

Evaluación de la calidad de vida de los usuarios de los programas de CASCO

Juan Bonome, Belén Alborés, Juan J. Cascajo y Raquel López

Comité Antisida de A Coruña (CASCO)

18 de mayo de 2020

Nota de Autor

El presente estudio ha sido realizado con el apoyo de la Consellería de Política Social, del Plan Autonómico para la Prevención e Control da Sida da Consellería de Sanidade, de la Diputación Provincial de A Coruña y del Concello de A Coruña.

Resumen

Los diferentes programas e intervenciones llevadas a cabo en la ONG CASCO buscan la integración social de personas en riesgo de exclusión y con diagnóstico de VIH+, así como la promoción y mejora de su calidad de vida. Con el objetivo de determinar la eficacia de dichos recursos para el aumento de la calidad de vida de los usuarios, se empleó la Escala GENCAT para la evaluación de la calidad de vida global, así como de las dimensiones que la conforman, atendiendo a la posible influencia de la edad y la nacionalidad de los usuarios. Los resultados muestran que el uso de programas individualizados y viviendas de acogida inciden de manera significativa en una mejora de la calidad de vida. Además, se encuentra una relación significativa entre la percepción de una mejor calidad de vida y la edad de los usuarios, así como su nacionalidad.

Palabras clave: Escala GENCAT, calidad de vida, exclusión social, inserción social, ONG

Abstract

The different programs and interventions carried out in the NGO CASCO seek the social integration of people at risk of exclusion and diagnosed with HIV+, as well as the promotion and improvement of their quality of life. In order to determine the effectiveness of these resources to increase the quality of life of the users, the GENCAT Scale was used to evaluate the overall quality of life, as well as the dimensions that make it up, taking into account the possible influence of the age and nationality of the users. The results show that the use of individualized programs and foster homes has a significant impact on improving the quality of life. Furthermore, a significant relationship is found between the perception of a better quality of life and the age of the users, as well as their nationality.

Keywords: GENCAT Scale, life quality, social exclusion, social insertion, NGO

Evaluación de la calidad de vida en los usuarios de los programas de CASCO

Calidad de vida es un concepto que se emplea cada vez más en todas las facetas de los programas de atención a personas. Desde 1985, han aparecido más de 20.900 artículos con el término de “calidad de vida” en sus títulos. No obstante, ha sido durante las últimas décadas cuando el concepto ha adquirido una importancia e interés especial dentro de la investigación y la práctica de los servicios sociales, educativos y sanitarios (Anderson y Burckhardt, 1999; Cummins, 1996; Goodley, Armstrong, Sutherland y Laurie, 2003; Verdugo, Schalock, Gómez y Arias, 2007; Schalock y Felce, 2004; Schalock y Verdugo, 2003; Schalock y Verdugo, 2007).

Un objetivo imprescindible de la intervención social debe ser el fomento de la calidad de vida (Benito, Alsinet y Maciá, 2015). De hecho, la incorporación del concepto de calidad de vida permite a los profesionales modificar su discurso para centrarse en aquellos elementos positivos, más que en los negativos, que puedan influir directamente en las personas destinatarias de acción social (Casas, 2004).

Desde el Comité Antisida de A Coruña (CASCO) buscamos identificar a la calidad de vida con el movimiento de avance, innovación y cambio en los servicios profesionales que se realizan desde esta Organización no gubernamental (ONG). Desde esta concepción, se promueven actuaciones en aspectos individuales, organizacionales y del contexto social, desde una perspectiva ampliamente transcultural y un enfoque sistémico.

Así, calidad de vida es un constructo social que nos indica hacia donde deben ir las estrategias de mejora de la calidad en los servicios, e incluso un criterio de evaluación de nuestros programas de intervención comunitaria. Por tanto, siendo los usuarios de los programas de CASCO personas que se encuentran al margen de la sociedad, y centrando nuestra acción en cómo podríamos generar un cambio a nivel individual y social para incrementar el bienestar de nuestros usuarios y reducir parte de los componentes de su

exclusión social, consideramos necesario analizar las acciones terapéuticas desarrolladas por los equipos de psicólogos y monitores de CASCO.

Numerosas son las definiciones que existen sobre la calidad de vida. Definir y realizar una conceptualización de este constructo es un proceso complejo que presenta una enorme cantidad de dificultades y no es ese un objetivo del presente estudio. Pero con el fin de indicar el contexto en el cual nos desenvolvemos, examinaremos el sentido que tiene en la evolución conceptual de los últimos tiempos.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la calidad de vida como la percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto cultural y el sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses. Se trata de un concepto multidimensional que está influido por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con el entorno (Botero y Pico, 2007).

El concepto de calidad de vida que adoptamos en este estudio parte del marco teórico propuesto por Schalock y Verdugo (2003, 2007). Según estos autores, la calidad de vida es un concepto de tipo multidimensional, compuesto por las mismas dimensiones para las diferentes personas, influido por factores ambientales, personales y la interacción de ambos.

El siguiente concepto que analizamos es el de las personas sin hogar (PSH), característica esencial de los usuarios de los distintos servicios que aglutina actualmente CASCO.

La exclusión social y el sinhogarismo son conceptos complejos que carecen de una definición oficial en la Unión Europea o en España. Pese a esta afirmación genérica es necesario adoptar una postura conceptual, por ello, nos resulta cómoda la definición de PSH que defienden Muñoz, Vázquez y Vázquez (2003, p. 53), según la cual se entiende “aquella persona incapaz de acceder y mantener un alojamiento personal adecuado por sus propios

medios o con la ayuda de los Servicios Sociales, así como aquellas personas que viven en instituciones (cárceles, hospitales...) pero no disponen de alojamiento personal donde ir al salir, y personas que viven en alojamientos infrahumanos o en situación de claro hacinamiento". Esta es la definición más aceptada y utilizada al hablar de PSH en nuestro país. Como vemos, no se debe considerar que la ausencia de un techo sea la explicación unívoca de este complejo fenómeno.

Una de las metodologías más apropiadas para intervenir con PSH es el modelo de Planificación Centrada en la Persona (PCP), dado que se fundamenta en la mejora de la calidad de vida y en la participación plena de la persona en su proceso de inclusión social, elementos que se consideran clave en el trabajo con PSH. La aplicación de este modelo requiere el reconocimiento de la capacidad de autodeterminación de las PSH, concediéndoles un rol activo en sus propias decisiones y en su propio proceso de cambio o de mejora. Dicho modelo implica implementar medidas que individualicen la atención y fomenten la autonomía, además de garantizar que las personas conozcan y ejerzan sus derechos. Por consiguiente, comporta mejorar y adaptar los recursos y servicios prestados con metodologías de activación inclusivas para las diferentes realidades y necesidades en las que se encuentran las PSH (Benito, 2017; Xunta de Galicia, 2019).

Desde el punto de vista institucional, el modelo PCP lleva consigo un cambio en la forma en que se aborda la intervención para dotarla de integralidad, evitando solapamientos y generando vínculos con la persona sin hogar, la cual debe tener una persona de referencia que le acompañe en su itinerario (Xunta de Galicia, 2019).

Por todo ello, promover la calidad de vida es un ejercicio de fomento del bienestar a todos los niveles, lo que no se trata únicamente de proporcionar bienes o derechos materiales a las personas, sino también ahondar en profundas decisiones personales, crear o modificar la realización de hábitos saludables, eliminar el aislamiento social, fomentar la

autodeterminación o el uso cotidiano de derechos fundamentales sin olvidar la rehabilitación de actividades básicas o instrumentales de la vida diaria, conjuntamente con el logro de una estabilidad económica (Benito et al., 2017).

En este sentido, CASCO ha ido evolucionando, junto a la enfermedad y la sociedad a lo largo de sus 29 años de existencia, adaptando los programas de intervención según las necesidades que se observaban en nuestro entorno social. CASCO es una ONG sin ánimo de lucro ni filiación política alguna.

Actualmente, y debido a que con nuestros programas estamos cubriendo necesidades básicas de la población, nuestra financiación proviene principalmente de subvenciones de la Xunta, Diputación de A Coruña y Concello de A Coruña que colaboran estrechamente con nosotros en el desarrollo de los programas y juntos evolucionamos según nos vamos marcando metas y según vamos detectando las demandas del ámbito en el que trabajamos. No obstante, cabe señalar que algunos programas se sostienen con el apoyo de centenares de donantes anónimos que colaboran de forma cotidiana. Nuestros recursos se engloban dentro del “Plan de Atención a Persoas Sen Fogar de Galicia 2019-2023” (Xunta de Galicia, 2019).

Como valor esencial de CASCO destacamos el reconocimiento de la dignidad de cada persona, independientemente de las condiciones que acompañen su vida. El reconocimiento de cada ser humano como sujeto de dignidad lleva implícito su reconocimiento como sujeto ético y con capacidades sociales de relación y autonomía. Se trata de un encuadre basado tanto en la intervención como en la prevención, en una filosofía de empoderamiento y promoción de la autogestión que adopta la perspectiva de la diversidad humana (Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos, 2013). Dentro del plan de intervención llevamos a cabo los siguientes programas:

1. Punto de Calor

Programa de atención diurna no residencial que ofrece apoyo de baja exigencia a personas en situación de calle. Es un recurso en el que poder permanecer durante el día, relacionarse en un ambiente positivo y atender sus necesidades básicas.

Se ofertan servicios de higiene personal, ropero, lavandería, alimentación básica, provisión de wifi gratuita que permite la conexión del usuario con redes sociales actuales, apoyo psicológico, orientación laboral, jurídica, acompañamiento en la realización de acciones en las distintas administraciones (solicitud de tarjetas, pensiones, etc.) y la realización de la prueba oral de VIH con sesión de counselling. El conjunto de acciones terapéuticas tiene como objetivo principal proporcionar apoyo humanitario.

Al ser un programa de baja exigencia, se posibilita que cualquiera pueda acceder al mismo, por lo que definir un perfil se hace complicado y realizar un estudio de larga duración se valora como imposible, pues la volatilidad de los asistentes es muy grande, si bien hay usuarios en situaciones crónicas que son susceptibles de ser incluidos en el estudio.

2. Piso de Inserción VIH+

Recurso de apoyo a personas que padecen exclusión social y están infectados por VIH. Son once el total de personas que pueden acceder a este piso de acogida, de carácter mixto y que alberga a varios usuarios con demencia asociada al SIDA. Dada esta característica, las personas que actualmente están en el piso permanecen en él durante largos períodos de tiempo, pues su dependencia en la realización de actividades básicas de la vida diaria obliga a que sean atendidas las 24 horas, y la ausencia de apoyo familiar y/o social impide dicha supervisión.

Las personas que se adhieren al recurso lo hacen asimismo y como condición necesaria a una intervención PCP, con estrategias basadas en la adquisición de autonomía y empoderamiento, para ayudarlas a construir su propio proyecto de vida apoyándose en las

capacidades mantenidas que la demencia y/o la exclusión social no han deteriorado. Los aspectos a tener en cuenta en la intervención centrada en la persona son cinco:

- La amistad es uno de los valores más preciados de cualquier ser humano, por lo que se procura que la persona cuente con una red de relaciones significativas.
- Cada persona es la protagonista de su vida, por lo que debemos respetar y potenciar sus elecciones individuales en todo momento.
- Nos basamos en el respeto hacia cada persona, en sus capacidades y en sus posibilidades de contribuir, por lo que potenciaremos los roles sociales valorados.
- Para conseguir sus sueños y disfrutar de una vida plena, apoyaremos el desarrollo de las competencias y habilidades necesarias para conseguirlo.
- La persona pertenece a un contexto social, así que debemos asegurar su presencia en el seno de su propia comunidad.

3. Piso de Inserción Social

Programa de reducción de daños que se ajusta a las necesidades de cada persona a través de planes de tratamiento individualizados con ejecución de programas de intervención socioeducativa. Son diez el total de personas que pueden acceder a este piso tutelado de carácter mixto.

La filosofía de acción en este recurso es idéntica a la que se realiza en el “Piso de Inserción VIH+”, centrada en la persona, difiriendo en el perfil de usuarios, sin la presencia de personas diagnosticadas de demencia.

Los objetivos se plantean a varios niveles o áreas: a) física, con la recuperación de hábitos de autocuidado físico; b) sanitaria: preparación y mantenimiento de hábitos adecuados de salud; y c) social: creación de redes de apoyo de iguales, mantenimiento, si es posible, de redes familiares.

Dado que actualmente los esfuerzos se centran en la sostenibilidad de las organizaciones y sus programas y por consiguiente se requiere una mayor información sobre los resultados de las prácticas profesionales, la pregunta para la investigación que planteamos a partir de la observación realizada en el contexto del trabajo cotidiano es la siguiente: ¿son adecuadas las intervenciones que se practican en CASCO para mejorar la calidad de vida de los usuarios?

Así, el objetivo principal que perseguimos con este estudio es determinar la efectividad de los tres programas de intervención descritos anteriormente (“Punto de Calor”, “Piso de Inserción VIH+” y “Piso de Inserción Social”) para mejorar la calidad de vida de los usuarios de estos servicios. Pero, además, con ello, perseguimos otros objetivos complementarios:

- Tener un indicador objetivo de calidad de vida y comparar la puntuación de calidad de vida obtenida por los usuarios entre el 2018 y 2019.
- Estimar la asociación entre las variables sociodemográficas y clínicas y la evolución de la calidad de vida entre 2018 y 2019.
- Evaluar los programas de intervención para diseñar planes de mejora.

Para ello, hemos seguido el enfoque actual de medición de calidad de vida. La Escala Integral de Evaluación de la Calidad de vida (Verdugo et al., 2009a, 2009b, 2010) ha sido la primera prueba a nivel internacional en reunir la observación de otros junto a la perspectiva subjetiva de autoevaluación (autoinforme). Aunque originariamente este modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2003) fue desarrollado en el ámbito de las personas con discapacidad, ha mostrado una gran evolución y está cobrando especial importancia como principio organizador que se puede utilizar para mejorar la situación de colectivos excluidos socialmente (Schalock, 1996). En suma, existe un consenso generalizado en relación a su

validez como concepto organizador y de carácter multidimensional que posibilita la evaluación de programas y el desarrollo de recursos (Vidal, 2002).

Método

Participantes

Los participantes en el estudio tienen edades comprendidas entre los 21 y 58 años. Los sujetos de origen comunitario suponen el 91.7% de la muestra en el año 2018 y el 75% en el año 2019, mientras que los sujetos de origen extracomunitario son un escaso 8.3% en el primer año, aumentando hasta un 25% en el año 2019.

Para determinación de la muestra y a fin de eludir cualquier sesgo que afectara a la validez interna decidimos pasar el cuestionario respecto de todos, siempre que cumplieran con el siguiente criterio: ser un usuario de los distintos programas de CASCO con una pertenencia al mismo de más de un mes.

Con la misma finalidad de controlar variables extrañas de influencia directa en los resultados de la evaluación, quedaron excluidas todas aquellas personas que en el momento de la evaluación no se encontraban habitando en un recurso residencial o habían dejado de acudir temporalmente al recurso no residencial, independientemente de su tipología, social o sanitaria.

Un total de 48 sujetos han formado parte del proyecto de investigación y únicamente una evaluación de las 48 efectuadas ha quedado descartada de la muestra o ha sido invalidada.

Instrumentos

La Escala GENCAT es un instrumento de evaluación diseñado de acuerdo con los avances realizados sobre el modelo multidimensional de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo (2003) y que actualmente cuenta con apoyo internacional con existencia

de numerosos estudios sobre calidad de vida que emplean esta escala como instrumento principal de medición.

La Escala GENCAT (Verdugo et al., 2007, 2008a, 2008b, 2009a, 2009b, 2010) tiene por finalidad la identificación del perfil de calidad de vida de una persona para la realización de planes individualizados de apoyo y proporciona una medida fiable para la supervisión de los progresos y los resultados de los planes. La calidad de vida es evaluada a través de 69 ítems distribuidos en ocho subescalas que se corresponden con las dimensiones del modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo (2003, 2012a). Estas dimensiones cuentan con unos indicadores centrales, entendidos como aquellas percepciones, conductas o condiciones específicas de las dimensiones de calidad de vida que reflejan el bienestar de una persona:

- Bienestar emocional (BE): hace referencia a sentirse tranquilo, seguro, sin agobios, no estar nervioso. Se evalúa mediante los siguientes indicadores: Satisfacción, Autoconcepto y Ausencia de estrés o sentimientos negativos. Incluye 8 ítems.
- Relaciones interpersonales (RI): hace referencia a relacionarse con personas diferentes, tener amigos y llevarse bien con la gente. Se mide con los siguientes indicadores: Relaciones sociales, Tener amigos claramente identificados, Relaciones familiares, Contactos sociales positivos y gratificantes, Relaciones de pareja y Sexualidad. Incluye 10 ítems.
- Bienestar material (BM): hace referencia a tener suficiente dinero para comprar aquello que se necesita y se desea tener, tener una vivienda y un puesto de trabajo adecuados. Se evalúa con los siguientes indicadores: Vivienda, Lugar de trabajo, Salario (pensión, ingresos), Posesiones (bienes materiales), Ahorros (o posibilidad de acceder a caprichos). Incluye 8 ítems.

- Desarrollo personal (DP): se refiere a la oportunidad de aprender diferentes cosas, tener conocimientos y realizarse personalmente. Evaluado por los indicadores: Limitaciones/Capacidades, Acceso a nuevas tecnologías, Oportunidades de aprendizaje, Habilidades relacionadas con el trabajo (u otras actividades) y Habilidades funcionales (competencia personal, conducta adaptativa, comunicación). Incluye 8 ítems.
- Bienestar físico (BF): hace referencia a tener buena salud, sentirse en buena forma física, tener hábitos de alimentación saludable. Los indicadores con los que se evalúa son: Atención Sanitaria, Sueño, Salud y sus alteraciones, Actividades de la Vida Diaria, Acceso a ayudas técnicas y Alimentación. Incluye 8 ítems.
- Autodeterminación (AU): hace referencia a decidir por sí mismo y tener la oportunidad de escoger aquello que uno quiere, cómo quiere que sea su vida, su trabajo, su tiempo libre, el lugar donde vive, las personas con las que está. Se evalúa con los siguientes indicadores: Metas y preferencias personales, Decisiones, Autonomía y Elecciones. