

Escala San Martín

Evaluación de
la Calidad de Vida
de Personas
con Discapacidades
Significativas

*Miguel Ángel Verdugo
Laura E. Gómez
Benito Arias
Mónica Santamaría
Ester Navallas
Sonia Fernández
Irene Hierro*

INICO - FOSM © 2014



FUNDACIÓN
OBRA SAN MARTÍN
SANTANDER





Escala San Martín

Evaluación de
la Calidad de Vida
de Personas
con Discapacidades
Significativas

Miguel Ángel Verdugo

Laura E. Gómez

Benito Arias

Mónica Santamaría

Ester Navallas

Sonia Fernández

Irene Hierro



Primera Edición 2014

Edita y distribuye Fundación Obra San Martín / Valdenoja 48 - 39012 Santander (España)

Tel. (34) 942 390 900

direccion@fundacionobrasanmartin.org

www.fosm.es

Diseño y maquetación - Valore Consultores de Marketing, S.L. www.valoreconsultores.com

Impreso por Artes Gráficas Campher, S.L.

Depósito legal: SA-100-2014

ISBN: 978-84-697-0148-5

Quedan rigurosamente prohibidas, sin la autorización escrita de los titulares del «Copyright», bajo las sanciones establecidas en las leyes, la reproducción total o parcial de esta obra por cualquier medio o procedimiento, comprendidos la reprografía y el tratamiento informático, y la distribución de ejemplares de ella mediante alquiler o préstamo públicos.

Tanto la Escala San Martín como el Manual de aplicación están disponibles gratuitamente en las páginas web del INICO y de la FOSM:

<http://inico.usal.es/331/instrumentos-evaluacion/escala-san-martin.aspx>

<http://www.fosm.es/>

Fotografía de portada: Alberto Macías Martín realizando una actividad de expresión artística en la Fundación Obra San Martín.

índice

PRESENTACIÓN	05
AGRADECIMIENTOS	07
PRÓLOGO	11
1. DESCRIPCIÓN GENERAL	13
1.1. FICHA TÉCNICA	13
1.2. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA	14
1.3. PROCESO DE DESARROLLO DE LA ESCALA	18
1.4. PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS	20
1.4.1. Consistencia interna	20
1.4.2. Evidencias de validez basadas en la estructura interna de la escala	20
1.5. MATERIAL PARA LA APLICACIÓN	21
2. ADMINISTRACIÓN	23
2.1. LA ESCALA SAN MARTÍN	23
2.2. APLICACIÓN DE LA ESCALA	23
2.2.1. Datos de la persona evaluada	23
2.2.2. Datos de los informadores	23
2.2.3. Cumplimentación de la Escala San Martín	24
3. CORRECCIÓN	25
3.1. CORRECCIÓN DE LA ESCALA	25
3.2. EJEMPLO	27
3.3. INTERPRETACIÓN DE LAS PUNTUACIONES	40
4. REFERENCIAS	41
ANEXO A. BAREMO	45
ANEXO B. ESCALA SAN MARTÍN	49

Presentación

PRESENTACIÓN

A pesar del desarrollo progresivo de servicios y programas para atender a las personas con discapacidades significativas en las últimas décadas, estas personas siguen constituyendo un reto histórico para los profesionales, las organizaciones y la sociedad en general. El afrontamiento de las dificultades de funcionamiento que muestran ha sido habitualmente postergado respecto a otros grupos de población con discapacidad así como respecto a aquellos que manifiestan una discapacidad de menor afectación. Las razones de que no hayan sido motivo de atención prioritaria pueden estar en las grandes dificultades para diseñar y aplicar modelos útiles centrados en la persona, y el gran coste económico de esa atención al necesitar una mayor proporción de personal de apoyo que debe dedicar más tiempo y esfuerzos para avanzar. La carencia de formación especializada y de investigaciones en la Universidad es otra manifestación del abandono tradicional de estas personas como objeto de atención y conocimiento para diseñar mejoras en sus vidas.

Los primeros estudios internacionales que demostraron la eficacia de intervenciones sistemáticas con esta población se produjeron en la segunda mitad del siglo pasado. Esos estudios, en lugar de limitarse a destacar las consecuencias de los retrasos en el desarrollo de las personas, se centraron en comprender su desarrollo. Progresivamente, motivos éticos y de defensa de los derechos de la persona, impulsados por las organizaciones y profesionales comprometidos, fueron abriéndose paso muy lentamente en este ámbito de manera que se fue ampliando la visión y búsqueda de su habilitación más que de su rehabilitación. En el momento actual, gracias a la Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad promulgada en el año 2006, se reconoce su derecho a una vida digna como cualquier otro ciudadano.

La Convención de la ONU explicita su intención de "promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente". Esa declaración, de obligatorio cumplimiento en España y la mayor parte de países del mundo, se compromete con lograr la participación

plena y efectiva de las personas con discapacidad en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. Y ésta es justamente la dirección de los cambios que preconizamos para las personas con discapacidades significativas, sabiendo que en estos colectivos hemos de estar mucho más comprometidos en la defensa de los derechos y organizar con eficacia los programas y los servicios de apoyo. Para ello, se requiere contar con profesionales altamente competentes, trabajando en equipo y con organizaciones bien estructuradas con una visión clara de lo que persiguen.

La Escala San Martín es un instrumento que responde fielmente a los planteamientos del enfoque integral de calidad de vida, que se ha convertido en el principal marco de referencia conceptual y de evaluación para promover mejoras en la vida de las personas con discapacidad y, por tanto, en el ejercicio de su derecho a una vida digna. Su desarrollo ha consistido en un esfuerzo sistemático de colaboración entre profesionales de Fundación Obra San Martín y el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca. El trabajo conjunto, abordado con gran seriedad y dedicación por el equipo de investigación, ha permitido fundamentar, diseñar y elaborar científicamente la Escala San Martín de evaluación de calidad de vida. Ésta es la primera escala construida en el ámbito internacional para evaluar la calidad de vida de personas con discapacidades significativas que cuenta con propiedades psicométricas adecuadas y suficientes evidencias de validez y fiabilidad.

La utilización de la Escala San Martín permitirá a los profesionales y a las organizaciones ir más allá de las opiniones para centrarse en datos que reflejan resultados personales de los usuarios de sus servicios y programas. La mejora de esos resultados personales es la principal finalidad a perseguir. La excelente acogida en el trabajo de campo por muchos profesionales y organizaciones garantiza la importancia y posible generalización del uso de la escala. Y, para ser justos, hay que terminar agradeciendo sinceramente a la Fundación Obra San Martín, a su Patronato y a todas las personas que la forman, el apoyo incondicional en medios humanos y materiales con el que hemos contado para su desarrollo.

Miguel Ángel Verdugo Alonso

14 de febrero de 2014

Agradecimientos

AGRADECIMIENTOS

El desarrollo de la Escala San Martín ha sido posible gracias a la colaboración de expertos en un estudio Delphi y en un grupo de discusión. Asimismo, la validación de la escala ha sido posible gracias a la colaboración voluntaria y desinteresada de cientos de profesionales de diversas organizaciones. A todos ellos, a las personas con discapacidad y a sus familiares, les expresamos nuestra más sincera gratitud.

EXPERTOS DEL ESTUDIO DELPHI

- Arenas Bernal, Luis. Asociación de Padres de Personas con Trastornos del Espectro Autista. Autismo Sevilla (Sevilla, Andalucía).
- Bulnes Cagigas, Cristina. Fundación Obra San Martín (Santander, Cantabria).
- Fernández Ezquerro, Sonia. Fundación Obra San Martín (Santander, Cantabria).
- García Díez, Guiomar. Fundación Obra San Martín (Santander, Cantabria).
- García Fernández, Juan José. Asociación de Padres de Personas con Parálisis Cerebral (ASPACE) (Salamanca, Castilla y León).
- García Rey, Fausto. Bayón Asociación para el Tratamiento del Autismo (BATA) (Pontevedra, Galicia).
- Hernández Fonseca, Ana M. Fundación Obra San Martín (Santander, Cantabria).
- Hierro Zorrilla, Irene. Fundación Obra San Martín (Santander, Cantabria).
- Hoyo Reyes, Isabel del. Asociación Provincial de Familiares de Personas con Trastornos del Espectro Autista. Autismo Cádiz (Cádiz, Andalucía).
- López Moreno, Daniel. Asociación de Padres de Personas con Trastornos del Espectro Autista. Autismo Sevilla (Sevilla, Andalucía).
- Navallas Echarte, Ester. Avanvida (Burlada, Navarra).
- Rodríguez Pérez, Javier. Asociación de Padres de Personas con Trastornos del Espectro Autista. Autismo Sevilla, Centro Educativo Ángel Rivière (Sevilla, Andalucía).

PARTICIPANTES EN EL GRUPO DE DISCUSIÓN

- Abán Barea, Dolores. Fundación Obra San Martín (Santander, Cantabria).
- Bustamante Eguren, Gonzalo. Fundación Obra San Martín (Santander, Cantabria).
- Bulnes Cagigas, Cristina. Fundación Obra San Martín (Santander, Cantabria).
- Fernández Ezquerro, Sonia. Fundación Obra San Martín (Santander, Cantabria).
- Fernández Martínez, Luz María. Fundación Obra San Martín (Santander, Cantabria).
- García Díez, Guiomar. Fundación Obra San Martín (Santander, Cantabria).
- Hernández Fonseca, Ana M. Fundación Obra San Martín (Santander, Cantabria).
- Herrero Colio, Óscar. Fundación Obra San Martín (Santander, Cantabria).
- Hierro Zorrilla, Irene. Fundación Obra San Martín (Santander, Cantabria).

ACEESCA

ACOPROS

AFANIAS

AIDEMAR

ALBASUR

AMAPPACE

AMPROS

APACAF

APCA

APNABI

APROSMO

APROSUB Palma

APROSUBA 3

APROSUBA 4

APROSUBA 8

APROSUBA 9

APROSUBA 10

APROSUBA 13

ASINDI

Asociación CEPRI

Asociación de Ayuda a la Parálisis Cerebral "Virgen del Valle" Toledo

Asociación de Discapacitados Intelectuales Vera

Asociación de Discapacitados Psíquicos de Antequera y su Comarca

Asociación de Padres de Parálíticos Cerebrales de Albacete. APACEAL

Asociación Fuensanta para Discapacitados Psíquicos

Asociación Galega San Francisco

Asociación Ibérica para la Normalización y la Inclusión Social

Asociación Juan Díaz de Solís

Asociación Pauta

Asociación Riojana pro Personas con Discapacidad Intelectual (ARPS)

Asociación San Xerome Emiliani

Asociación Síndrome de Down de Baleares

Asociación Valenciana de Padres de Personas con Autismo

ASPACE Almería

ASPACE Coruña

ASPACE Barcelona

ASPACE Guipúzcoa

ASPACE Salamanca

ASPANAEX

ASPANANE

ASPANRI-ASPANRI Down

ASPRODEME

ASPRODESA

ASPROGRADES

ASPROMIN (GORMAGET)

ASSA

Associació d'Ocupació i Esplai de Catalunya, LA TORXA

Associació Jeroni de Moragas

Associació Sant Tomas Parmo

ASTOR

ATUREM

Autismo Burgos

Autismo Cádiz

Autismo Sevilla

AUTRADE

AVANVIDA

C.O. Municipal Villaverde. AFANDICE

CADIG "Albatros"

CDM "Fuente San Luis"

CEE KOYNOS

Centre Assistencial Sant Joan de Deu

Centre Ocupacional "Fundació Mas Alborna"

Centro de Atención Diurna Vareia DE ASPRODEMA-RIOJA

Centro Especial Padre Zegrí

Centro Ocupacional Municipal Juan de Garay

Centro Residencial Cabueñes

Centros Juan María (Asociación Esperanza del Valle Miñor)

Consorci Sant Gregori

Coordinadora de Disminuidos Físicos y Psíquicos de Villar y Comarca

Federación Autismo Andalucía

Fundació Arc de Sant Martí

Fundació Montilivi-Grup Fundació Ramón Noguera

Fundació Privada ASPRONIS

Fundació Privada Auria

Fundació Privada MAP

Fundació Privada Onyar la Selva

Fundació Privada Rosella

Fundació Privada Sant Medir

Fundació Tallers

Fundació Vimar

Fundación Obra San Martín

Fundación AFANIAS Castilla-La Mancha

Fundación APASCOVI

Fundación Madre de la Esperanza

Fundación Proyecto AURA

Fundación Purísima Concepción

Fundación Tutelar Sonsoles Soriano

INTEDIS

Mancomunitat Municipis Vall D'Albaida

Nuestra Señora del Valle

O.A.L. PRODIS

PODEM. Associació de Projectes d' Ocupació i Desenvolupament Camp de Túria

Residencia para Personas Gravemente Afectadas Doctor Sánchez Cuenca

Residencia para Personas Gravemente Afectadas Fundación PRODE

ULIAZPI

Unidad de Estancia Diurna San Lucas (SAMU)

Unidad de Estancia Diurna con Terapia Ocupacional Los Pinares. Asociación PROLAYA

Unidad de Estancia Diurna con Terapia Ocupacional Nuevo Reto

Prólogo

PRÓLOGO

"El futuro pertenece a aquellos que están preparados para él". Estas palabras que fueron pronunciadas por Robert L. Schallock, deben hacernos reflexionar sobre lo que hacemos y cómo lo hacemos, o cómo lo vamos a hacer. Afrontar el futuro requiere asumir cambios en las organizaciones que prestan apoyos a las personas con discapacidad intelectual, apostando por ellas, comprometiéndonos con sus proyectos personales de vida desde un modelo de prestación de apoyos respaldado por los paradigmas científicos actuales; cambios que orientan también hacia la consecución de resultados organizacionales, eficaces, eficientes y sostenibles.

Es en este escenario de cambio y evolución constante, de reflexión y de trabajo para adaptar la organización a las necesidades de las personas, en el que la Fundación Obra San Martín apuesta por la innovación, la construcción de conocimiento científico y el desarrollo de prácticas basadas en la evidencia. Nuestra responsabilidad como organización es aún mayor en un contexto tan complejo como el actual, por ello hemos decidido dedicar recursos económicos a la investigación, buscando la excelencia.

De esa búsqueda partió en el año 2010 nuestra propuesta al profesor Miguel Ángel Verdugo, iniciamos entonces un proceso de colaboración y trabajo junto al Instituto de Integración en Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca para desarrollar el proyecto de investigación que ahora presentamos, la Escala San Martín de Evaluación de Calidad de Vida de Personas con Discapacidades Significativas. Esta colaboración ha sido muy fructífera por cuanto supone generar alianzas y establecer redes sólidas de intercambio de experiencias entre profesionales y organizaciones así como difundir el conocimiento científico generado para ponerlo al servicio de las personas. Quiero agradecer a todos los miembros del INICO su creencia y apuesta por mejorar la vida de las personas con discapacidad y por promover en las organizaciones la formación, el cambio, la innovación y el dinamismo.

Las organizaciones necesitamos acreditar lo que hacemos, certificar que nuestro modelo de apoyos a las personas con discapacidad intelectual mantiene estándares de calidad acordes a lo que las personas nos demandan y exigen en calidad de ciudadanos de pleno derecho. La orientación continua de la organización y de sus profesionales hacia los principios científicos constituye una garantía frente a modelos asistenciales, paternalistas, caritativos, etc. que olvidan a la persona. Es nuestra responsabilidad ética ser críticos con nuestra labor diaria, comprobar si ésta responde satisfactoriamente a las demandas y necesidades actuales de cada persona, incrementar las competencias de nuestros profesionales e introducir estrategias de cambio que faciliten una permanente mejora de los apoyos prestados y la calidad de vida de las personas.

Es una gran satisfacción para la Fundación Obra San Martín que este proyecto de investigación haya culminado en la creación de la Escala San Martín, un instrumento de evaluación que cumple muy satisfactoriamente los criterios de fiabilidad y validez. Por ello, es nuestro deseo que su difusión universal y gratuita facilite que el mayor número de personas con discapacidades significativas se beneficien de este instrumento y que su uso redunde en la mejora de su calidad de vida. Esto es solo el principio, las personas con discapacidad deben construir su propio camino, y nosotros acompañarlas en sus decisiones.

José María Carceller Malo
Presidente del Patronato de la Fundación Obra San Martín

1

*descripción
general*

1.

descripción general

1.1. FICHA TÉCNICA

Nombre	Escala San Martín
Autores	Miguel Ángel Verdugo, Laura E. Gómez, Benito Arias, Mónica Santamaría, Ester Navallas, Sonia Fernández e Irene Hierro.
Significación	Evaluación multidimensional de la calidad de vida, basada en el modelo de ocho dimensiones de Schalock y Verdugo (2002/2003) y realizada por otras personas (e.g., profesionales, familiares, tutores legales, amigos cercanos).
Ámbito de aplicación	Personas con discapacidades significativas (i.e., personas con discapacidad intelectual que requieren apoyos extensos y generalizados, con otras posibles condiciones asociadas).
Edad de aplicación	Adultos, a partir de 18 años (16 años, siempre y cuando se encuentren fuera del sistema educativo).
Informadores	Profesionales de los servicios sociales que conozcan a la persona al menos desde hace tres meses. Familiares y personas allegadas que conozcan bien a la persona.
Validación	Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). Universidad de Salamanca, España.
Administración	Individual.
Duración	Aproximadamente 30 minutos.
Finalidad	Identificar el perfil de calidad de vida de la persona, con evidencias de validez y fiabilidad, para la puesta en marcha de prácticas basadas en la evidencia y el diseño de planes individuales de apoyo.
Baremación	Puntuaciones estándar (M = 10; DT = 3) en las dimensiones de calidad de vida, percentiles e Índice de Calidad de Vida (M = 100; DT = 15).

1.2. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

No cabe duda en la actualidad de la importancia y la utilidad que el concepto de calidad de vida ha adquirido en todo el mundo, no solo como noción sensibilizadora sino también como constructo social para guiar las prácticas y las intervenciones. El concepto ha adquirido tal relevancia en los servicios sociales, sanitarios y educativos que actualmente se utiliza como aspecto clave en el desarrollo de planificaciones centradas en la persona y la mejora de resultados personales (e.g., Claes, van Hove, Vandeveldel, van Loon y Schalock, 2012; Gómez, Arias, Verdugo y Navas, 2012; van Loon et al., 2013), en las estrategias de mejora de la calidad de las organizaciones proveedoras de servicios (e.g., McCabe, Firth y O'Connor, 2009; Schalock, Bonham y Verdugo, 2008) y en el desarrollo de políticas sociales (e.g., Gómez, Verdugo, Arias, Navas y Schalock, 2013; Shogren et al., 2009). Tanto es así que, tras la entrada en vigor de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad (Organización de Naciones Unidas, 2006), el constructo se ha convertido además en el nexo entre los valores reflejados en los derechos sociales y las vidas de las personas (Buntix y Schalock, 2010) y en un vehículo para mejorar derechos humanos como la equidad, el empoderamiento o la autodeterminación (Verdugo, Navas, Gómez y Schalock, 2012).

Sin embargo, la implementación de estos principios no ha seguido el mismo ritmo para todas las personas con discapacidad. Los cambios se están produciendo gracias al esfuerzo de los agentes clave en las organizaciones y de sus constantes demandas a la comunidad científica sobre la necesidad de contar con instrumentos de evaluación con suficientes evidencias de validez y fiabilidad que les permitan contrastar la eficacia de sus intervenciones. Hasta la fecha, tales cambios se han limitado casi de forma exclusiva a aquellas personas con discapacidad intelectual y discapacidades del desarrollo que gozan de mayores niveles de funcionamiento; es decir, a aquellas personas que cuentan con suficientes capacidades y habilidades de comprensión y expresión, que pueden contestar de un modo fiable a los autoinformes (i.e., las personas con discapacidad límite, ligera y, en los mejores casos, moderada).

En nuestro contexto existen de hecho valiosos instrumentos que permiten la evaluación de la calidad de vida en la etapa adulta y vejez de este colectivo: la Escala INTEGRAL (Gómez, Arias, Verdugo y Navas, 2012; Verdugo, Gómez y Arias, 2007; Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009), la Escala INICO-FEAPS (Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría, Clavero y Tamarit, 2013a, 2013b), la Escala GENCAT (Gómez, Arias, Verdugo y Navas, 2012; Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2008a, 2008b, 2009, 2010), la Escala FUMAT (Gómez, Verdugo, Arias y Navas, 2008; Verdugo, Gómez y Arias, 2009) y la Escala de calidad de vida para personas con discapacidad que envejecen (ECV) (Alcedo, Aguado, Arias, González y Rozada, 2008), entre otras.

En contraste, tradicionalmente las personas con discapacidad intelectual severa y profunda han sido el colectivo que ha disfrutado de los avances en menor medida y para quienes la implementación de estos cambios ha resultado mucho más compleja, hasta el punto de que la aplicación de la mayor parte de ellos aún hoy no ha podido apenas iniciarse. Igualmente preocupante es la situación de aquellas personas cuya discapacidad intelectual se complica con otras discapacidades graves asociadas (e.g., discapacidades físicas y/o sensoriales, trastornos generalizados del desarrollo, problemas de salud mental, problemas de conducta, enfermedades crónicas), llevándoles a requerir apoyos extensos y generalizados. La Escala San Martín surge por tanto con el objetivo de avanzar en la mejora de la calidad de vida de un colectivo que, dadas las enormes dificultades de investigación que plantea, ha recibido menor atención de forma sistemática en el ámbito científico: la calidad de vida del colectivo de personas con discapacidades significativas y necesidades de apoyo intensas, generalizadas o complejas.

Del mismo modo, hoy en día la necesidad de desarrollar un modelo operativo de calidad de vida para las personas con discapacidades significativas (también denominadas personas con discapacidades múltiples y profundas) se torna una necesidad especialmente urgente y relevante que ha sido reconocida de forma explícita en la literatura científica desde hace más de dos décadas (Borthwick-Duffy, 1990; Goode y Hogg,

1994; Oulette-Kuntz y McCreary, 1996). En este sentido, existen diversos modelos que tratan de hacer operativo el constructo de calidad de vida para este colectivo con el objeto de poder evaluarlo. En este trabajo optamos por adscribirnos al modelo con mayor aceptación y con el que las organizaciones a favor de las personas con discapacidad se encuentran más familiarizadas a la hora de desarrollar sus prácticas en el contexto español: el modelo de ocho dimensiones propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003). Otro motivo para su elección es la gran cantidad de evidencias empíricas acerca de su validez publicadas en los últimos años (e.g., Aznar y Castañón, 2005; Chou et al., 2007; Chou y Schalock, 2009; Gómez, 2010; Gómez, Verdugo, Arias y Arias, 2010; Jenaro et al., 2005; Schalock et al., 2005; Wang, Schalock, Verdugo y Jenaro, 2010).

Según este modelo (Gómez, Verdugo, Arias y Arias, 2010; Schalock y Verdugo, 2002/2003; 2007; 2012; Schalock, Keith, Verdugo y Gómez, 2010; Verdugo, 2006), **calidad de vida** se define como un estado deseado de bienestar personal que: (a) es multidimensional; (b) tiene propiedades universales y propiedades ligadas a la cultura; (c) tiene componentes objetivos y subjetivos; y (d) está influenciado por características personales y factores ambientales. En cuanto a su medición, los autores defienden que hace referencia al grado en que las personas tienen experiencias vitales que valoran, refleja las dimensiones que contribuyen a una vida plena e interconectada, tiene en cuenta el contexto de los ambientes físico, social y cultural que son importantes para las personas, e incluye experiencias humanas comunes y experiencias vitales únicas.

El modelo de calidad de vida se operativiza a través de dimensiones, indicadores y resultados personales. Las dimensiones de calidad de vida propuestas en el modelo son: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. A su vez, las dimensiones se operativizan mediante indicadores centrales. La evaluación de la situación personal o de las aspiraciones de la persona en estos indicadores se refleja en los resultados personales (Schalock, Gardner y Bradley, 2007).

Entre los escasos esfuerzos por hacer operativo el concepto de calidad de vida para el colectivo de personas con discapacidad intelectual significativa destacan los estudios de Petry, Maes y Vlaskamp (2005, 2007, 2009). Estas autoras llevaron a cabo la primera investigación con participantes de Bélgica, Holanda y Alemania con el objetivo de determinar si las cinco dimensiones básicas de calidad de vida propuestas por Felce y Perry (1995, 1996) eran aplicables y válidas para este grupo de personas. Un resultado a destacar fue que la operativización de las dimensiones básicas difería en dos aspectos fundamentales de las operativizaciones existentes para otros colectivos. La primera diferencia hacía alusión al tipo de indicadores mencionados: nombraron indicadores relacionados con la higiene, la alimentación, el descanso, las ayudas técnicas, la comunicación, la seguridad básica y la atención individual (categorías que no estaban incluidas en el modelo original). En segundo lugar, pusieron de manifiesto que las personas con discapacidad múltiple y profunda son extremadamente dependientes de terceros a la hora de satisfacer sus necesidades y, por tanto, su calidad de vida depende enormemente de aquellos que les proporcionan apoyos. Ambos resultados permiten concluir que las dimensiones de calidad de vida son universales pero que su operativización a través de indicadores concretos varía de forma considerable en el caso del grupo diagnóstico del que tratemos. Este resultado es congruente con otras líneas de investigación sobre modelos de calidad de vida (Cummins, 1997; Felce y Perry, 1997; Gardner y Carran, 2005; Hughes y Hwang, 1996; Ouellete-Kuntz y McCreary, 1996; Schalock, Gardner y Bradley, 2007/2009; Schalock y Keith, 1993; Schalock y Verdugo, 2002/2003; Schalock, Verdugo y Gómez, 2011).

En la Tabla 1 se explicita la definición operativa de calidad de vida que se ha utilizado en este trabajo, fruto de una profunda revisión de la literatura científica y otros instrumentos de evaluación de la calidad de vida, de la discusión y experiencia previa del equipo de investigación y de la valoración de varios expertos en el tema mediante su participación en un estudio Delphi y un grupo de discusión, que se describen con más detalle en el siguiente apartado de este manual.

Tabla 1. Definición operativa de Calidad de Vida en la Escala San Martín

DIMENSIONES	INDICADORES
AUTODETERMINACIÓN (AU)	Opiniones y preferencias personales; autonomía; decisiones y elecciones
DERECHOS (DE)	Conocimiento de derechos; intimidad; privacidad; confidencialidad; respeto
BIENESTAR EMOCIONAL (BE)	Satisfacción con la vida; autoconcepto; ausencia de estrés, sentimientos negativos o problemas de comportamiento; seguridad básica; comunicación de emociones
INCLUSIÓN SOCIAL (IS)	Integración; participación y apoyos
DESARROLLO PERSONAL (DP)	Enriquecimiento personal; aprendizajes; habilidades y capacidades; motivación
RELACIONES INTERPERSONALES (RI)	Relaciones familiares; relaciones sociales; comunicación
BIENESTAR MATERIAL (BM)	Posesiones; ingresos; condiciones de la vivienda; condiciones del centro; ayudas técnicas
BIENESTAR FÍSICO (BF)	Alimentación; ejercicio físico; higiene; movilidad; medicación; atención sanitaria; sexualidad

Consecuencia de los problemas mencionados con respecto a la operativización del concepto de calidad de vida es la dificultad de encontrar instrumentos de evaluación que sean adecuados para las personas con discapacidades significativas; es decir, personas que pueden presentar no sólo discapacidad intelectual severa o profunda, sino además disfunciones motoras significativas, enfermedades crónicas, problemas de salud mental, problemas de comportamiento y discapacidades sensoriales. Harto más difícil es encontrar instrumentos de evaluación que, además de ser adecuados, presenten suficientes evidencias de

validez y fiabilidad. De hecho, una revisión sistemática sobre el estado de la cuestión (Townsend-White, Pham y Vassos, 2012) pone de manifiesto que muchos de los instrumentos existentes -no todos- evalúan alguna de las ocho dimensiones del modelo de calidad de vida, pero sólo seis de ellos -todos en inglés- pueden considerarse adecuados dadas sus propiedades psicométricas, si bien ninguno de ellos es adecuado para personas con problemas de comportamiento.

De este modo, aunque es cierto que se han logrado notables avances en cuanto a la evaluación de la calidad de vida de personas con discapacidades significativas en la última década, la mayoría de ellos pueden calificarse tan solo como "psicométricamente prometedores" (e.g., Petry, Kuppens, Vos y Maes, 2010; Petry, Maes y Vlaskamp, 2009; Ross y Oliver, 2003) o sus propiedades psicométricas ni siquiera se han sometido a prueba (e.g., Lyons, 2005; Vos, De Cock, Petry, Van den Noortgate y Maes, 2010). Entre los esfuerzos más destacables, merece la pena destacar los estudios desarrollados por Petry et al. (2005, 2007, 2009), si bien la escala desarrollada por estas autoras no está adaptada al contexto español, evalúa cinco dimensiones de calidad de vida (las propuestas por Felce y Perry) y hasta la fecha solo dispone de estudios preliminares acerca de sus propiedades psicométricas en una muestra pequeña.

En conclusión, la Escala San Martín se presenta como el primer instrumento de evaluación de la calidad de vida, centrada en el contexto español, basada en el modelo de ocho dimensiones de Schalock y Verdugo, con suficientes evidencias de validez y fiabilidad (Verdugo, Gómez, Arias, Navas y Schalock, 2014; Verdugo et al., 2013), que permite a los profesionales que trabajan en la provisión de servicios a personas con discapacidades significativas llevar a cabo prácticas basadas en la evidencia mediante la evaluación de resultados personales relacionados con la calidad de vida, planificar intervenciones y apoyos centrados en la persona, proporcionar información relevante a partir de la cual alinear procesos de cambio y mejora de la calidad de los servicios, llevar a cabo evaluación de programas y desarrollar cambios organizacionales. Con este instrumento se cubre la necesidad urgente y relevante de disponer de un modelo operativo de calidad de vida para las personas con discapacidades significativas, levemente abordada hasta la fecha pero reconocida de forma explícita en la literatura científica desde hace más de dos décadas (Borthwick-Duffy, 1990; Goode y Hogg, 1994; Oulette-Kuntz y McCreary, 1996).

1.3. PROCESO DE DESARROLLO DE LA ESCALA

La Escala San Martín es un instrumento desarrollado para evaluar la calidad de vida de personas adultas con discapacidades significativas, que requieren apoyos extensos o generalizados (i.e., personas con discapacidades múltiples y profundas) desde la perspectiva de un observador externo que conoce bien a la persona. En el proceso de desarrollo de la escala se ha puesto especial énfasis en construir un instrumento que permita evaluar las ocho dimensiones del modelo propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003) con evidencias adecuadas de validez y fiabilidad.

Para ello, el primer paso ha consistido en realizar una exhaustiva revisión de la literatura científica, que permitió seleccionar y proponer ítems e indicadores centrales de calidad de vida para evaluar cada una de las ocho dimensiones propuestas en el modelo. A continuación, se desarrolló un estudio Delphi con cuatro rondas en el que participaron 12 expertos en el concepto de calidad de vida y en personas con discapacidades significativas, así como en la evaluación y aplicación del constructo en servicios dirigidos a personas con discapacidad intelectual, todos ellos con una amplia experiencia en el ámbito aplicado.

Ronda 1: La tarea consistió en evaluar, en una escala de 1 a 4, la idoneidad, importancia, sensibilidad, observabilidad y dificultad de un banco de 120 ítems. La mayoría de los ítems ($n = 91$) fueron conservados por mostrar una media ≥ 3 y una desviación típica < 1 . Además, se animó a los expertos a proponer un máximo de cinco ítems e indicadores para cada una de las ocho dimensiones. En este sentido, los jueces propusieron un alto número de ítems ($n = 452$; 49-61 ítems por dimensión) y 7 indicadores nuevos.

Ronda 2: Los 452 ítems propuestos por los expertos fueron revisados por el equipo de investigación. Tras eliminar redundancias, el banco se redujo a 127 ítems (11-19 ítems por dimensión). En esta ocasión, los jueces decidieron acerca de su inclusión en la escala señalando simplemente si debía conservarse el ítem propuesto o si, por el contrario, debía ser eliminado. Cuando los 12 expertos coincidieron

acerca de la pertinencia del ítem, éste era retenido, de tal modo que 21 ítems fueron añadidos al banco inicial.

Ronda 3: La tarea se centró en discutir sobre la idoneidad, importancia, sensibilidad, observabilidad y dificultad de los ítems no válidos ($n = 29$) en la primera ronda. Gracias a la discusión entre los jueces y a la adopción de acuerdos entre ellos, la mayor parte de los ítems fueron reformulados con objeto de precisar y clarificar su contenido ($n = 18$) y 4 fueron asignados a una dimensión diferente a la que el equipo de investigación los había adscrito inicialmente. No se llegó a ningún acuerdo en cuanto a la reformulación o clarificación de 7 de los ítems.

Ronda 4: La tarea consistió en evaluar la idoneidad, importancia, sensibilidad, observabilidad y dificultad de 50 ítems: los 21 nuevos propuestos y seleccionados en la segunda ronda junto con los 29 sobre los que se discutió en la tercera. Tras seleccionar aquellos con media ≥ 3 y desviación típica < 1 ($n = 27$), se llegó a un banco formado por 118 ítems.

Posteriormente, el banco de 118 ítems fue sometido a la valoración de un grupo de discusión con nueve profesionales de atención directa y dilatada experiencia en la provisión de apoyos a personas con discapacidad intelectual significativa de la Fundación Obra San Martín (Santander). El resultado del análisis de la información recogida dio lugar a diversas reformulaciones y matizaciones con el fin de clarificar y ejemplificar el contenido de los ítems, así como evitar posibles ambigüedades. Además, se propusieron dos ítems nuevos para evaluar un nuevo indicador (i.e., condiciones del centro en la dimensión bienestar material). De este modo, se llegó a la versión piloto de la Escala San Martín, compuesta por 120 ítems.

La escala se aplicó a una muestra de 1770 personas con discapacidades significativas y que recibían algún tipo de servicio en 99 entidades de toda España. De este modo, 18 personas por término medio fueron evaluadas en cada organización. Los criterios para poder formar parte de la muestra fueron los siguientes:

- Los informadores (i.e., evaluadores de la calidad de vida de la persona con discapacidad) podían ser profesionales, familiares o personas próximas que conocieran bien a la persona evaluada, desde hacía al menos tres meses, y que tuvieran oportunidades de observarla en distintos contextos y durante periodos prolongados de tiempo.

- Las personas evaluadas debían: (a) tener discapacidad intelectual y presentar necesidades de apoyo extensas y generalizadas (e.g., personas con discapacidad intelectual severa y profunda, personas con discapacidad intelectual o del desarrollo con condiciones graves de salud y discapacidades asociadas); (b) ser usuarias de algún tipo de servicio social (e.g., residencia, centro de día, centro de ocio, centro ocupacional); y (c) tener una edad igual o superior a 16 años (siempre y cuando se encontraran fuera del sistema educativo).

La edad de los participantes osciló entre los 16 y 77 años ($M = 37.78$; $DT = 12.32$). Los hombres superaron ligeramente en número al de mujeres (56% frente al 44%). El análisis de los residuos estandarizados de Pearson de las proporciones de hombres y mujeres por grupos de edad permitió concluir que se cumplía el supuesto de equiprobabilidad con la única excepción de una ligera infrarrepresentación de mujeres menores de 28 años en la muestra ($\chi^2_{(3)} = 14.658$; $p = .002$). Todos

ellos requerían apoyos extensos (45%) o generalizados (55%) y a la mayoría se les había reconocido un nivel de "gran dependencia" (62%). Además de discapacidad intelectual, el 92% presentaban otras condiciones asociadas como epilepsia (27.8%), limitaciones en extremidades inferiores (27.4%), problemas de comportamiento (26%), Síndrome de Down (17.2%), trastorno del espectro autista (17.2%), parálisis cerebral (16.9%), problemas de salud mental (16.4%), limitaciones en extremidades superiores (15.3%), discapacidad visual (14.9%), discapacidad auditiva (6.4%) o problemas graves de salud (4.7%). El 34.3% presentaba una sola condición asociada, el 28.5% presentaba dos, el 16% mostraba tres, el 6% presentaba cuatro, mientras el resto tenía entre cinco y siete condiciones asociadas.

Una vez realizado el trabajo de campo, se llevó a cabo un análisis de los índices de homogeneidad corregida (IHC) con el fin de eliminar aquellos con valores inferiores a .20. Tal análisis dio lugar a la eliminación de cinco ítems: los ítems 20 y 22 de bienestar emocional ("Está nervioso/a o inquieto/a"; "Tiene problemas de comportamiento"), el ítem 56 de bienestar material ("La vivienda está adaptada a personas con movilidad reducida y usuarios/as de sillas de ruedas"), y los ítems 63 ("Sufre situaciones de violencia, abuso, maltrato o negligencia") y 73 ("Otras personas cogen o tocan sus cosas sin pedirle permiso") pertenecientes a la dimensión derechos. Entre los ítems restantes, se seleccionaron los 12 con IHC más altos para cada dimensión.

De este modo, la escala quedó configurada por 95 ítems (12 en todas las dimensiones, excepto inclusión social que quedó conformada por 11). Tales análisis dieron lugar a la escala final, formada por un total de 95 ítems, cuyas propiedades psicométricas se describen brevemente a continuación.

1.4. PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS

1.4.1. Consistencia interna

La fiabilidad se evaluó en términos de consistencia interna mediante la versión para datos ordinales del coeficiente alfa de Cronbach. Como es sabido, la fiabilidad asociada a la consistencia interna depende del grado de homogeneidad de los ítems

de un test. Así, para la escala total se obtuvo un valor de .97, mientras los coeficientes observados para las subescalas oscilaron entre .82 (bienestar físico) y .93 (desarrollo personal). Teniendo esto en cuenta, podemos afirmar que en las subescalas la consistencia interna es adecuada (Figura 1).

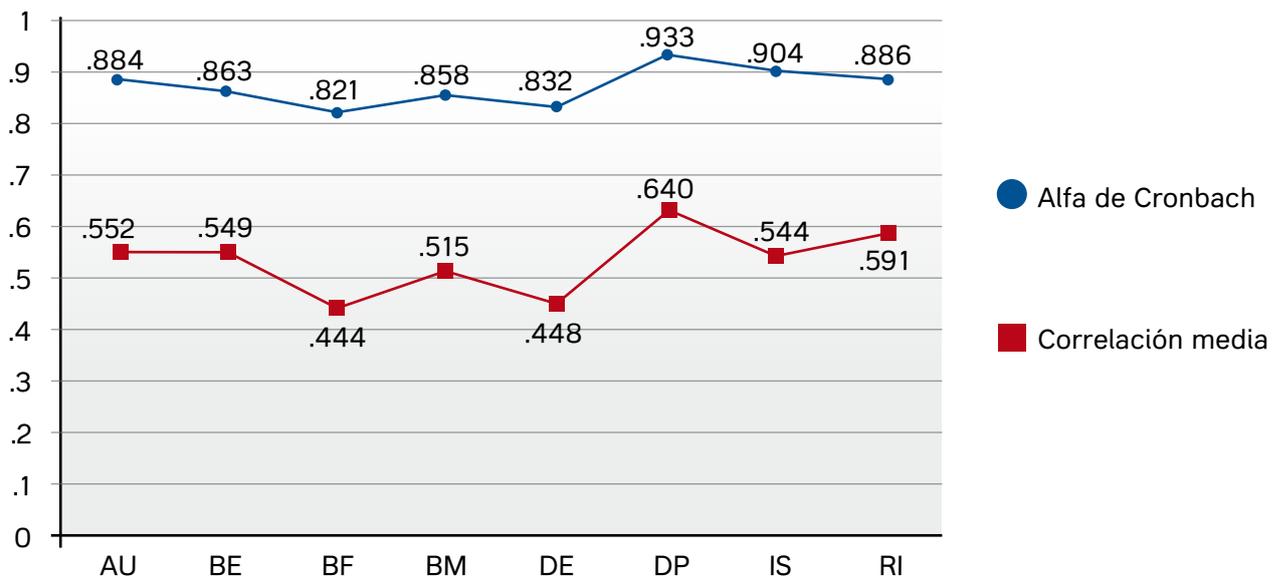


Figura 1. Consistencia interna

1.4.2. Evidencias de validez basadas en la estructura interna de la escala

Con el fin de proporcionar evidencias de validez basadas en la estructura interna de la escala, llevamos a cabo un análisis factorial confirmatorio (AFC). Dado el alto número de ítems en cada dimensión, éste se llevó a cabo sobre *parcels* formados por cuatro ítems cada uno. Los ítems se asignaron a los *parcels* en función del valor de la asimetría. Así, el más asimétrico y el menos asimétrico formaron parte del primero; el siguiente más asimétrico y el menos asimétrico formaron el segundo, y así sucesivamente. Puesto que un requisito esencial de los *parcels* es su unidimensionalidad, se comprobó utilizando análisis factorial exploratorio y análisis paralelo.

El AFC se llevó a cabo con LISREL v. 9.1. Dada la naturaleza de los datos, se utilizó el método de estimación DWLS sobre las matrices de covarianzas y de varianzas-covarianzas asintóticas. Con él se sometió a prueba el ajuste del modelo de ocho dimensiones correlacionadas de primer orden propuesto por Schalock y Verdugo, dando lugar a índices de ajuste que indicaban la adecuación de dicha estructura: $\chi^2_{(224)} = 2676.694$; $p = .000$; RMSEA = .054; CFI = .984; TLI = .981; SRMR = .044 (Figura 2).

Para más información sobre las propiedades psicométricas del instrumento y los resultados del AFC, véase Verdugo et al. (2014).

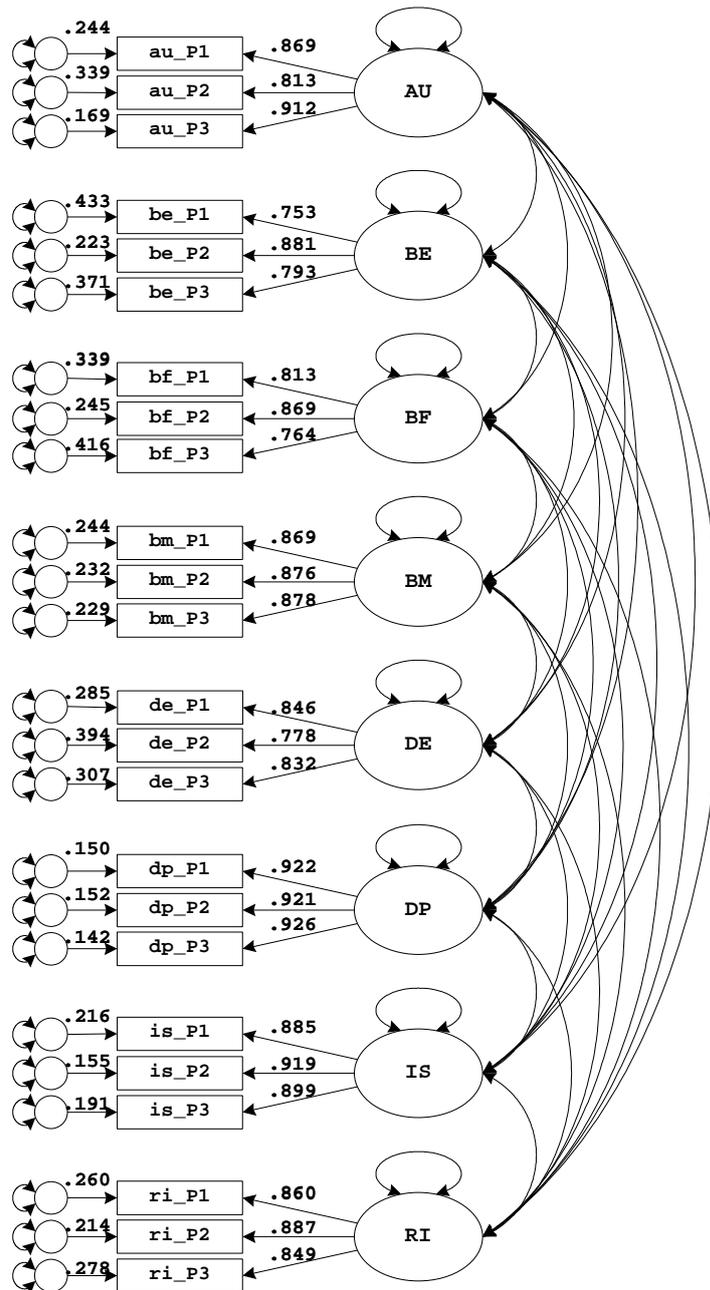


Figura 2. Modelo de ocho dimensiones correlacionadas

1.5. MATERIAL PARA LA APLICACIÓN

Además del presente Manual de Aplicación, cuya lectura es obligatoria antes de proceder a realizar la evaluación, es necesario el Cuestionario de la Escala San Martín (Anexo B).

2 | *administración*

2.

administración

2.1. LA ESCALA SAN MARTÍN

La Escala San Martín proporciona información acerca de las áreas de vida más importantes de una persona con discapacidad significativa desde la perspectiva de un observador externo que la conoce bien. El instrumento consta de 95 ítems, organizados en torno a las ocho dimensiones de calidad de vida, que recogen aspectos observables y objetivos de calidad de vida. La escala incluye:

(a) Un cuadro para recoger los datos de la persona evaluada y dos cuadros para recoger los datos de los informadores.

(b) Los 95 ítems, organizados en torno a las ocho dimensiones de calidad de vida, con un formato

de respuesta de frecuencia con cuatro opciones (nunca, algunas veces, frecuentemente, siempre).

(c) Una sección abierta en la que puede incluir cualquier información que se considere relevante acerca de la evaluación.

(d) El cuadro resumen de puntuaciones directas totales, estándar y percentiles.

(e) El perfil de calidad de vida en el que se ilustran de forma gráfica los resultados de la evaluación.

2.2. APLICACIÓN DE LA ESCALA

A continuación se incluyen instrucciones pormenorizadas sobre cómo cumplimentar cada apartado de la Escala San Martín. Por favor, antes de comenzar la administración, lea estas instrucciones con detenimiento.

2.2.1. Datos de la persona evaluada

La sección "Datos de la persona evaluada" se refiere a los datos de la persona con discapacidad intelectual cuya calidad de vida es objeto de evaluación. Entre los datos que se pueden registrar se incluye el nivel de necesidades de apoyo y el porcentaje de discapacidad.

2.2.2. Datos de los informadores

El informador es la persona que debe completar la sección de datos de la persona evaluada, así como responder los ítems incluidos en la escala.

Un informador adecuado es un profesional de los servicios sociales que conoce a la persona al menos desde hace tres meses y que tiene oportunidades de observarla en distintos contextos durante periodos prolongados de tiempo. También pueden ser informadores familiares, tutores legales, amigos cercanos y personas allegadas que conocen bien a la persona.

La escala puede completarse por medio de uno o dos informadores. En la página 2 de la Escala San Martín aparecen dos cuadros idénticos para recoger los datos del informador 1 (informador principal) y del informador 2 (otro informador, profesional, un familiar o una persona próxima, al que sea necesario consultar, pero nunca la propia persona cuya calidad de vida es objeto de evaluación).

2.2.3. Cumplimentación de la Escala San Martín

Como se ha mencionado anteriormente, la Escala San Martín debe ser completada por una tercera persona u observador externo (e.g., profesional, familiar o persona próxima) que conozca bien a la persona con discapacidad intelectual (al menos desde hace tres meses) y que tenga oportunidades de observarla en distintos contextos durante periodos prolongados de tiempo. Su cumplimentación no requiere ninguna preparación especial previa, más allá de la lectura detenida de este manual de aplicación y la familiaridad con el marco conceptual de calidad de vida.

La escala consta de 95 ítems enunciados en tercera persona, organizados en torno a las ocho dimensiones de calidad de vida, que pueden ser contestados con cuatro opciones de respuesta (nunca, algunas veces, frecuentemente, siempre). Debe asegurarse de completar todos los ítems de una misma subescala antes de continuar con la siguiente y no olvidar que se puede preguntar a otros informadores en caso de duda, pero nunca a la persona con discapacidad sobre la que se está evaluando.

A continuación se proporcionan unas recomendaciones acerca del uso de las opciones de respuesta.

'Nunca' es una respuesta adecuada cuando la persona nunca hace o nunca le ocurre lo que se especifica en el contenido del ítem. Por ejemplo, para responder al ítem "Elige cómo pasar su tiempo libre", deberá marcar la opción nunca si en ningún momento de la semana la persona elige cómo pasar su tiempo libre.

'Algunas veces' es la respuesta apropiada si la persona hace alguna vez o le ocurre lo que se especifica en el ítem algunas veces, pero no en la mayoría de las ocasiones. Por ejemplo, para responder al ítem "Elige cómo pasar su tiempo libre", deberá marcar la opción algunas veces si, por ejemplo, elige cómo pasar su tiempo libre 2 ó 3 días por semana.

'Frecuentemente' es la respuesta idónea cuando la persona hace frecuentemente o le ocurre lo que se especifica en el ítem; es decir, en la mayoría de las ocasiones. Por ejemplo, para responder al ítem "Elige cómo pasar su tiempo libre", deberá marcar la opción frecuentemente si, por ejemplo, elige cómo pasar su tiempo libre entre 4 y 6 días por semana.

'Siempre' es la mejor opción cuando la persona hace o le ocurre siempre lo que se especifica en el ítem. Por ejemplo, para responder al ítem "Elige cómo pasar su tiempo libre", deberá marcar la opción siempre si elige como pasar su tiempo libre todos los días (aunque haya alguna ocasión excepcional en la que no haya elegido).

En el caso de acciones que no se llevan a cabo todos los días, utilice criterios proporcionales pensando en unidades de medida mayores (por ejemplo, mensual o anual).

3 | *corrección*

3.

corrección

En esta sección se facilitan las claves para corregir la Escala San Martín e interpretar los resultados obtenidos. Se incluye además un ejemplo práctico que ilustra el proceso.

3.1. CORRECCIÓN DE LA ESCALA

Las puntuaciones obtenidas en cada uno de los ítems se suman para obtener una puntuación directa total en cada dimensión. Estas puntuaciones sirven para completar el cuadro "Resumen de puntuaciones" y, una vez transformadas a puntuaciones estándar y percentiles, para obtener el "Perfil de calidad de vida" que se incluye al final de la escala.

Puntuaciones directas

Para obtener la puntuación directa total en cada dimensión se han de sumar las respuestas (1-2-3-4) de cada uno de los ítems que las componen, tal y como se muestra en la Figura 3. Del mismo modo se calculan las puntuaciones directas totales de las ocho dimensiones de calidad de vida. Estas puntuaciones directas totales se utilizarán más adelante para completar el "Resumen de puntuaciones".

AUTODETERMINACIÓN		N	A	F	S
1	Las personas que le proporcionan apoyos tienen en cuenta sus preferencias y elecciones	1	2	3	4
2	Participa en la elaboración de su plan individual de apoyos	1	2	3	4
3	El personal del centro respeta sus decisiones	1	2	3	4
4	Elige cómo pasar su tiempo libre	1	2	3	4
5	Se toman medidas específicas para permitir que ejerza influencia en su entorno (i.e., ambiente físico, material, social)	1	2	3	4
6	Se toman medidas específicas para permitir que haga elecciones	1	2	3	4
7	Tiene oportunidades para negarse a hacer actividades irrelevantes para su salud (e.g., participar en una actividad de ocio, irse a la cama a una hora determinada, ponerse la ropa que otros le eligen)	1	2	3	4
8	Elige la comida o parte de la comida cuando hay variedad en 1º, 2º y postre	1	2	3	4
9	Decora la habitación a su gusto	1	2	3	4
10	Se le proporcionan apoyos que tienen en cuenta sus necesidades, deseos y preferencias (e.g., las personas que le proporcionan los apoyos, estar solo/a o en grupo, lugares en los que estar, tiempo, ritmos)	1	2	3	4
11	Se considera detenidamente la decisión de llevar a cabo una acción si la persona la experimenta como desagradable (e.g., durante el cuidado personal, comida, actividades)	1	2	3	4
12	Tiene un programa diario de actividades adecuado a sus preferencias	1	2	3	4
Puntuación Directa Total					28

Figura 3. Cálculo de la puntuación directa total de una dimensión

Puntuaciones estándar y percentiles de cada dimensión

En el Anexo A se incluye una tabla con el baremo necesario para transformar las puntuaciones directas en puntuaciones estándar con sus correspondientes percentiles. Para ello, localice en la Tabla A la puntuación estándar y el percentil correspondientes a la puntuación directa total de cada una de las dimensiones. Los resultados obtenidos se anotarán en las columnas correspondientes del cuadro "Resumen de Puntuaciones" tal y como se indica en la Figura 4.

Índice de Calidad de Vida y Percentil del Índice de Calidad de Vida

Para obtener el Índice de Calidad de Vida se han de sumar primero las puntuaciones estándar de las ocho dimensiones y anotar el resultado en "Puntuación Estándar Total". Este valor se convierte en el Índice de Calidad de Vida (o Puntuación Estándar Compuesta) mediante la Tabla B que se incluye en el Anexo A. Localice en dicha tabla la "Puntuación Estándar Total", en la misma fila, en las dos columnas de la derecha, encontrará primero el Índice de Calidad de Vida y a continuación su correspondiente percentil. Siguiendo el ejemplo (Figura 4), una suma de las puntuaciones de las ocho dimensiones de "59" se convertiría en un Índice de Calidad de Vida igual a "84". El percentil del Índice de Calidad de Vida será en este caso "14".

RESUMEN DE PUNTUACIONES

ESCALA SAN MARTÍN

1. Introducir las puntuaciones directas totales de cada una de las dimensiones
2. Introducir las puntuaciones estándar y los percentiles
3. Introducir el Índice de Calidad de Vida y su correspondiente percentil

DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA	PUNTUACIONES DIRECTAS TOTALES	PUNTUACIONES ESTÁNDAR	PERCENTILES DE LAS DIMENSIONES
AUTODETERMINACIÓN	28	8	25
BIENESTAR EMOCIONAL	27	6	9
BIENESTAR FÍSICO	36	9	36
BIENESTAR MATERIAL	31	5	5
DERECHOS	35	7	25
DESARROLLO PERSONAL	30	8	25
INCLUSIÓN SOCIAL	26	8	25
RELACIONES INTERPERSONALES	32	8	25
Puntuación Estándar Total (suma)		59	
Índice de Calidad de Vida (Puntuación Estándar compuesta)		84	

Percentil del Índice de Calidad de Vida

14

Figura 4. Cálculo del Índice de Calidad de Vida

Perfil de Calidad de Vida

El Perfil de Calidad de Vida se encuentra en la última página del cuestionario. Éste proporciona una representación gráfica de las puntuaciones estándar obtenidas en las ocho dimensiones de calidad de vida,

el Índice de Calidad de Vida y sus correspondientes percentiles. Para obtener el perfil debe rodearse la puntuación estándar obtenida en cada dimensión y unir las mediante líneas (Figura 5).

PERFIL DE CALIDAD DE VIDA									
AU	BE	BF	BM	DE	DP	IS	RI	ÍNDICE DE CV	PERCENTIL
16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	>128	99
15	15	15	15	15	15	15	15	122-128	95
14	14	14	14	14	14	14	14	118-121	90
13	13	13	13	13	13	13	13	114-117	85
								112-113	80
12	12	12	12	12	12	12	12	110-111	75
								108-109	70
11	11	11	11	11	11	11	11	106-107	65
								104-105	60
								101-103	55
10	10	10	10	10	10	10	10	100	50
								98-99	45
								96-97	40
9	9	9	9	9	9	9	9	94-95	35
								92-93	30
8	8	8	8	8	8	8	8	90-91	25
								86-89	20
7	7	7	7	7	7	7	7	83-85	15
6	6	6	6	6	6	6	6	79-82	10
5	5	5	5	5	5	5	5	71-78	5
1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<70	1

Figura 5. Perfil de Calidad de Vida

3.2. EJEMPLO

A continuación se presenta a modo de ejemplo una escala completa evaluada para una persona ficticia con objeto de ilustrar el proceso. Todos los datos contenidos en la escala son ficticios.

Para evaluar la calidad de vida de Isabel Gutiérrez, mujer de 37 años con discapacidad intelectual y parálisis cerebral, Maite Menéndez, psicóloga del un centro que proporciona apoyos a personas con discapacidad, respondió a la Escala San Martín de la siguiente forma.

De la persona evaluada

	DÍA	MES	AÑO
Fecha de aplicación	25	04	2013
Fecha de nacimiento	15	02	1976

DATOS DE LA PERSONA EVALUADA

NOMBRE Y APELLIDOS:

Isabel Gutiérrez

Nivel de necesidades de apoyo:

Extenso

Generalizado

Nivel de dependencia reconocido:

Grado I de dependencia moderada

Grado II de dependencia severa

Grado III de gran dependencia

Porcentaje de discapacidad:

89

%

Año de expedición del certificado:

2001

Otras condiciones de la persona evaluada (marque todas las que procedan)

Disc. Física:

Limitaciones motoras en extremidades superiores

Limitaciones motoras en extremidades inferiores

Disc. Sensorial:

Auditiva/sordera

Visual

Parálisis cerebral

Epilepsia

Problemas de salud mental / Trastorno emocional

Trastorno del espectro autista

Síndrome de Down

Problemas de salud graves

Problemas de comportamiento

Otra (especifique):

DATOS DEL INFORMADOR 1

NOMBRE Y APELLIDOS:

Tiempo en contacto con la persona evaluada: años y meses

Frecuencia del contacto con la persona evaluada:

Varias veces / semana Una vez / semana

Una vez / dos semanas Una vez / mes

Relación con la persona evaluada:

Profesional Madre / Padre Hermano/a Tutor/a legal

Otra (especifique)

DATOS DEL INFORMADOR 2

NOMBRE Y APELLIDOS:

Tiempo en contacto con la persona evaluada: años y meses

Frecuencia del contacto con la persona evaluada:

Varias veces / semana Una vez / semana

Una vez / dos semanas Una vez / mes

Relación con la persona evaluada:

Profesional Madre / Padre Hermano/a Tutor/a legal

Otra (especifique)

INSTRUCCIONES:

A continuación se presentan una serie de afirmaciones relativas a la calidad de vida de la persona que está evaluando. Por favor, marque la opción de respuesta que MEJOR describa a dicha persona y no deje ninguna cuestión en blanco.

CLAVE DE RESPUESTA:

N	NUNCA	A	ALGUNAS VECES	F	FRECUENTEMENTE	S	SIEMPRE
---	-------	---	---------------	---	----------------	---	---------

AUTODETERMINACIÓN		N	A	F	S
1	Las personas que le proporcionan apoyos tienen en cuenta sus preferencias y elecciones	1	2	3	4
2	Participa en la elaboración de su plan individual de apoyos	1	2	3	4
3	El personal del centro respeta sus decisiones	1	2	3	4
4	Elige cómo pasar su tiempo libre	1	2	3	4
5	Se toman medidas específicas para permitir que ejerza influencia en su entorno (i.e., ambiente físico, material, social)	1	2	3	4
6	Se toman medidas específicas para permitir que haga elecciones	1	2	3	4
7	Tiene oportunidades para negarse a hacer actividades irrelevantes para su salud (e.g., participar en una actividad de ocio, irse a la cama a una hora determinada, ponerse la ropa que otros le eligen)	1	2	3	4
8	Elige la comida o parte de la comida cuando hay variedad en 1º, 2º y postre	1	2	3	4
9	Decora la habitación a su gusto	1	2	3	4
10	Se le proporcionan apoyos que tienen en cuenta sus necesidades, deseos y preferencias (e.g., las personas que le proporcionan los apoyos, estar solo/a o en grupo, lugares en los que estar, tiempo, ritmos)	1	2	3	4
11	Se considera detenidamente la decisión de llevar a cabo una acción si la persona la experimenta como desagradable (e.g., durante el cuidado personal, comida, actividades)	1	2	3	4
12	Tiene un programa diario de actividades adecuado a sus preferencias	1	2	3	4

Puntuación Directa Total

28

CLAVE DE RESPUESTA:

N	NUNCA	A	ALGUNAS VECES	F	FRECUENTEMENTE	S	SIEMPRE
---	-------	---	---------------	---	----------------	---	---------

BIENESTAR EMOCIONAL		N	A	F	S
13	Las personas que le proporcionan apoyos disponen de un listado de conductas observables que expresan sus estados emocionales (e.g., mapas, registros, etc.)	1	2	3	4
14	Se informa a la persona con antelación sobre los cambios de personas que le proporcionan apoyos (e.g., debido a turnos, bajas, vacaciones, situaciones familiares, etc.)	1	2	3	4
15	Las personas que le proporcionan apoyos conocen sus expresiones individuales de bienestar emocional	1	2	3	4
16	Las personas que le proporcionan apoyos conocen sus expresiones individuales de angustia	1	2	3	4
17	Las personas que le proporcionan apoyos conocen cómo expresa sus deseos	1	2	3	4
18	Las personas que le proporcionan apoyos ponen atención a las expresiones faciales, miradas y dirección de la vista, voz, tensión muscular, postura, movimiento y reacciones fisiológicas	1	2	3	4
19	Tiene una ficha personal donde consta lo que le gusta, le tranquiliza, lo que no soporta y cómo puede reaccionar, que todo el personal conoce y debe cumplir	1	2	3	4
20	Se le proporcionan pautas y consejos específicos para ayudar a controlar sus conductas	1	2	3	4
21	Las personas que le proporcionan apoyos cuentan con formación en técnicas de Apoyo Conductual Positivo	1	2	3	4
22	Se le proporcionan cariño, afecto y contacto físico apropiados cuando los necesita	1	2	3	4
23	Se toman medidas específicas para optimizar la atmósfera o el ambiente de grupo	1	2	3	4
24	Se toman medidas específicas para conseguir que su entorno sea reconocible y predecible (e.g., espacios, temporalización, personas que le proporcionan apoyos, actividades, etc.)	1	2	3	4

Puntuación Directa Total

27

CLAVE DE RESPUESTA:

N	NUNCA	A	ALGUNAS VECES	F	FRECUENTEMENTE	S	SIEMPRE
---	-------	---	---------------	---	----------------	---	---------

BIENESTAR FÍSICO		N	A	F	S
25	Tiene una dieta adaptada a sus características y necesidades	1	2	3	4
26	Realiza actividades y ejercicios físicos adecuados a sus características y necesidades	1	2	3	4
27	Toma la cantidad de comida y líquidos aconsejada para mantener un buen estado de salud	1	2	3	4
28	Se cuida la preparación y la presentación de la comida (e.g., composición, gusto, variedad, temperatura, etc.)	1	2	3	4
29	Las personas que le proporcionan apoyos cuentan con formación específica acerca de las cuestiones de salud concretas de la persona	1	2	3	4
30	Tiene una adecuada higiene (e.g., dientes, pelo, uñas, cuerpo) e imagen personal (e.g., ropa adecuada para su edad, para la ocasión, etc.)	1	2	3	4
31	Se mueve por diferentes espacios (i.e., interiores y exteriores)	1	2	3	4
32	Se toman medidas específicas para prevenir o tratar problemas derivados de discapacidades físicas (e.g., espasticidad, rigidez, deformidad, etc.)	1	2	3	4
33	Se toman medidas específicas en relación con su movilidad para estimular su independencia	1	2	3	4
34	Se toman medidas específicas para prevenir o tratar el dolor	1	2	3	4
35	Se presta especial atención al diagnóstico y el tratamiento de las discapacidades sensoriales que pueda tener	1	2	3	4
36	Las personas que le proporcionan apoyos ofrecen guía y apoyo acerca de su sexualidad	1	2	3	4

Puntuación Directa Total

36

MATIZACIONES

ITEM 35: Si la persona no tiene discapacidad sensorial, valore igualmente si se presta atención a su prevención y control de su posible aparición.

CLAVE DE RESPUESTA:

N	NUNCA	A	ALGUNAS VECES	F	FRECUENTEMENTE	S	SIEMPRE
---	-------	---	---------------	---	----------------	---	---------

BIENESTAR MATERIAL		N	A	F	S
37	Se repone o repara el material de la persona cuando está deteriorado	1	2	3	4
38	El centro al que acude está adaptado a sus características (i.e., sensoriales, cognitivas, conductuales, físicas)	1	2	3	4
39	El centro al que acude toma medidas específicas para evitar riesgos como golpes, caídas y fugas	1	2	3	4
40	Tiene un espacio físico con sus pertenencias personales a su alcance	1	2	3	4
41	Las ayudas técnicas que necesita han sido adaptadas de forma individual	1	2	3	4
42	Se evalúa el efecto de las ayudas técnicas en el funcionamiento y la conducta de la persona	1	2	3	4
43	Dispone de las ayudas técnicas que necesita	1	2	3	4
44	Las personas que le proporcionan apoyos entienden los sistemas alternativos de comunicación que necesita	1	2	3	4
45	Cuenta con sus propios materiales para entretenerse (e.g., juegos, revistas, música, televisión, etc.)	1	2	3	4
46	Dispone de los bienes materiales que necesita	1	2	3	4
47	Se toman medidas específicas para adaptar el entorno en el que vive a las capacidades y limitaciones de la persona (i.e., sensoriales, cognitivas, conductuales, físicas)	1	2	3	4
48	Se toman medidas específicas para adaptar el entorno en el que vive a sus deseos y preferencias	1	2	3	4

Puntuación Directa Total

31

MATIZACIONES

ITEM 38 Y 39: Centro hace referencia a centro de día, ocupacional, de ocio y tiempo libre, etc.

ITEM 44: En caso de que no los necesitara, marque "Siempre".

CLAVE DE RESPUESTA:

N	NUNCA	A	ALGUNAS VECES	F	FRECUENTEMENTE	S	SIEMPRE
---	-------	---	---------------	---	----------------	---	---------

DERECHOS	N	A	F	S
49 Las personas que le proporcionan apoyos disponen de formación específica sobre ética y respeto de los derechos de las personas con discapacidad	1	2	3	4
50 Las personas que le proporcionan apoyo tratan a la persona con respeto (e.g., le hablan con un tono adecuado, no le infantilizan, utilizan términos positivos, evitan los comentarios negativos en público, evitan hablar delante de la persona como si ésta no estuviera presente, etc.)	1	2	3	4
51 En el servicio al que acude se respetan y defienden sus derechos (e.g., confidencialidad, información sobre sus derechos como usuarios, etc.)	1	2	3	4
52 La persona conoce su carta de derechos personalizada	1	2	3	4
53 En el centro al que acude se respeta su intimidad (e.g., llamar antes de entrar, cerrar la puerta cuando le duchan, cuando va al WC o cuando le cambian el pañal, etc.)	1	2	3	4
54 En el centro al que acude la persona cuenta con un espacio donde poder estar sola si lo desea	1	2	3	4
55 Tiene en regla toda su documentación personal, prestaciones y valoraciones que le corresponden por ley	1	2	3	4
56 Se toman medidas específicas para respetar su privacidad (e.g., durante el cuidado personal y la higiene, en relación con su sexualidad, información confidencial, etc.)	1	2	3	4
57 En su entorno es tratado con respeto	1	2	3	4
58 En el centro al que acude se respetan sus posesiones y su derecho a la propiedad	1	2	3	4
59 En el centro al que acude se respetan sus derechos	1	2	3	4
60 El centro respeta la privacidad de la información (e.g., difusión de imágenes, datos personales, etc.)	1	2	3	4

Puntuación Directa Total

35

CLAVE DE RESPUESTA:

N

NUNCA

A

ALGUNAS VECES

F

FRECUENTEMENTE

S

SIEMPRE

DESARROLLO PERSONAL		N	A	F	S
61	Tiene un programa de actividades con cosas que le gustan y contribuyen a su enriquecimiento personal	1	2	3	4
62	Las actividades que realiza le permiten el aprendizaje de nuevas habilidades	1	2	3	4
63	Se le enseñan cosas que le interesan	1	2	3	4
64	Aprende cosas que le hacen ser más independiente	1	2	3	4
65	En el centro se le proporcionan instrucciones y modelos para aprender cosas nuevas	1	2	3	4
66	En el centro tiene oportunidades para demostrar sus habilidades	1	2	3	4
67	Tiene oportunidades para desarrollar actividades de forma independiente	1	2	3	4
68	Se toman medidas específicas para mantener sus capacidades y habilidades	1	2	3	4
69	Se toman medidas específicas para enseñarle nuevas habilidades	1	2	3	4
70	Se estimula su desarrollo en distintas áreas (e.g., cognitiva, social, sensorial, emocional, motora)	1	2	3	4
71	La estimulación de su desarrollo se lleva a cabo respetando sus ritmos y preferencias (e.g., evitando infra y sobre-estimulación)	1	2	3	4
72	Adquiere nuevas habilidades o experiencias mediante su participación en actividades	1	2	3	4

Puntuación Directa Total

30

CLAVE DE RESPUESTA:

N	NUNCA	A	ALGUNAS VECES	F	FRECUENTEMENTE	S	SIEMPRE
---	-------	---	---------------	---	----------------	---	---------

INCLUSIÓN SOCIAL		N	A	F	S
73	Tiene oportunidades de conocer otros entornos diferentes al lugar donde vive (i.e., viajar, hacer excursiones, rutas turísticas, etc.)	1	2	3	4
74	Disfruta de vacaciones en entornos inclusivos (e.g., hotel, parque, casa rural, playa, montaña, SPA, parques temáticos, etc.)	1	2	3	4
75	Tiene una ficha de apoyos personalizados que todo el personal conoce y debe cumplir	1	2	3	4
76	Participa en actividades fuera del centro con personas ajenas a su contexto de apoyos	1	2	3	4
77	Participa en actividades inclusivas adecuadas para sus condiciones físicas y mentales	1	2	3	4
78	Participa en actividades inclusivas que le interesan	1	2	3	4
79	Las actividades en las que participa tienen en cuenta las instalaciones de ocio y cultura de la zona	1	2	3	4
80	Se toman medidas específicas para ofertar tanta variedad de actividades como sea posible (e.g., actividades nuevas en función de las preferencias de las personas)	1	2	3	4
81	Participa en actividades sociales fuera del lugar donde recibe servicios o apoyos	1	2	3	4
82	Se toman medidas específicas para potenciar la participación de la persona en la comunidad	1	2	3	4
83	Utiliza entornos comunitarios (e.g., restaurantes, cafeterías, bibliotecas, piscina, cines, parques, playas, etc.)	1	2	3	4

Puntuación Directa Total

26

MATIZACIONES

ITEM 76: El contexto de apoyos puede incluir a familiares, profesionales, voluntarios/as, compañeros/as del centro, amigos/as, etc.

CLAVE DE RESPUESTA:

N	NUNCA	A	ALGUNAS VECES	F	FRECUENTEMENTE	S	SIEMPRE
---	-------	---	---------------	---	----------------	---	---------

RELACIONES INTERPERSONALES		N	A	F	S
84	Las personas que le proporcionan apoyos conocen el sistema de comunicación que utiliza	1	2	3	4
85	En el centro al que acude se identifica la mejor forma de comunicarle información (i.e., visual, táctil, auditiva, olfativa, gustativa)	1	2	3	4
86	En el centro al que acude se diseñan actividades que facilitan las interacciones personales entre compañeros/as	1	2	3	4
87	En el centro al que acude se proporciona información acerca del estilo interactivo de la persona cuando ésta conoce a gente nueva	1	2	3	4
88	Celebra acontecimientos importantes para ella y sus personas significativas (e.g., cumpleaños, aniversarios)	1	2	3	4
89	En el centro al que acude se planifican actividades o apoyos que le permitan la interacción social	1	2	3	4
90	Cuando se interactúa con la persona, se le proporciona el tiempo necesario para que pueda responder	1	2	3	4
91	Cuando exhibe una conducta concreta, se comprueba de forma sistemática su significado	1	2	3	4
92	Las personas que le proporcionan apoyos comprueban si la persona les entiende correctamente mediante el análisis de sus reacciones	1	2	3	4
93	Se toman medidas específicas para mejorar sus habilidades de comunicación	1	2	3	4
94	Tiene la oportunidad de conocer a personas ajenas al contexto de apoyos	1	2	3	4
95	Se toman medidas específicas para mantener y extender sus redes sociales	1	2	3	4

Puntuación Directa Total

32

MATIZACIONES

ITEM 94: El contexto de apoyos puede incluir a familiares, profesionales, voluntarios/as, compañeros/as del centro, amigos/as, etc.

RESUMEN DE PUNTUACIONES

ESCALA SAN MARTÍN

1. Introducir las puntuaciones directas totales de cada una de las dimensiones
2. Introducir las puntuaciones estándar y los percentiles
3. Introducir el Índice de Calidad de Vida y su correspondiente percentil

DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA	PUNTUACIONES DIRECTAS TOTALES	PUNTUACIONES ESTÁNDAR	PERCENTILES DE LAS DIMENSIONES
AUTODETERMINACIÓN	28	8	25
BIENESTAR EMOCIONAL	27	6	9
BIENESTAR FÍSICO	36	9	37
BIENESTAR MATERIAL	31	5	5
DERECHOS	35	7	16
DESARROLLO PERSONAL	30	8	25
INCLUSIÓN SOCIAL	26	8	25
RELACIONES INTERPERSONALES	32	8	25
Puntuación Estándar Total (suma)		59	
Índice de Calidad de Vida (Puntuación Estándar compuesta)		84	

Percentil del Índice de Calidad de Vida

14

PERFIL DE CALIDAD DE VIDA

Rodee la puntuación estándar de cada dimensión y del Índice de Calidad de Vida. Después una los círculos de las dimensiones con una línea para formar el perfil.

AU	BE	BF	BM	DE	DP	IS	RI	ÍNDICE DE CV	PERCENTIL
16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	>128	99
15	15	15	15	15	15	15	15	122-128	95
14	14	14	14	14	14	14	14	118-121	90
13	13	13	13	13	13	13	13	114-117	85
								112-113	80
12	12	12	12	12	12	12	12	110-111	75
								108-109	70
11	11	11	11	11	11	11	11	106-107	65
								104-105	60
								101-103	55
10	10	10	10	10	10	10	10	100	50
								98-99	45
								96-97	40
9	9	9	9	9	9	9	9	94-95	35
								92-93	30
8	8	8	8	8	8	8	8	90-91	25
								86-89	20
7	7	7	7	7	7	7	7	83-85	15
6	6	6	6	6	6	6	6	79-82	10
5	5	5	5	5	5	5	5	71-78	5
1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<70	1

3.3. INTERPRETACIÓN DE LAS PUNTUACIONES

Aunque la corrección de la prueba es sencilla, la interpretación de sus resultados requiere de un análisis minucioso que permita obtener el máximo rendimiento posible de ellos. A continuación se señalan las directrices para interpretar las puntuaciones obtenidas en la escala.

Puntuaciones estándar

Las puntuaciones directas obtenidas en los ítems que conforman cada dimensión se suman para obtener la puntuación directa total. Esta puntuación directa total debe transformarse en una puntuación estándar mediante la Tabla A incluida en el Anexo A de este manual. Para la interpretación de las puntuaciones estándar, debe tener en cuenta que tienen una distribución con media igual a 10 y desviación típica igual a 3. Puntuaciones estándar altas denotan una mayor calidad de vida.

Índice de Calidad de Vida

El Índice de Calidad de Vida, también denominado "Puntuación Estándar Compuesta", presenta una distribución con media 100 y desviación típica 15 -distribución con la que los evaluadores suelen estar familiarizados, por lo que su interpretación resulta sencilla-. Para obtener el Índice de Calidad de Vida sume las puntuaciones estándar de las ocho dimensiones y anote el resultado en la casilla "Puntuación Estándar Total (suma)" del cuadro Resumen de Puntuaciones. Este valor se convierte en el Índice de Calidad de Vida (o Puntuación Estándar Compuesta) mediante la Tabla B incluida en el Anexo A. Para ello, localice la Puntuación Estándar Total y, en la misma fila, a su derecha, localizará el Índice de Calidad de Vida y su percentil.

Percentiles

Los percentiles indican el porcentaje de personas que tienen una puntuación superior o inferior. Cuanto mayor es el percentil obtenido, mayor es el nivel de calidad de vida. Como se ha indicado anteriormente, los percentiles de las puntuaciones estándar los encontrará en la Tabla A y los percentiles del Índice de Calidad de Vida en la Tabla B (Anexo A).

Perfil de Calidad de Vida

El Perfil de Calidad de Vida se encuentra en la última página de la escala. Proporciona una representación gráfica de las puntuaciones estándar obtenidas por la persona en las dimensiones de calidad de vida, con sus correspondientes percentiles. Para dibujarlo, rodee la puntuación estándar obtenida en cada dimensión y conecte los círculos dibujados mediante líneas (véase ejemplo anotado en la sección anterior). El perfil obtenido permitirá de manera inmediata discriminar de un modo sencillo cuáles son las dimensiones con puntuaciones más bajas y altas, proporcionando una información muy útil acerca de resultados personales relacionados con la calidad de vida que pueden ser objeto de planificaciones centradas en la persona.

4 | *referencias*

4.

referencias

- Alcedo, M.A., Aguado, A.L., Arias, B., González, M. y Rozada, C. (2008). Escala de Calidad de Vida (ECV) para personas con discapacidad que envejecen: estudio preliminar. *Intervención Psicosocial*, 17, 153-167. Disponible en <http://scielo.isciii.es/pdf/inter/v17n2/v17n2a05.pdf>
- Aznar, A.S. y Castañón, G.G. (2005). Quality of life from the point of view of Latin American families: a participative research study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 784-788.
- Borthwick-Duffy, S. (1990). Quality of life of persons with severe and profound mental retardation. En R.L. Schalock (Ed.), *Quality of Life: perspectives and issues* (pp. 177-192). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Buntinx, W.H.E. y Schalock, R.L. (2010). Models of disability, quality of life, and individualized supports: implications for professional practices. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(4), 283-294.
- Claes, C., van Hove, G., Vandeveldde, S., van Loon, J. y Schalock, R.L. (2012). The influence of supports strategies, environmental factors, and client characteristics on quality of life-related personal outcomes. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 96-103. doi: 10.1016/j.ridd.2011.08.024
- Cummins, R.A. (1997). Self-rated quality of life scales for people with an intellectual disability: a review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 10, 199-216.
- Chou, Y.C. y Schalock, R.L. (2009). Survey outcomes and cross-national comparisons of quality of life with respect to people with intellectual disabilities in Taiwan. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6, 7-10. doi: 10.1111/j.1741-1130.2008.00200.x
- Chou, Y.C., Schalock, R.L., Tzou, P.Y., Lin, L.C., Chang, A.L., Lee, W.P. y Chang, S.C. (2007). Quality of life of adults with intellectual disabilities who live with families in Taiwan. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 875-883. doi: 10.1111/j.1365-2788.2007.00958.x
- Felce, D. y Perry, J. (1995). Quality of life: its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16, 51-74.
- Felce, D. y Perry, J. (1996). Assessment of quality of life. En R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life, vol. I: Conceptualization and measurement* (pp. 63-73). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Felce, D. y Perry, J. (1997). Quality of life: The scope of the term and its breadth of measurement. En R. I. Brown (Ed.), *Quality of life for persons with disabilities: Models, research and practice* (2 ed.) (pp. 56-71). Cheltenham, Reino Unido: Stanley Thornes.
- Gardner, J.F. y Carran, D. (2005). Attainment of personal outcomes by people with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 43(3), 157-174.

- Gómez, L.E. (2010). *Evaluación de la calidad de vida en servicios sociales: validación y calibración de la Escala GENCAT*. Tesis doctoral no publicada. Universidad de Salamanca, España. Disponible en <http://gredos.usal.es/jspui/handle/10366/76489>
- Gómez, L.E., Arias, B., Verdugo, M.A. y Navas, P. (2012). Application of the Rasch Rating Scale Model to the assessment of quality of life of persons with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 37*(29), 141-150. doi: 10.3109/13668250.2012.682647
- Gómez, L.E., Verdugo, M.A. y Arias, B. (2010). Calidad de vida individual: avances en su conceptualización y retos emergentes en el ámbito de la discapacidad. *Behavioral Psychology – Psicología Conductual, 18*(3), 453-472.
- Gómez, L.E., Verdugo, M. A., Arias, B. y Arias, V. (2010). A comparison of alternative models of individual quality of life for social service recipients. *Social Indicators Research, 101*, 109–126. doi: 10.1007/s11205-010-9639-y
- Gómez, L.E., Verdugo, M.A., Arias, B. y Navas, P. (2008). Evaluación de la calidad de vida en personas mayores y con discapacidad: la Escala FUMAT. *Intervención psicosocial, 17*, 189-200.
- Gómez, L.E., Verdugo, M.A., Arias, B., Navas, P. y Schalock, R.L. (2013). The development and use of provider profiles at the organization and systems level. *Evaluation & Program Planning, 40*, 17-26. doi: 10.1016/j.evalprogplan.2013.05.001
- Goode, D.A. y Hogg, J. (1994). Towards an understanding of holistic quality of life in people with profound intellectual and multiple disabilities. En D. Goode (Ed.), *Quality of Life for People with Disabilities: International Perspectives and Issues* (pp. 197-207). Cambridge: Brookline Books.
- Hughes, C. y Hwang, B. (1996). Attempts to conceptualize and measure quality of life. En R.L. Schalock (dir.), *Quality of Life. vol. 1: conceptualization and measurement* (pp. 51-61). Washington, DC: AAMR.
- Jenaro, C., Verdugo, M.A., Caballo, C., Balboni, G., Lachapelle, Y., Otrebski, W., et al. (2005). Cross-cultural study of person-centered quality of life domains and indicators: A replication. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*, 734–739.
- Lyons, G. (2005). The Life Satisfaction Matrix: An instrument and procedure for assessing the subjective quality of life of individuals with profound multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*, 766–769.
- McCabe, M.P., Firth, L. y O'Connor, E. (2009). Mood and quality of life among people with progressive neurological illnesses. *International Journal of Clinical and Health Psychology, 9*, 21-35.
- Organización de Naciones Unidas (2006). *Convention on the rights of persons with disabilities*. Disponible en <http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>
- Ouellette-Kuntz, H. y McCreary, B. (1996). Quality of life assessment for people with severe developmental disabilities. En R. Renwick, I. Brown y M. Nagler (Ed.), *Quality of life in health promotion and rehabilitation. Conceptual approaches, issues and applications*. Londres: Sage Publications.
- Petry, K., Kuppens, S., Vos, P. y Maes, B. (2010). Psychometric evaluation of the Dutch version of the Mood, Interest and Pleasure Questionnaire (MIPQ). *Research in Developmental Disabilities, 31*, 1652–1658.
- Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2005). Domains of quality of life of people with profound multiple disabilities: The perspective of parents and direct support staff. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 18*, 35-46.

- Petry, K., Maes, B. y Vlaskamp, C. (2007). Support characteristics associated with the quality of life of people with profound intellectual and multiple disabilities: the perspective of parents and direct support staff. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 4*, 104–110. doi: 10.1111/j.1741-1130.2007.00107.x.
- Petry, K., Maes, B. y Vlaskamp, C. (2009). Psychometric evaluation of a questionnaire to measure the quality of life of people with profound multiple disabilities (QOL-PMD). *Research in Developmental Disabilities, 30*, 1326-1336.
- Ross, E. y Oliver, C. (2003). The assessment of mood in adults who have severe or profound mental retardation. *Clinical Psychology Review, 23*, 225–245.
- Schalock, R.L., Bonham, G.S. y Verdugo, M.A. (2008). Quality of life conceptual and measurement frameworks: from concept to application in the field of intellectual disabilities. *Evaluation & Program Planning, 31*(2), 181-190. doi: 10.1016/j.evalprogplan.2012.08.002
- Schalock, R. L., Gardner, J. F. y Bradley, V. J. (2007/2009). *Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities. Applications across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [Traducido al castellano por E. Jalain. Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Madrid: FEAPS]
- Schalock, R.L. y Keith, K.D. (1993). *Quality of Life Questionnaire*. Worthington, Ohio: IDS Publishing.
- Schalock, R.L., Keith, K.D., Verdugo, M.A. y Gómez, L.E. (2010). Quality of life model development in the field of intellectual disability. En R. Kober (Ed.), *Quality of life for people with intellectual disability* (pp. 17-32). Nueva York: Springer.
- 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. y Verdugo, M.A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero, 38*, 21-36.
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2012). *A leadership guide to redefining intellectual and developmental disabilities organizations: eight successful change strategies*. Baltimore, MD: Brookes Publishing Company.
- Schalock, R.L., Verdugo, M.A. y Gómez, L.E. (2011). Evidence-based practices in the field of intellectual and developmental disabilities: an international consensus approach. *Evaluation and Program Planning, 34*, 273–282. doi:10.1016/j.evalprogplan.2010.10.004
- Schalock, R.L., Verdugo, M.A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Xu, J. y Lachapelle, Y. (2005). A cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation, 110*, 298-311. doi: 10.1352/0895-8017(2005)110[298:CSOQOL]2.0.CO;2
- Shogren, K.A., Bradley, V.J., Gomez, S.C., Yeager, M.H., Schalock, R.L., Borthwick-Duffy, S., et al. (2009). Public policy and the enhancement of desired outcomes for persons with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities, 47*, 307-319.
- Townsend-White, C., Pham, A.N.T. y Vassos, M.V. (2012). A systematic review of quality of life measures for people with intellectual disabilities and challenging behaviours. *Journal of Intellectual Disability Research, 56*(3), 270-284. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01427.x
- van Loon, J.H.M., Bonham, G.S., Peterson, D.D., Schalock, R.L., Claes, C. y Decramer, A.E.M. (2013). The use of evidence-based outcomes in systems and organizations providing services and supports to persons with intellectual disability. *Evaluation and Program Planning, 36*, 80–87. doi: 10.1016/j.evalprogplan.2012.08.002

- Verdugo, M.A. (2006). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad*. Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M.A., Arias, B., Gómez L.E. y Schalock, R.L. (2008a). *Formulari de l'escala Gencat de qualitat de vida. Manual d'aplicació de l'escala Gencat de qualitat de vida*. Barcelona: Departamento de Acción Social y Ciudadanía, Generalitat de Cataluña.
- Verdugo, M.A., Arias, B., Gómez L.E. y Schalock, R.L. (2008b). *Escala Gencat. Informe sobre la creació d'una escala multidimensional per avaluar la qualitat de vida de les persones usuàries dels serveis socials a Catalunya*. Barcelona: Departamento de Acción Social y Ciudadanía, Generalitat de Cataluña.
- Verdugo, M.A., Arias, B., Gómez L.E. y Schalock, R.L. (2009). *Formulario de la Escala GENCAT de Calidad de vida. Manual de aplicación de la Escala GENCAT de Calidad de vida*. Barcelona: Departamento de Acción Social y Ciudadanía, Generalitat de Cataluña.
- Verdugo, M.A., Arias, B., Gómez L.E. y Schalock, R. L. (2010). Development of an objective instrument to assess quality of life in social services: Reliability and validity in Spain. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 10(1), 105-123. Disponible en http://www.aepc.es/ijchp/articulos_pdf/ijchp-343.pdf
- Verdugo, M.A., Gómez, L.E. y Arias, B. (2007). La Escala Integral de Calidad de Vida. Desarrollo y estudio preliminar de sus propiedades psicométricas. *Siglo Cero*, 38(4), 37-56.
- Verdugo, M.A., Gómez, L.E. y Arias, B. (2009). *Evaluación de la calidad de vida en personas mayores: La Escala Fumat*. Salamanca: INICO.
- Verdugo, M.A., Gómez, L.E., Arias, B., Navas, P. y Schalock, R.L. (2014). Measuring Quality of Life in Persons with Intellectual and Multiple Disabilities: Validation of the San Martín Scale. *Research in Developmental Disabilities*, 35(1), 75-86. doi: 10.1016/j.ridd.2013.10.025
- Verdugo, M.A., Gómez, L.E., Arias, B., Santamaría, M., Clavero, D. y Tamarit, J. (2013a). *Escala INICO-FEAPS. Evaluación integral de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*. Salamanca: INICO. Universidad de Salamanca.
- Verdugo, M.A., Gómez, L.E., Arias, B., Santamaría, M., Clavero, D. y Tamarit, J. (2013b). Evaluación de la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual: la Escala INICO-FEAPS. *Siglo Cero*, 44(3), 60-20.
- Verdugo, M.A., Gómez, L.E., Arias, B., Santamaría, M., Navallas, E., Fernández, S. y Hierro, I. (2013). Evaluación de la calidad de vida en personas con discapacidades significativas: la Escala San Martín. *Siglo Cero*, 44(4), 6-20.
- Verdugo, M.A., Gómez, L.E., Arias, B. y Schalock, R.L. (2009). *Escala Integral de Calidad de Vida*. Madrid. CEPE.
- Verdugo, M.A., Navas, P., Gómez, L.E., y Schalock, R.L. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(2), 1036-1045. doi: 10.1111/j.1365-2788.2012.01585.x
- Vos, P., De Cock, P., Petry, K., Van den Noortgate, W. y Maes, B. (2010). Do you know what I feel? A first step towards a non-interpretative measurement of the subjective well-being of persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 366-378. doi: 10.1111/j.1468-3148.2010.00553.x.
- Wang, M., Schalock, R.L., Verdugo, M.A. y Jenaro, C. (2010). Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(3), 218-233. doi: <http://dx.doi.org/10.1352/1944-7558-115.3.218>

ANEXO A
BAREMO

Tabla A. Baremo de la Escala San Martín

PUNTUACIÓN ESTÁNDAR	AU	BE	BF	BM	DE	DP	IS	RI	PERCENTIL
20									>99
19									>99
18									>99
17	48								99
16	46-47						>44		98
15	43-45	47-48	48		48	47-48	43-44	47-48	95
14	41-42	45-46	46-47	48	46-47	45-46	40-42	45-46	91
13	39-40	43-44	44-45	46-47	44-45	42-44	38-39	43-44	84
12	36-38	41-42	42-43	44-45	43	40-41	35-37	41-42	75
11	34-35	38-40	40-41	42-43	41-42	37-39	33-34	39-40	63
10	31-33	36-37	38-39	40-41	39-40	35-36	30-32	36-38	50
9	29-30	34-35	36-37	38-39	37-38	32-34	28-29	34-35	37
8	27-28	32-33	34-35	36-37	36	30-31	25-27	32-33	25
7	24-26	30-31	32-33	34-35	34-35	27-29	23-24	30-31	16
6	22-23	27-29	30-31	32-33	32-33	25-26	20-22	27-29	9
5	20-21	25-26	28-29	30-31	30-31	22-24	18-19	25-26	5
4	17-19	23-24	26-27	28-29	29	20-21	15-17	23-24	2
3	15-16	21-22	24-25	25-27	27-28	17-19	13-14	21-22	1
2	13-14	19-20	22-23	23-24	25-26	15-16	11-12	19-20	<1
1	<14	<20	<22	<23	<25	<15	<11	<19	<1

NOTA:

AU	= Autodeterminación
BE	= Bienestar emocional
BF	= Bienestar físico
BM	= Bienestar material
DE	= Derechos
DP	= Desarrollo personal
IS	= Inclusión social
RI	= Relaciones interpersonales

Tabla B. Índice de Calidad de Vida (ICV) y Percentil

PUNTUACIÓN ESTÁNDAR TOTAL	ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA	PERCENTIL	PUNTUACIÓN ESTÁNDAR TOTAL	ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA	PERCENTIL
122	132	98	90	107	68
121	131	98	89	107	67
120	130	98	88	106	65
119	129	97	87	105	63
118	128	97	86	105	61
117	128	97	85	104	59
116	127	96	84	103	57
115	126	96	83	102	55
114	125	95	82	101	53
113	125	95	81	101	51
112	124	94	80	100	50
111	124	94	79	99	47
110	122	93	78	98	45
109	122	93	77	98	43
108	121	92	76	97	41
107	120	91	75	96	39
106	119	90	74	95	37
105	119	89	73	95	35
104	118	88	72	94	34
103	117	87	71	93	32
102	116	86	70	92	30
101	116	85	69	91	28
100	115	84	68	90	26
99	114	82	67	90	23
98	113	81	66	89	22
97	113	80	65	89	22
96	112	78	64	88	20
95	111	77	63	87	19
94	110	75	62	86	17
93	110	74	61	85	16
92	109	72	60	85	15
91	108	70	59	84	14

Tabla B. Índice de Calidad de Vida (ICV) y Percentil (continuación)

PUNTUACIÓN ESTÁNDAR TOTAL	ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA	PERCENTIL
58	83	13
57	82	12
56	82	11
55	81	10
54	80	9
53	79	8
52	79	8
51	78	7
50	77	6
49	77	6
48	76	5
47	75	5
46	74	4
45	74	4
44	73	3
43	72	3
42	71	3
41	70	2
40	70	2
39	69	2
38	69	2
37	68	2
36	67	1
35	67	1
34	66	1
33	65	1
32	64	1
31	63	1
30	62	1
29	62	1
28	61	<1
27	60	<1

PUNTUACIÓN ESTÁNDAR TOTAL	ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA	PERCENTIL
26	59	<1
25	58	<1
24	58	<1
23	57	<1
22	57	<1
21	56	<1
20	55	<1
19	54	<1
18	53	<1
17	52	<1
16	52	<1

ANEXO B
ESCALA
SAN MARTÍN

De la persona evaluada

DÍA

MES

AÑO

Fecha de aplicación

Fecha de nacimiento

DATOS DE LA PERSONA EVALUADA

NOMBRE Y APELLIDOS:

Nivel de necesidades de apoyo:

Extenso

Generalizado

Nivel de dependencia reconocido:

Grado I de dependencia moderada

Grado II de dependencia severa

Grado III de gran dependencia

Porcentaje de discapacidad:

%

Año de expedición del certificado:

Otras condiciones de la persona evaluada (marque todas las que procedan)

Disc. Física:

Limitaciones motoras en extremidades superiores

Limitaciones motoras en extremidades inferiores

Disc. Sensorial:

Auditiva/sordera

Visual

Parálisis cerebral

Epilepsia

Problemas de salud mental / Trastorno emocional

Trastorno del espectro autista

Síndrome de Down

Problemas de salud graves

Problemas de comportamiento

Otra (especifique):

DATOS DEL INFORMADOR 1

NOMBRE Y APELLIDOS:

Tiempo en contacto con la persona evaluada: años y meses

Frecuencia del contacto con la persona evaluada:

Varias veces / semana Una vez / semana

Una vez / dos semanas Una vez / mes

Relación con la persona evaluada:

Profesional Madre / Padre Hermano/a Tutor/a legal

Otra (especifique)

DATOS DEL INFORMADOR 2

NOMBRE Y APELLIDOS:

Tiempo en contacto con la persona evaluada: años y meses

Frecuencia del contacto con la persona evaluada:

Varias veces / semana Una vez / semana

Una vez / dos semanas Una vez / mes

Relación con la persona evaluada:

Profesional Madre / Padre Hermano/a Tutor/a legal

Otra (especifique)

INSTRUCCIONES:

A continuación se presentan una serie de afirmaciones relativas a la calidad de vida de la persona que está evaluando. Por favor, marque la opción de respuesta que MEJOR describa a dicha persona y no deje ninguna cuestión en blanco.

CLAVE DE RESPUESTA:

N	NUNCA	A	ALGUNAS VECES	F	FRECUENTEMENTE	S	SIEMPRE
---	-------	---	---------------	---	----------------	---	---------

AUTODETERMINACIÓN		N	A	F	S
1	Las personas que le proporcionan apoyos tienen en cuenta sus preferencias y elecciones	1	2	3	4
2	Participa en la elaboración de su plan individual de apoyos	1	2	3	4
3	El personal del centro respeta sus decisiones	1	2	3	4
4	Elige cómo pasar su tiempo libre	1	2	3	4
5	Se toman medidas específicas para permitir que ejerza influencia en su entorno (i.e., ambiente físico, material, social)	1	2	3	4
6	Se toman medidas específicas para permitir que haga elecciones	1	2	3	4
7	Tiene oportunidades para negarse a hacer actividades irrelevantes para su salud (e.g., participar en una actividad de ocio, irse a la cama a una hora determinada, ponerse la ropa que otros le eligen)	1	2	3	4
8	Elige la comida o parte de la comida cuando hay variedad en 1°, 2° y postre	1	2	3	4
9	Decora la habitación a su gusto	1	2	3	4
10	Se le proporcionan apoyos que tienen en cuenta sus necesidades, deseos y preferencias (e.g., las personas que le proporcionan los apoyos, estar solo/a o en grupo, lugares en los que estar, tiempo, ritmos)	1	2	3	4
11	Se considera detenidamente la decisión de llevar a cabo una acción si la persona la experimenta como desagradable (e.g., durante el cuidado personal, comida, actividades)	1	2	3	4
12	Tiene un programa diario de actividades adecuado a sus preferencias	1	2	3	4

Puntuación Directa Total

CLAVE DE RESPUESTA:

N	NUNCA	A	ALGUNAS VECES	F	FRECUENTEMENTE	S	SIEMPRE
---	-------	---	---------------	---	----------------	---	---------

BIENESTAR EMOCIONAL		N	A	F	S
13	Las personas que le proporcionan apoyos disponen de un listado de conductas observables que expresan sus estados emocionales (e.g., mapas, registros, etc.)	1	2	3	4
14	Se informa a la persona con antelación sobre los cambios de personas que le proporcionan apoyos (e.g., debido a turnos, bajas, vacaciones, situaciones familiares, etc.)	1	2	3	4
15	Las personas que le proporcionan apoyos conocen sus expresiones individuales de bienestar emocional	1	2	3	4
16	Las personas que le proporcionan apoyos conocen sus expresiones individuales de angustia	1	2	3	4
17	Las personas que le proporcionan apoyos conocen cómo expresa sus deseos	1	2	3	4
18	Las personas que le proporcionan apoyos ponen atención a las expresiones faciales, miradas y dirección de la vista, voz, tensión muscular, postura, movimiento y reacciones fisiológicas	1	2	3	4
19	Tiene una ficha personal donde consta lo que le gusta, le tranquiliza, lo que no soporta y cómo puede reaccionar, que todo el personal conoce y debe cumplir	1	2	3	4
20	Se le proporcionan pautas y consejos específicos para ayudar a controlar sus conductas	1	2	3	4
21	Las personas que le proporcionan apoyos cuentan con formación en técnicas de Apoyo Conductual Positivo	1	2	3	4
22	Se le proporcionan cariño, afecto y contacto físico apropiados cuando los necesita	1	2	3	4
23	Se toman medidas específicas para optimizar la atmósfera o el ambiente de grupo	1	2	3	4
24	Se toman medidas específicas para conseguir que su entorno sea reconocible y predecible (e.g., espacios, temporalización, personas que le proporcionan apoyos, actividades, etc.)	1	2	3	4

Puntuación Directa Total

CLAVE DE RESPUESTA:

N

NUNCA

A

ALGUNAS VECES

F

FRECUENTEMENTE

S

SIEMPRE

BIENESTAR FÍSICO		N	A	F	S
25	Tiene una dieta adaptada a sus características y necesidades	1	2	3	4
26	Realiza actividades y ejercicios físicos adecuados a sus características y necesidades	1	2	3	4
27	Toma la cantidad de comida y líquidos aconsejada para mantener un buen estado de salud	1	2	3	4
28	Se cuida la preparación y la presentación de la comida (e.g., composición, gusto, variedad, temperatura, etc.)	1	2	3	4
29	Las personas que le proporcionan apoyos cuentan con formación específica acerca de las cuestiones de salud concretas de la persona	1	2	3	4
30	Tiene una adecuada higiene (e.g., dientes, pelo, uñas, cuerpo) e imagen personal (e.g., ropa adecuada para su edad, para la ocasión, etc.)	1	2	3	4
31	Se mueve por diferentes espacios (i.e., interiores y exteriores)	1	2	3	4
32	Se toman medidas específicas para prevenir o tratar problemas derivados de discapacidades físicas (e.g., espasticidad, rigidez, deformidad, etc.)	1	2	3	4
33	Se toman medidas específicas en relación con su movilidad para estimular su independencia	1	2	3	4
34	Se toman medidas específicas para prevenir o tratar el dolor	1	2	3	4
35	Se presta especial atención al diagnóstico y el tratamiento de las discapacidades sensoriales que pueda tener	1	2	3	4
36	Las personas que le proporcionan apoyos ofrecen guía y apoyo acerca de su sexualidad	1	2	3	4

Puntuación Directa Total

MATIZACIONES

ITEM 35: Si la persona no tiene discapacidad sensorial, valore igualmente si se presta atención a su prevención y control de su posible aparición.

CLAVE DE RESPUESTA:

N	NUNCA	A	ALGUNAS VECES	F	FRECUENTEMENTE	S	SIEMPRE
---	-------	---	---------------	---	----------------	---	---------

BIENESTAR MATERIAL		N	A	F	S
37	Se repone o repara el material de la persona cuando está deteriorado	1	2	3	4
38	El centro al que acude está adaptado a sus características (i.e., sensoriales, cognitivas, conductuales, físicas)	1	2	3	4
39	El centro al que acude toma medidas específicas para evitar riesgos como golpes, caídas y fugas	1	2	3	4
40	Tiene un espacio físico con sus pertenencias personales a su alcance	1	2	3	4
41	Las ayudas técnicas que necesita han sido adaptadas de forma individual	1	2	3	4
42	Se evalúa el efecto de las ayudas técnicas en el funcionamiento y la conducta de la persona	1	2	3	4
43	Dispone de las ayudas técnicas que necesita	1	2	3	4
44	Las personas que le proporcionan apoyos entienden los sistemas alternativos de comunicación que necesita	1	2	3	4
45	Cuenta con sus propios materiales para entretenerse (e.g., juegos, revistas, música, televisión, etc.)	1	2	3	4
46	Dispone de los bienes materiales que necesita	1	2	3	4
47	Se toman medidas específicas para adaptar el entorno en el que vive a las capacidades y limitaciones de la persona (i.e., sensoriales, cognitivas, conductuales, físicas)	1	2	3	4
48	Se toman medidas específicas para adaptar el entorno en el que vive a sus deseos y preferencias	1	2	3	4

Puntuación Directa Total

MATIZACIONES

ITEM 38 Y 39: Centro hace referencia a centro de día, ocupacional, de ocio y tiempo libre, etc.

ITEM 44: En caso de que no los necesitara, marque "Siempre".

CLAVE DE RESPUESTA:

N

NUNCA

A

ALGUNAS VECES

F

FRECUENTEMENTE

S

SIEMPRE

DERECHOS	N	A	F	S
49 Las personas que le proporcionan apoyos disponen de formación específica sobre ética y respeto de los derechos de las personas con discapacidad	1	2	3	4
50 Las personas que le proporcionan apoyo tratan a la persona con respeto (e.g., le hablan con un tono adecuado, no le infantilizan, utilizan términos positivos, evitan los comentarios negativos en público, evitan hablar delante de la persona como si ésta no estuviera presente, etc.)	1	2	3	4
51 En el servicio al que acude se respetan y defienden sus derechos (e.g., confidencialidad, información sobre sus derechos como usuarios, etc.)	1	2	3	4
52 La persona conoce su carta de derechos personalizada	1	2	3	4
53 En el centro al que acude se respeta su intimidad (e.g., llamar antes de entrar, cerrar la puerta cuando le duchan, cuando va al WC o cuando le cambian el pañal, etc.)	1	2	3	4
54 En el centro al que acude la persona cuenta con un espacio donde poder estar sola si lo desea	1	2	3	4
55 Tiene en regla toda su documentación personal, prestaciones y valoraciones que le corresponden por ley	1	2	3	4
56 Se toman medidas específicas para respetar su privacidad (e.g., durante el cuidado personal y la higiene, en relación con su sexualidad, información confidencial, etc.)	1	2	3	4
57 En su entorno es tratado con respeto	1	2	3	4
58 En el centro al que acude se respetan sus posesiones y su derecho a la propiedad	1	2	3	4
59 En el centro al que acude se respetan sus derechos	1	2	3	4
60 El centro respeta la privacidad de la información (e.g., difusión de imágenes, datos personales, etc.)	1	2	3	4

Puntuación Directa Total

CLAVE DE RESPUESTA:

N	NUNCA	A	ALGUNAS VECES	F	FRECUENTEMENTE	S	SIEMPRE
---	-------	---	---------------	---	----------------	---	---------

DESARROLLO PERSONAL		N	A	F	S
61	Tiene un programa de actividades con cosas que le gustan y contribuyen a su enriquecimiento personal	1	2	3	4
62	Las actividades que realiza le permiten el aprendizaje de nuevas habilidades	1	2	3	4
63	Se le enseñan cosas que le interesan	1	2	3	4
64	Aprende cosas que le hacen ser más independiente	1	2	3	4
65	En el centro se le proporcionan instrucciones y modelos para aprender cosas nuevas	1	2	3	4
66	En el centro tiene oportunidades para demostrar sus habilidades	1	2	3	4
67	Tiene oportunidades para desarrollar actividades de forma independiente	1	2	3	4
68	Se toman medidas específicas para mantener sus capacidades y habilidades	1	2	3	4
69	Se toman medidas específicas para enseñarle nuevas habilidades	1	2	3	4
70	Se estimula su desarrollo en distintas áreas (e.g., cognitiva, social, sensorial, emocional, motora)	1	2	3	4
71	La estimulación de su desarrollo se lleva a cabo respetando sus ritmos y preferencias (e.g., evitando infra y sobre-estimulación)	1	2	3	4
72	Adquiere nuevas habilidades o experiencias mediante su participación en actividades	1	2	3	4

Puntuación Directa Total

CLAVE DE RESPUESTA:

N	NUNCA	A	ALGUNAS VECES	F	FRECUENTEMENTE	S	SIEMPRE
---	-------	---	---------------	---	----------------	---	---------

INCLUSIÓN SOCIAL		N	A	F	S
73	Tiene oportunidades de conocer otros entornos diferentes al lugar donde vive (i.e., viajar hacer excursiones, rutas turísticas, etc.)	1	2	3	4
74	Disfruta de vacaciones en entornos inclusivos (e.g., hotel, parque, casa rural, playa, montaña, SPA, parques temáticos, etc.)	1	2	3	4
75	Tiene una ficha de apoyos personalizados que todo el personal conoce y debe cumplir	1	2	3	4
76	Participa en actividades fuera del centro con personas ajenas a su contexto de apoyos	1	2	3	4
77	Participa en actividades inclusivas adecuadas para sus condiciones físicas y mentales	1	2	3	4
78	Participa en actividades inclusivas que le interesan	1	2	3	4
79	Las actividades en las que participa tienen en cuenta las instalaciones de ocio y cultura de la zona	1	2	3	4
80	Se toman medidas específicas para ofertar tanta variedad de actividades como sea posible (e.g., actividades nuevas en función de las preferencias de las personas)	1	2	3	4
81	Participa en actividades sociales fuera del lugar donde recibe servicios o apoyos	1	2	3	4
82	Se toman medidas específicas para potenciar la participación de la persona en la comunidad	1	2	3	4
83	Utiliza entornos comunitarios (e.g., restaurantes, cafeterías, bibliotecas, piscina, cines, parques, playas, etc.)	1	2	3	4

Puntuación Directa Total

MATIZACIONES

ITEM 76: El contexto de apoyos puede incluir a familiares, profesionales, voluntarios/as, compañeros/as del centro, amigos/as, etc.

CLAVE DE RESPUESTA:

N	NUNCA	A	ALGUNAS VECES	F	FRECUENTEMENTE	S	SIEMPRE
---	-------	---	---------------	---	----------------	---	---------

RELACIONES INTERPERSONALES		N	A	F	S
84	Las personas que le proporcionan apoyos conocen el sistema de comunicación que utiliza	1	2	3	4
85	En el centro al que acude se identifica la mejor forma de comunicarle información (i.e., visual, táctil, auditiva, olfativa, gustativa)	1	2	3	4
86	En el centro al que acude se diseñan actividades que facilitan las interacciones personales entre compañeros/as	1	2	3	4
87	En el centro al que acude se proporciona información acerca del estilo interactivo de la persona cuando ésta conoce a gente nueva	1	2	3	4
88	Celebra acontecimientos importantes para ella y sus personas significativas (e.g., cumpleaños, aniversarios)	1	2	3	4
89	En el centro al que acude se planifican actividades o apoyos que le permitan la interacción social	1	2	3	4
90	Cuando se interactúa con la persona, se le proporciona el tiempo necesario para que pueda responder	1	2	3	4
91	Cuando exhibe una conducta concreta, se comprueba de forma sistemática su significado	1	2	3	4
92	Las personas que le proporcionan apoyos comprueban si la persona les entiende correctamente mediante el análisis de sus reacciones	1	2	3	4
93	Se toman medidas específicas para mejorar sus habilidades de comunicación	1	2	3	4
94	Tiene la oportunidad de conocer a personas ajenas al contexto de apoyos	1	2	3	4
95	Se toman medidas específicas para mantener y extender sus redes sociales	1	2	3	4

Puntuación Directa Total

MATIZACIONES

ITEM 94: El contexto de apoyos puede incluir a familiares, profesionales, voluntarios/as, compañeros/as del centro, amigos/as, etc.

RESUMEN DE PUNTUACIONES

ESCALA SAN MARTÍN

1. Introducir las puntuaciones directas totales de cada una de las dimensiones
2. Introducir las puntuaciones estándar y los percentiles
3. Introducir el Índice de Calidad de Vida y su correspondiente percentil

DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA	PUNTUACIONES DIRECTAS TOTALES	PUNTUACIONES ESTÁNDAR	PERCENTILES DE LAS DIMENSIONES
AUTODETERMINACIÓN			
BIENESTAR EMOCIONAL			
BIENESTAR FÍSICO			
BIENESTAR MATERIAL			
DERECHOS			
DESARROLLO PERSONAL			
INCLUSIÓN SOCIAL			
RELACIONES INTERPERSONALES			
	Puntuación Estándar Total (suma)		
	Índice de Calidad de Vida (Puntuación Estándar compuesta)		

Percentil del Índice de Calidad de Vida

PERFIL DE CALIDAD DE VIDA

Rodee la puntuación estándar de cada dimensión y del Índice de Calidad de Vida. Después una los círculos de las dimensiones con una línea para formar el perfil.

AU	BE	BF	BM	DE	DP	IS	RI	ÍNDICE DE CV	PERCENTIL
16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	>128	99
15	15	15	15	15	15	15	15	122-128	95
14	14	14	14	14	14	14	14	118-121	90
13	13	13	13	13	13	13	13	114-117	85
								112-113	80
12	12	12	12	12	12	12	12	110-111	75
								108-109	70
11	11	11	11	11	11	11	11	106-107	65
								104-105	60
								101-103	55
10	10	10	10	10	10	10	10	100	50
								98-99	45
								96-97	40
9	9	9	9	9	9	9	9	94-95	35
								92-93	30
8	8	8	8	8	8	8	8	90-91	25
								86-89	20
7	7	7	7	7	7	7	7	83-85	15
6	6	6	6	6	6	6	6	79-82	10
5	5	5	5	5	5	5	5	71-78	5
1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<70	1

Escala San Martín

Evaluación de
la Calidad de Vida
de Personas
con Discapacidades
Significativas

*Miguel Ángel Verdugo
Laura E. Gómez
Benito Arias
Mónica Santamaría
Ester Navallas
Sonia Fernández
Irene Hierro*

