instrumento de evaluación que iba a ser utilizado.
- 3ª Fase: Delimitación de unidades muestrales y determinación de los profesionales evaluadores.
- 4ª Fase: Recogida de datos.
- 5ª Fase: Análisis de datos.
- 6ª Fase: Presentación de conclusiones.

Elegido el cuestionario se pasó a la segunda fase, que se iniciaría con un curso de 2 horas, distribuido en dos módulos: el primero básico, consistente en una pequeña introducción sobre diseños de investigación, el instrumento de evaluación que se iba a utilizar y las distintas fases del estudio; y el segundo, un módulo práctico en el que con utilización del formulario de la Escala Gencant de Calidad de Vida, se evaluaron casos ficticios y resolvieron cuantas dudas planteaba su aplicación.

La recogida de datos se efectuó utilizando el formulario de la Escala Gencat de calidad de vida, siendo cumplimentado siguiendo en todo momento las prescripciones contenidas en el “Manual de aplicación de la Escala GENCAT de Calidad de vida” (Verdugo et al., 2009), por escrito y en horario laboral.

Para evitar errores, los evaluadores utilizaron un bolígrafo de tinta azul, en el caso de las personas con antigüedad superior a 3 años y de tinta roja, para aquellas con antigüedad superior a 3 e inferior a 18 meses.

Ante cualquier duda el evaluador pudo recabar la opinión de otro profesional, cuyos datos de identidad se hicieron contar en el cuestionario.

Las personas de la “Muestra >3 años” –personas con antigüedad superior a 3 años en el servicio de tutela-, fueron evaluadas en una sola ocasión.

Las personas de la “Muestra <18 meses” -personas con antigüedad superior a 3 e inferior a 18 meses en el servicio-, fueron evaluadas en un momento temporal determinado, fecha que quedó marcada en el cuestionario, ya que también serán evaluadas los años sucesivos, hasta un total de tres años consecutivos.

Tratándose de estas últimas, el profesional evaluador tenía que pertenecer al Departamento de tutela y haber sido profesional de referencia de la persona evaluada durante al menos 2 años.

#### *Análisis de datos*

Se ha realizado en el presente trabajo un análisis estadístico básico, ya que se trata de un estudio descriptivo inicial de corte transversal, que servirá de base para un posterior estudio mucho más amplio en el que ya se tomarán en cuenta otras variables de interés, como años de evolución, existencia de soporte familiar, tenencia de vivienda propia u otras que pudieran influir en el resultado.

Asimismo, los resultados obtenidos en la “Muestra <18 meses” constituirán a su vez la base de un futuro estudio de carácter longitudinal que se desarrollará a lo largo de tres años.

### **Resultados**

Tras la aplicación del instrumento de evaluación y utilizando la tabla de baremos “D”, que contiene el Manual de aplicación de la Escala Gencalt de Calidad de vida (Verdugo et al., 2009) se han obtenido los datos que pueden consultarse de forma agrupada en cada una de las dimensiones, de forma global y para cada una de las muestras evaluadas en la tabla 2.

**Tabla 2.** Resultado en las diferentes dimensiones y datos globales en ambas muestras.

<b>Muestra</b>	<b>Dimensión</b>	<b>Media</b>	<b>DT</b>	<b>Percentil</b>
> 3 años	Bienestar emocional	8,86	2,72	40
< 18 meses	Bienestar emocional	6	1,45	11,21
> 3 años	Relaciones interpersonales	9,63	2,68	46,68
< 18 meses	Relaciones interpersonales	7,57	2,71	27,64
> 3 años	Bienestar material	9,34	3,03	46,85
< 18 meses	Bienestar material	6,52	5,52	35,93
> 3 años	Desarrollo personal	11,28	2,95	64,04
< 18 meses	Desarrollo personal	8,48	4,14	41,64
> 3 años	Bienestar físico	7,15	2,96	25,4
< 18 meses	Bienestar físico	4,52	3,07	10,48
> 3 años	Autodeterminación	12,05	1,96	72,25
< 18 meses	Autodeterminación	11,05	2,85	61,57

> 3 años	Inclusión social	9,95	3,14	48,25
< 18 meses	Inclusión social	6,33	4,10	23,55
> 3 años	Derechos	9,49	2,41	43,69
< 18 meses	Derechos	8,09	3	33,24
Índice de calidad de vida global en “Muestra >3 años”				97,37
Índice de calidad de vida global en “Muestra < 18 meses”				80,14
Desviación típica del ICV en “Muestra >3 años”				14,02
Desviación típica del ICV en “Muestra <18 meses”				16,05
Percentil del ICV en la “Muestra >3años”				46,98
Percentil del ICV en la “Muestra <18 meses”				18,93

En cuanto a los índices globales, comprobaremos que se han obtenido diferencias significativas en ambas. La “Muestra >3 años”, obtiene una media en el Índice de calidad de vida global (ICV) de 97,37 (D.T. 14,02), en tanto la media en el Percentil del Índice de Calidad de Vida (ICV) ha sido de 46,98. La “Muestra <18 meses”, obtiene un Índice de calidad de vida global (ICV) de 80,14 (D.T. 16,05), siendo su Percentil de 18,93.

Asimismo, hemos realizado una tabla de comparación intergrupos, en calidad de vida, entre los sujetos que llevan tutelados más de 3 años y el otro grupo, tutelados o curatelados durante un periodo inferior a 18 meses, utilizando para ello las puntuaciones estándar en cada subescala y en la puntuación total estándar del ICV. Podemos comprobar todos los resultados obtenidos en la tabla 3.

**Tabla 3.** Comparación intergrupos en calidad de vida entre muestras “>3 años” y “< 18 meses”.

Factores y puntuación total escala GENCAT	Muestra > 3 años		Muestra < 18 meses		t	gl	p
	M	DT	M	DT			
Bienestar emocional	8.8615	2.72074	6.0000	1.44914	6.187	65.105	.000***
Relaciones interpersonales	9.6308	2.68427	7.5714	2.71241	3.049	84	.003**
Bienestar material	9.3385	3.03766	6.5238	5.51923	2.230	24.034	.035**

Desarrollo personal	9.3385	3.03766	8.4762	4.14269	.880	27.294	.386
Bienestar físico	7.1538	2.95926	4.6667	3.39608	3.229	84	.002**
Autodeterminación	12.0462	1.96398	11.0476	2.85440	1.493	26.393	.147
Inclusión social	9.9538	3.13962	6.3333	4.10284	4.250	84	.000***
Derechos	9.4923	2.41171	8.0952	2.99841	2.171	84	.033**
Puntuación Total	77.7538	15.11418	58.7143	17.85257	4.798	84	.000***

Nota: M: Media, DT: Desviación Típica. T: Valor de la prueba t de Student. gl: grados de libertad. p: Probabilidad.

\*:  $p < .05$ ; \*\*:  $p < .01$ ; \*\*\*:  $p < .001$

Como podemos observar, de su cotejo ha resultado la existencia de diferencias significativas entre ambas muestras en: Bienestar emocional ( $p < .001$ ); Relaciones interpersonales ( $p < .05$ ); Bienestar material ( $p < .05$ ); Bienestar físico ( $p < .05$ ); Inclusión social ( $p < .001$ ); en Derechos ( $p < .05$ ) y, finalmente, en la puntuación total en el GENCAT ( $p < .001$ )

### Discusión

El objetivo principal del estudio era comprobar si el ejercicio por una entidad tutelar de una medida de apoyo, a través de las figuras tradicionales de la tutela y de la curatela, mejoraba la calidad de vida de las personas con trastorno mental cuya capacidad de obrar había sido modificada judicialmente.

Pero para llegar a ello, era necesario partir de dos premisas: que realmente pudiéramos comprobar que existía una calidad de vida inadecuada o deficiente en las personas con trastorno mental cuando son incapacitadas judicialmente y que dicha variable podía verse modificada tras el ejercicio continuado y responsable de aquéllas medidas de apoyo.

Pues bien, conforme a los Índices de Calidad de Vida y Percentiles globales obtenidos, podemos afirmar que mientras en la “Muestra <18 meses” - como sabemos personas cuyo cargo de naturaleza tutelar llevamos ejerciendo menos de 18 meses-, el 81,07% de la muestra estandarizada obtiene una puntuación superior, en la de aquellas personas respecto de las que la entidad

tutelar lleva ejerciendo el cargo más de 3 años, sólo el 53,02% de la muestra estandarizada supera su índice de calidad de vida.

Ambos datos confirman la hipótesis de que las personas con trastorno mental cuya capacidad ha sido revisada judicialmente son casos de especial gravedad, ya que a su enfermedad se le añade la pérdida de autogobierno, lo que necesariamente debía incidir en su calidad de vida.

Ahora bien, el objetivo o hipótesis principal pasaba necesariamente por comparar ambos grupos y los resultados obtenidos, que pueden observarse en la tabla de comparación intergrupos –Tabla 3- son a este respecto excelentes.

Así es, los datos obtenidos y el grado de confianza y alpha obtenidos corroboran la inexistencia de un resultado fortuito: partiendo de que se trata de poblaciones esencialmente homogéneas, en cuanto a patología –ambas con trastorno mental grave- y efectos en su capacidad de autogobierno –ambas incapacitadas judicialmente-, resulta claro que pasado el tiempo apoyados por la medida tutelar, las personas han mejorado claramente en su calidad de vida.

Pero veamos también por separado los resultados obtenidos en las distintas dimensiones evaluadas.

Además de en la puntuación total, del estudio comparativo han resultado diferencias suficientemente significativas en “Bienestar Emocional”, “Relaciones Interpersonales”, “Bienestar Material”, “Bienestar Físico”, “Inclusión social”, “Derechos” y en la puntuación total.

A este respecto se puede afirmar:

En cuanto a la primera –“Bienestar Emocional”, que las personas con trastorno mental con pérdida de autogobierno se sienten más tranquilos, seguros y sin agobios, tras el apoyo de una medida de carácter tutelar mantenida en el tiempo.

La dirección de las diferencias significativas encontradas en la dimensión de “Relaciones Interpersonales”, nos informa que con este apoyo, los tutelados han mejorado apreciablemente su afiliación con distintas personas, amigos, compañeros, vecinos, etc.

Asimismo, se aprecian mejoras en su “Bienestar Material”, si bien en forma menos significativa que en el resto de las subescalas. La razón es fácilmente explicable si atendemos a los ítem que conforman esta dimensión: vivienda, lugar de trabajo, salario (pensión, ingresos), posesiones (bienes materiales), ahorros (o posibilidad de acceder a caprichos). Al respecto, es una de las obligaciones de la figura de apoyo, tutor o curador, proveer o colaborar en la consecución de estos bienes o servicios, pero no suplir su falta, su insuficiencia o su inadecuación.

También se han encontrado diferencias significativas, en el mismo sentido que las anteriores, en “Bienestar Físico”, lo cual lejos de sorprendernos,

es también un buen indicativo del adecuado ejercicio del cargo tutelar. Si tuviéramos que informar sobre los dos grandes temas que pueden provocar en algunas personas con trastorno mental grave una restricción de su capacidad de obrar, estos serían sin duda los referentes al ámbito patrimonial y al sanitario. Por ello, no es de extrañar que buena parte de los esfuerzos de una entidad tutelar vayan dirigidos a que sus tutelados y curatelados, reciban la atención sanitaria a la que tienen derecho, mejoren su salud, su alimentación, sueño y actividades de la vida diaria, que son precisamente los ítem que se miden.

En cuanto a “Inclusión Social”, los resultados son claramente indicativos de que, como decíamos en líneas anteriores, las personas con trastorno mental con pérdida de autogobierno en el momento de la revisión de su capacidad, se encontraban en situaciones marginales que hacían necesaria una medida de apoyo intensa y que por lo tanto la tutela y la curatela lejos de constituirse como un instrumento negativo, que peyorativa e inadecuadamente ha sido calificado como la “muerte civil de la persona”, han logrado mejorar significativamente su inclusión social.

Y por último, en relación a “Derechos” existen diferencias significativas, pero en menor grado que en las demás subescalas. ¿Por qué? La razón puede residir en el hecho de que los tutores profesionales respetan y hacen respetar la intimidad de la persona, sus derechos y, en no pocas ocasiones, sus tutelados y curatelados dejan de sufrir situaciones de violencia y abuso. Sin embargo, desgraciadamente, existe un derecho que pueden perder; el derecho al sufragio activo y pasivo, ya que hoy en día siguen dictándose muchas sentencias en las que se incapacita a la persona para su ejercicio. Injustificada ofensa a su condición más íntima como ciudadanos, que necesariamente debe tener reflejo en los resultados evaluados con esta dimensión.

Las únicas dos dimensiones en las que parece que el ejercicio de la medida de apoyo no ha tenido eficacia, ha sido en las dimensiones de “Desarrollo Personal” y “Autodeterminación”.

La razón de la primera muy probablemente podemos encontrarla en las características de la muestra. Como hemos observado –Tabla 1-, las personas tienen una media de edad de casi 52 años y por lo tanto con una larga evolución en su enfermedad. Con ese rango de edad es difícil que puedan existir mejoras significativas en limitaciones/capacidades, acceso a nuevas tecnologías, oportunidades de aprendizaje, habilidades relacionadas con el trabajo (u otras actividades) y habilidades funcionales (competencia personal, conducta adaptativa, comunicación), que son los ítem que se miden en esta subescala.

Y, en cuanto a la “Autodeterminación”, su resultado seguramente se constituye en otro dato que corrobora la validez del estudio efectuado, ya que difícilmente podríamos explicar que las personas con trastorno mental una vez

restringida judicialmente su capacidad de obrar pudieran ganar en autodeterminación, ya que independientemente de que el tutor o curador debe respetar las metas y preferencias de la persona, su autonomía está limitada por el contenido de una sentencia que ambos deben respetar.

Por todo ello, con la prudencia que exige el carácter observacional del estudio realizado y el espacio muestral utilizado, la consistencia interna de los datos y el grado de confianza obtenido al correlacionar los resultados de ambas muestras, nos permite razonablemente concluir que:

1. La prestación en el tiempo de una medida de apoyo de carácter tutelar, aumenta significativamente el índice de calidad de vida de las personas con trastorno mental cuya capacidad de obrar ha sido revisada judicialmente.
2. La prestación en el tiempo de una medida de apoyo de carácter tutelar, no produce mejoras significativas en su desarrollo personal, ni en su autodeterminación.
3. La prestación en el tiempo de una medida de apoyo de carácter tutelar, permite que las personas con trastorno mental cuya capacidad se ha visto revisada judicialmente, tengan apreciables mejoras en su bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material y físico, inclusión social y derechos.

Estas conclusiones serán sometidas a verificación, evaluando mediante un estudio longitudinal la evolución de las dimensiones vitales ya analizadas de las personas que han formado parte de la “muestra <18 meses”, con control y verificación de otras variables que pudieran haber influido en los resultados de este estudio.

### Referencias

- Arias, B., Gómez, L.E., Verdugo, M.A., Navas, P. (2010). Evaluación de la calidad de vida en personas drogodependientes mediante el modelo de Rasch. *Revista española de drogodependencias*, 35 (1) 206-219.
- Asociación de Fundaciones Tutelares de Personas con Enfermedad Mental Asociadas, FUTUPEMA 2008, July). Recuperado el 17 de julio de 2014, de <http://www.futupema.org/pub/home.jsp?sec=docs/docs>

- Badia, M., Rodríguez, P., Orgaz, M. B., Blanco, J. M. (2013 october). Calidad de vida en los pacientes con parálisis cerebral en proceso de envejecimiento. *Rehabilitación*, 47, 194-199.
- Fiscalía General del Estado (2013). Memoria elevada al Gobierno de S.M. presentada al inicio del año judicial por el Fiscal General del Estado Ecmo. Sr. D. Eduardo Torres Dulce Lifante. Madrid: Centro de Estudios Jurídicos, Ministerio de Justicia.
- Giner, J., Ibañez, E., Baca, E., Bobes, J., Leal, C., Cerera, S. (1997). Desarrollo del cuestionario Sevilla de calidad de vida. *Actas Luso-Esp. Neurol. Psiquiatría*, 25 (Supl. 2), 11-23.
- Gomez, L.E., Verdugo, M.A., Arias, B., Navas, P. (2010, october). *Evaluación de la calidad de vida en adultos con discapacidad intelectual. Uso de la Escala GENCAT*. (D. España, Editor) Recuperado el 11 de agosto de 2014, de <http://www.centrodocumentaciondown.com/documentos/show/doc/1656/from/rue>
- González, R. T. (2010). Evaluación de calidad de vida en rehabilitación psicosocial. En J. A. Fernández, R. Touriño, N. Benitez, C. Abelleira , & (Editores), *Evaluación en Rehabilitación Psicosocial* (págs. 233-241). Valladolid: FEARP.
- Maestro A., Bilbao M.C. (2011). *Calidad de Vida y parálisis cerebral*. Recuperado el 11 de agosto de 2014, de <http://www.fes-web.org/uploads/files/modules/congress/11/papers/869.doc>
- Pallarés, J. (2014, January). ¿Podría decirme por favor, que camino he de seguir para salir de aquí?. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría* (34), 115-131.
- Sardina, F. (2011). Un punto de vista desde las entidades tutelares de personas con trastorno mental grave. En J. Vargas y M. Pereña, *La encrucijada de la incapacitación y la discapacidad* ( Vol. 1, págs. 423-438). Madrid: La Ley, Grupo Wolters Kluwer.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2002/2003). Quality of life for human service practitioners. Washington, DC: American Association on Mental Retardation (Traducido al castellano por M. A. Verdugo y C. Jenaro. Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Madrid: Alianza).
- Schalock, R. l., & Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero, Revista española sobre discapacidad intelectual*, vol 38, núm 224, 21-36.
- Touriño, R. (2010). Evaluación de la Calidad de Vida en Rehabilitación Psicosocial. En J. Fernández, R. Touriño, N. Benítez y C. Abelleira (Ed.), *Evaluación en Rehabilitación Psicosocial* (pp. 233-240). Valladolid: FEARP.
- Vazquez-Barquero J.L., Gaité L., Ramírez N., García E., Borra C., Bobes y Oliver. (1997). Desarrollo de la versión española del perfil de calidad de vida Laancashire-LQOLP. *Archivo de Neurobiología*, 60 (2), 125-139.



Verdugo M. A., Arias B., Gómez L. E., Schalock R. L. (2009). *Manual de aplicación de la Escala GENCALT de Calidad de vida*. Barcelona: Departamento Acción Social y Ciudadanía de la Generalitat de Catalunya.

World Health Organization. WHOQOLU (1997). *Measuring quality of live*. Recuperado el 17 de julio de 2014 de [http://www.who.int/mental\\_health/media/68.pdf](http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf)