

Especialización en Gestión de Servicios para la Discapacidad Trabajo Final Integrador

Autor: Raúl Trombini

CALIDAD DE VIDA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD RESIDENTES EN HOGARES CON CENTROS DE DÍA DE ÁMBITO RURAL Y URBANO

2016



Citar como: Trombini, R. (2016). Calidad de Vida de Personas con Discapacidad Residentes en Hogares con Centros de Día de Ámbito Rural y Urbano. [Trabajo Final de Especialización, Universidad ISALUD]. RID ISALUD.

A.- Contenido

A.- Contenido	1
B.- RESUMEN	3
1.- INTRODUCCIÓN	4
2.- PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.	5
OBJETIVOS:	6
General:	6
Específicos:	6
3.- MARCO CONCEPTUAL	7
3.1 DISCAPACIDAD	7
3.1.1 Un Concepto Que Evoluciona	7
3.1.2 Modelos Que Evolucionan	9
Modelo De Prescindencia	9
Modelo Médico o Rehabilitador	10
Modelo Social	11
¿Nuevos Modelos?	12
3.2 POLITICAS PRESTACIONALES	13
3.3 CALIDAD DE VIDA	16
3.3.1 Concepto	17
3.3.2 Modelos	18
3.3.3 Dimensiones, Indicadores y Resultados	18
Dimensiones	18
Indicadores	19
Resultados Personales	20
3.3.4 Medición	20
3.4 CONTEXTO DE LAS INSTITUCIONES	21
Rosario– Hogar P. Tiburcio	21
General Lagos – Cottolengo Don Orione	23
4.- METODOLOGÍA	25
Administración de la Escala	25
Aplicación de la Escala	26
5.- DESARROLLO	28

5.1 Población	28
5.2 Resultados de la Medición de Calidad de Vida	29
Resultados para el ámbito rural	29
Resultados para el ámbito urbano	33
Comparación de Resultados entre Centros	37
Análisis de dimensiones extremas	40
6.- CONCLUSIONES	43
7.- BIBLIOGRAFIA.....	44
8.- ANEXOS.....	47

1.- INTRODUCCIÓN

En las últimas décadas se han producido cambios significativos en la concepción de la discapacidad y la valoración de las personas con discapacidad.

“Esos cambios conceptuales son tan importantes que implican la necesidad de cambiar la manera de crear, planificar y organizar los servicios y programas dirigidos a esta población. Los criterios a utilizar a la hora de diseñar programas, generar estructuras son muy distintos a los empleados tradicionalmente. No basta con garantizar la salud y seguridad de las personas, sino que se debe orientar hacia la calidad de vida y autodeterminación de cada persona todos los esfuerzos. Y desde las organizaciones y las administraciones se debe garantizar ese camino”¹.

Esta necesidad de modificar el paradigma de atención ha puesto especialmente a las Instituciones, como es el caso de las pertenecientes a la Obra Don Orione, de General Lagos y Rosario, con más de 50 años de trabajo en el sector, en la búsqueda de las estrategias y formas de producir esos cambios sin perder su esencia.

La gestión del cambio requiere pensar de qué manera la organización debe acompañar la vida de las personas y tener en cuenta la valoración que ellas mismas tienen sobre su vida. Hacer el paso de programas y servicios estandarizados, uniformes y previsible, hacia sistemas de apoyos y oportunidades basados en la individualización, en las diferencias y en la naturaleza única de cada persona. Para ello se ha adoptado la decisión Institucional de hacer del constructo “Calidad de Vida” y su medición, un concepto organizador y orientador de las prácticas.

Al iniciar este proceso se enfrenta el problema de la falta de información necesaria para el cambio.

Este trabajo se propone colaborar con ese cambio generando información fehaciente que luego pueda ser utilizada para la gestión y toma de decisiones; respondiendo algunas de las preguntas que acompañan este camino ¿Cuál es el perfil de calidad de vida de los residentes? ¿Cómo influye en la calidad de vida el emplazamiento urbano o rural de los centros?

Para responder estos interrogantes y generar conocimientos necesarios para la gestión, durante el tercer trimestre de 2016, se medirá la calidad de vida de los residentes del Pequeño Cottolengo Don Orione de General Lagos (Santa Fe) y del Hogar P. Tiburcio de Rosario, se compararan los resultados y se analizará la influencia del ámbito urbano – rural en la Calidad de Vida de sus residentes.

¹ VERDUGO, M., GÓMEZ L., ARIAS B. Bases para el desarrollo de un modelo de evaluación para personas con discapacidad intelectual adultas que viven en servicios residenciales; INICO; 2009. Pág. 3

2.- PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

El concepto de calidad de vida surgió en la literatura sobre discapacidad como una noción sensibilizadora sobre lo que es importante en la vida de las personas y como un constructo social que guía la política y la práctica. Posteriormente, se ha convertido en un marco para el desarrollo de servicios y la evaluación de resultados personales relacionados con la calidad de vida. Se ha evolucionado hacia la visión de la calidad de vida como un constructo medible que puede proporcionar información a todas las personas implicadas en la provisión de servicios y apoyos para personas con discapacidad.²

La mejora de calidad de vida, que se centra de manera individualizada en los usuarios, es la misión y el principal objetivo estratégico de las organizaciones y de las prácticas profesionales, y debe serlo también de las políticas públicas. El modelo de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003, 2012) plantea la utilización de resultados personales multidimensionales para diversos fines, entre ellos: (a) para identificar las verdaderas necesidades y preferencias de los usuarios; (b) para proporcionar una guía para la planificación estratégica de las organizaciones y los programas de intervención; y (c) como un instrumento indispensable para evaluar resultados de calidad y la eficacia de las acciones³.

En la búsqueda de estos fines, las organizaciones deben orientarse hacia los resultados personales, la medición y sistematización de información referida a los mismos.

El problema que se desea subsanar con este trabajo es la falta de información fehaciente sobre la calidad de vida de las personas con discapacidad que residen en los hogares con centro de día pertenecientes a la Pequeña Obra de la Divina Providencia (Obra Don Orión), de la Provincia de Santa Fe.

² Cfr. SCHALOCK, R., VERDUGO, M. "El Concepto de Calidad De Vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual". Siglo Cero, revista española sobre discapacidad intelectual; Vol 38, Nro. 224; 2007.

³ VERDUGO, M., GÓMEZ L., ARIAS B., SANTAMARÍA M., CLAVERO, D., TAMARIT, J. Escala INICO-FEAPS. Evaluación Integral de Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo. Salamanca. 2013. (Colección Herramientas 7/2013. INICO). Pág. 7

OBJETIVOS:

General:

- Analizar la Calidad de vida de los residentes de los hogares con centro de día "Hogar P. Tiburcio" – de Rosario y "Pequeño Cottolengo Don Orione" de General Lagos (Santa Fe), en el año 2016, de acuerdo a su emplazamiento rural o urbano.

Específicos:

- ✓ Evaluar la calidad de vida de los residentes de cada uno de los centros.
- ✓ Comparar los perfiles de calidad de vida identificados en ambas organizaciones.
- ✓ Analizar los resultados en relación al ámbito de emplazamiento rural o urbano.

3.- MARCO CONCEPTUAL

3.1 DISCAPACIDAD

3.1.1 Un Concepto Que Evoluciona

Tal como lo afirma la Convención sobre los Derechos de las Personas con discapacidad⁴ en su preámbulo, "discapacidad es un concepto que evoluciona". Esta afirmación se hace eco de esta realidad humana que ha sido percibida de manera diferente según los periodos históricos, los contextos socio-culturales y el modelo filosófico dentro de las cuales se la define.

Un ejemplo ilustrativo es la evolución manifestada a través de las Clasificaciones Internacionales de la Organización Mundial de la Salud (OMS).

En 1980, la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (C.I.D.D.M), proporcionó un instrumento esclarecedor para su época incorporando los conceptos de deficiencia, discapacidad y minusvalía. Según esta Clasificación:

Por **deficiencia** se entiende cualquier pérdida o anormalidad permanente o transitoria –psicológica, fisiológica o anatómica – de estructura o de función.

Por **discapacidad** entiende una restricción o impedimento del funcionamiento de una actividad, ocasionados por una deficiencia, en la forma o dentro del ámbito considerado normal para un ser humano.

Minusvalía es la incapacidad que se traduce en una desventaja para una persona, en cuanto limita o impide el cumplimiento de una función que es considerada común para esa persona según la edad, el sexo, y los factores sociales y culturales.

En el año 2001 se adoptó una nueva clasificación, fruto de la revisión de la C.I.D.D.M. que tiene como objetivo primordial brindar un lenguaje unificado y estandarizado, y un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados "relacionados con la salud". Durante la 54ª Asamblea Mundial de la Salud se promovió la denominada Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), que propone el siguiente esquema conceptual para interpretar las consecuencias de las alteraciones de la salud:

Déficit del funcionamiento: es la pérdida o anormalidad (en términos estadísticos) de una parte del cuerpo o de una función fisiológica o mental.

Limitación en la actividad: son las dificultades que una persona puede tener en la ejecución de las actividades.

⁴ ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS (ONU). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Varias ediciones, 2006.

Restricción en la participación: son problemas que una persona puede experimentar en su implicación en situaciones vitales.

De esta manera, **Discapacidad** en los comienzos del tercer milenio, pasa a ser un término abarcativo, 'paraguas o baúl', debajo o dentro del cual se entienden la deficiencia, la discapacidad (=limitación) y la minusvalía (=restricción).

Tal como lo ha expresado el Informe Mundial sobre la Discapacidad, en la CIF la discapacidad surge de la interacción entre las condiciones de salud y los factores contextuales: factores ambientales y personales.

Se clasifican los factores ambientales que describen el mundo en el cual deben vivir y actuar las personas con diferentes niveles de funcionamiento. Estos factores pueden actuar como facilitadores o como barreras. Entendiéndose por barrera "todos aquellos factores ambientales en el entorno de una persona que condicionan el funcionamiento y crean discapacidad".

Entre los factores ambientales se incluyen: productos y tecnología; el ambiente natural y el entorno construido por el hombre; apoyo y relaciones; actitudes, y servicios, sistemas y políticas. También se reconocen los factores personales, como la motivación y la autoestima, que pueden influir en el grado en que una persona participa en la sociedad.

En la actualidad el entendimiento de la discapacidad debe utilizar una perspectiva contextualista, con un modelo ecológico de discapacidad basado en la interacción del individuo con su contexto (Schalock y Verdugo, 2003)

Las definiciones que se han presentado son algunos de los antecedentes, quizás los más importantes hasta el 2006, año en el que se arriba a la Convención Internacional de los derechos de las personas con discapacidad. Donde, pese a las dificultades que se presentaron a la hora de llegar a un acuerdo, finalmente la Convención adoptó una definición de discapacidad. Ya en su preámbulo, citado previamente, en su inciso "e", reconoce que:

"La discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones que las demás"

Así mismo entiende y expresa en su artículo 1 que:

"Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás"

Como se manifiesta en la Guía para Observadores del cumplimiento de la CDPC⁵ la referencia explícita a las barreras externas al sujeto como factores constitutivos de la discapacidad representa un paso importante para alejarse de las nociones que equiparan a la discapacidad con la existencia de limitaciones funcionales. Esto manifiesta claramente el modelo asumido por la Convención (Modelo Social) que luego describiremos con más detalle. Esta interacción entre las limitaciones individuales de la persona (deficiencias) y las barreras actitudinales y del entorno arroja como resultado la discapacidad.

Otro elemento a tener en cuenta es que la definición no es cerrada, tanto por reconocer que es un concepto que evoluciona, pero además que incluye a las personas mencionadas en el art. 1, lo que no significa que excluya a otras situaciones o personas que puedan estar protegidas por las legislaciones internas de los Estados. (Palacios – Bariffi. 2007)

Como se viene diciendo y siguiendo a Mauricio M. Sempertegui (2010) podemos afirmar que a lo largo de los últimos treinta años se han venido sucediendo importantes avances orientados a definir y conceptualizar el fenómeno de la discapacidad. Las distintas concepciones de acuerdo a las cuales se ha pensado y actuado tienen consecuencias en la vida cotidiana de las personas, ya que las terminologías están asociadas a ideas y conceptos que representan valores culturalmente aceptados y modelos prestacionales puestos en práctica.

Se hará ahora una descripción de los modelos de discapacidad predominantes a los largo de la historia.

3.1.2 Modelos Que Evolucionan

De la misma manera que el concepto de discapacidad ha evolucionado, la manera de considerar y, como consecuencia, de tratar a las personas con discapacidad ha sido distinta a través de la historia. Si bien, como todo período histórico, no es fácil marcar un inicio o un final de los mismos, describiremos distintos modelos de tratamiento que se han dispensado a las personas con discapacidad.

Modelo De Prescindencia ⁶

Un primer modelo, denominado de prescindencia, considera, o consideraba, que la discapacidad tenía su origen en causas religiosas, y que las personas con discapacidad eran una carga para la sociedad, sin nada que aportar a la comunidad. Este modelo contiene dos variantes que, si bien coinciden en lo que respecta al origen de la

⁵ ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS (ONU). Vigilancia del cumplimiento de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Guía para los observadores de la situación de los derechos humanos. Nueva York y Ginebra, 2010. Págs. 15 y 16.

⁶ TOBOSO MARTÍN, M., ARNAU RIPOLLÉS, M. "La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen". Araucaria. Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades, Año 10, Nº 20. 2008.

discapacidad, no lo hacen en referencia a la respuesta social hacia la misma. Estos son los submodelos: eugenésico y de marginación.

El primero podría ser situado en la antigüedad clásica. Tanto la sociedad griega como la romana, basándose fundamentalmente en motivos religiosos, aunque también políticos, consideraban inconveniente el desarrollo y crecimiento de niños y niñas con discapacidad. La explicación respecto de las causas de la discapacidad era religiosa: el nacimiento de un niño o niña con discapacidad era el resultado de un pecado cometido por los padres en el caso de Grecia, o una advertencia de que la alianza con los dioses se encontraba rota en el caso de Roma. Ello, unido a la idea de que la vida de una persona con discapacidad no merecía ser vivida, más la consideración acerca de su condición de carga (para los padres y para la sociedad), llevaba a prescindir de estas personas mediante prácticas eugenésicas, como el infanticidio.

El de marginación tiene características definitorias que son una constante histórica; un ejemplo puede encontrarse en el tratamiento dado a las personas con discapacidad durante la Edad Media, en donde se las incluía dentro del grupo de los pobres y los marginados.

La característica principal de este modelo es la exclusión, ya sea como consecuencia de subestimar a las personas con discapacidad y considerarlas objeto de compasión, o como consecuencia del temor y el rechazo por considerarlas objeto de maleficios y advertencia de un peligro inminente. Es decir, ya sea por menosprecio, ya sea por miedo, la exclusión es la respuesta social hacia la discapacidad.

Si bien las explicaciones religiosas medievales eran diferentes de las alegadas por los antiguos, incluso dentro del cristianismo se presentaban de manera variable (el poder de Dios, la consecuencia del pecado original, la obra del diablo). Los encargados de diagnosticar si un comportamiento fuera de la norma era fruto de un proceso natural o de uno diabólico eran el médico y el sacerdote, aunque el peritaje médico solía estar supeditado a la opinión teológica.

Bajo este paradigma, ya no se comete infanticidio directo, aunque gran parte de los niños y niñas con discapacidad mueren como consecuencia de omisiones básicas. En cuanto a los que sobreviven o a los mayores, la apelación a la caridad, el ejercicio de la mendicidad y ser objeto de burla y diversión eran los medios de subsistencia obligados.

Modelo Médico o Rehabilitador ^{7 8}

Desde su filosofía, se considera que las causas que originan la discapacidad no son religiosas, sino científicas. Las mujeres y hombres con discapacidad ya no son considerados inútiles o innecesarias, pero siempre en la medida en que sean *rehabilitados*. Es por ello que el fin primordial que se persigue desde este modelo es

⁷ PALACIOS, A., ROMAÑACH J. El modelo de la Diversidad, la bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. España. Ediciones Diversitas, 2006.

⁸ MAREÑO SEMPERTEGUI, M., MASUERO, F. "La Discapacitación Social del "Diferente". Revista Intercisios, Vol. 4, 2010.

normalizara las mujeres y hombres que son diferentes, aunque ello implique forzar a la desaparición o el ocultamiento de la diferencia. Algunos autores (Sempertegui-Masuero 2010) lo definen como Modelo Individual, ya que localiza el “problema” de la discapacidad dentro del individuo y analiza sus causas como consecuencias y repercusiones de enfermedades exclusivamente.

