

EFFECTO DE LA TUTELA EN LA CALIDAD DE VIDA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN ESPAÑA^(*)

David González Casas (1), Lorena Gallardo Peralta (1), Joaquín María Rivera Álvarez (2) y Esther Mercado García (1)

(1) Facultad de Trabajo Social. Departamento de Trabajo Social y Servicios Sociales. Universidad Complutense de Madrid. Madrid. España.

(2) Facultad de Trabajo Social. Departamento de Derecho Civil. Universidad Complutense de Madrid. Madrid. España.

Los autores declaran que no existe ningún conflicto de interés.

(*) Financiación: Universidad Complutense de Madrid a través de los contratos de investigadores en formación UCM-Santander.

RESUMEN

Fundamentos: Pese al incuestionable avance en el tratamiento y reconocimiento jurídico y social de las personas con discapacidad con la capacidad modificada, el rol y la posición social que ocupa el colectivo aún sigue dificultando el desarrollo de una vida plena. El objetivo fue conocer el posible efecto del ejercicio tutelar sobre la calidad de vida en personas con discapacidad que residen de forma permanente en centros residenciales y cuya tutela ordinaria recae sobre la Fundación de carácter público FASAD.

Métodos: Estudio de carácter cuantitativo de tipo correlacional. Se adaptó la escala de calidad de vida GENCAT para que fuese la propia población objeto de estudio la encargada de valorar las áreas y dimensiones relacionadas con su bienestar bio-psico-social. La hipótesis de partida fue que existe una mejor percepción sobre los niveles de calidad de vida a mayor tiempo de protección tutelar. Además, las preguntas de investigación fueron, ¿Qué efectos tiene la protección tutelar ejercida por la Fundación FASAD en la percepción de la calidad de vida de los sujetos entrevistados? ¿Cómo afectan las variables (sexo, lugar de residencia y tiempo de tutela) en la percepción de la calidad de vida? ¿Qué dimensiones presentes en el análisis de la calidad de vida se ven más afectadas por la variable tiempo de tutela? Para el análisis de los datos estadísticos se utilizó el SPSS® Statistics 22.0, se efectuó una exploración descriptiva y bivariable que mostró el nivel de asociación y correlación entre las variables estudiadas.

Resultados: Las personas tuteladas por un período superior a 3 años presentan mejores resultados en todas las dimensiones estudiadas -excepto en derechos- independientemente de su sexo o lugar de residencia. Las mujeres tuteladas por un período inferior a 3 años obtuvieron un percentil general de calidad de vida de 13,6, mientras que las que se encontraban tuteladas por un período superior a 3 años obtuvieron un 18,9, de la misma forma ocurrió con los hombres (14,1 frente a 20,7). El estadístico ANOVA y la tabla de correlaciones de Pearson refrendan la asociación y relación existente entre la variable *tiempo de tutela* y los percentiles generales de *calidad de vida*.

Conclusiones: El ejercicio de la tutela tiene un efecto positivo en todas las dimensiones que integran el constructo calidad de vida. Además, conocer la autopercepción sobre la calidad de vida de las propias personas tuteladas favorece conocer el verdadero impacto de un mecanismo de apoyo y promoción cómo es la tutela.

Palabras clave: Estudios de la discapacidad, Calidad de vida, Participación del paciente, Cuidados de larga duración, Bienestar social.

ABSTRACT

Effect of guardianship on the quality of life of people with disabilities in Spain

Background: Despite the unquestionable progress in the treatment and legal and social recognition of persons with disabilities with modified capacity, the role and social position of the collective still hinders the development of a full life. The objective was to know the possible effect of the guardianship exercise on the quality of life of persons with disabilities who reside permanently in residential centres and whose ordinary guardianship falls to the public FASAD Foundation.

Methods: Correlational quantitative study. The GENCAT quality of life scale adapted so that the population under study itself was in charge of assessing the areas and dimensions related to their bio-psycho-social well-being. The starting hypothesis is that there exists a better perception of the levels of quality of life with a longer time of guardianship protection. In addition, the research questions were, What effects does the tutelary protection exercised by the FASAD Foundation have on the perception of the quality of life of the interviewed subjects? How do the variables (sex, place of residence and time of guardianship) affect the perception of quality of life? What dimensions present in the quality of life analysis are most affected by the variable time of guardianship? For the analysis of the statistical data, was used the SPSS® Statistics 22.0, a descriptive and bivariate exploration was carried out that showed the level of association and correlation between the variables studied.

Results: People under guardianship for a period of more than 3 years present better results in all the dimensions studied -except for rights- regardless of their sex or place of residence. Women under guardianship for a period less than 3 years obtained a general percentile of quality of life of 13.6, while those who were under guardianship for a period greater than 3 years obtained 18.9, in the same way it happened with men (14.1 vs 20.7). The ANOVA statistic and the Pearson correlation table confirm the association and relationship between the variable time of care and the general percentiles of quality of life.

Conclusions: The exercise of guardianship has a positive effect on all the dimensions that integrate the quality of life construct. In addition, knowing the self-perception of the quality of life of the people under guardianship favors knowing the true impact of a support and promotion mechanism such as guardianship.

Key words: Disability studies, Quality of life, Patient participation, Long-term care, Social welfare.

INTRODUCCIÓN

El modelo de calidad de vida se ha convertido en uno de los principales referentes en la investigación e implementación de prácticas profesionales basadas en la evidencia dentro del campo de la discapacidad y de la salud pública. Esta se define como un *estado de bienestar personal compuesto por varias dimensiones centrales que están influenciadas por factores personales y ambientales. Estas dimensiones centrales son iguales para todas las personas, pero pueden variar individualmente en la importancia que se les atribuye*⁽¹⁾.

De forma coincidente con la evolución histórica-social de la conceptualización del fenómeno -del modelo de prescindencia al modelo social⁽²⁾-, el *paradigma/modelo* de calidad de vida se ha convertido en el visible ejemplo del progreso que se ha efectuado en la acepción, la comprensión y el análisis de las propias particularidades que presenta la población con discapacidad y, también, en la metodología utilizada para estudiar sus procesos vitales y los componentes bio-psico-sociales que influyen en el bienestar personal de los sujetos⁽³⁾. Conocer la calidad de vida y la influencia de los entornos se ha convertido en una prioridad académica en la investigación sobre personas con discapacidad, relacionándose recientemente con los derechos humanos⁽⁴⁾, la atención dispensada por la familia⁽⁵⁾, la atención sanitaria⁽⁶⁾, la actividad física⁽⁷⁾ o los determinantes sociales de la calidad de vida⁽⁸⁾.

Dentro de los múltiples modelos existentes para analizar y evaluar la calidad de vida, el que tiene una mayor relevancia e impacto en el campo científico-profesional de la discapacidad es el desarrollado por Schalock y Verdugo⁽⁹⁾, no sólo porque implementa una visión objetiva y subjetiva del constructo, sino también, porque se analizan ocho dimensiones centrales que engloban la totalidad del fenómeno estudiado, a saber: *bienestar*

emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación y derechos⁽¹⁰⁾ (tabla 1).

Tabla 1 Descripción de las áreas de calidad de vida.	
BIENESTAR EMOCIONAL	Hace referencia a sentirse tranquilo, seguro, sin agobios, no estar nervioso.
RELACIONES INTERPERSONALES	Relacionarse con distintas personas, tener amigos y llevarse bien con la gente (vecinos, compañeros, etc.).
BIENESTAR MATERIAL	Tener suficiente dinero para comprar lo que se necesita y se desea tener, tener una vivienda y lugar de trabajo adecuados.
DESARROLLO PERSONAL	Se refiere a la posibilidad de aprender distintas cosas, tener conocimientos y realizarse personalmente
BIENESTAR FÍSICO	Tener buena salud, sentirse en buena forma física, tener hábitos de alimentación saludables
AUTODETERMINACIÓN	Decidir por sí mismo y tener oportunidad de elegir las cosas que quiere, cómo quiere que sea su vida, su trabajo, su tiempo libre, el lugar donde vive, las personas con las que está.
INCLUSIÓN SOCIAL	Ir a lugares de la ciudad o del barrio donde van otras personas y participar en sus actividades como uno más. Sentirse miembro de la sociedad, sentirse integrado, contar con el apoyo de otras personas
DERECHOS	Ser considerado igual que el resto de la gente, que le traten igual, que respeten su forma de ser, opiniones, deseos, intimidad, derechos.

Fuente: Elaboración propia a partir de lo señalado por Verdugo, Schalock, Gómez y Arias⁽¹⁰⁾.

Poder analizar la calidad de vida de personas tuteladas, implica como primera cuestión la conceptualización del ejercicio de la función tutelar y, como segunda consideración, la comprensión de la reforma jurídico-conceptual del sujeto -persona con la capacidad modificada-

Las Fundaciones Tutelares en España –ya sean públicas o privadas- tienen los mismos deberes y obligaciones que las personas físicas en función al desempeño de la actuación tutelar, es decir, deben de apoyar, proteger y promocionar a las personas con la capacidad modificada usuarias de sus servicios y, además, velar porque puedan acceder al disfrute de sus derechos inherentes como ser humano de forma igualitaria respecto al resto de la sociedad⁽¹¹⁾. La implementación de planes de atención bio-psico-social que procuren la mejora de la calidad de vida a través de la figura tutelar, debe de erigirse como el objetivo prioritario en la atención de personas que ven limitado su desarrollo personal en base a dos constructos que generan estigma y desigualdad⁽¹²⁾: *personas con discapacidad y, además, con su capacidad modificada judicialmente*⁽¹³⁾. El tratado internacional que regula y protege los derechos de las personas con discapacidad es la *Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad* -norma vinculante para España-. Dentro del aparato dispositivo que desarrolla la regulación en materia de igualdad en la Convención, el artículo 12 insta a los Estados firmantes a remover cualquier obstáculo que limite o imposibilite el reconocimiento de la plena capacidad de las personas con discapacidad, siendo necesaria la adaptación de los procesos de modificación de la capacidad y, por ende, de la tutela, a las particularidades bio-psico-sociales de cada sujeto.

En base a lo citado, la instauración de la tutela en personas con discapacidad debe de perseguir la mejora del bienestar de los sujetos tutelados y, para ello, se torna imprescindible

implementar prácticas basadas en la evidencia que faciliten actuaciones tendentes a construir un tejido socio-sanitario estable que repercuta en la mejora de la autopercepción del desarrollo personal y la calidad de vida⁽¹⁴⁾. Para abordar los objetivos descritos hasta el momento, el ejercicio de la acción tutelar debe de regirse en base a los siguientes principios⁽¹⁵⁾: *La participación del adulto protegido en la definición del servicio, la asignación de un profesional de referencia a cada adulto protegido, el derecho a la información y la no discriminación.*

Por lo tanto, y teniendo en cuenta lo planteado hasta el momento, el objetivo del estudio fue evaluar el efecto de la tutela en la calidad de vida de personas tuteladas por la Fundación Pública FASAD -Fundación Asturiana de atención y protección a personas con discapacidades y/o dependencias- en Asturias (España) con residencia permanente en establecimientos de carácter residencial, analizando la posible incidencia del tiempo de tutela, sexo y lugar de residencia en el bienestar general de las personas entrevistadas.

SUJETOS Y MÉTODOS

Diseño transaccional de tipo correlacional con metodología de tipo cuantitativo realizado entre septiembre de 2017 y julio de 2018 con personas tuteladas por la fundación de carácter público FASAD y que residen de forma permanente en entornos residenciales. Conviene resaltar que esta investigación pretende dar un paso más allá respecto al mero conocimiento de la relación entre las variables analizadas. La población objeto estudio, silenciada y excluida de la mayoría de decisiones que incumben a su vida personal y social, también en las múltiples investigaciones que infieren directamente sobre sus devenires bio-psico-sociales⁽¹⁶⁾, han obligado a los investigadores a cuestionar su posicionamiento de poder respecto a los protagonistas del estudio y, también, sobre

su praxis científica. Dicho planteamiento ha derivado en la introducción de un factor que no es habitual en las investigaciones con personas con discapacidad: Las entrevistas se realizaron cara a cara a través de un investigador que fue el encargado de visitar y recorrer más de 35 centros y/o residencias disgregadas por buena parte de la geografía asturiana (España). En referencia a la investigación con encuesta y/o escalas para personas con discapacidad intelectual o cognitiva, *el diseño universal o diseño para todos*⁽¹⁷⁾ indica que, precisamente, la fórmula más adecuada para acceder a la información es a través de entrevistas en primera persona⁽¹⁸⁾, ya que permite al investigador poder explicar y aclarar cualquier duda o dificultad derivada de las preguntas presentes en el cuestionario. Este hecho supone, sin duda, un elemento diferencial respecto al común de los estudios que utilizan métodos cuantitativos en este campo, donde el rol del investigador consiste, habitualmente, en adoptar una postura secundaria en la recogida de datos –suelen ser los propios centros los encargados de la recogida de información, trasladándola posteriormente al/ los investigador/es de referencia-.

Para evaluar la calidad de vida se utilizó la escala GENCAT⁽¹⁰⁾, que analiza la citada dimensión en torno a las ocho áreas de estudio desarrolladas por el modelo de Shalock y Verdugo. La escala fue creada como un *heteroinforme*, es decir, como un instrumento dirigido a recabar la información a través de la opinión de los profesionales, contando con un coeficiente de consistencia interna de 0,92. Sin embargo, la presente investigación ha adaptado dicho material -sin alterar el contenido- para poder recoger con una mayor fiabilidad las percepciones sentidas de los propios sujetos respecto a su calidad de vida, arrojando dicha adaptación un coeficiente de consistencia interna de 0,83.

De las 420 personas cuya tutela era gestionada por la Fundación FASAD en el año en el

que se inició la investigación, se seleccionaron a las 131 personas que residían en entornos residenciales en base a los siguientes criterios: a) la posibilidad de acceso a la muestra y, b) que existiese una intervención continuada y directa con la población objeto de estudio. Pese a que como ya se ha indicado, una de las principales premisas bajo la que se rige la presente investigación es la de “dar voz” a la población tutelada, se programó que en el caso de la existencia de limitaciones de carácter físico, psíquico o sensorial que dificultasen la respuesta en primera persona por parte de la persona entrevistada, fuese un profesional de referencia el que contestase en su lugar. En base a lo citado, 105 personas contestaron a las preguntas en primera persona, en 20 casos fue el profesional de referencia en el que contestó a las cuestiones planteadas y en 6 casos se declinó la invitación para participar en la investigación.

Para definir el tiempo a establecer como determinante de la variable de análisis “tiempo de tutela” se decidió que la medida temporal se situase en los 3 años. Los criterios para determinar dicha magnitud temporal residen en que se considera que es el tiempo necesario para comprobar el posible impacto de la tutela, ya que la evaluación de los planes de atención bio-psicosocial en personas con discapacidad necesitan de una duración más larga que para el análisis de dichos mecanismos en personas con otras características. Además, la única investigación con características análogas en España realizada por la Fundación Manantial⁽¹⁹⁾, estableció dicho criterio temporal, por lo que la posterior comparativa y, por ende, construcción de un mapa conceptual sobre el fenómeno estudiado necesita de identificadores comunes que aúnen criterios comparativos semejantes.

Los datos cuantitativos se analizaron con el programa estadístico SPSS 20.0, realizando un análisis descriptivo y bivariado de los indicadores de calidad de vida -variables dependientes-

en función de las variables tiempo de tutela, lugar del centro -diferenciando entre entorno urbano y entorno rural⁽²⁰⁾- y sexo –variables independientes-, que muestran el nivel de asociación y correlación entre los distintos dominios de la calidad de vida de las personas entrevistadas y las variables citadas.

En base a los postulados metodológicos explicados hasta el momento, la presente investigación pivota sobre la hipótesis de la existencia de una mejor percepción sobre los niveles de calidad de vida cuanto mayor es el tiempo de protección tutelar.

Bajo esta premisa, subyacente al objetivo e hipótesis principales se formularon las sucesivas preguntas de investigación:

- ¿Qué efectos tiene la protección tutelar ejercida por la Fundación FASAD en la percepción de la calidad de vida de los sujetos entrevistados?
- ¿Cómo afectan las variables (sexo, lugar de residencia y tiempo de tutela) en la percepción de la calidad de vida?

- ¿Qué dimensiones presentes en el análisis de la calidad de vida se ven más afectadas por la variable tiempo de tutela?

Para llevar a cabo la investigación se contó con la autorización y colaboración de la Consejería de Bienestar Social del Principado de Asturias, así como de la responsable del área tutelar de la Fundación FASAD.

RESULTADOS

La distribución de la población objeto de estudio en función de las variables analizadas, mostró el perfil final señalado en la [tabla 2](#).

Los descriptivos por áreas en función del tiempo de tutela, así como los percentiles totales por cada dimensión fueron los reflejados en la [tabla 3](#).

Los resultados descriptivos muestran los percentiles generales por cada dimensión, para calcularlos se utilizó una baremación correspondiente a *población general*, lo que posibilitó la comparación futura con muestras de población

Tabla 2
Población objeto de estudio por sexo, lugar de centro y tiempo tutelado/a.

Variables		Frecuencia	%
Sexo	Mujer	60	48
	Hombre	65	52
Lugar de centro	Urbano	63	50,4
	Rural	62	49,6
Tiempo tutelado/a	< 3 AÑOS	60	48
	> 3 AÑOS	65	52

Tabla 3
Descriptivos en función del tiempo tutelado/a.

Variables	> 3 años	< 3 años	Total
Bienestar emocional	38,4	27,4	33,1
Relaciones interpersonales	22	18,1	20,1
Bienestar material	40,5	34,9	37,8
Desarrollo personal	27,3	20,1	23,8
Bienestar físico	40,7	33,0	37
Autodeterminación	20,4	19,8	20,1
Inclusión social	20,9	12,3	16,7
Derechos	33,3	43	37,9
Percentil de calidad de vida	19,8	13,8	16,9

sin discapacidad. Los descriptivos generales indicaron cómo los percentiles con una mejor valoración por parte de las personas entrevistadas fueron *bienestar emocional*, *bienestar físico*, *bienestar material* y *derechos*, mientras que las dimensiones *relaciones interpersonales*, *desarrollo personal*, *autodeterminación* e *inclusión social* fueron las que mantuvieron una percepción por parte de la población objeto de estudio más desfavorable. Además, los resultados indicaron que en todas las dimensiones analizadas, las personas que llevaban tuteladas por un periodo mayor de 3 años, reflejaban una mejor percepción -excepto en *derechos*- que las personas cuyo tiempo de tutela era inferior a la citada dimensión temporal.

Observados los datos descriptivos señalados hasta el momento, se presentan los resultados obtenidos en las áreas analizadas en virtud del “impacto” de la dimensión temporal de la tutela en función del sexo y del lugar del centro (tabla 4)

Los resultados indicaron que tanto los hombres como las mujeres manifestaban mejores resultados en todas las áreas analizadas

-excepto en *derechos*- cuándo el tiempo de tutela era mayor de 3 años. Además, no se observaron diferencias significativas por sexo excepto en *bienestar emocional* donde en ambas mostraban que los hombres obtienen mejores resultados con diferencias cercanas a los 10 puntos. En cuanto al *lugar del centro*, pudimos observar la misma tendencia respecto a la mejora de la percepción desde ambas variables en todas las áreas analizadas -excepto en *derechos*- cuando el tiempo de tutela era mayor de 3 años.

Observados los descriptivos de las variables estudiadas, procedimos a analizar la posible relación existente entre las áreas que componen el constructo calidad de vida, así como los niveles generales de este, con las dimensiones *tiempo de tutela*, *sexo* y *lugar de residencia*. Para realizar lo citado procedimos a mostrar los resultados adyacentes al estadístico ANOVA (tabla 5)

Cómo podemos observar a través de los datos recogidos en el estadístico ANOVA la variable *sexo* sólo mostró relación con la dimensión *bienestar emocional*, obteniendo el resto de

Tabla 4
Descriptivos de las áreas por sexo y lugar del centro en función del tiempo tutelado/a.

Variables	< 3 años		> 3 años		< 3 años		> 3 años	
	Mujer	Hombre	Mujer	Hombre	Urbano	Rural	Urbano	Rural
Bienestar emocional	22,9	31,6	33,7	42,8	28	26,8	42,1	33,9
Relaciones interpersonales	15,7	20,2	20,5	23,4	12,1	22,9	24,1	19,5
Bienestar material	37,4	32,5	40,8	40,2	40,9	30	43,1	37,2
Desarrollo personal	21,8	18,4	26,4	28,1	16,1	23,3	27,7	26,7
Bienestar físico	33,6	32,4	40,9	40,6	37,5	29,3	46	34,2
Autodeterminación	18,7	20,8	18,3	22,3	16,7	22,4	18,1	23,3
Inclusión social	14,1	10,6	23,3	18,7	11,8	12,6	25,4	15,3
Derechos	43,8	42,2	28	38,1	37,2	47,7	24,1	44,6
Percentil de calidad de vida	13,6	14,1	18,9	20,7	13,5	14	22,1	17,1

Tabla 5
ANOVA para las variables tiempo tutelado/a, sexo y lugar de residencia.

Variables	Tiempo tutelado/a		Sexo		Lugar de residencia	
	F	Sig.	F	Sig.	F	Sig.
Bienestar emocional	7,186	0,008	4,645	0,033	2,016	0,158
Relaciones interpersonales	0,857	0,357	0,748	0,389	0,312	0,577
Bienestar material	1,490	0,225	0,337	0,562	3,807	0,053
Desarrollo personal	3,459	0,065	0,032	0,857	0,291	0,590
Bienestar físico	2,773	0,098	0,018	0,893	5,466	0,021
Autodeterminación	0,040	0,842	1,214	0,273	3,653	0,058
Inclusión social	5,367	0,022	1,110	0,294	2,323	0,130
Derechos	4,379	0,038	0,887	0,348	13,520	0,000
Percentil de calidad de vida	4,265	0,041	0,152	0,698	0,993	0,321

variables unos valores significativos ($p > 0,05$), lo que nos indicó que debíamos aceptar la hipótesis nula $-H_0-$ y, por ende, asumir que no existía relación entre las categorías analizadas. En cuanto a la variable *lugar de centro* observamos cómo tan sólo existía relación con las dimensiones *bienestar físico* y *derechos*, no encontrándose relación con el resto de variables. Ambas variables *-sexo* y *lugar de centro-* presentaron unos valores significativos ($p > 0,05$) en relación a los percentiles generales de calidad de vida, es decir, no mostraron relación con los niveles generales de calidad de vida de la población objeto de estudio.

Los resultados observados en relación al *tiempo tutelado/a* mostraron cómo existe relación entre la citada variable y las dimensiones *bienestar emocional*, *inclusión social* y *derechos*. Además, el *tiempo tutelado/a* mostró relación con el percentil general de calidad de vida de las personas entrevistadas, es decir, se tornó como la única variable analizada que presentaba una significancia inferior a 0,5 en relación a los niveles generales de calidad de vida y, por lo tanto, determinante a la hora de analizar y conceptualizar los niveles de calidad de vida de la población objeto de estudio.

Observado que el *tiempo tutelado/a* se mostraba cómo la única variable que tenía relación con los niveles generales de calidad de vida de las personas entrevistadas, se procedió a realizar una tabla de correlaciones de Pearson, para conocer el grado de relación existente entre la citada variable y las categorías analizadas dentro del constructo calidad de vida (tabla 6)

Los resultados refirieron cómo las áreas *bienestar emocional* e *inclusión social* mantenían una correlación positiva significativa con el *tiempo de tutela*, por el contrario, la dimensión *derechos* presentaba una correlación

negativa con la citada variable, es decir, cuanto mayores eran los percentiles en la categoría derechos, menor era el tiempo tutelado/a.

En cuanto al *percentil general de calidad de vida*, observamos la existencia de una correlación significativa en el nivel 0,05 respecto al *tiempo de tutela* y, por lo tanto, debimos asumir que a mayor tiempo tutelado/a, mayores eran los niveles de calidad de vida.

Por ende, la única variable analizada que se mostró determinante en los niveles generales de calidad de vida fue el tiempo de tutela, encontrándose una relación y correlación significativa entre la citada variable y el bienestar bio-psico-social de las personas entrevistadas.

En base a los resultados expuestos debemos asumir que la hipótesis de la investigación se ve refrendada por los análisis realizados, es decir, debemos afirmar que las personas tuteladas por la Fundación FASAD y que residen en entornos residenciales, perciben una mejor calidad de vida en todas sus dimensiones cuanto mayor es el tiempo de tutela, a excepción de la dimensión derechos. Por lo tanto, el ejercicio de la tutela está cumpliendo el principal fin para el que es instaurado: *la mejora del bienestar general de las personas usuarias de los servicios del área tutelar de la Fundación*.

Los resultados indican que, además de la mejora en la percepción sobre la calidad de vida general a mayor tiempo de protección institucional, el ejercicio de la función tutelar mantiene una relación positiva constatada con las dimensiones bienestar emocional e inclusión social, y negativa con la dimensión derechos. Por último, y debido a la homogeneidad de las circunstancias socio-residenciales de la población objeto de estudio, las variables sexo y lugar del centro no se muestran determinantes en la percepción general de calidad de vida.

Tabla 6
Correlaciones entre calidad de vida y tiempo tutelado/a.

Variables	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1. Bienestar emocional	-	0,661(**)	0,267(**)	0,491(**)	0,289(**)	0,352(**)	0,545(**)	-0,183(*)	0,737(**)	0,235(**)
2. Relaciones interpersonales		-	0,075	0,511(**)	0,113	0,400(**)	0,594(**)	-0,131	0,690(**)	-0,083
3. Bienestar material			-	-0,157	0,438(**)	-0,270(**)	0,205(*)	-0,176(*)	0,314(**)	-0,109
4. Desarrollo personal				-	0,036	0,682(**)	0,535(**)	0,095	0,656(**)	-0,165
5. Bienestar físico					-	-0,050	0,251(**)	-0,109	0,408(**)	-0,148
6. Autodeterminación						-	0,366(**)	0,247(**)	0,531(**)	-0,018
7. Inclusión social							-	-0,007	0,779(**)	0,205(*)
8. Derechos								-	0,149	-0,185(*)
9. Percentil de calidad de vida									-	0,202(*)
10. Tiempo tutelado/a										-

(**) La correlación es significativa en el nivel 0,01 (bilateral); (*) La correlación es significativa en el nivel 0,05 (bilateral).

DISCUSIÓN

El primer resultado a destacar en el presente estudio es que se ha dado voz, espacio y relevancia a personas que habitualmente están alejadas de posiciones activas en el campo de la investigación⁽¹⁶⁾. Frente a ello, los autores se han posicionado desde una perspectiva emancipadora⁽²¹⁾ que facilitase conocer de primera mano -y prácticamente por primera vez- que piensan y sienten las personas con discapacidad tuteladas por la Administración Pública.

La visión sobreprotectora y, por ende, infantilizante, sigue presentandose en múltiples ocasiones como la forma habitual de concebir la discapacidad⁽²²⁾. La mirada estigmatizante de las personas con discapacidad y, en particular,

de las personas tuteladas, ha marcado una patente dependencia del colectivo hacia los profesionales que trabajan en el campo⁽²³⁾. Lo citado, puede verse reflejado en la inexistencia de materiales de investigación cuantitativa para personas tuteladas que cuenten con la propia visión de las personas interesadas, hecho que ha suscitado la necesidad de incorporar una de las principales aportaciones del presente estudio: la adaptación del material de evaluación para recoger los sentires, necesidades y percepciones de los protagonistas de la investigación.

Lo expresado anteriormente responde a una cuestión ética (como ya se ha explicado anteriormente), pero también de fiabilidad metodológica, ya que, si no conocemos de primera mano las necesidades de las personas con las

que investigamos, no será posible realizar afirmaciones fundamentadas en sus propias necesidades. Investigar con las personas con discapacidad y, por lo tanto, darles protagonismo en los procesos de estudio e investigación puede favorecer⁽²⁴⁾:

- Una mayor sensación de participación e inclusión del colectivo respecto a su propio devenir vital.
- El incremento de la sensibilidad de los profesionales y organizaciones que trabajan en el campo.
- El cambio de las propias estructuras que prestan servicios al colectivo.

En el análisis por áreas, los datos relativos a *bienestar físico y material* muestran los resultados mejor valorados desde la visión de las personas tuteladas, hecho que se encuentra en consonancia con los resultados arrojados por estudios previos en personas con discapacidad intelectual^(25,26), mientras que los resultados peor valorados son los relativos a dimensiones relacionadas con el bienestar psicosocial, en consonancia con investigaciones como la de Badía, Carrasco, Orgaz y Escalonilla⁽²⁷⁾.

En cuanto al sexo no se encuentra relación entre la citada variable y los percentiles generales de calidad de vida de las personas entrevistadas, lo que encuentra relación con estudios anteriores⁽²⁸⁾. Lo citado responde a la transversalidad de los condicionantes bio-psico-sociales de las personas tuteladas residentes en establecimientos residenciales, ya que la idiosincrasia particular de los sujetos se encuentra permeada por los mismos condicionantes residenciales y profesionales en prácticamente todos los casos. En relación al lugar del centro, la citada variable tampoco se muestra determinante en los niveles generales de calidad de vida de la población objeto de estudio.

Los resultados obtenidos no muestran relación con estudios anteriores que establecen que la calidad de vida mantiene una mejor percepción por parte de personas con discapacidad que viven en el ámbito rural, respecto a las que residen en entornos urbanos⁽²⁹⁾.

La asociación y relación existente entre el tiempo de tutela y la percepción sobre los niveles generales de calidad de vida en la población objeto de estudio, reflejan cómo se están cumpliendo algunos de los parámetros recogidos en la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad⁽³⁰⁾, norma vinculante para España desde 2007, y que plantea nuevas estrategias en lo referente a los mecanismos de atención socio-sanitaria en personas tuteladas, pasando de un sistema de representación por parte de un tercero, a un sistema de apoyos individualizados que vela por el desarrollo socio-personal pleno de la persona⁽³¹⁾. La capacidad de las personas con discapacidad no puede -ni debe- ser cuestionada por la simple existencia de una limitación física, psíquica o sensorial, sino por el contrario, los sistemas de protección tutelar deben desarrollar planes individuales de atención que favorezcan la creación de apoyos individuales que tengan como finalidad el incremento y mejora de las condiciones vitales de los sujetos a los que se tutela⁽³²⁾.

Los autores del presente estudio son conscientes de la necesidad de elaborar investigaciones de las mismas características con una muestra más amplia y representativa, pero en esta ocasión, además de acceder al total de personas residentes en alojamientos residenciales, se ha priorizado dar la oportunidad a la población entrevistada de alzar la voz, y mostrar a los lectores su opinión sobre aspectos relativos a su propia vida. Además, y como ya se ha mencionado anteriormente, la recogida de datos a través de materiales cuantitativos plantea diversos sesgos que se han tratado de paliar entrevistando a las personas tuteladas en formato cara a cara.

AGRADECIMIENTOS

Queremos agradecer a la Fundación FASAD y a la Consejería de Bienestar Social del Principado de Asturias su disposición y colaboración en la realización de la investigación. En especial a Beatriz Ordiz –letrada de la Fundación- y a los técnicos del área tutelar, ya que sin su apoyo la realización del estudio hubiese sido imposible.

Al proyecto europeo RISEWISE, por su gran utilidad para conocer la realidad de las personas con discapacidad en el contexto europeo.

BIBLIOGRAFÍA

1. Schalock R, Verdugo MA. *The Concept of Quality of Life in Human Services: A Handbook for Human Service Practitioners*. Madrid: Alianza (2003).
2. Palacios A. *El modelo social: Orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Madrid: Ediciones Sinca S.A. (2008)
3. Schalock R. Aplicaciones del paradigma de Calidad de Vida a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. En Verdugo MA, Crespo M, Nieto T, Aplicación del paradigma de Calidad de Vida (págs. 11-19). Salamanca: INICO. (2010).
4. Navas P, Verdugo M, Martínez S, Sainz F, Aza A. Derechos y calidad de vida en personas con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo. *Siglo cero*, 48, (2017), pp. 7-66.
5. Reyes B, Carrión C, Merino C, Herrera Y. La atención prioritaria de la familia y su incidencia en las condiciones de vida de las personas con discapacidad del Centro Municipal Nº 1 de la Ciudad de Loja, y la Intervención del Trabajador Social. *Dominio de las Ciencias*, 5, (2019), pp. 472-486.
6. Campos V, Cartés-Velásquez R. Estado actual de la atención sanitaria de personas con discapacidad auditiva y visual: una revisión breve. *Revista médica de Chile*, 147, (2019), pp. 634-642.
7. Groessl E, Kaplan R, Rejeski W, Katula J, Glynn N, King A, Pahor M. Physical activity and performance impact long-term quality of life in older adults at risk for major mobility disability. *American Journal of Preventive Medicine*, 56, (2019), pp.141-146.
8. Norman L, Michelsen S, Thomsen T, Kofod M. Living with a disability: a qualitative study of associations between social relations, social participation and quality of life. *Disability and Rehabilitation*, 41, (2019), pp. 1275-1286.
9. Schalock R, Verdugo MA. *A leadership guide for today's disabilities organizations: overcoming challenges and making change happen*. Baltimore: Brookes Publishing Co. (2012).
10. Verdugo MÁ, Schalock R, Gomez L, Arias B. Construcción de escalas de calidad de vida multidimensionales centradas en el contexto: la Escala GENCAT. *Siglo Cero*, 4 (38), (2007), pp. 57-72.
11. Rueda J. La incapacitación judicial y el peritaje social. Una visión desde las fundaciones tutelares. *Agathos: Atención sociosanitaria y bienestar*, nº1, (2012), pp. 30-41.
12. Menéndez F, Armas C. La discapacidad como falacia diagnóstica. Constructos médicos y sociales. Identidad, cuerpo y estigma en las personas con discapacidad. *Norte de Salud Mental*, 16 (61), (2019), pp.22-34.
13. Bariffi FJ. *El régimen jurídico internacional de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad*. Madrid: CINCA (2014).
14. González D, Mercado E. El modelo social como perspectiva de intervención desde el trabajo social en personas con la capacidad modificada. *Revista española de discapacidad*, 7, (2019), pp.241-249.

15. Pallarés J, Pereña M. Código de buenas prácticas en el ejercicio de las medidas de protección jurídica. Madrid: Fundación Manantial. (2016).
16. Walmsley J, Johnson K. Inclusive research with people with learning disabilities: Past, present and future. London: Jessica Kingsley Publishers. (2003).
17. Ginnerup S. Hacia la plena participación mediante el diseño universal. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social. (2010).
18. Toboso M, Rogero J. Diseño para todos en la investigación social sobre personas con discapacidad. Revista Española de investigaciones sociológicas, (140), (2012), pp. 163-172. doi: 10.5477/cis/reis.140.163
19. Pallarés J, Perdígón A, Molinero M, Reñones D, Gómez R, Álvarez J, Valle A. Evaluación de la calidad de vida en una muestra de personas con enfermedad mental incapacitadas judicialmente. Psicopatología Clínica, Legal y Forense, Vol.14, (2014), pp.79-95.
20. Goerlich F, Cantarino I. Estimaciones de la población rural y urbana a nivel municipal. Estadística Española, 57 (186), (2015), pp. 5-28.
21. Truman C, Mertens D, Humphries B. Research and inequality. London: University College London. (2000).
22. Pérez M, Chhabra G. Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas. Revista española de discapacidad, 7(1), (2019), pp.7-27.
23. Goodley D. Disability Studies. Londres: Sage. (2017).
24. Shakespeare T. The social model of disability. Nueva York: Routledge. (2010).
25. Gómez L, Verdugo MA, Arias B. Evaluación de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual: conclusiones e implicaciones para las prácticas profesionales. En V Premio de Investigación e Innovación sobre personas con discapacidad intelectual. Manresa: AMPANS. (2014).
26. Vega V, Jenaro C, Cruz M, Flores N. Calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual en centros residenciales permanentes chilenos. Siglo cero, 42 (238), (2011), pp. 26-38.
27. Badía M, Carrasco J, Orgaz M, Escalonilla J. Calidad de vida percibida por personas adultas con discapacidades del desarrollo versus la informada por profesionales. Siglo cero, Vol.47, nº1, (2016), pp.7-21.
28. Aja R, Gerolin M, Canto A, Vidorreta I. Análisis de la incidencia de factores personales y ambientales en la calidad de vida de 224 personas con discapacidad intelectual en Bizkaia. Siglo cero, 45 (251), (2014), pp. 47-61.
29. Tapia R, Pérez J, Moreno C. Diferencias funcionales, ayudas técnicas y barreras arquitectónicas entre el entorno rural y urbano en personas mayores dependientes. Revista de terapia ocupacional Galicia, TOG, (24), (2016), pp. 1-17.
30. Quinn G. The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Toward a new international politics of disability. Tex. J. on CL & CR, 15, (2009), pp. 33-50.
31. Ladrón M. Los procesos en materia de capacidad a la luz de la Convención Internacional de Naciones Unidas de Derechos de las personas con discapacidad. Anuario de la Facultad de Derecho, (2012), pp. 206-212.
32. Matt J, Riesen T, Polychronis S, Trader B, Mizner S, Martinis J, Hoyle D. Guardianship and the Potential of Supported Decision Making With Individuals With Disabilities. Research and practice for persons with severe disabilities, 40, (2015), pp.36-51.