

Satisfacción con los servicios de atención residencial y Calidad de Vida de las personas con Discapacidad Intelectual

Trabajo Fin de Grado

Grado de Psicología



Presentado por: Natalia Martínez Mérida (20909816-X)

al241145@uji.es

Dirigido por: Vanesa Fernández Galindo

Convocatoria: Junio 2017

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	5
2. MÉTODO.....	7
2.1. Participantes	7
2.2. Material	8
2.3. Procedimiento	11
2.4. Análisis estadístico.....	12
3. RESULTADOS	13
3.1. Escala San Martín.....	13
3.2. Escala Satisfacción Familiar.....	14
4. DISCUSIÓN	16
5. CONCLUSIONES.....	17
6. BIBLIOGRAFÍA.....	18
7. ANEXOS	19

Castellón de la Plana, Junio 2017

“Satisfacción con los servicios de atención residencial y Calidad de Vida de las personas con Discapacidad Intelectual”

Resumen

En el presente trabajo se expone los principales resultados del estudio sobre la Calidad de Vida y el nivel de Satisfacción con los servicios de atención residencial prestados por Afanias Castellón; Residencia para personas con alto grado de dependencia y Viviendas Tuteladas para aquellas con mayor grado de autonomía. El estudio tiene por objeto conocer con detenimiento que entienden las familias, de las personas usuarias, por Calidad de Vida (CV) y Satisfacción, mediante la utilización de la Escala San Martín y la Escala de Satisfacción Familiar. La muestra está formada por 26 personas, que ejercen como cuidador/a principal. Los resultados, en su conjunto, muestran una alta calidad de vida y alto grado de satisfacción familiar.

Palabras Clave: Discapacidad Intelectual, Grado de Dependencia, Calidad de Vida, Satisfacción, Escala San Martín

Abstract

In this project are presented the main results of the study on the Quality of Life and the level of Satisfaction with residential care services provided by Afanias Castellón; nursing home for people with a high degree of dependency and Sheltered Housing for those with a greater degree of autonomy. The purpose of this study is to know what families of the users think about Quality of Life and Satisfaction, through the use of the San Martín Scale and the Family Satisfaction Scale. The sample is made up of 26 people, who serve as the main caretaker. The results, as a whole, show a high quality of life and a high degree of family satisfaction.

Keywords: Intellectual Disability, Degree of Dependency, Quality of Life, Satisfaction, Martin's Scale

EXTENDED SUMMARY

The study presented below has been carried out in the Social Educative Complex of the Association Afanias Castellón to evaluate and make an analysis of the Quality of Life and level of Satisfaction that the users of their centers and services have. Afanias is an association that has been providing services for over 50 years and its purpose is to improve the quality of life of people with intellectual disabilities and their families.

It is necessary to know the results of the intervention in the centers of specialized social services for people with intellectual diversity, from the two aspects, Quality of Life of the users of the services and the satisfaction of families, with the services received.

The objective of this study is to improve and adapt the services to the real needs of the target population; Integrating this study and evaluation in the process of continuous improvement and quality management of Afanias Castellón.

The need to carry out this type of studies arises from the public funding received by the organization, since the centers and services are free of charge and are financed by the Department of Equality and Inclusive Policies of the Generalitat Valenciana; Which makes it more and more effective and efficient, as part of the Organizational Social Responsibility.

This study has focused on evaluating the residential centers, Residence and Sheltered Housing, in which it should be noted that there is differentiation between the resident population in each service, given that they have different degree of dependence. The hypothesis that has been tried to test is that the variables age, sex and degree of dependence will influence the SF levels and the CV evaluation.

The evaluation has been carried out through various materials; On the one hand, the San Martin Scale (Verdugo, M.A. et al, 2014) is used, since it is the first instrument in the international scope that evaluates the quality of life of adults with significant disabilities; And in relation to the Family Satisfaction, a scale of the ADEMO Foundation of Madrid has been developed, adapting it by dimensions according to the Servqual model (Zeithaml, Parasuraman and Berry).

Each scale, thanks to the directors of each service, was distributed to each of the relatives of the people residing in the center, since they are the ones who respond. The questionnaire is delivered in an anonymous envelope, accompanied by instructions that facilitate the procedure. After collecting the questionnaires, a sample error occurs, since not all the family members deliver them and others that are delivered are performed incorrectly. Thus, the total sample of the study is formed by 26 people.

Compiled all the data, an analysis is done with the San Martín instrument and the SPSS program, to obtain the relevant results of the investigation.

The conclusions pertinent to the results obtained, confirm the approval of the hypotheses. The results tell us about a high CV as well as SF score.

This work has contributed to the evaluation of the entity in which it has been developed, as part of the implementation of the quality management system, in which Afanias Castellón is immersed. This contribution has been valued by the organization as fundamental within the continuous improvement proposed in its Strategic Plan and will be replicated in later exercises, studying the evolution of the data.

1. INTRODUCCIÓN

El presente trabajo consiste en un estudio realizado al colectivo de discapacidad intelectual que forman parte de la Asociación Afanias Castellón, con el fin de evaluar la Calidad de Vida (en adelante CV) y Satisfacción (en adelante SF) con los servicios de estas personas y sus familias.

La Ley 11/2003, de 10 de abril, de la Generalitat, sobre el Estatuto de las Personas con Discapacidad en su artículo 2.1, define a una persona con discapacidad como aquella que por causa de una deficiencia en su interacción con el entorno, sufre cualquier restricción o impedimento en la capacidad de realizar una actividad que se considera normal para el ser humano, generando una situación de desventaja para la persona en cuanto limita o impide el cumplimiento de una o varias funciones dentro de la sociedad a la que pertenece, teniendo reconocida la condición de minusválido en un grado igual o superior al 33 por 100 por el órgano competente en materia de valoración de minusvalía.

Del mismo modo, la Ley 13/2014, de 30 de octubre, de Accesibilidad en el artículo 3.1 g) define la discapacidad intelectual como el funcionamiento intelectual inferior al de la media de la población que perturba el aprendizaje, el paso a la adultez y el ajuste social.

El centro Afanias Castellón ofrece diferentes servicios a sus usuarios:

- Residencia
- Viviendas Tuteladas
- Centro de Día
- Centro Ocupacional
- CDIAT

De los cinco servicios mencionados anteriormente, la presente investigación se centra en estudiar solo dos de ellos, el de Residencia¹ y el de Viviendas Tuteladas².

La CV es un concepto importante que predomina en este trabajo, se entiende como el conjunto de todo aquello que le es propio al ser humano como tal ser, aquello que es propio de la condición humana. Es un constructo social, una noción sensibilizadora y un tema unificador,

¹ El servicio de residencia es un recurso de vivienda destinado a las personas con discapacidad que precisan de una atención integral, continuada, personal y multidisciplinar, que no puede ser llevada a cabo en su medio familiar por sus condicionamientos personales o familiares. Los beneficiarios de este servicio son las personas con discapacidad con autonomía limitada y discapacidad intelectual y/o física con afectación grave, con edades comprendidas entre 16 y 65 años. (FEAPS) Consultado en: (Conselleria de igualdad y políticas inclusivas, 2017) Recuperado de: <http://www.inclusio.gva.es/web/discapitados/residencia-para-personas-con-discapacidad4a8>

² Las Viviendas Tuteladas son viviendas configuradas como hogares funcionales de dimensiones reducidas, adecuadas al número y características de los usuarios e insertadas en el entorno comunitario, en las que conviven, de forma estable en el tiempo, un grupo homogéneo de personas con discapacidad física o intelectual, con necesidades de apoyo intermitente o limitado, en régimen de funcionamiento parcialmente autogestionado. Los usuarios de este servicio son personas con discapacidad física o intelectual, mayores de 18 años, necesitadas de protección y de alojamiento social alternativo a las residencias, que tengan reconocido en el certificado de discapacidad un grado de discapacidad igual o superior al 33%. (FEAPS) Recuperado de: <http://www.inclusio.gva.es/web/discapitados/vivienda-tutelada-para-personas-con-discapacidad-fisica-o-intelectuale6>

como citan Miguel Ángel Verdugo³ y Robert Schalock en su artículo “El Concepto de Calidad de Vida en los Servicios y Apoyos para personas con Discapacidad Intelectual” (M. Verdugo, R. I. Schalock, 2007).

Es importante destacar que las poblaciones residentes en ambos servicios tienen características diferentes, los residentes se diferencian según su grado de dependencia (Grado I, Grado II, Grado III); los mencionados grados son estipulados por el artículo 26 de La Ley 39/2006 de 14 de diciembre, Promoción de la Autonomía Personal y atención a las personas en situación de dependencia; corresponden a *Dependencia Moderada*, aquellas personas que necesitan ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal; *Dependencia Severa*, personas que necesitan ayuda para realizar diversas actividades básicas dos o tres veces al día, pero no requiere el apoyo permanente del cuidador; y *Gran Dependencia*, personas que necesitan ayuda para realizar varias actividades básicas varias veces al día, por su pérdida total de autonomía necesita el apoyo continuo de otra persona.

Las hipótesis que se plantean para constatar dicho trabajo, son: que las variables edad, sexo y grado de dependencia van a influir en los niveles de SF y en la valoración CV.

Los instrumentos utilizados para llevar a cabo la evaluación son, por una parte, la “*Escala San Martin*” (Verdugo, M.A. et al, 2014) para evaluar la CV, por otro lado, para evaluar la SF he desarrollado la “*Escala de Satisfacción Familiar*” de la Fundación ADEMO (Fundación ADEMO, 2011), adaptándola a nuestras necesidades siguiendo el modelo Servqual (Zeithaml, Parasuraman y Berry), para medir la brecha entre la expectativa de excelencia de los clientes y su percepción del servicio prestado.

Así pues, el principal motivo de realizar este estudio, surge de la financiación pública que recibe la organización, dado que los centros y servicios son de carácter gratuito y están financiados por la Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas de la Generalitat Valenciana; que obliga a ser cada día más eficaces y eficientes, como parte de la Responsabilidad Social organizacional. Por lo tanto, el objetivo es mejorar y adaptar las necesidades reales de la población a la que van dirigidos; integrando este estudio y evaluación en el proceso de mejora continuo y gestión de la calidad de Afanias Castellón. Por tanto, este trabajo de final de grado ha contribuido a la implantación del sistema de calidad de la organización en que se ha realizado, teniendo así una utilidad social.

³ Miguel Ángel Verdugo, catedrático de Psicología de la Discapacidad en la Facultad de Psicología y director del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad de la Universidad de Salamanca y del Servicio de Información sobre Discapacidad (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales-Universidad de Salamanca). Experto mundial en el campo de la discapacidad intelectual y la Calidad de Vida

2. MÉTODO

2.1 Participantes

La muestra de este estudio está compuesta por padres, madres y hermanos o hermanas que tienen un familiar con discapacidad intelectual en Afanias Castellón, ya que son las personas que han respondido los cuestionarios.

La Residencia cuenta actualmente con 36 personas y Viviendas Tuteladas con 26. Se ha pasado los cuestionarios a cada uno de ellos, pero se ha ocasionado una muerte muestral causada por la no devolución de los cuestionarios y en algunos casos donde no se habían contestado en su totalidad, y por ello, solo se puede contar con una muestra para la investigación de 26 sujetos, 16 del servicio de Residencia y 10 de Vivienda Tutelada.

La edad media de la muestra se sitúa en los 63 años. En cuanto al sexo el (65.38%) son mujeres y el (34.62%) son hombres. Con respecto al parentesco que mantiene la persona que responde la escala con el familiar con discapacidad intelectual el (46.15%) responde al parentesco de madre y (7.70%) de padre y un (42.31%) tienen el parentesco de hermano/a. Esta mayor representación de mujeres puede ser considerada como normal teniendo en cuenta el papel que tradicionalmente ha desempeñado la mujer en el contexto del hogar y en el cuidado de los hijos.

Los datos obtenidos por la muestra en la pregunta de si se es el cuidador principal de la PCDI así lo demuestran (el 80.77%) de las personas que responden a la encuesta desempeñan el papel del cuidador principal)

Con relación a los datos recogidos sobre el sujeto con DI, el (61.54%) son hombres y el (38.46%) restante son mujeres. En cuanto a su distribución por edades, la media de la muestra se sitúa en 45 años.

En cuanto al grado de dependencia reconocido, la mayor parte de la muestra se sitúa en Grado I. El 61.54% corresponde al Grado I, el 34.62% al Grado II y el 3.85% en el Grado III.

En residencia el grado predominante es el grado de dependencia severa (Grado II) y gran dependencia (Grado III), así como, en viviendas tuteladas es el grado de dependencia moderada.

2.2 Material

El objetivo de esta investigación ha consistido en evaluar la CV de los residentes de Afanias Castellón como el nivel de Satisfacción con los servicios.

Para evaluar la CV se ha utilizado la **Escala San Martin** (Anexo 3), para mayores de 18 años.

Originalmente la escala de San Martin hace este tipo de evaluación multidimensional de la CV. Está basada en el modelo de ocho dimensiones de Schalock y Verdugo y realizada por otras personas (ej. Profesionales, familiares, tutores legales, amigos cercanos). (Verdugo, M.A. et al, 2014).

Los autores son Miguel Ángel Verdugo, Laura E. Gómez, Benito Arias, Mónica Santamaría, Ester Navallas, Sonia Fernández e Irene Hierro.

La escala San Martin se desarrolló entre profesionales de Fundación Obra San Martín y el Instituto Universitario de Integración en la comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca, España; y posteriormente validada por la misma.

La administración se hace de forma individual y tiene una duración de unos 30 minutos.

Es utilizada con la finalidad de identificar el perfil de CV 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 estándar (M=10; DT= 3) en las dimensiones de CV, percentiles e Índice de CV (M=100; DT=15)

La escala consta de 95 ítems enunciados en tercera persona, organizados en torno a las ocho dimensiones de CV que pueden estar contestados con cuatro opciones de respuesta, que son: "Nunca", "Algunas veces", "Frecuentemente", "Siempre".

A continuación, describiré brevemente cada una de las dimensiones que integran ambas escalas:

Cuadro 1. Descripción breve de cada una de las dimensiones

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

Cuadro 2. Correspondencia entre ítems y dimensiones escala San Martin

AU	BE	BF	BM	DE	DP	IS	RI
1	13	25	37	49	61	73	84
2	14	26	38	50	62	74	85
3	15	27	39	51	63	75	86
4	16	28	40	52	64	76	87
5	17	29	41	53	65	77	88
6	18	30	42	54	66	78	89
7	19	31	43	55	67	79	90
8	20	32	44	56	68	80	91
9	21	33	45	57	69	81	92
10	22	34	46	58	70	82	93
11	23	35	47	59	71	83	94
12	24	36	48	60	72		95

El motivo de utilizar la escala San Martin es por la gran cantidad de evidencias empíricas acerca de su validez publicadas en los últimos años.

Para evaluar el nivel de SF con los servicios del centro, se ha adaptado la **Escala de Satisfacción Familiar** (Anexo 2) de la *Fundación ADEMO, 2011* clasificando sus ítems en las dimensiones del Modelo Servqual sacado del libro "Survey Feedback" publicado en Plena Inclusión.

El Modelo SERVQUAL se ha definido por sus autores como: "Instrumento resumido de escala múltiple, con un alto nivel de fiabilidad y validez que las empresas pueden utilizar para comprender mejor las expectativas y percepciones que tienen los clientes respecto a un servicio" (Zeithaml, Parasuraman y Berry).

La escala consta de 22 ítems (14 tipo Likert y 8 de respuesta abierta).

Cuadro 3. Descripción breve de cada una de las dimensiones

Confiabilidad	Habilidad para realizar el servicio de modo cuidadoso y fiable.
Responsabilidad	Disposición y voluntad para ayudar a los usuarios y proporcionar un servicio rápido.
Seguridad	Conocimientos y atención mostrados por los empleados y sus habilidades para concitar credibilidad y confianza.
Empatía	Atención personalizada que dispensa la organización a sus clientes.
Bienes Tangibles	Apariencia de las instalaciones físicas, equipos, personal y materiales de comunicación.

Cuadro 4. Correspondencia entre ítems y dimensiones Modelo Servqual

	Confiabilidad	Responsabilidad	Seguridad	Empatía	Bienes Tangibles
	3	7	6	1	9
	4		8	2	10
	5				11
					12
					13

El motivo de escoger esta escala ha sido utilizarla como sistema para obtener y analizar información sobre las familias y los usuarios.

2.3 Procedimiento

El procedimiento que se ha seguido para la realización de esta investigación, ha sido el siguiente:

Para llevar a cabo la recogida de información de los familiares respecto a la CV he contado con los resultados ya obtenidos por el centro del instrumento Escala San Martín (Verdugo, M.A. et al, 2014), que se pasó a los familiares el mismo año 2016/17.

Posteriormente para evaluar la SF con los centros, específicamente para Residencia y Viviendas Tuteladas, se ha rediseñado el cuestionario de Satisfacción Familiar de la Fundación ADEMO (2011), adecuándola a las necesidades del estudio y basándonos en las dimensiones del Modelo SERVQUAL (Zeithaml, Parasuraman y Berry).

Una vez finalizada la escala, fue sometida a la valoración de un grupo de discusión. Tras una primera revisión con los técnicos de la entidad, se procedió a mejorar el instrumento.

Se añadieron datos sociodemográficos para mejorar la investigación y facilitar la resolución y comparación de las hipótesis planteadas en el inicio.

Los cuestionarios fueron repartidos a las familias de las personas con discapacidad atendidas en los centros, por parte de las direcciones de los mismos. La distribución se hizo en un sobre con instrucciones para su devolución anónima dentro del mismo (Anexo 1: Instrucciones).

Recopilados todos los cuestionarios, la dirección de cada centro, nos fue suministrando los mismos en sobre sellado, para proceder a su análisis.

En el proceso se garantizó, en todo momento, el anonimato de las personas que habían respondido los cuestionarios de SF.

2.4 Análisis estadístico

Para realizar el análisis estadístico de la CV se ha utilizado la aplicación informática de corrección del instrumento utilizado, la Escala San Martín. La aplicación permite extraer datos individuales y grupales. Para el estudio se obtuvieron los datos de manera agrupada para cada tipología de centro, Residencia y Viviendas Tuteladas.

Según el manual de la Escala San Martín, para la corrección de los datos, se suman todos los ítems para obtener una puntuación directa total en cada dimensión y transformarlas a puntuaciones estándar y percentiles. Para obtener la puntuación directa total en cada dimensión se suman las respuestas (1-2-3-4) de cada uno de los ítems. Del mismo modo, se calculan las puntuaciones directas totales de las ocho dimensiones de CV. Se necesita un baremo, que incluye el mismo manual, para transformar las puntuaciones directas en puntuaciones estándar con sus correspondientes percentiles.

Para obtener el Índice de CV se suman primero las puntuaciones estándar de las ocho dimensiones y se extrae el resultado "Puntuación Estándar Total", este valor se convierte en el índice de CV a través de una tabla que especifica su conversión. (Verdugo, M.A. et al, 2014)

En cuanto al análisis de la escala de SF se ha realizado con el programa SPSS (Versión 24), programa estadístico empleado sobre todo en ciencias sociales.

Se han realizado cuatro tipos de análisis, uno de ellos y el más importante es la media de satisfacción global utilizando el ítem 14* que especifica este concepto. Además, para poder poner a prueba las hipótesis iniciales se ha visto conveniente calcular la satisfacción media respecto de cada una de las variables independientes incluidas en el estudio: sexo, edad y grado de dependencia de los sujetos.

3. RESULTADOS

3.1 Escala San Martín

A continuación, se presentan los principales resultados del estudio.

En primer lugar, los resultados obtenidos de la Escala San Martín demuestran que existen diferencias significativas entre los centros de residencia y viviendas tuteladas en relación a la CV.

Tablas 1: Percentiles Índice CV en Residencia y Viviendas tuteladas.

Residencia	39.6
Viviendas Tuteladas	62.1

Según el sexo, los datos demuestran que en el caso de Residencia existe mayor CV entre los hombres que en las mujeres, y en caso contrario, en Viviendas Tuteladas es el caso de los hombres los que sienten mayor CV.

Tablas 2 y 3: Percentiles Índice CV en Residencia y Viviendas tuteladas respecto al género.

Residencia	
<i>Masculino</i>	38.6
<i>Femenino</i>	41.4

Viviendas Tuteladas	
<i>Masculino</i>	63.7
<i>Femenino</i>	60.7

Respecto a la edad, se demuestra que el grupo de personas comprendidas entre 30 y 45 años, demuestran una mayor CV.

Tablas 4 y 5: Percentiles Índice CV en Residencia y Viviendas tuteladas respecto a la edad.

Residencia	
<i>Menor de 30 años</i>	25.0
<i>De 30 a 45 años</i>	49.2
<i>Mayor de 45 años</i>	35.0

Viviendas Tuteladas	
<i>Menor de 30 años</i>	-
<i>De 30 a 45 años</i>	72.8
<i>Mayor de 45 años</i>	58.3

Respecto al grado de dependencia, se observa que tanto en el caso de Residencia y Viviendas Tuteladas, las personas que tienen un Grado II, tienen niveles más altos de CV.

Tablas 6 y 7: Percentiles Índice CV en Residencia y Viviendas tuteladas respecto al grado de dependencia.

Residencia	
<i>Grado I</i>	-
<i>Grado II</i>	69.6
<i>Grado III</i>	29.6

Viviendas Tuteladas	
<i>Grado I</i>	56.0
<i>Grado II</i>	61.0
<i>Grado III</i>	-

3.2 Escala Satisfacción Familiar

A partir de la Encuesta de SF y con el posterior análisis de los datos, observo que la media de satisfacción no varía mucho de un centro a otro, pero sí se puede observar que en Viviendas Tuteladas difiere un poco, siendo un poco más baja.

Tablas 1 y 2: Satisfacción global en Residencia y Viviendas tuteladas.

**Media Satisfacción Global
Residencia**

N	Válido	14
	Perdidos	3
Media		9,07
Desviación estándar		1,492

**Media Satisfacción Global
Viviendas Tuteladas**

N	Válido	8
	Perdidos	2
Media		8,25
Desviación estándar		1,982

Según el sexo, los hombres presentan una SF global más alta que las mujeres tanto en Residencia como en Viviendas Tuteladas.

**Media Global respecto al Sexo
Residencia**

**Media Global respecto al Sexo
Viviendas Tuteladas**

Sexo del usuario del centro	Media	N	Desviación estándar
Hombre	8,75	4	1,258
Mujer	7,75	4	2,630
Total	8,25	8	1,982

Respecto al grado de dependencia podemos observar que las personas con una Dependencia Severa presentan una SF Global ligeramente más baja en ambos centros.

Media Global respecto al Grado de Dependencia

Residencia

Grado de dependencia del usuario	Media	N	Desviación estándar
Dependencia Severa	8,00	1	.
Gran Dependencia	9,15	13	1,519
Total	9,07	14	1,492

Media Global respecto al Grado de Dependencia

Viviendas Tuteladas

Grado de dependencia del usuario	Media	N	Desviación estándar
Dependencia Severa	8,00	1	.
Gran Dependencia	9,15	13	1,519
Total	9,07	14	1,492

4. DISCUSIÓN

Los datos demuestran, que en la parte de la investigación donde se estudia la CV, existen muchas diferencias entre los distintos centros. Se observa que las personas que están en Residencia tienen menor CV que las personas que residen en las Viviendas tuteladas. También se puede ver que el sexo sí influye en la CV más en hombres que en mujeres en el caso de Residencia y ocurre todo lo contrario en el caso de Viviendas Tuteladas. La edad influye en la valoración de la CV, siendo mayor en la franja de edad de 30 a 45 años. El grado de dependencia afecta también en la valoración de CV, es decir, a mayor dependencia mayor valoración de la CV.

Respecto al nivel de SF con los centros, se observa que no hay grandes diferencias entre los centros. El grado de SF sí varía en el sexo, siendo los hombres los que están más satisfechos con los servicios que reciben. El grado de dependencia influye en el grado de SF, que es más alto en las familias de las personas atendidas en la Residencia; es decir, a mayor grado de dependencia mayor es la satisfacción con este recurso. Esto podría explicarse por las necesidades cubiertas por este servicio, que cuida de su familiar con grandes necesidades de apoyo las veinticuatro horas del día 365 días al año; sustituyendo la figura del cuidador principal, que, en la mayor parte de ocasiones no puede ocuparse de la persona con discapacidad, por las circunstancias personales y laborales, así como por la alta demanda de atención porque requieren apoyo en todas o casi todas las actividades básicas de la vida diaria.

5. CONCLUSIONES

El concepto de CV surgió por primera vez en la literatura sobre discapacidad intelectual en los años 80 como una noción sensibilizadora sobre lo que es importante en la vida de las personas y como un constructo social que guía la práctica. Posteriormente, se ha convertido en un marco para el desarrollo de los servicios y la evaluación personal de resultados personales relacionados con la CV. Debido a nuestro mejor entendimiento de la estructura del concepto y de su medida, hemos evolucionado desde la visión de la CV como un constructo medible que puede proporcionar información a todas las personas con discapacidad intelectual y para otros colectivos con necesidades de apoyo similares.

En síntesis, los resultados ratifican la hipótesis, que las variables edad, sexo y grado de dependencia van a influir en los niveles de SF y en la valoración CV. Además, los resultados nos hablan de una alta valoración de la CV, así como de la SF. En general, nos presentan familias con buenos indicadores del clima, funcionamiento e inclusión social y adaptadas a la situación de discapacidad.

Es necesario conocer los resultados de la intervención en los centros de servicios sociales especializados para personas con diversidad funcional intelectual, desde las dos vertientes, CV de las personas usuarias de los servicios y la SF, con los servicios recibidos. Esta necesidad se fundamenta en la mejora continua de los servicios sociales, desde una perspectiva de servicio universal y accesible, eficaz y de calidad. La eficacia pasa por lograr los objetivos para los que estos centros fueron creados, especificados en diversas normas legales, como se ha visto, y para saber si estos objetivos se logran deben medirse preguntado a aquellos que son beneficiarios. La evaluación puede contribuir también a la eficiencia, el uso de los recursos justos para el mejor resultado, aportando mejoras en el uso de los recursos públicos.

Este estudio presenta algunas limitaciones, como la muestra reducida y de una sola entidad, así como la posibilidad de haber realizado un mayor número de análisis estadísticos para estudiar la existencia de relación entre las variables estudiadas, SF y CV, dado que la prestación de servicio debería tener un reflejo directo en la CV.

Como líneas de futuras de estudio, se plantea la repetición de este tipo de trabajos con ampliación de la muestra. Así también, la incorporación de los resultados en la gestión de este tipo de entidades, incorporado como buenas prácticas en los servicios sociales especializados.

El presente trabajo ha contribuido a la evaluación de la entidad en que se ha elaborado, como parte de la implantación del sistema de gestión de calidad, en el que Afanias Castellón está inmersa. Esta contribución ha sido valorada por la organización como fundamental dentro de la mejora continua planteada en su Plan Estratégico y va a ser replicada en posteriores ejercicios, estudiando la evolución de los datos.

6. BIBLIOGRAFÍA

Cordoba-Andrade, L; Gomez-Benito, J & Verdugo-Alonso, M.A. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparative. *Univ. Psychol.* [online], 7 (2), 369-383

FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual) (2016). Manuales de buenas practices FEAPS.

Maños, F.; Castillo, M. (2011). Modelo de calidad de vida aplicado a la atención residencial de personas con necesidades complejas de apoyo. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (IMSERSO).

Ley 39/2006 de 14 de Diciembre, Promoción de la Autonomía Personal y atención a las personas en situación de dependencia

Ley 11/2003, de 10 de Abril, de la Generalitat, sobre el Estatuto de las Personas con Discapacidad en su artículo 2.1

Ley 13/2014, de 30 de Octubre, de Accesibilidad en el artículo 3.1 g)

Fundacion ADEMO

Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. Quality of life theory: Its development and use in the field of Policy and Practice in Intellectual Disabilities.

Verdugo, M.A., Rodriguez, A., Sainz, F. (2012). Escala de Calidad de Vida familiar. Universidad de Salamanca: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad.

7. ANEXOS

Anexo 1

ENCUESTA DE SATISFACCIÓN DE LAS FAMILIAS DE LOS USUARIOS ATENDIDOS EN LA RESIDENCIA



Las siguientes encuestas de carácter anónimo forman parte de la evaluación anual a familiares de los usuarios de la Residencia Afanias.

Este cuestionario pretende conocer su opinión sobre los servicios de la Asociación Afanias de Castellón a su familiar. El objetivo de recoger esta información es poder mejorar estos.

Para que los resultados sean válidos le pedimos que:

- Lea atentamente las cuestiones y elija la opción que más se aproxime a su experiencia u opinión.
- Conteste de forma sincera, ya que no hay respuestas correctas ni erróneas.
- Complete todas las cuestiones, no deje ninguna en blanco.
- Si lo ve conveniente haga sugerencias en los apartados para ello.
- Devuelva la encuesta completada dentro del sobre que se le entrega, en la recepción de Afanias de Castellón, o a la persona externa que recoge las encuestas.

Le agradecemos mucho que dedique su tiempo a ayudarnos a mejorar el servicio que le prestamos.

Con la finalidad de poder contextualizar la información de la Escala, a continuación, encontrará un grupo de preguntas referidas a:

- Información sobre la persona que contesta la escala.
- Información sobre su familiar que es atendido/a en Residencia.

Indique con una cruz la respuesta que más defina su situación actual. En caso de que su situación no se ajuste a las respuestas facilitadas, por favor, especifique la respuesta en el apartado “otros”.

GRACIAS POR SU COLABORACIÓN



Fecha: _____

INFORMACIÓN SOBRE LA PERSONA QUE CONTESTA LA ESCALA	
1. Relación con la persona atendida en Residencia Afanias:	
Padre <input type="checkbox"/>	Madre <input type="checkbox"/> Hermano/a <input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Otro miembro de la familia (por favor, especifique): _____	
2. Edad:	
Sexo:	Hombre <input type="checkbox"/> Mujer <input type="checkbox"/>
3. ¿Es usted el cuidador principal?	
Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	

INFORMACIÓN SOBRE SU FAMILIAR ATENDIDO/A EN LA RESIDENCIA	
4. Edad:	
5. Sexo: Hombre <input type="checkbox"/> Mujer <input type="checkbox"/>	
6. Años que su familia es atendida en la Residencia Afanias:	
7. Indique el grado de dependencia en el desarrollo de su familiar que usted considera que presenta.	
Grado 1 (Dependencia Alta) <input type="checkbox"/> Grado 2 (Dependencia moderada) <input type="checkbox"/>	
Grado 3 (Dependencia Leve) <input type="checkbox"/>	



Marque con un círculo el número que mejor refleje su opinión. Siendo:

1. Nada satisfecho/a (Puntuación más Baja) ☹️
2. Poco satisfecho/a
3. Ni satisfecho/a ni insatisfecho/a (Puntuación Media) 😐
4. Satisfecho/a
5. Muy satisfecho/a (Puntuación más Alta) 😊

Indique su grado de satisfacción en relación a:		☹️		😐		😊	
		1	2	3	4	5	
1	El trato con el que los profesionales atienden a mi familiar.						
2	El trato con el que los profesionales me atienden.						
3	La utilidad de la formación (charlas, jornadas) que me ofrece el centro						
4	La información que recibo sobre las actividades que realiza mi familiar						
5	La claridad y facilidad de comprensión de la información que recibo por parte de los profesionales que atienden a mi familiar						
6	El tiempo que transcurre desde que hago una demanda (pido algún tipo de información, ayuda ante alguna dificultad con mi familiar, etc.) hasta que el personal del centro me atiende						
7	La formación de los profesionales del centro al que acude mi familiar						
8	La libertad con la que puedo expresar mi opinión cuando hablo con los profesionales						
9	La accesibilidad de los profesionales (facilidad con la que puedo hablar con ellos cuando lo necesito)						
10	Las instalaciones del centro en relación al servicio que presenta (cumplen las condiciones necesarias, ...)						
11	La limpieza del centro						
12	El servicio de comedor						
13	Las actividades que realiza mi familiar en relación a la problemática que presenta (si son adecuadas, útiles, etc)						

14. Grado de Satisfacción global con el centro es...	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
--	----------------------

Proponemos una serie de preguntas para que dé su opinión afirmativa o negativa marcando con un círculo en la casilla **SI** o la casilla **NO**, y al mismo tiempo nos aporte alguna sugerencia para poder mejorar.

15. Actualmente ¿Entiende mejor las dificultades de su familiar que cuando empezó en el centro? SI NO

¿Por qué? _____

16. ¿Conoce los servicios que la asociación Afanias de Castellón puede presentar a su familiar? SI NO

¿Cuáles son? _____

17. ¿Conoce los recursos que la Asociación Afanias de Castellón ofrece a las familias? SI NO

¿Cuáles son? _____

18. ¿Cree que el centro debería cubrir otras necesidades con respecto a la atención con su familiar? SI NO

¿Cuáles? _____

19. ¿Cree que el centro debería cubrir otras necesidades de las familias? SI NO

¿Cuáles? _____

20. ¿Qué es lo que más le gusta del centro? _____

21: ¿Qué es lo que menos le gusta y piensa que se podría mejorar? _____

22. Sugerencias, comentarios, propuestas _____

**ENCUESTA DE SATISFACCIÓN
DE LAS FAMILIAS DE LOS USUARIOS ATENDIDOS EN VIVIENDAS
TUTELADAS**



Las siguientes encuestas de carácter anónimo forman parte de la evaluación anual a familiares de los usuarios de Viviendas Tuteladas de Afanias.

Este cuestionario pretende conocer su opinión sobre los servicios de la Asociación Afanias de Castellón a su familiar. El objetivo de recoger esta información es poder mejorar estos.

Para que los resultados sean válidos le pedimos que:

- Lea atentamente las cuestiones y elija la opción que más se aproxime a su experiencia u opinión.
- Conteste de forma sincera, ya que no hay respuestas correctas ni erróneas.
- Complete todas las cuestiones, no deje ninguna en blanco.
- Si lo ve conveniente haga sugerencias en los apartados para ello.
- Devuelva la encuesta completada dentro del sobre que se le entrega, en la recepción de Afanias de Castellón, o a la persona externa que recoge las encuestas.

Le agradecemos mucho que dedique su tiempo a ayudarnos a mejorar el servicio que le prestamos.

Con la finalidad de poder contextualizar la información de la Escala, a continuación, encontrará un grupo de preguntas referidas a:

- Información sobre la persona que contesta la escala.
- Información sobre su familiar que es atendido/a en Viviendas Tuteladas.

Indique con una cruz la respuesta que más defina su situación actual. En caso de que su situación no se ajuste a las respuestas facilitadas, por favor, especifique la respuesta en el apartado “otros”.

GRACIAS POR SU COLABORACIÓN



Fecha: _____

INFORMACIÓN SOBRE LA PERSONA QUE CONTESTA LA ESCALA

8. Relación con la persona atendida en Viviendas Tuteladas Afanias:

Padre Madre Hermano/a

Otro miembro de la familia (por favor, especifique): _____

9. Edad:

Sexo: Hombre Mujer

10. ¿Es usted el cuidador principal?

Sí No

INFORMACIÓN SOBRE SU FAMILIAR ATENDIDO/A EN VIVIENDAS TUTELADAS

11. Edad:

12. Sexo: Hombre Mujer

13. Años que su familia es atendida en la Viviendas Tuteladas Afanias:

14. Indique el grado de dependencia en el desarrollo de su familiar que usted considera que presenta.

Grado 1 (Dependencia Alta) Grado 2 (Dependencia moderada)

Grado 3 (Dependencia Leve)



Marque con un círculo el número que mejor refleje su opinión. Siendo:

1. Nada satisfecho/a (Puntuación más Baja) ☹️
2. Poco satisfecho/a
3. Ni satisfecho/a ni insatisfecho/a (Puntuación Media) 😐
4. Satisfecho/a
5. Muy satisfecho/a (Puntuación más Alta) 😊

Indique su grado de satisfacción en relación a:		☹️		😐		😊	
		1	2	3	4	5	
1	El trato con el que los profesionales atienden a mi familiar						
2	El trato con el que los profesionales atienden						
3	La información que recibo sobre las actividades que realiza mi familiar						
4	La claridad y facilidad de comprensión de la información que recibo por parte de los profesionales que atienden a mi familiar						
5	El tiempo que transcurre desde que hago una demanda (pido algún tipo de información, ayuda ante alguna dificultad con mi familiar, etc.) hasta que el personal del centro me atiende						
6	La formación de los profesionales del centro al que acude mi familiar						
7	La libertad con la que puedo expresar mi opinión cuando hablo con los profesionales						
9	La accesibilidad de los profesionales (facilidad con la que puedo hablar con ellos cuando lo necesito)						
9	Las instalaciones del centro en relación al servicio que presenta (cumplen las condiciones necesarias, ...)						
10	La limpieza del centro						
11	El servicio de comedor (responde solo si recibe este servicio)						
12	El servicio de transporte (responde solo si se recibe)						
13	Las actividades que realiza mi familiar en relación a la problemática que presenta (si son adecuadas, útiles,...)						

14. Grado de Satisfacción global con el centro es...	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Proponemos una serie de preguntas para que dé su opinión afirmativa negativa marcando con un círculo la casilla **SI** o la casilla **NO**, y al mismo tiempo nos aporte alguna sugerencia para poder mejorar.

15. Actualmente ¿Entiende mejor las dificultades de su familiar que cuando empezó en el centro? SI NO

¿Porque? _____

16. ¿Conoce los servicios que la asociación Afanias de Castellón puede presentar a su familiar? SI NO

¿Cuáles son? _____

17. ¿Conoce los recursos que la Asociación Afanias de Castellón ofrece a las familias? SI NO

¿Cuáles son? _____

18. ¿Cree que el centro debería cubrir otras necesidades con respecto a la atención con su familiar? SI NO

¿Cuáles? _____

19. ¿Cree que el centro debería cubrir otras necesidades de las familias? SI NO

¿Cuáles? _____

20. ¿Qué es lo que más le gusta del centro? _____

21: ¿Qué es lo que menos le gusta y piensa que se podría mejorar? _____

22. Sugerencias, comentarios, propuestas _____

Anexo 3

ESCALA SAN MARTÍN:

De la persona

DI ME AN

Fecha aplicación de

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

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:

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:

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

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. 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.

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	
---	--