Como se verá, el problema cardinal pasa a ser, entonces, la persona, con sus diferencias, a quien es imprescindible rehabilitar —psíquica, física o sensorialmente— por equipos interdisciplinarios que intervienen y controlan el proceso, y donde el éxito es valorado en relación con la cantidad de destrezas y habilidades que logre adquirir el individuo.

Es un modelo exclusivamente patológico, que al concebir la discapacidad como resultado de la enfermedad, la abstrae de toda circunstancia socio-cultural, restringiendo las posibilidades de análisis del sistema de relaciones históricas y sociales del cual necesariamente forma parte.

Su concepción de discapacidad como condición y atributo personal instala “la dificultad” en el individuo que no puede adaptarse a las necesidades y exigencias del sistema social en el cual está inserto. Por ende, sus posibilidades de interacción y participación social son definidas como una responsabilidad netamente individual, y se encuentran supeditadas a las probabilidades de rehabilitación médica.

Su estructura conceptual se basa en una mono-causalidad biológica y en el supuesto médico de la normalidad funcional. El eje de análisis se centra en el cuerpo, en sus desviaciones

Modelo Social ^{9 10}

El presupuesto fundamental de este modelo alega que las causas que originan la discapacidad no son biológicas, sino sociales. De este modo, no son las limitaciones individuales las raíces del problema, sino las limitaciones de la sociedad para prestar servicios apropiados y para asegurar que las necesidades de todas las personas, con y sin discapacidad, sean tenidas en cuenta para la organización social. La discapacidad no está causada por las limitaciones funcionales, físicas o psicológicas únicamente sino por el fracaso de la sociedad en suprimir las barreras y las restricciones sociales que incapacitan.

El centro de interés no es el individuo con discapacidad, sino las circunstancias del entorno social, político y económico en el que viven las personas con discapacidad.

La discapacidad es descripta entonces como una forma específica de opresión social, de sometimiento social; es una situación impuesta a las personas con deficiencias por la forma en que se las aísla y excluye innecesariamente de la plena participación en la

⁹ Cf. HUERGA, P. *Discapacidad: Derechos humanos e inclusión*, Primera Edición. Buenos Aires, Red Grafica, 2013. Pág.44

¹⁰ Cf. PALACIOS, A. *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, 1ra. Edición. Madrid. Cermi-Ediciones Cinca, 2008. Págs. 103 ss.

sociedad. En esta lógica, la sociedad discapacita a las personas con deficiencias (UPIAS, 1975; Oliver, 1990b)

Este modo de entender la discapacidad se encuentra íntimamente relacionado con la incorporación de ciertos valores intrínsecos a los derechos humanos, y aspira a potenciar el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, propiciando la inclusión social, y sentándose sobre la base de determinados principios: vida independiente, no discriminación, accesibilidad universal, normalización del entorno y diálogo civil, entre otros.

El modelo reivindica la autonomía de la persona con discapacidad para decidir respecto de su propia vida, y, para ello, se centra en la eliminación de cualquier tipo de barrera, a los fines de brindar una adecuada equiparación de oportunidades.

La idea de que los problemas de la discapacidad son sociales más que individuales, y de que emanan de la opresión que ejerce la sociedad más que de las limitaciones de los individuos, constituye una parte esencial del proceso de desarrollo de una comprensión adecuada de las respuestas sociales a la discapacidad.

¿Nuevos Modelos?

Cabe destacar que los modelos descriptos son los más reconocidos y desarrollados a lo largo de la historia, pero se quiere al menos nombrar otros modelos propuestos en la actualidad.

Palacios – Romañach (2006) postulan un nuevo modelo llamado “**de la diversidad**”, proponiendo el concepto de hombres y mujeres con diversidad funcional en lugar de personas con discapacidad. Este modelo tiene como principio básico el concepto de dignidad y para impulsar la dignidad plena de las mujeres y hombres con diversidad funcional se postulan dos campos de intervención que son la bioética y el mundo de los derechos.

Sempertegui – Masuero (2010) afirman que el “**Modelo Bio-Psico-Social**”, es un nuevo enfoque propuesto por la OMS en el año 2001, se autodefine como la integración de los modelos antagónicos antes señalados (Prescindencia y Médico Rehabilitador), ya que postula que ninguno de ellos podría resolver, por sí solo, todas las problemáticas inherentes a la realidad compleja de la discapacidad. Desde una visión integradora, intenta lograr una síntesis que ofrezca una mirada coherente de las diferentes dimensiones de la salud, desde una perspectiva biológica, individual y social. Según sus autores y adeptos, este modelo implica, además, un significativo cambio conceptual (OMS, 2001a, 2001b).

Patricia Brogna (2009) elabora el “**Modelo de la encrucijada**” y lo explica en estos términos: la discapacidad, como construcción social, se halla en la encrucijada de tres elementos que se interdefinen: a) la particularidad biológica o de conducta de un sujeto, b) la organización económica y política, y c) el elemento cultural normativo. En la confluencia de estos tres elementos es donde cada sociedad (en un tiempo y espacio específico) “determina quién será un discapacitado (término utilizado para dar a entender que es la sociedad la que discapacita a la persona) y cómo deberá ser tratado”.

Entonces, según el "Modelo de la Encrucijada" los tres elementos se interrelacionan para conformar la discapacidad como situación y posición social y que se conjugan para la protección, promoción y garantía de los derechos humanos de las personas con discapacidad. La discapacidad, desde la perspectiva que propone el "Modelo de la Encrucijada", es una construcción teórica compleja en la que los tres elementos que menciona dicho modelo se determinan unos a otros y no pueden analizarse por separado sino en su interrelación.

Este modelo de la encrucijada resulta una forma distinta de abordar la discapacidad en el nuevo paradigma social de la discapacidad.¹¹

3.2 POLITICAS PRESTACIONALES

Coincidiendo con Luis Fara¹² puede decirse, que el marco normativo nacional, en el que se observa la diversidad de modelos conceptuales subyacentes, reconoce derechos y protege formalmente a las personas con discapacidad, aun cuando también se puede coincidir con el autor en la convicción de que en los hechos predomina un importante incumplimiento de la ley.

En el año 1981 encontramos por primera vez una ley que aborda el tema discapacidad con una perspectiva integrada y global. El 16 de marzo de 1981, se promulgó la Ley 22431 a través de la cual se crea el Sistema de Protección Integral de las Personas Discapacitadas (sic), que con sus respectivas modificaciones, sigue siendo el marco organizador de la problemática de la discapacidad. Recién en el año 1983 se reglamentó por medio del Decreto 498/83

La ley sustenta una concepción inspirada en el modelo de rehabilitación, donde la prescindencia estatal es reemplazada por una intervención estatal activa orientada a la asistencia social, el trabajo protegido, la educación especial y los tratamientos médicos de rehabilitación. (Palacios 2008)

El decreto 762/97, la Ley 24901 y su Decreto Reglamentario 1193/98, crean la estructura jurídica institucional necesaria para la implementación del Sistema de Prestaciones Básicas para Personas con Discapacidad.

El Decreto 762/97, por el que se crea el Sistema Único de Prestaciones Básicas para Personas con Discapacidad describe en su punto D): **PRESTACIONES ASISTENCIALES:** *"aquellas que tienen por finalidad la cobertura de los requerimientos básicos esenciales de la persona con discapacidad, a los que se accede de acuerdo con el tipo de discapacidad y situación socio-familiar que posea el demandante. Comprende sistemas alternativos al grupo familiar a favor de las personas con discapacidad sin grupo familiar*

¹¹ Cfr. ROSALES, P. Discapacidad Justicia y Estado: acceso a la justicia de las personas con discapacidad; 1ra edición. Buenos Aires. Infojus, 2012. Pág. 5.

¹² FARA, L. "Análisis de la normativa nacional orientada a las personas con discapacidad". En: ACUÑA, C., BULIT GOÑI, L. (Comp.). Políticas sobre la discapacidad en la Argentina: El desafío de hacer realidad los derechos, Buenos Aires. Siglo Veintiuno Editores, 2004. Pág. 125 ss.

propio y/o no continente. Estas prestaciones se brindan a través de servicios específicos de acuerdo al siguiente detalle: (...) 4. Servicio de Centro de Día (...) 7. Servicio de Hogares.

La Ley 24.901 "Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a favor de las Personas con Discapacidad", enumera las características y alcances de las prestaciones y en ella se definen los fundamentos básicos de calidad que han de reunir los servicios que se incorporen al sistema desde la perspectiva de la organización, del funcionamiento de los servicios, de los recursos humanos afectados, de la planta física requerida y del equipamiento necesario. Señala las prestaciones básicas que deben brindarse a las personas con discapacidad y desarrolla a título enunciativo los servicios específicos que integran esas prestaciones, remitiendo a la reglamentación el establecimiento de sus alcances y características específicas y la posibilidad de su ampliación y modificación.

Por el objetivo que persigue este trabajo interesa enunciar las prestaciones del capítulo V: Servicios Específicos: ART. 24:

***Centro de día** es el servicio que se brindará al niño, joven o adulto con discapacidad severa o profunda, con el objeto de posibilitar el más adecuado desempeño en su vida cotidiana, mediante la implementación de actividades tendientes a alcanzar el máximo desarrollo posible de sus potencialidades;*

y Capítulo VI: Sistemas alternativos al grupo familiar ART. 32:

Hogares. Se entiende por hogar al recurso institucional que tiene por finalidad brindar cobertura integral a los requerimientos básicos esenciales (vivienda, alimentación, atención especializada) a personas con discapacidad sin grupo familiar propio o con grupo familiar no continente.

El hogar estará dirigido preferentemente a las personas cuya discapacidad y nivel de autovalimiento e independencia sea dificultosa a través de los otros sistemas descritos, y requieran un mayor grado de asistencia y protección.

El Decreto 1193/98, reglamentario de la Ley 24.901, establece en su artículo 1° que la Comisión Nacional Asesora para la Integración de las Personas Discapacitadas será el organismo regulador del Sistema de Prestaciones Básicas de Atención Integral en favor de las Personas con Discapacidad; elaborará la normativa relativa al mismo, que incluirá la definición del Sistema de Control Interno juntamente con la Sindicatura General de la Nación; contará para su administración con un Directorio cuya composición, misión, funciones y normativa de funcionamiento se regula en el mencionado Decreto, y propondrá a la Comisión Coordinadora del Programa Nacional de Garantía de Calidad de la Atención Médica el Nomenclador de Prestaciones Básicas para Personas con Discapacidad.

De acuerdo con el artículo 6° del mencionado Decreto 193/98, el Ministerio de Salud y la Comisión Nacional Asesora para la Integración de las Personas Discapacitadas establecerán las normas de acreditación de Prestaciones y Servicios de Atención para Personas con Discapacidad en concordancia con el Programa Nacional de Garantía de

Calidad de la Atención Médica, de acuerdo a lo establecido en el Decreto 1424/97 y en el Decreto 762/97.

El Servicio Nacional de Rehabilitación, por su parte, establecerá los requisitos de inscripción, permanencia y baja en el Registro Nacional de Prestadores de Servicios de Atención a Personas con Discapacidad, e incorporará al mismo a todos aquellos prestadores que cumplieren la normativa vigente.

Por Resolución 428/99 del M.S.A.S., posteriormente modificada por Resolución 036/03, se aprobó el Nomenclador de Prestaciones Básicas para Personas con Discapacidad, en el que se define el contenido y los alcances de las prestaciones de Rehabilitación, Terapéutico-Educativas, Educativas y Asistenciales del Sistema de Prestaciones Básicas de Atención Integral en favor de las Personas con Discapacidad y se establecen sus modalidades de cobertura.

El Directorio del Sistema de Prestaciones Básicas de Atención Integral en favor de las Personas con Discapacidad aprobó la propuesta de "Marco Básico de Organización y Funcionamiento de Establecimientos de Atención del Sistema Único de Prestaciones" y posteriormente se formalizó la presentación ante el Coordinador General del Programa Nacional de Garantía de Calidad de la Atención Médica.

Por Resolución 705/00 del MSN, el Marco Básico de Organización y Funcionamiento de Prestaciones y Servicios de Atención a Personas con Discapacidad¹³, es incorporado al Programa de Garantía de Calidad de la Atención Médica.

El Marco Básico (Modificado por Res 1328/2006) describe las características y alcances de las prestaciones de rehabilitación, terapéutico-educativas, educativas y asistenciales para personas con discapacidad y se define los fundamentos básicos de calidad que han de reunir los servicios que se incorporen al Sistema de Prestaciones, desde la perspectiva de la organización y el funcionamiento de los servicios, los recursos humanos afectados, la planta física requerida y el equipamiento necesario.

Para resumir se puede decir que el Marco Básico hace operativa en la práctica la ley 24.901.

En el punto 4 del Marco Básico podemos observar la DESCRIPCIÓN DE PRESTACIONES DE REHABILITACIÓN, TERAPÉUTICAS EDUCATIVAS, EDUCATIVAS Y ASISTENCIALES, entre las cuales (4.6) se encuentran el Centro de día, del que se brinda en detalle: Definición conceptual, Beneficiarios, Pautas de ingreso y egreso, Tipo de prestación, Equipo Técnico Profesional, Servicios y actividades, Frecuencia de atención.

Mismos detalles brinda, en el punto 4,9 al describir las características de los SERVICIOS PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD SIN FAMILIA Y/O HÁBITAT, sobre el Hogar, que es uno de los modelos propuestos.

¹³ En adelante: Marco Básico.

Al definir conceptualmente ambos servicios (Hogar y Centro de día) lo hace de la misma manera que la Ley 24901, definición citada anteriormente.

La importancia de este marco básico es que establece un esquema que universaliza un estándar básico que permite una definición de las prestaciones.

La evolución de los conceptos, los modelos y las políticas que venimos describiendo se van generando gracias a los cambios en la comprensión de las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad.

Como se afirmó en la introducción citando a Verdugo Alonso¹⁴, los criterios a utilizar en el diseño de programas y estructuras son muy distintos a los empleados tradicionalmente y los mismos deben estar orientados a la calidad de vida y la autodeterminación y desde las organizaciones se debe garantizar ese camino.

Podríamos decir que el estándar, establecido por el marco básico significa un “piso” para las organizaciones desde el cuál iniciar el camino de mejora propuesto. Es en base a ese camino y a los objetivos del presente trabajo que se profundiza ahora en el concepto de Calidad de Vida.

3.3 CALIDAD DE VIDA

El concepto de Calidad de Vida ha evolucionado hasta convertirse en un constructo social, un área de investigación aplicada y un principio básico de prestación de servicios.

A lo largo de las tres décadas pasadas el constructo de calidad de vida ha supuesto la base conceptual de los resultados de calidad y de su aplicación. Ha desempeñado un papel cada vez más importante como concepto de sensibilización que aporta una referencia y orientación desde la perspectiva individual, como marco conceptual para evaluar los resultados de calidad, como constructo social para orientar las estrategias de mejora de los programas y como criterio de evaluación de la eficacia de dichas estrategias¹⁵.

¹⁴ Cfr. VERDUGO, M., GÓMEZ L., ARIAS B. Bases para el desarrollo de un modelo de evaluación para personas con discapacidad intelectual adultas que viven en servicios residenciales; INICO; 2009. Pág. 3

¹⁵ SCHALOCK, R., GARDNER, J., BRADLEY, V. Calidad de Vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Aplicaciones para personas, organizaciones, comunidades y sistemas. AAIDD. 2007. (Colección FEAPS). Pág. 27 - 28

3.3.1 Concepto ¹⁶

Si bien el uso del concepto de Calidad de Vida es muy antiguo es a partir de la década del 60 donde comienza su uso científico o académico. Recién en la década del 80 el concepto se consolida y comienzan a producirse cierto consenso y progreso en la concepción de los distintos modelos, así como su operativización y medición.

En nuestros días podemos afirmar que el concepto de calidad de vida se está aplicando en numerosos países como (Schalok y Verdugo 2003):

a) una noción sensibilizadora que ofrece referencia y guía desde la perspectiva individual, centrada en las dimensiones nucleares de una vida de calidad;

b) un constructo social que proporciona un modelo para evaluar las dimensiones principales de calidad de vida;

c) un tema unificador que proporciona una estructura sistemática para aplicar políticas y prácticas orientadas a la calidad de vida.

El uso del concepto ha adquirido primordial importancia en los servicios sociales, de salud y educativos, pues permite subrayar la importancia de las opiniones y experiencias del propio individuo así como justificar los programas y actividades en función de los avances medibles en logros personales de los usuarios de los servicios.

Dado que aún en nuestros días el logro de una definición aceptada por todos sigue siendo un reto no alcanzado, la comunidad científica ha comenzado a optar más bien por el establecimiento de un marco conceptual que unifique las dimensiones e indicadores centrales de una vida de calidad.

Consenso internacional sobre los aspectos esenciales de la calidad de vida (IASSID):

1. La calidad de vida se compone de los mismos indicadores y relaciones que son importantes para todas las personas.
2. La calidad de vida se experimenta cuando las necesidades de una persona se ven satisfechas y cuando se tiene la oportunidad de mejorar en las áreas vitales más importantes.
3. La calidad de vida tiene componentes subjetivos y objetivos, pero es fundamentalmente la percepción del individuo la que refleja la calidad de vida que experimenta.
4. La calidad de vida se basa en las necesidades, las elecciones y el control individual.
5. La calidad de vida es un constructo multidimensional influido por factores personales y ambientales, tales como las relaciones de intimidad, la vida familiar, la amistad, el

¹⁶ GÓMEZ, L, VERDUGO, M., Arias, B. "Calidad de vida individual: Avances en su conceptualización y retos emergentes en el ámbito de la discapacidad". Behavioral Psychology/Psicología Conductual, Vol 18, N^o 3, 2010, págs. 453-472

trabajo, el vecindario, la ciudad o lugar de residencia, la vivienda, la educación, la salud, el nivel de vida y el estado de la propia nación.

3.2.2 Modelos

Entre los modelos de calidad de vida individual, destacan por su mayor aplicación y número de citas en el ámbito de la discapacidad los planteados por Cummins (2000, 2005), que ha tenido especial relevancia por ser aplicable a toda la población, con o sin discapacidad, Felce y Perry (1995, 1996), una aplicación y adaptación reciente de este modelo para su aplicación en personas con discapacidad profunda y múltiple (Petry, Maes y Vlaskamp, 2005, 2007), y el propuesto por Schalock y Verdugo (2003, 2007). La investigación realizada en la última década ha servido para desarrollar especialmente este último modelo teórico, identificar las dimensiones y sus indicadores centrales, y guiar su aplicación en la planificación centrada en la persona, en la evaluación de resultados y en la mejora de la calidad (Schalock, 2004; Schalock y Verdugo, 2003).

En este último, los autores conceptualizan o definen la calidad de vida individual como un estado deseado de bienestar personal que:

- a) es multidimensional;
- b) tiene propiedades universales y ligadas a la cultura;
- c) tiene componentes objetivos y subjetivos;
- d) está influenciado por características personales y factores ambientales.

3.2.3 Dimensiones, Indicadores y Resultados

El modelo de calidad de vida se hace operativo a través de dimensiones, indicadores y resultados personales que se organizan en distintos niveles.

Dimensiones¹⁷

Las dimensiones son un conjunto de factores que componen el bienestar personal. Representan la amplitud de extensión del concepto de calidad de vida, por lo que definen dicho concepto. El modelo propuesto por Schalock y Verdugo (2003, 2007) está compuesto por 8 dimensiones:

¹⁷ Mg. LÓPEZ, A.; Especialización en Gestión de Servicios para la Discapacidad, Material de Clase: Catedra de Marcos Conceptuales. Buenos Aires. 2015.

Autodeterminación: Actuar como agente causal primario en la vida de uno mismo, hacer elecciones y tomar decisiones con respecto a la calidad de vida propia, libre de interferencias o influencias externas indebidas.

Derechos: Incluye aspectos de ciudadanía como son el derecho a votar, la oportunidad de participar en actividades cívicas, y las responsabilidades cívicas frente a procesos judiciales, entre otros

Bienestar Emocional: Abarca la satisfacción (con la situación, con los amigos, con las actividades), el estrés (estabilidad emocional), el estado mental, el concepto de sí mismo (autoestima, imagen del cuerpo), la vivencia religiosa, la seguridad, etc.

Inclusión Social: La implicación comunitaria relacionada con actividades comunitarias emprendidas, con el nivel de aceptación y apoyo dado por la comunidad.

Bienestar Material: Abarca los ingresos y asuntos financieros, así como varios aspectos de la calidad ambiental, seguridad, protección, empleo (servicios recibidos de ayuda en casa, de salud).

Desarrollo Personal: Se encuentra relacionado con la adquisición y uso de habilidades. Todo ello puede ser expresado por medio de la consecución de actividades funcionales en diferentes ambientes, como son el hogar, el trabajo, el ocio y la educación.

Bienestar Físico: Se centra en la salud, el estado físico, la movilidad y la seguridad personal.

Relaciones interpersonales: Incluye la calidad y aptitud de las relaciones personales en el seno de la vida en el hogar, con la familia y con los amigos.

Indicadores

Los Indicadores son percepciones, conductas o condiciones específicas de las dimensiones de calidad de vida que reflejan el bienestar de la persona.

Cumplen por lo menos cinco funciones útiles¹⁸:

- 1) Permiten la medición de las múltiples dimensiones.
- 2) Facilitan la rendición de cuentas mediante la medición de los resultados personales.
- 3) Permiten hacer un seguimiento, mejorar los programas y promover cambios en los ámbitos individuales, organizacionales, comunitarios y de sistemas.
- 4) Aportan un marco para buenas prácticas con respecto a la exploración, resolución y mejora de la calidad.
- 5) Muestran estabilidad intergrupala y sensibilidad a las percepciones de las personas.

¹⁸ SCHALOCK, R., GARDNER, J., BRADLEY, V. Calidad de Vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Aplicaciones para personas, organizaciones, comunidades y sistemas. AAIDD. 2007. (Colección FEAPS). Págs. 51-52

Resultados Personales

Resultados personales son beneficios relacionados con la calidad de vida derivados a los receptores de los programas que son resultado, directa o indirectamente, de las actividades y servicios/apoyos de los programas.

3.2.4 Medición ¹⁹

La Medición de la Calidad de Vida:

- a) Incluye la medida en que las personas tienen experiencias vitales que valoran.
- b) Refleja las dimensiones que contribuyen a una vida plena e interactiva.
- c) Tiene en cuenta los contextos físicos, sociales y culturales que resultan importantes para las personas.
- d) Combina experiencias vitales comunes a todos los seres humanos con experiencias particulares de cada persona.

Existen 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.

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.

Por eso Miguel Ángel Verdugo, Laura Gómez, Benito Arias, Mónica Santamaría, Ester Navallas, Sonia Fernández e Irene Hierro desarrollaron en el año 2014 la Escala San Martín, destinada a la Evaluación Multidimensional de la calidad de vida de personas con discapacidades significativas (i.e. personas con discapacidad que requieren apoyos extensos y generalizados, con otras posibles condiciones asociadas) que se utilizará para lograr los objetivos de este trabajo.

¹⁹ VERDUGO, M., GÓMEZ L., ARIAS B., SANTAMARÍA M., NAVALLAS E., FERNÁNDEZ S., HIERRO I. Escala San Martín, Evaluación de la Calidad de Vida de Personas con Discapacidades Significativas, Primera Edición. Santander. Fundación Obra San Martín, 2014.

3.4 CONTEXTO DE LAS INSTITUCIONES

Como se ha dicho precedentemente, especialmente a partir de la Convención de los Derechos de las Personas con discapacidad, se desarrolla un nuevo paradigma social de la discapacidad y, el entendimiento de la discapacidad debe utilizar un modelo ecológico basado en la interacción del individuo con su contexto, es importante para el logro de los objetivos propuestos, la contextualización de los centros que se analizan.

Mapa 1: Departamento Rosario y su ubicación en la Provincia de Santa Fe



Fuente: https://upload.wikimedia.org/wikipedia/commons/thumb/6/68/Gran_Rosario.png/250px-Gran_Rosario.png

Rosario²⁰ – Hogar P. Tiburcio

Asentada al sudeste de la Provincia de Santa Fe (Mapa 1), sobre la margen derecha del Río Paraná, la ciudad de Rosario cuenta con una población de 948.312 habitantes, según datos del censo nacional de población, hogares y viviendas 2010, lo que significa un incremento del 4,2% respecto al valor registrado en el censo de 2001. La población se

²⁰ FEIN, M. El Área Metropolitana de Rosario, Estructura Institucional y caracterización Territorial, Cuaderno 1, 1ª. Edición, Rosario. ECOM, 2014.

distribuye en una superficie de 200 km², representando una densidad de población de 4.741 habitantes por km².

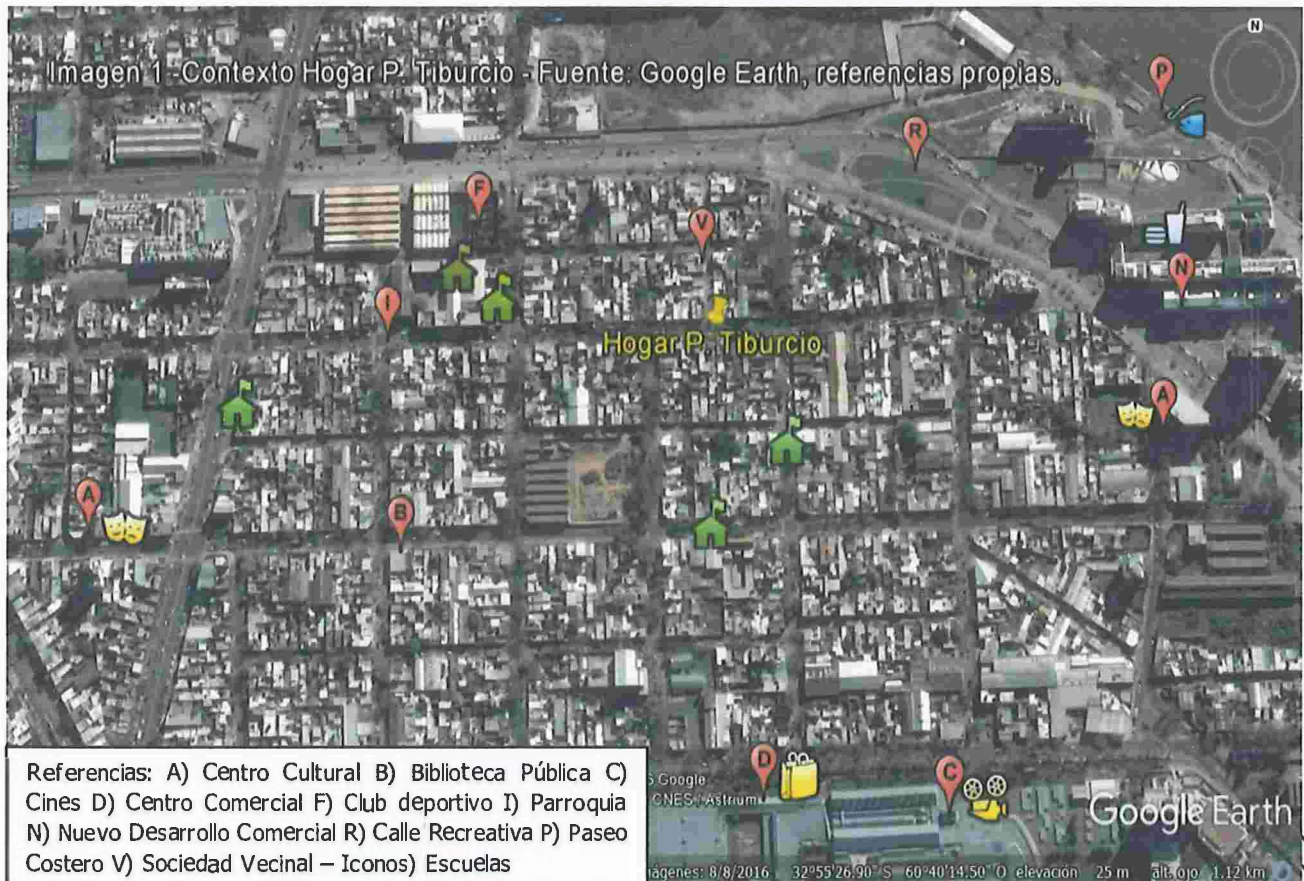
Para describir algunos de los aspectos que muestran la importancia de esta gran ciudad se puede hacer una caracterización en salud: Rosario cuenta, en su nivel primario de atención con más de 50 centros de salud municipales a los que se le suman 30 centros de salud de nivel provincial y nacionales que operan en la ciudad. Además cuenta con 10 centros de atención municipales de mediana y alta complejidad; 3 Hospitales provinciales y 2 policlínicos nacionales.

Si se indaga sobre educación Rosario concentra el 47% de los alumnos de enseñanza primaria y secundaria de Santa Fe y a nivel universitario, solo la Universidad Nacional, supera una matrícula de 75.000 alumnos, además de poseer una importante oferta educativa universitaria privada.

A nivel productivo existen en la ciudad: 2900 plantas y talleres industriales; 16.600 comercios y 8.900 empresas de servicios.

Su nutrida oferta turístico-cultural ofrece un promedio de 200 ferias y eventos por año.

En este contexto netamente urbano, funciona desde octubre de 1952 el Hogar P. Tiburcio, categorizado como Hogar Con Centro de Día, categoría "A" que presta su servicio a 30 residentes.



Como se puede observar en la Imagen 1, en un radio de 700 metros, el hogar cuenta con numerosos servicios e instituciones que, en general, son abiertas a la interacción con los residentes. Con las 5 escuelas de la zona (una de ellas de educación especial) se realizan distintas actividades conjuntas a lo largo del año (Muestras, actividades recreativas, intercambio de visitas, etc.). En uno de los centros culturales (Centro Lumiere) los residentes concurren de manera habitual para realizar actividades (Pilates, Esfero dinamica, Taller de Comic). En la Parroquia del barrio, además de participar de actividades religiosas, dos residentes concurren como voluntarios de Cáritas.

Los dos importantes centros comerciales y el complejo de cines, son lugares de especial atracción para la recreación y el tiempo de ocio, al igual que el paseo costero, espacio verde a la vera del Río Paraná, que se extiende hasta el Tradicional Monumento a la Bandera en el centro mismo de la Ciudad a lo que se suma la iniciativa llamada "Calle Recreativa" donde los domingos y feriados se cierran importantes avenidas para transformarlas en paseos peatonales, con nutrida agenda de actividades deportivas y culturales.

General Lagos²¹ – Cottolengo Don Orione

Ubicada a 22 km aproximadamente, al sur de la ciudad de Rosario (Mapa 1), la localidad de General Lagos ocupa una superficie de 43 Km². El casco urbano original conserva una idiosincrasia de pueblo tranquilo, favorecido por las predominantes extensiones de suelo rural que la circundan.

Según datos del INDEC de 2010 tiene una población de 4.112 hab. (Menos de los habitan cada km² de la ciudad de Rosario)

Para destacar el perfil rural que la caracteriza basta describir que en la actualidad la localidad tiene alrededor de 50 comercios funcionando y cuenta con 63 productores agrícolas (75% cultivo de oleaginosas, 20 % horticultura y 5% dedicados a la ganadería).

Los principales agentes productivos son empresas vinculadas al agro. El entramado empresarial se compone de pequeñas y medianas empresas, y dos grandes establecimientos industriales, uno dedicado a la producción de agroquímicos y el otro al procesamiento y comercialización de semillas oleaginosas.

En salud cuenta con 1 centro de atención primaria. No dispone de servicio de internación y depende de los Hospitales Provincial y Centenario de Rosario.

Registra 1 establecimiento de nivel primario, 1 secundario y 2 centros de alfabetización para cubrir las necesidades educativas de la localidad. Se cuenta además con 1 centro cultural con Biblioteca y con 1 centro de jubilados y pensionados.

²¹ COMISION FESTEJOS DEL CENTENARIO. General Lagos... Cien años de Historia, Rosario. Editorial Amalevi, 1998.

No cuenta con servicio urbano de pasajeros, recibiendo los servicios interurbanos que unen Rosario con San Nicolás, con frecuencias que se aproximan a un servicio cada hora.

El Cottolengo Don Orión, como muestra la Imagen 2, se encuentra ubicado en la zona rural de General Lagos, a 3 km. del Centro Cívico de la localidad, sobre la Ruta Provincial 21, (ex ruta 9). Emplazado en un predio de 15 hectáreas, con una superficie de 8900 m² cubiertos, funciona desde abril de 1952 y brinda actualmente el servicio de Hogar con Centro de Día, para el que está categorizado "A", a 105 residentes.



4.- METODOLOGÍA

El presente trabajo es exploratorio-descriptivo, con un enfoque cuali-cuantitativo de corte transversal, y consistirá en la medición y análisis de la calidad de vida de la población residente en los Hogares con centro de Día pertenecientes a la Obra Don Orión en Rosario (urbano) y General Lagos (rural), Provincia de Santa Fe.

La medición se realizará en el tercer trimestre del año 2016, a la totalidad de las personas que en este momento residen en cada uno de los centros. El universo está constituido por 135 personas con discapacidad, 30 residentes en ámbito urbano y 105 en ámbito rural.

Para cumplir con el objetivo se utilizarán como fuente los datos obtenidos de la aplicación de la Escala San Martín, (Miguel Ángel Verdugo, Laura E. Gómez, Benito Arias, Mónica Santamaría, Ester Navallas, Sonia Fernández, Irene Hierro. 2014) validada por el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), Universidad de Salamanca, España, basada en el modelo de ocho dimensiones de Schallock y Verdugo; presentada como el primer instrumento en su tipo con suficientes evidencias de validez y fiabilidad especialmente desarrollado para la evaluación de calidad de vida para personas adultas con discapacidades significativas. Además se utilizarán como fuente las bases de datos propias de cada centro.

Como evaluadores actuarán profesionales de cada uno de los centros, que tienen contacto varias veces por semana con los residentes y un tiempo de conocimiento de las personas que en general es superior a los 5 años.

A los profesionales que harán la aplicación de la escala se les brindó información-capacitación sobre calidad de vida y su medición (presentación del tema y conocimiento de diversos instrumentos de medición), presentación de un resumen del Manual de la escala San Martín y posterior entrega del Manual para lectura personal, así mismo se realizó un trabajo práctico conjunto de medición, para ajustar criterios de aplicación.

Los datos de las evaluaciones serán transcriptos al sistema informático que brinda la Escala San Martín y a bases de datos propias que nos permitan profundizar los análisis y graficar los resultados.

Administración de la Escala

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 evaluada²² y dos cuadros para recoger los datos de los informadores²³.
- (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)²⁴.
- (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)²⁵.
- (e) El perfil de calidad de vida en el que se ilustran de forma gráfica los resultados de la evaluación²⁶.

Aplicación de la Escala

La escala puede completarse por medio de uno o dos informadores. Se considera informador adecuado al profesional de los servicios con conocimiento suficiente de la persona evaluada al menos desde hace 3 meses y que tiene oportunidad de contacto con la persona en distintos contextos, durante períodos prolongados de tiempo.

El informador es la persona que debe completar los datos de la personas evaluada y los datos propios en los cuadros a los que se hizo referencia en el ítem a) de Administración de la escala.

Además el informador debe responder los 95 ítems incluidos en la escala organizados en torno a las 8 dimensiones de calidad de vida (12 para cada dimensión, excepto inclusión social que está conformada por 11), que pueden ser contestados con cuatro opciones de respuesta: Nunca, Algunas Veces, Frecuentemente y Siempre, a lo que se corresponde una puntuación de 1 a 4 respectivamente.

Las puntuaciones obtenidas en cada uno de los ítems se suman para obtener una "puntuación directa total" en cada dimensión. Que pueden ir de 12 a 48 a excepción de inclusión social 11 a 44.

Estas puntuaciones sirven para iniciar el cuadro "Resumen de puntuaciones", que será completado luego de transformar las puntuaciones directas totales de cada dimensión,

²² Anexo A1.

²³ Anexo A2.

²⁴ Anexo B1.

²⁵ Anexo C.

²⁶ Anexo E.

en "puntuaciones estándar" por medio de una tabla con el baremo necesario para tal fin²⁷.

La suma de las puntuaciones estándar de cada dimensión, nos brinda una "Puntuación estándar Total", a la que se le debe aplicar el baremo de la tabla B²⁸, para obtener el Índice de calidad de Vida (Puntuación Estándar Compuesta) y el Percentil del índice de calidad de vida correspondiente.

Completado el cuadro "Resumen de puntuaciones" se arma el Perfil de Calidad de Vida, al que ya se aludió, marcando en el mismo la puntuación estándar de cada dimensión, el índice de calidad de vida y el percentil (resultados del resumen de puntuaciones) y uniéndolo por medio de una línea que nos muestra gráficamente el Perfil de Calidad.

²⁷ Anexo D1.

²⁸ Anexo D2.

5.- DESARROLLO

5.1 Población

Como ya se ha señalado anteriormente, la población de estudio está conformada por personas con discapacidad residentes en dos Hogares con Centro de día. En total nuestro universo está compuesto por 135 personas, que según datos del Servicio Nacional de Rehabilitación representan el 3,4 % de las personas con discapacidad que en la Provincia de Santa Fe tienen la internación como aspecto habitacional²⁹.

Como se puede observar en el Gráfico 1 la población residente en ámbito rural está formada por 105 personas; 55,24 % (58) son Mujeres y el 44,76 % (47) son Varones. El rango de edad abarca desde los 18 a los 75 años, con un promedio de edad general de 49 años. Las mujeres tienen un promedio de 52 años, superando en 6 al de los varones que alcanzan los 46 años de promedio.

La población residente en ámbito urbano es de 30 personas; 40% (12) mujeres y 60% (18) varones con un promedio de edad de 48 años, y un rango que va de 28 a 68 años. El promedio de edad es superior en las mujeres, 54 años sobre los varones con 45.

Gráfico 1	G. Lagos (Rural)		Rosario (Urbano)	
Cantidad Residentes	105		30	
Mujeres	58	55,24%	12	40,00%
Varones	47	44,76%	18	60,00%
Promedio Edad	49		48	
Mujeres	52		54	
Varones	46		45	
Rango de Edad	18	75	28	68

Fuente: Elaboración Propia con Datos Estadísticos de cada centro

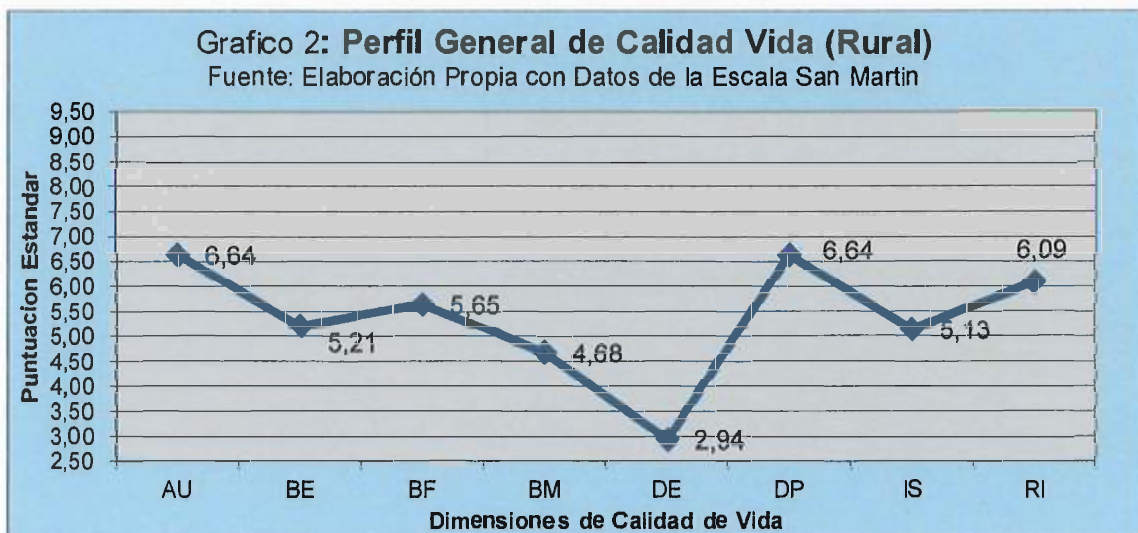
Se puede observar que en ambas poblaciones el promedio de edad es similar: 49-48 años de edad, también que el promedio de edad de las mujeres es superior al de los hombres.

²⁹ Datos estadísticos del Registro Nacional de Personas con Discapacidad (Distribución de las personas con discapacidad con CUD vigente al 21-10-2016 según provincia de residencia y aspecto habitacional)

5.2 Resultados de la Medición de Calidad de Vida

Resultados para el ámbito rural

El Perfil de Calidad de Vida³⁰ para los residentes de ámbito rural (Gráfico 2), resultado de la aplicación de la Escala San Martín muestra las mejores puntuaciones estándar para las dimensiones Autodeterminación y Desarrollo Personal, con exactamente los mismos valores (6,64), seguidos por la dimensión Relaciones interpersonales (6,09). Con una marcada diferencia Derechos (2,94) fue evaluada como el punto más bajo del perfil. Si en lugar del gráfico 2 al que ya hicimos referencia, se trazara este perfil en el formulario propio de la escala³¹ se observaría una línea bastante más plana, ya que el mismo ubica los valores por debajo de 5 puntos en una misma línea. Se prefirió esta representación por considerar que permite mayor claridad de los resultados.



Este perfil se completa con el índice de Calidad de Vida que es igual 72 lo que ubica el resultado en un percentil 7.³²

El Gráfico 3 representa la dispersión de este índice dejando en evidencia no solo la importancia cuantitativa de la población objeto de la medición sino también lo heterogéneo de la misma.

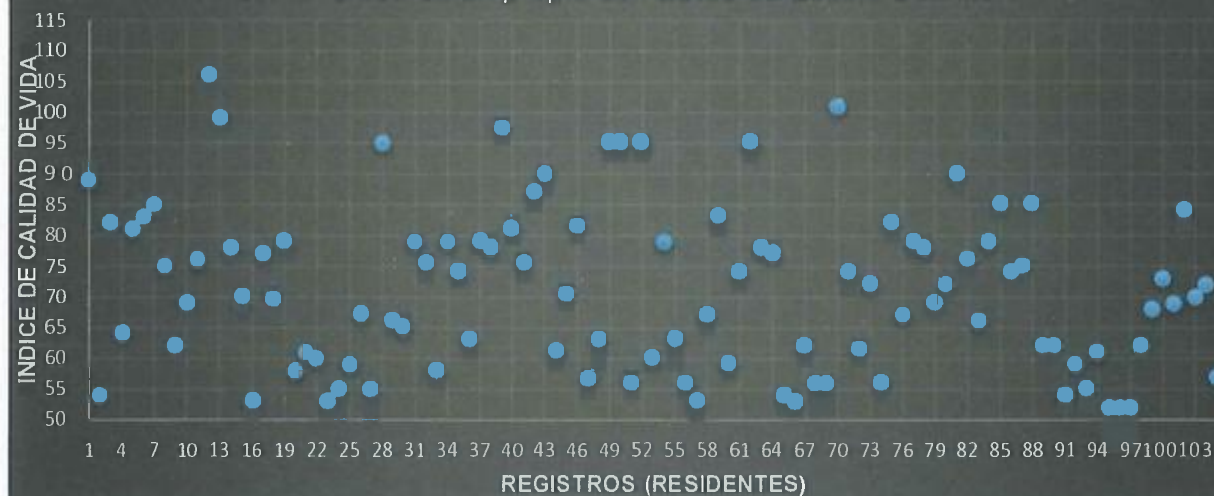
³⁰ En los gráficos de Perfil de Calidad de Vida el eje de las Y representa la puntuación estándar (la escala San Martín utiliza puntuaciones de 0 a 20) Para el eje de las X, se utilizarán las abreviaturas que la misma escala utiliza para nombrar las dimensiones: AU=Autodeterminación – BE=Bienestar Emocional – BF = Bienestar Físico – BM = Bienestar Material – DE = Derechos – DP = Desarrollo Personal – IS = Inclusión Social – RI = Relaciones Interpersonales.

³¹ Anexo E

³² Estos resultados siguen los obtenidos en la sección Análisis, de la aplicación digital de la escala San Martín. Puede diferir con el Baremo contenido como anexo "A" del Manual de la Escala San Martín (Pág. 47).

Grafico 3: Dispersión de Índice de Calidad de Vida

Fuente: elaboración propia con Datos de Escala San Martín



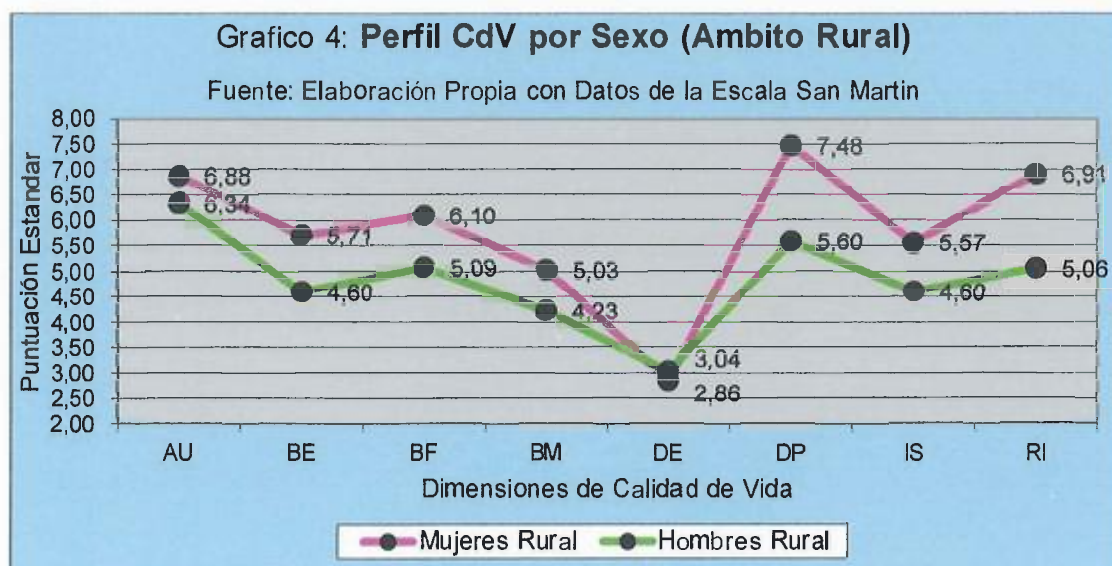
Si se tiene en cuenta que la escala San Martín para este Índice de Calidad de Vida (Puntuación estándar compuesta) presenta una distribución con media 100 y desviación típica 15; a la que se corresponde un percentil 50; nuestra población de estudio se encuentra significativamente por debajo de la media, con un número importante de residentes con resultados personales debajo del 1% en su índice.

Aún las 3 dimensiones con resultados más elevados del Perfil General elaborado, se encuentran por debajo de la media.

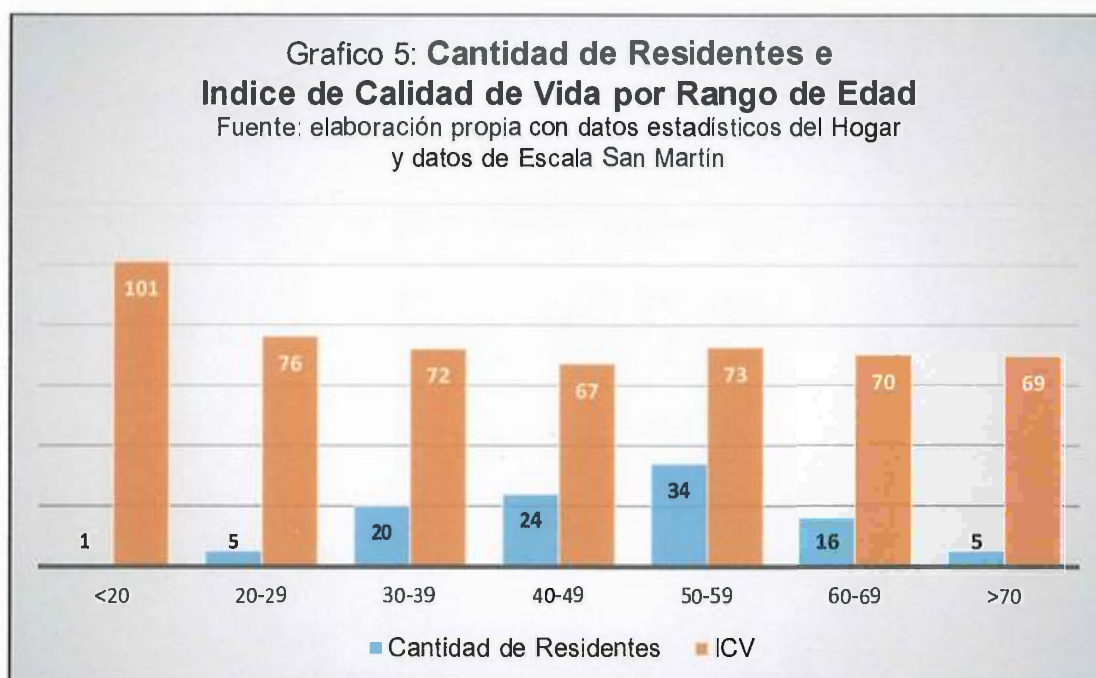
Como muestra el Grafico 4, las mujeres tienen un perfil de calidad de vida más elevado que los hombres. En promedio la diferencia es superior en 1 punto, con la distancia más significativa en las dimensiones Desarrollo Personal y Relaciones Interpersonales, (1,89 y 1,85 respectivamente de diferencia en la puntuación estándar). La excepción está dada en la dimensión Derechos, única en la que la curva se invierte y los hombres tienen una mejor puntuación, aunque con una mínima diferencia.

Grafico 4: Perfil CdV por Sexo (Ambito Rural)

Fuente: Elaboración Propia con Datos de la Escala San Martín



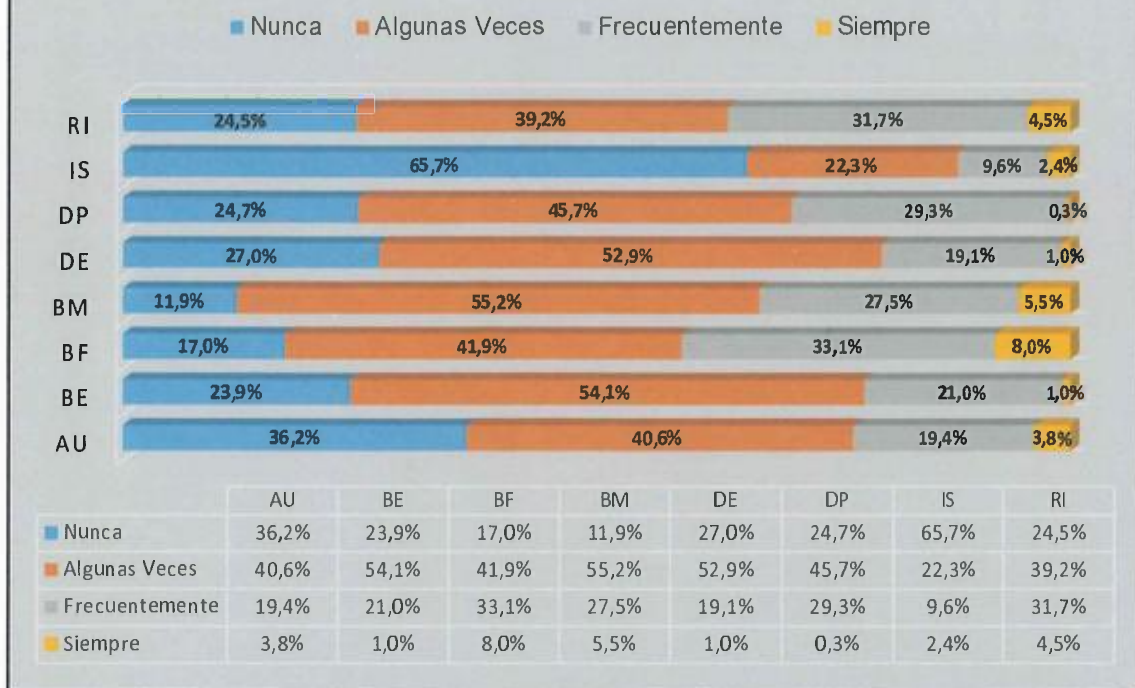
Si se divide la muestra por rango de edad, se observa (Grafico 5) una distribución con muy poca variación en el índice de calidad de vida general; con una única diferencia notable, que bien podría tomarse como un dato extremo que no modifica el resultado general, por tratarse de un único residente que se encuentra por debajo de los 20 años. Dejando esta última de lado, la diferencia extrema entre rangos es de 9 puntos (entre 20-29 y 40-49) y de 6 puntos entre rangos consecutivos (40-49 y 50-59).



La representación (Gráfico 6) de los porcentajes promedio de respuesta para cada dimensión hace posible ver, que la frecuencia "siempre" es la respuesta menos obtenida para cada dimensión, con valores iguales o menores a 1% en 3 de las 8. La frecuencia "Algunas veces" es la que ocupa el mayor porcentaje de respuestas en 7 de las 8 dimensiones siendo la única excepción Inclusión Social, donde prevalece la respuesta "Nunca".

GRAFICO 6: PROMEDIO DE RESPUESTAS DE CADA DIMENSIÓN

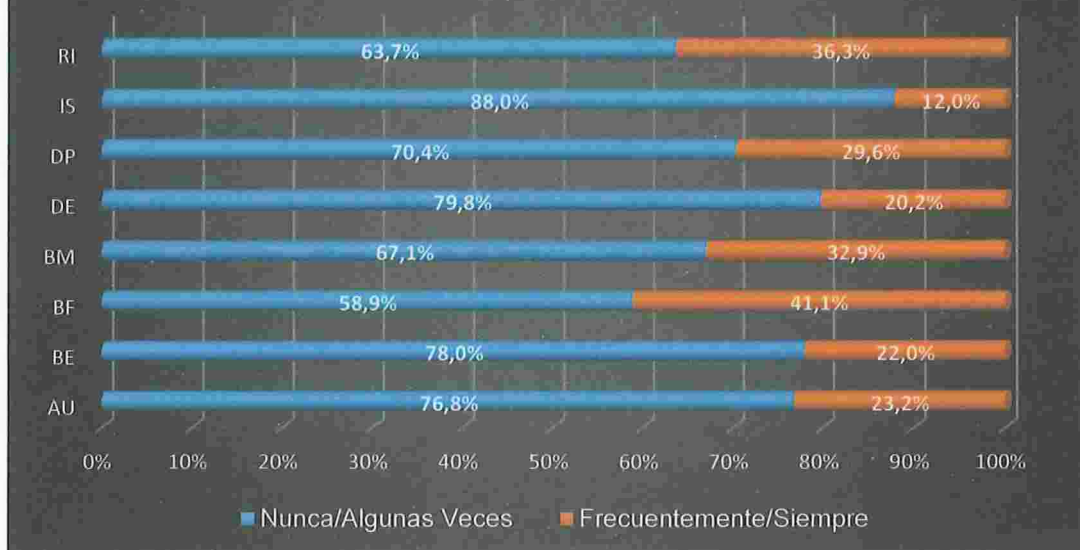
FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA CON DATOS DE LA ESCLA SAN MARTIN



Si, con el objetivo de hacer más visible la incidencia de las respuestas que refieren frecuencias cercanas, se las une en menores (nunca/algunas veces) y mayores (frecuentemente/siempre), como queda manifiesto en el Grafico 7, las de menor frecuencia tienen porcentajes muy elevados que abarcan desde el 58,9%, en la dimensión de Bienestar Físico, hasta el 88 % en la dimensión Inclusión Social; consecuentemente los porcentajes promedios de respuestas de mayor frecuencia dan cuenta de que el Índice de Calidad de Vida tiene mucho recorrido posible en post de mejorar la calidad de vida de las personas evaluadas.

Grafico 7: Promedio de Respuestas Agrupadas de cada dimensión

Fuente: Elaboración Propia con datos de Escala San Martín

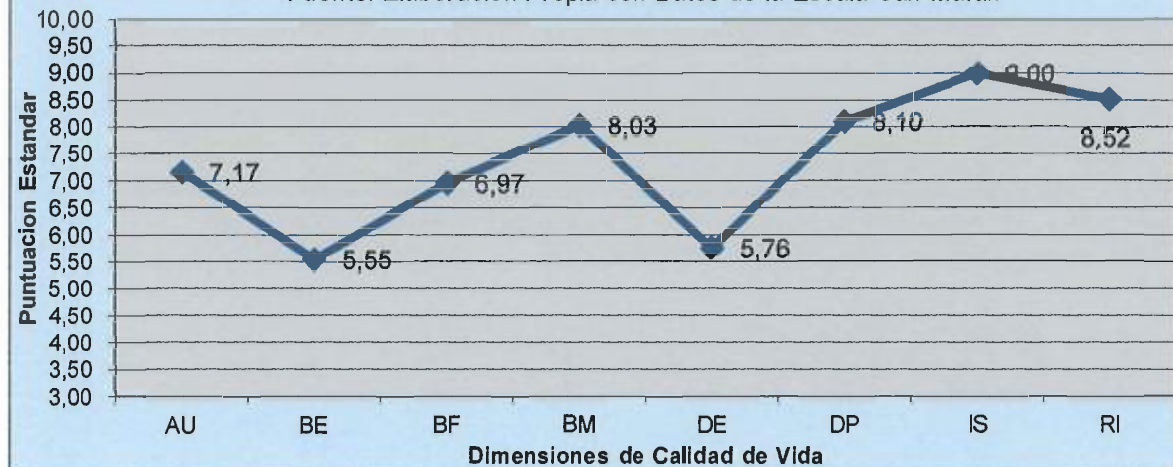


Resultados para el ámbito urbano

Para la población de ámbito urbano (Gráfico 8), Inclusión Social es el punto más alto de la curva de perfil de Calidad de Vida (9,00) seguido por Relaciones Interpersonales (8,52). Dos dimensiones marcan claramente los inferiores de la curva siendo Bienestar Emocional la más baja (5,55) seguido por Derechos (5,76).

Grafico 8: Perfil General de Calidad Vida (Ambito Urbano)

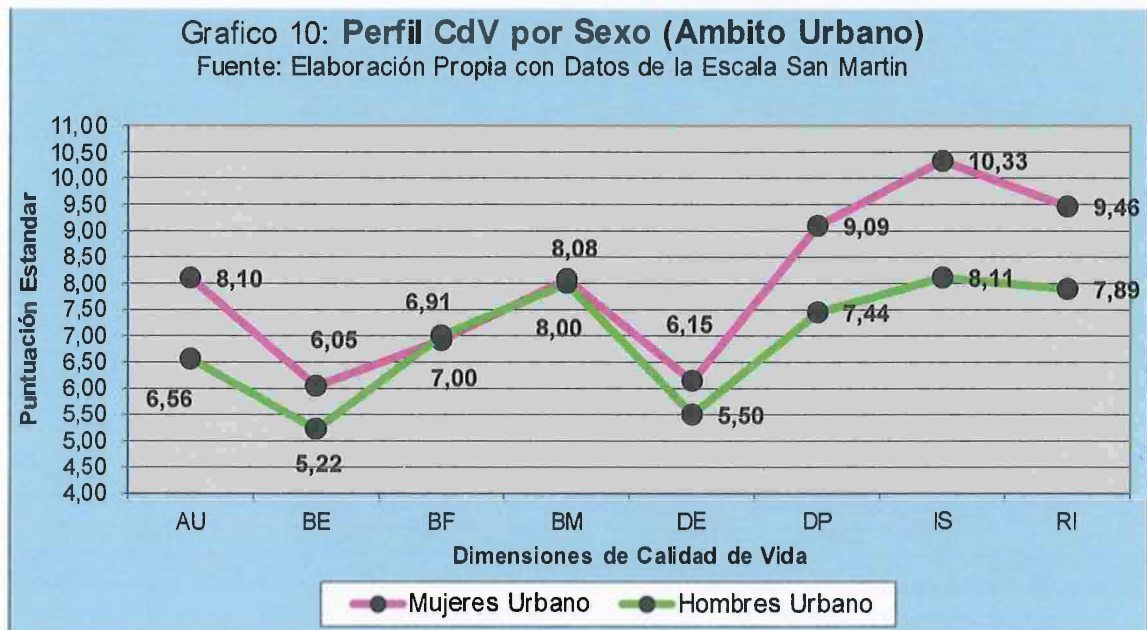
Fuente: Elaboración Propia con Datos de la Escala San Martín



Para la puntuación estandar total (59) corresponde un índice de calidad de Vida 84, lo que lo ubica en un percentil 20, de acuerdo a la aplicación digital de la escala San Martín.

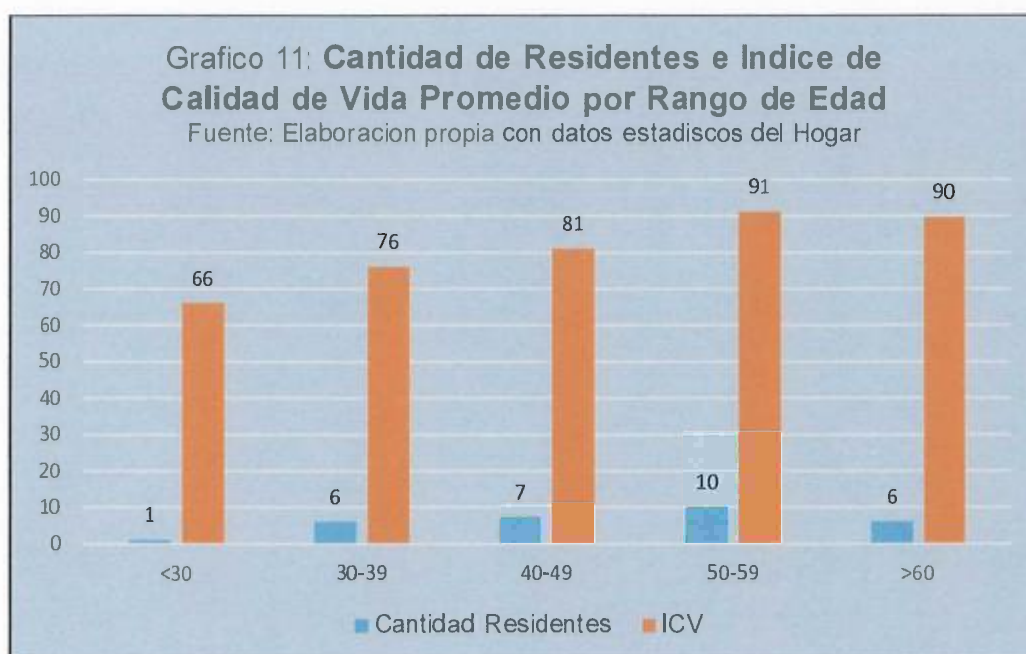


La dispersión del índice de calidad de vida (Grafico 9) nos muestra una población significativamente homogénea. El 80% de la población (24 residentes) se encuentra en el rango 80 a 100 del índice, por lo tanto muy cercanos a la media de la escala.



En la población estudiada se observa (Gráfico 10) que las mujeres tienen un perfil de Calidad de Vida que supera al de los hombres en 1,17 Puntos estandar promedio. Las diferencias más significativas de las curvas se encuentran en las dimensiones Relaciones Interpersonales y Desarrollo Personal con 1,76 y 1,74 de diferencia respectivamente. La única dimensión donde las curvas de perfil se juntan (se invierten por 9 centimos) es en Bienestar Físico.

La agrupación por rango de edades (Grafico 11) muestra que los residentes mayores de 50 años (53% de la muestra) presentan un promedio en su índice de calidad de vida en torno a 90, y que la mayor diferencia entre rangos es de 15 puntos (entre 30-39 y 50-59); dejando de lado la franja de menos de 30, por ser la menos representativa con un solo residente en ese rango.



Los porcentajes promedios de respuesta de cada dimensión (Grafico 12) permiten ver que "Frecuentemente" es la más obtenida en todas las dimensiones, alcanzando el 64% en Relaciones Interpersonales. La frecuencia que le sigue en incidencia es "Algunas Veces". También se puede resaltar que la respuesta "Siempre" prevalece sobre "nunca" para 4 dimensiones, siendo más notable la diferencia en la dimensión Bienestar Material con 38% (Siempre) contra 4% (Nunca).

GRAFICO 12: PROMEDIO DE RESPUESTAS DE CADA DIMENSIÓN

FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA CON DATOS DE ESCALA SAN MARTIN

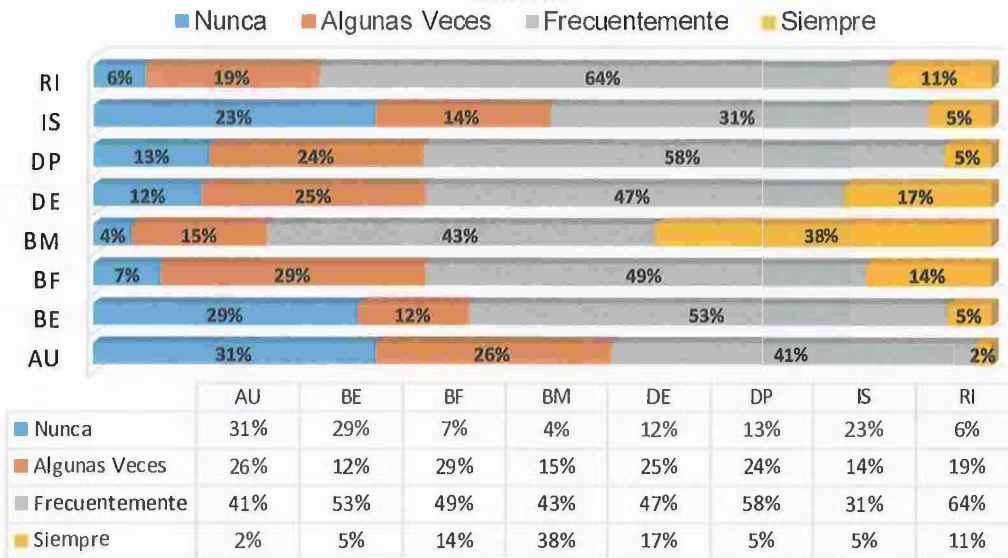
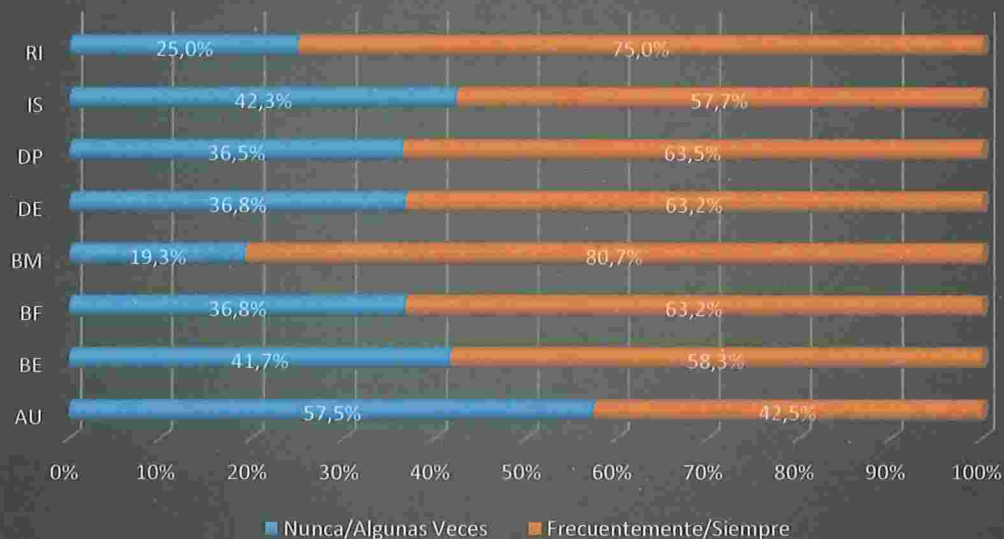


Grafico 13: Promedio de Respuestas agrupadas de cada dimensión

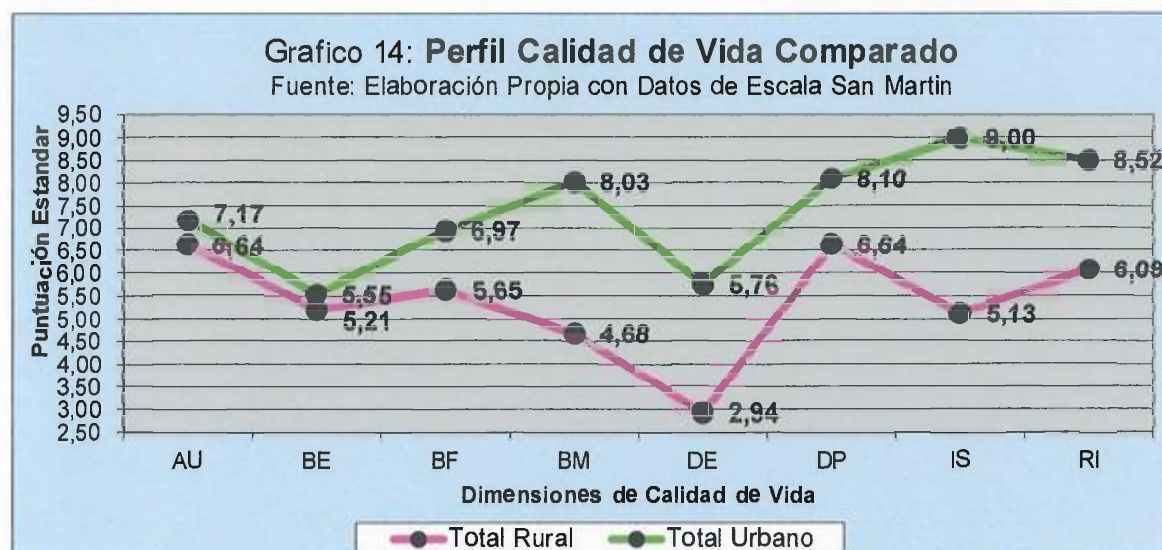
Fuente: Elaboracion propia con datos de escala San Martin



Si, como ya se hizo para el centro de ámbito rural, agrupamos los porcentajes promedio de respuesta para cada dimensión (Grafico 13), en dos grupos de frecuencia (Nunca/algunas veces y Frecuentemente/siempre), se destaca que la de mayor frecuencia superan el 50% en 7 dimensiones, siendo solamente inferior en "Autodeterminación" donde se presenta un 57 % de promedio de respuestas referidas como "Nunca/Algunas Veces"

Comparación de Resultados entre Centros

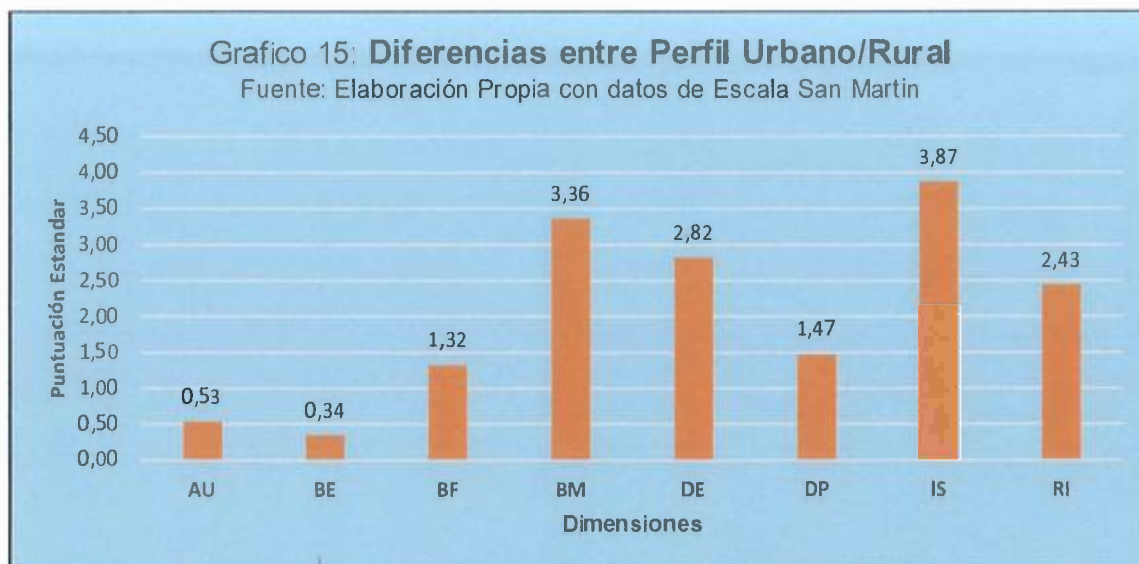
Si se confrontan los perfiles de cada centro (Gráfico 14) queda a la vista que el perfil de ámbito urbano es significativamente más alto en 6 de las 8 dimensiones. Las restantes Autodeterminación y Bienestar Emocional, aunque también superiores, aventajan solo en algunas centésimas.



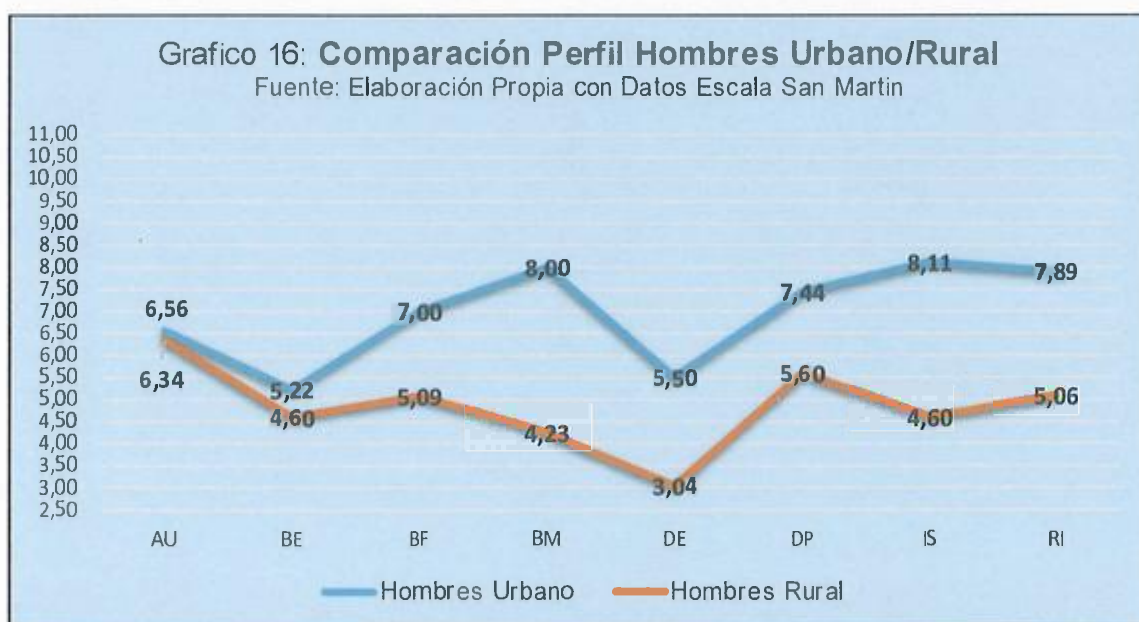
Prácticamente se observa una única línea de perfil para las dos primeras dimensiones (Autodeterminación y Bienestar Emocional) y diferencias consistentes en las demás, con mejor nivel en el perfil de ámbito urbano.

Si se pone en imagen (Gráfico 15) las diferencias del perfil de cada centro se puede dividir en 3 grupos las 8 dimensiones, según la diferencia:

- en menos de un punto estándar se ubican Autodeterminación y Bienestar emocional.
- Entre 1 y 1,5 puntos de diferencias se ubican Bienestar Físico (1,32) y Desarrollo personal (1,47).
- Las de mayor diferencia (más de 2 puntos): Bienestar material, Derechos, Relaciones Interpersonales e Inclusión social; esta última con la máxima diferencia 3,87.

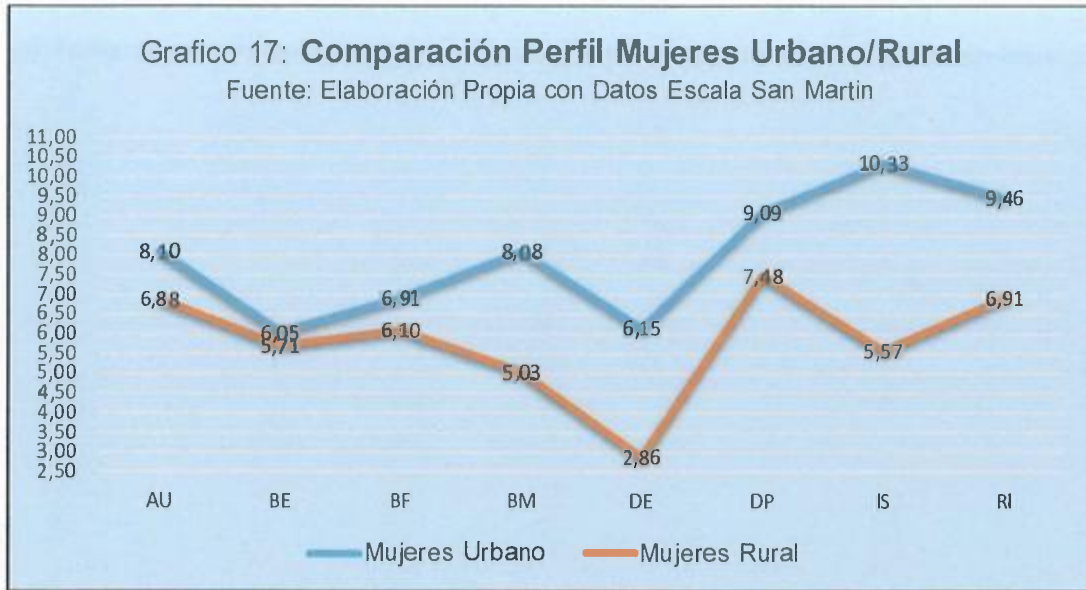


Si lo que se compara es el perfil de Calidad de vida de los Hombres de cada centro (Gráfico 16) la mayor diferencia se encuentra en Bienestar Material, seguido de Inclusión social (3,77 y 3,52 respectivamente) y la de menor diferencia Autodeterminación.



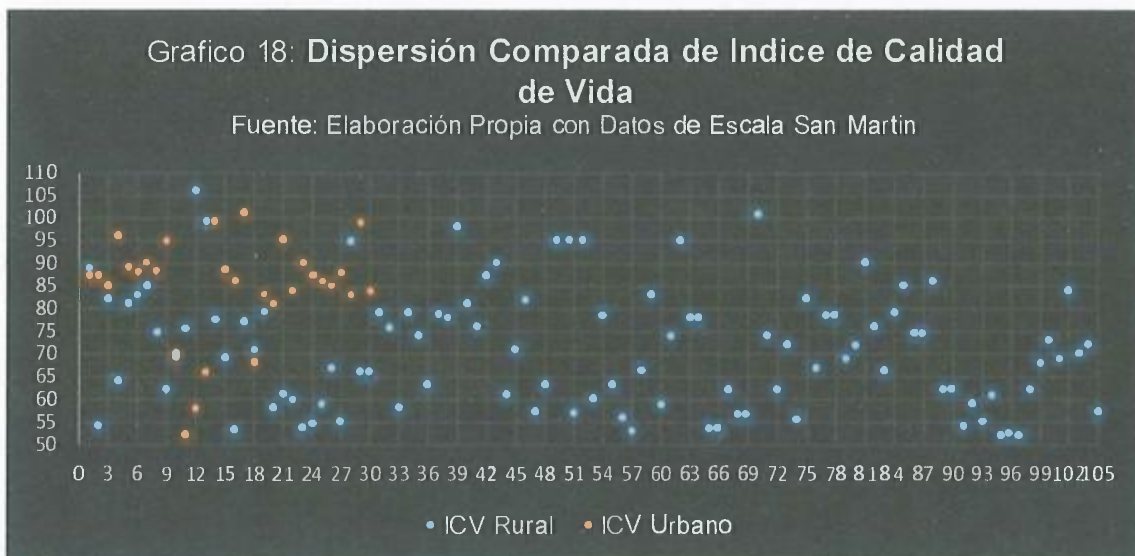
Entre las mujeres de ambos hogares se puede observar comparando los perfiles (Gráfico 17) que en la dimensión Bienestar Emocional se encuentra el punto más cercano con apenas 0,34 puntos estándar (hay que recordar que para los hombres esta era la segunda diferencia menor) y tenemos otra dimensión muy próxima entre las curvas como es Bienestar Físico, con menos de un punto, cuando para los hombres alcanzaba una diferencia de 1,91.

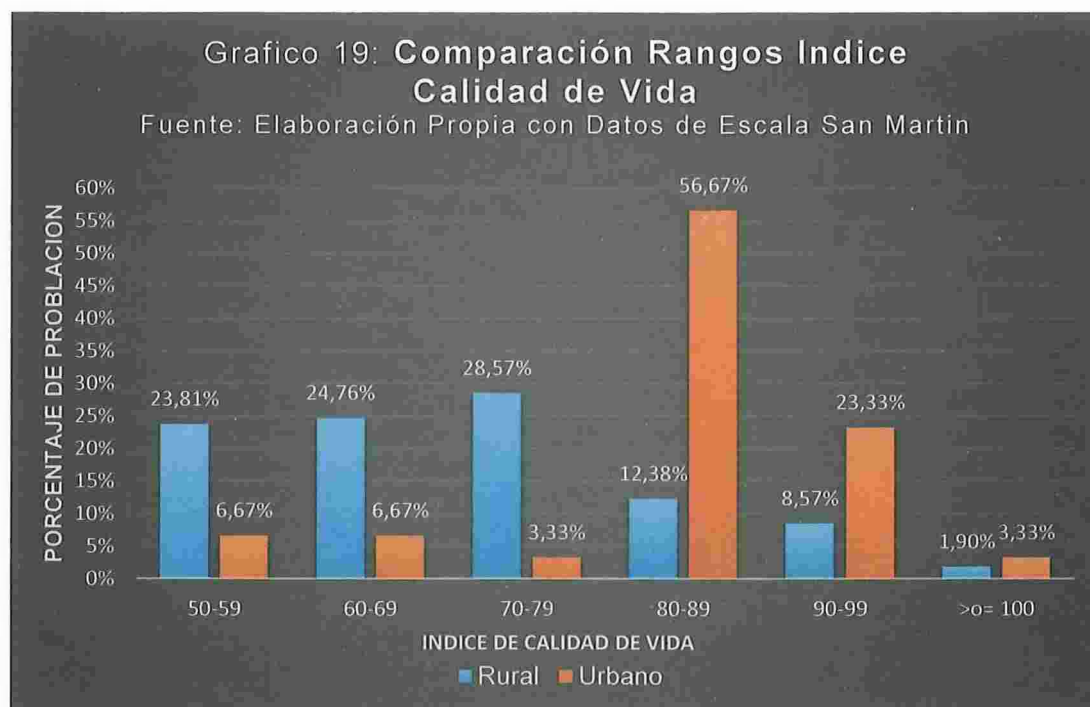
La diferencia mayor la encontramos (al igual que para los hombres) en Inclusión Social, pero con mayor acentuación, siendo la máxima observable entre centros y entre sexos 4,76 puntos de diferencia. La segunda mayor diferencia se manifiesta en Derechos, sosteniéndose por encima de los 3 puntos.



Si se superpone la dispersión del Índice de Calidad de Vida de ambos centros (Gráfico 18), se resalta, como ya se dijo, en el ámbito urbano una población más homogénea, representada por una dispersión mucho más plana que en la población rural. Como queda ilustrado también en el Gráfico 19, para el ámbito urbano el 80% de la población se encuentra entre los rangos comprendidos entre 80 y 99 del índice de calidad de vida, cuando en el mismo rango, para el ámbito rural tenemos solo al 21% de la muestra. Hay que destacar que un solo rango (80-89) concentra casi el 57% de la población urbana, cuando para la rural no hay un rango que se destaque y se distribuye entre los 3 rangos más bajos el 77% de su población.

Si se toman los rangos más bajos del índice (50-69) para la población urbana contienen al 13 % de la población, frente al 49% de la población rural.





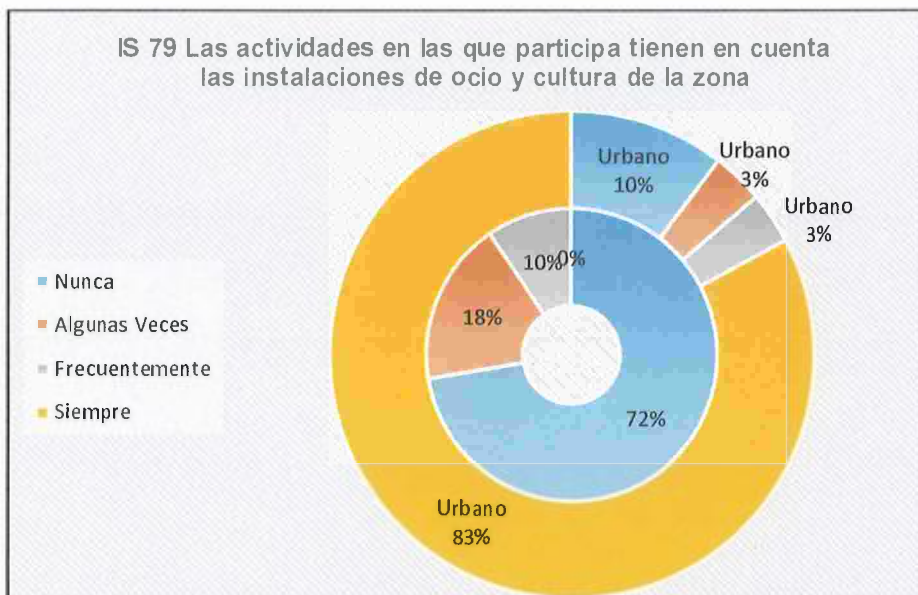
Análisis de dimensiones extremas

Como ya se ha descrito y graficado (Gráficos 14 y 15) la dimensión Inclusión social es la que presente la mayor distancia de separación en la curva de perfiles entre los centros comparados (3,87 puntos estándar de diferencia). Es significativo, teniendo en cuenta los objetivos de este trabajo, debido a que la dimensión busca medir la implicación en la comunidad y los ítems (Anexo B) buscan indagar mayoritariamente sobre la participación en actividades comunitarias y el uso de instalaciones del entorno.

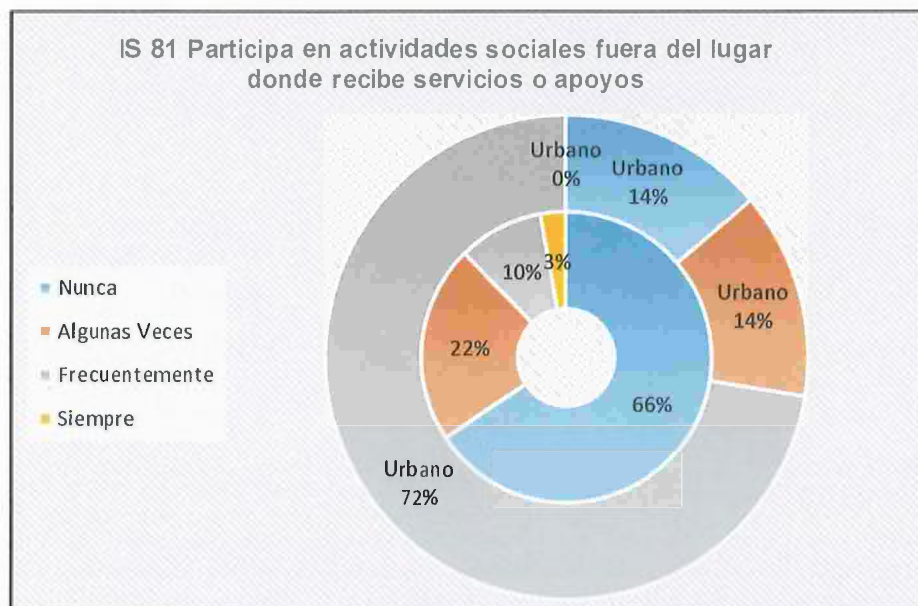
Se puede evidenciar comparando los porcentajes de respuestas (Ej. gráficos 20 al 22)³³ y uniéndolo a la descripción del contexto de las Instituciones que se hizo oportunamente en el Marco Conceptual (3.4; Imágenes 1 y 2) que la variedad de oportunidades que brinda el contexto urbano facilitan mucho la planificación y participación efectiva en la comunidad. Para el ámbito rural, aún con mayor esfuerzo principalmente en transporte institucional y disponibilidad de personal para planificación y acompañamiento de las actividades, los factores de distancia y escasos de transporte público condicionan de manera significativa esta dimensión; aun cuando es muy bueno el nivel de aceptación de la comunidad para con los residentes.

³³ Se pueden consultar los gráficos comparativos de los porcentajes de respuestas a los 12 ítems de la dimensión Inclusión Social en el Anexo "F" del presente trabajo.

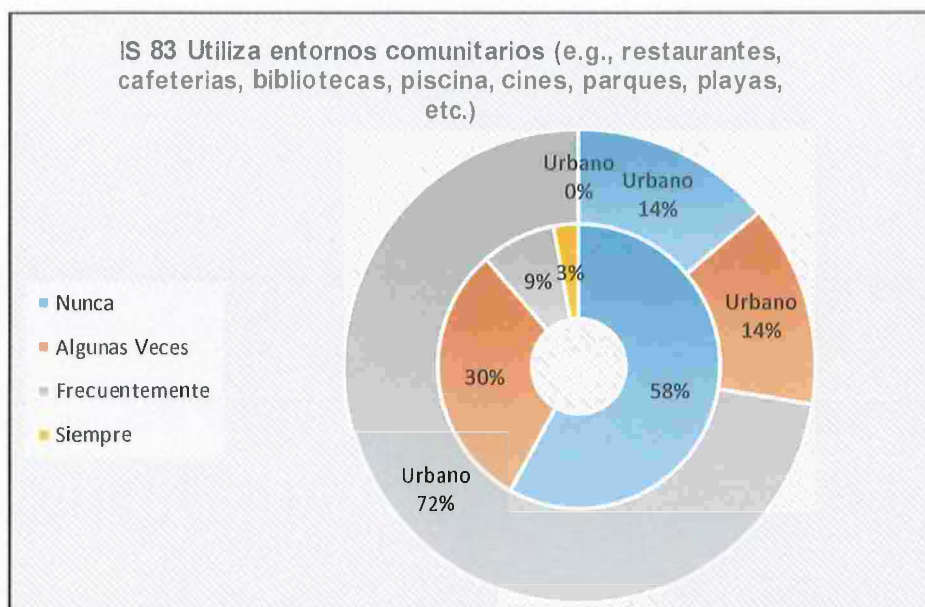
(Grafico 20. Elaboración Propia con Datos de la Escala San Martín)



(Grafico 21. Elaboración Propia con Datos de la Escala San Martín)



(Grafico 22. Elaboración Propia con Datos de la Escala San Martín)



En el otro extremo la dimensión Bienestar Emocional es la que menos diferencias de perfil presenta, siendo la más baja para la población de ámbito urbano como ya se describió. Aquí se encuentra uno de los límites del presente trabajo, para justificar esta diferencia ínfima con los datos producidos por la aplicación de la escala San Martín. Pero no se considera ajeno a la influencia del contexto como se está analizando.

Los resultados de las dimensiones con mejores resultados, como inclusión social, relaciones interpersonales, bienestar material; parecen no ser suficientes en el ámbito urbano al menos, para lograr una satisfacción con su calidad de vida que se traduzca en un mayor Bienestar emocional. Sería necesario un estudio mucho más amplio, que escape a las posibilidades del presente, para determinar que correspondencia tiene esta satisfacción con la de la población urbana en general (con y sin discapacidad). Es conocido por todos, como las situaciones de inseguridad, ritmo de vida, etc. característicos de los grandes centros urbanos como la Ciudad de Rosario, aumentan los niveles de estrés y de inestabilidad emocional.

6.- CONCLUSIONES

Después de la aplicación de la Escala San Martín para las poblaciones del Cottolengo Don Orione de General Lagos, Santa Fe (105 personas – ámbito rural) y el Hogar P. Tiburcio de la Ciudad de Rosario (30 personas – ámbito urbano), ambos pertenecientes a la Obra Don Orione y categorizados como Hogar con Centro de Día, categoría "A", se puede concluir que, el nivel de calidad de vida de la población de ámbito urbano es considerablemente mayor que la de la población de ámbito rural. Con un índice de calidad de vida 84 y 72 respectivamente. Aun así, ambos índices se ubican por debajo de la media de la escala, por lo que se pueden catalogar como bajos y necesitados de ser mejorados.

Por otro lado, se ha podido observar que las mujeres presentan un mejor índice de calidad de vida que los hombres. Además se ha constatado que la edad no se presenta como una variable que introduzca modificaciones en el índice.

Además según el perfil de calidad de vida urbano el mejor resultado se obtiene en la dimensión Inclusión social, mientras el más bajo se observa en Bienestar Emocional.

Para el perfil de la población rural en primer lugar se ubican Autodeterminación y Desarrollo Personal (misma puntuación estándar) siendo Derechos, la dimensión con peor resultado.

Si se ordenan los resultados de las dimensiones de acuerdo a las diferencias entre perfiles se presentan de la siguiente manera: 1) Inclusión social 2) Bienestar Material 3) Derechos 4) Relaciones interpersonales 5) Desarrollo Personal 6) Bienestar físico 7) Autodeterminación 8) Bienestar emocional.

Como ya se analizó la diferencia en Inclusión social está marcada fuertemente por el contexto favorable donde se encuentra emplazado el Hogar P. Tiburcio; por el contrario para el Cottolengo Don Orione, las distancias, la escasez de transporte público, como así también los limitados servicios de la zona, se convierten en barreras a superar y no solo afectan a la Inclusión social, sino también a otras áreas como bienestar material, por limitado acceso al consumo de bienes y servicios, bienestar físico por la falta de servicios públicos y privados principalmente en materia de salud; faltas todas que demandan de la Institución esfuerzos mayores que en el ámbito urbano para compensar dichas carencias.

Si se desea responder a los nuevos paradigmas e instalar definitivamente el modelo social de la discapacidad en las Instituciones prestadoras de servicios y en los actores involucrados, en sintonía con la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad; los datos obtenidos en la elaboración del presente trabajo podrán constituirse como base para rediseñar las prácticas orientadas a la mejora de los resultados personales y de la calidad de vida de las personas con discapacidad residentes en ambos centros.

7.- BIBLIOGRAFIA

ACUÑA, C., BULIT GOÑI, L. (Comp.). Políticas sobre la discapacidad en la Argentina: El desafío de hacer realidad los derechos, Buenos Aires. Siglo Veintiuno Editores, 2004.

CHARROALDE, J., FERNANDEZ D. La discapacidad en el medio rural, España. Cermi, 2006.

COMISION FESTEJOS DEL CENTENARIO. General Lagos... Cien años de Historia, Rosario. Editorial Amalevi, 1998.

DOMINGUEZ, M. Perspectiva del Programa de Cobertura de Prestaciones Básicas para personas con discapacidad en las Obras Sociales Nacionales, Buenos Aires. Ediciones Isalud, Abril 2004.

EROLE, C., FIAMBERTI, H. (comp.). Los Derechos de las Personas Con Discapacidad; Análisis de las convenciones internacionales y de la legislación vigente que los garantizan, Buenos Aires. Secretaria de Extensión Universitaria y Bienestar estudiantil, Universidad de Buenos Aires, Eudeba, 2008.

FEIN, M. El Área Metropolitana de Rosario, Estructura Institucional y caracterización Territorial, Cuaderno 1, 1ª. Edición, Rosario. ECOM, 2014.

FUNDACION PAR. La Discapacidad en Argentina; Un diagnóstico de situación y políticas públicas vigentes al 2005, 1ra. Edición. Buenos Aires. 2005.

GARCIA DAVILA, N., CRESPO CUADRADO, M. "Caminando hacia la Calidad de Vida". Revista Siglo Cero, Vol. 39 (3), Núm. 227, Pág. 35 a 54, 2008.

GÓMEZ, L, VERDUGO, M., Arias, B. "Calidad de vida individual: Avances en su conceptualización y retos emergentes en el ámbito de la discapacidad". Behavioral Psychology/Psicología Conductual. Vol 18, Nº 3, 2010.

HUERGA, P. Discapacidad: Derechos humanos e inclusión, Primera Edición. Buenos Aires, Red Grafica, 2013.

MAÑOS, FRANCISCO (Coordinador). Modelo de calidad de vida aplicado a la atención residencial de personas con necesidades complejas de apoyo, Primera Edición. Madrid. IMSERSO, 2011.

MAREÑO SEMPETEGUI, M., MASUERO, F. "La Discapacitación Social del "Diferente". Revista Intercisios, Vol. 4, 2010.

ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS (ONU). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Varias ediciones. 2006.

ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS (ONU). Vigilancia del cumplimiento de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Guía para los observadores de la situación de los derechos humanos. Nueva York y Ginebra, 2010.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS). Informe Mundial sobre la Discapacidad. 2011.

PALACIOS, A. El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 1ra. Edición. Madrid. Cermi-Ediciones Cinca, 2008.

PALACIOS A., BARIFFI F. La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, España. Ediciones Cinca, 2007.

PALACIOS, A., ROMANACH J. El modelo de la Diversidad, la bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. España. Ediciones Diversitas, 2006.

PANTANO, L. La discapacidad como problema social. Un enfoque sociológico: Reflexiones y propuestas, 2da. Edición. Eudeba, 1993.

ROSALES, P. Discapacidad Justicia y Estado: acceso a la justicia de las personas con discapacidad, 1ra edición. Buenos Aires. Infojus, 2012.

SCHALOCK, R., GARDNER, J., BRADLEY, V. Calidad de Vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Aplicaciones para personas, organizaciones, comunidades y sistemas. AAIDD. 2007. (Colección FEAPS).

SCHALOCK, R., VERDUGO, M. "El Concepto de Calidad De Vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual". Siglo Cero, revista española sobre discapacidad intelectual; Vol 38, Nro. 224; 2007.

TOBOSO MARTÍN, M., ARNAU RIPOLLÉS, M. "La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen". Araucaria. Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades, Año 10, Nº 20. 2008.

VERDUGO, M., CRESPO, M., NIETO, T. (Coordinadores). "Aplicación del paradigma de calidad de vida". En: VII Seminario de Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad. (2010: Salamanca). INICO. (Colección Actas 6/2010).

VERDUGO, M., GÓMEZ L., ARIAS B., SANTAMARÍA M., NAVALLAS E., FERNÁNDEZ S., HIERRO I. Escala San Martín, Evaluación de la Calidad de Vida de Personas con Discapacidades Significativas, Primera Edición. Santander. Fundación Obra San Martín, 2014.

VERDUGO, M., ARIAS, B., GÓMEZ, L., SCHALOCK, R. Escala Gencat, Manual de Aplicación de la Escala Gencat de Calidad de Vida, Primera Edición. Barcelona. INICO, 2009.

VERDUGO, M., GÓMEZ L., ARIAS B., SANTAMARÍA M., CLAVERO, D., TAMARIT, J. Escala INICO-FEAPS. Evaluación Integral de Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo. Salamanca. 2013. (Colección Herramientas 7/2013. INICO).

VERDUGO, M., GÓMEZ L., ARIAS B. Escala Integral. Manual de Aplicación, Evaluación objetiva y subjetiva de la Calidad de Vida de Personas con Discapacidad intelectual. Salamanca. INICO. 2008.

VERDUGO, M., GOMEZ L, ARIAS, B. Escala FUMAT, Evaluación de la Calidad de Vida en Personas mayores; Primera Edición; Salamanca; INICO; 2009.

VERDUGO, M., GÓMEZ L., ARIAS B. Bases para el desarrollo de un modelo de evaluación para personas con discapacidad intelectual adultas que viven en servicios residenciales; INICO; 2009.

VERDUGO, M., SCHALOCK, R., KEITH, K, STANCLIFFE, R. "La Calidad de Vida y su medida: principios y directrices importantes". Revista Siglo Cero, Vol. 37 (2), Núm. 218, Pág. 9 a 25, 2006.

8.- ANEXOS

Anexo A.1 - Datos de la Persona Evaluada

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):

Anexo A.2 - Datos del Informador (Fuente: Escala San Martín)

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)

Anexo B.1 - Hoja de Respuestas (Fuente: Escala San Martín)

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.

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.

Anexo C - Resumen de Puntuaciones (Fuente: Escala San Martín)

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		

Anexo D.1 - Baremos Tabla A (Fuente: Escala San Martín)

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

Anexo D.2 - Baremos Tabla B (Fuente: Escala San Martín)

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

PUNTAJACIÓN ESTÁNDAR TOTAL	ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA	PERCENTIL
122	132	98
121	131	98
120	130	98
119	129	97
118	128	97
117	128	97
116	127	96
115	126	96
114	125	95
113	125	95
112	124	94
111	124	94
110	122	93
109	122	93
108	121	92
107	120	91
106	119	90
105	119	89
104	118	88
103	117	87
102	116	86
101	116	85
100	115	84
99	114	82
98	113	81
97	113	80
96	112	78
95	111	77
94	110	75
93	110	74
92	109	72
91	108	70

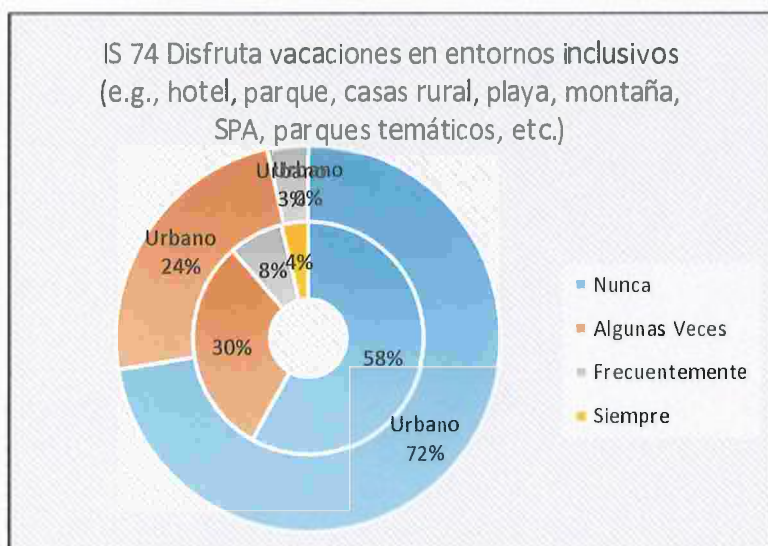
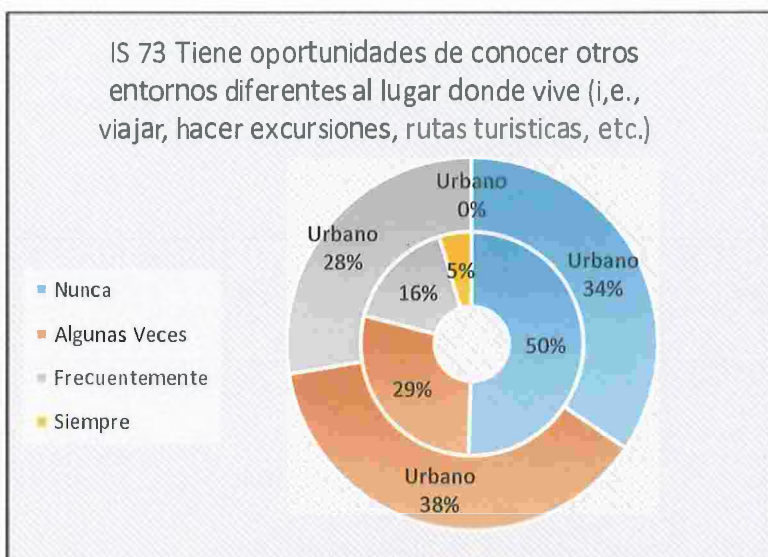
PUNTAJACIÓN ESTÁNDAR TOTAL	ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA	PERCENTIL
90	107	68
89	107	67
88	106	65
87	105	63
86	105	61
85	104	59
84	103	57
83	102	55
82	101	53
81	101	51
80	100	50
79	99	47
78	98	45
77	98	43
76	97	41
75	96	39
74	95	37
73	95	35
72	94	34
71	93	32
70	92	30
69	91	28
68	90	26
67	90	23
66	89	22
65	89	22
64	88	20
63	87	19
62	86	17
61	85	16
60	85	15
59	84	14

PUNTAJACIÓN 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
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

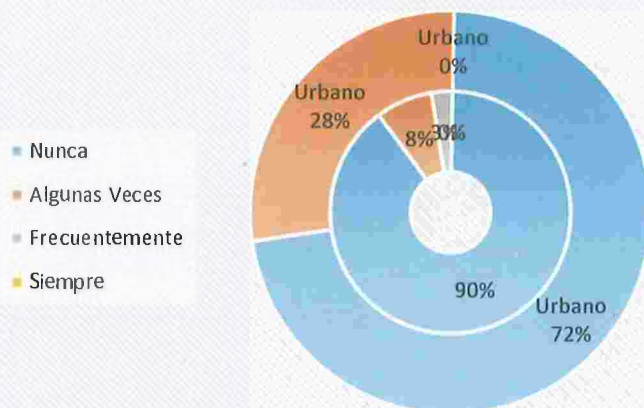
Anexo E - Perfil de Calidad de Vida. (Fuente: Escala San Martín)

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

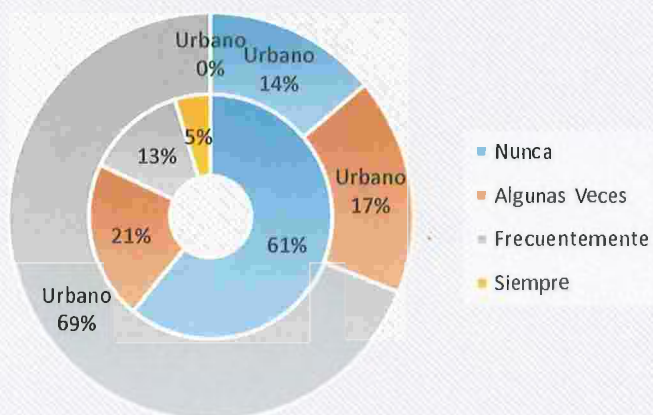
ANEXO F. Gráficos comparativos, porcentajes de respuestas de la Dimensión Inclusión Social (Fuente: Elaboración Propia con Datos de Escala San Martín)



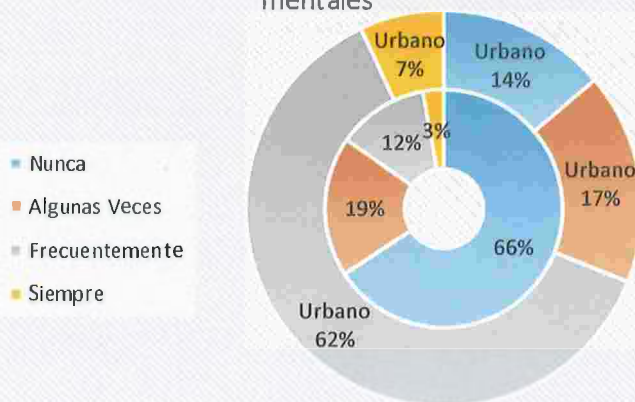
IS 75 Tiene una ficha de apoyos personalizados que todo el personal conoce y debe cumplir



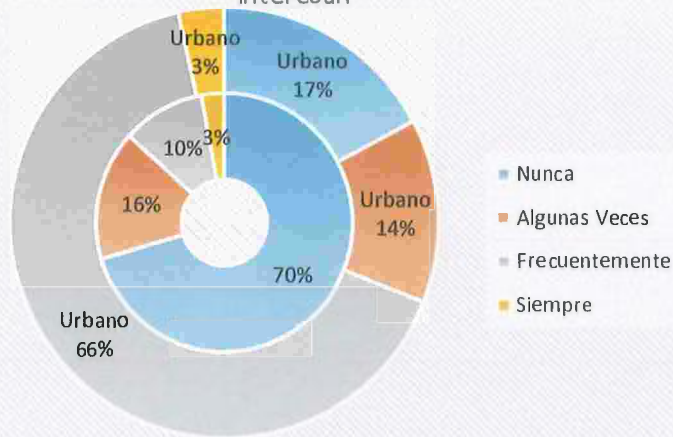
IS 76 Participa en actividades fuera del centro con personas ajenas a su contexto de apoyos



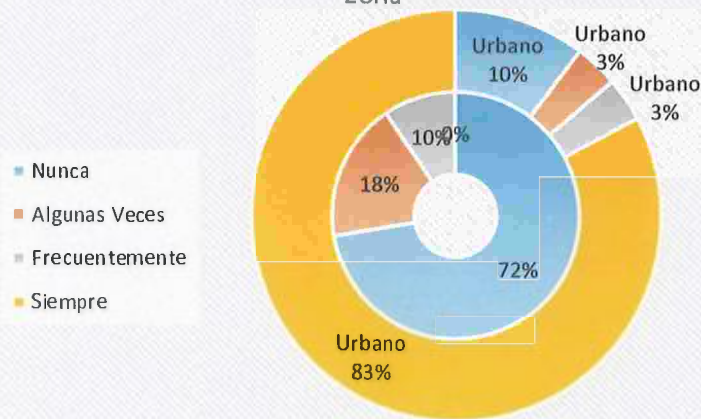
IS 77 Participa en actividades inclusivas adecuadas para sus condiciones físicas y mentales



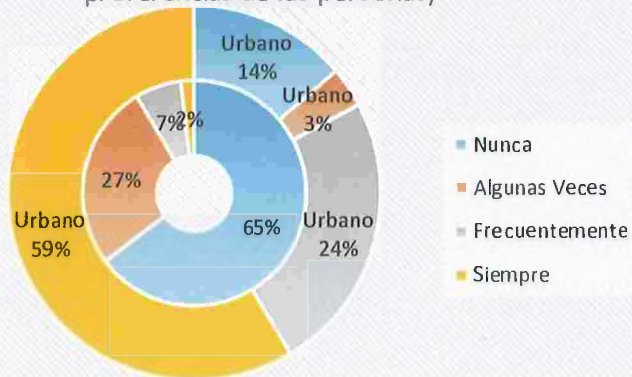
IS 78 Participa en actividades inclusivas que le interesan



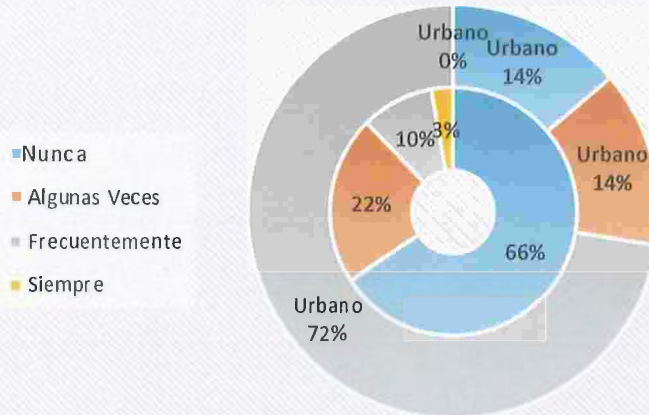
IS 79 Las actividades en las que participa tienen en cuenta las instalaciones de ocio y cultura de la zona



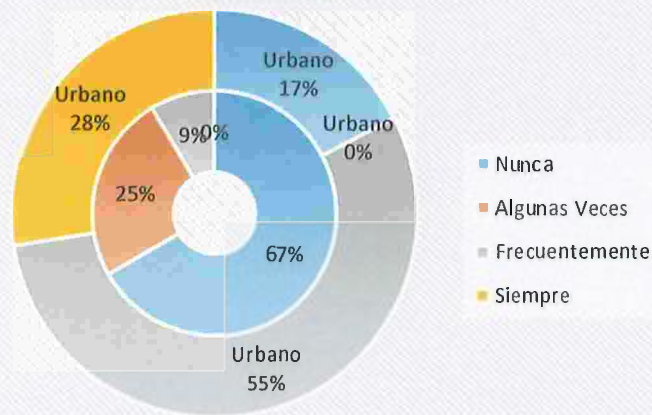
IS 80 Se toman medidas específicas para ofertar tanta variedad de actividades como sea posible (e.g., actividades nuevas en función de las preferencias de las personas)



IS 81 Participa en actividades sociales fuera del lugar donde recibe servicios o apoyos



IS 82 Se toman medidas específicas para potenciar la participación de la persona en la comunidad



IS 83 Utiliza entornos comunitarios (e.g., restaurantes, cafeterías, bibliotecas, piscina, cines, parques, playas, etc.)

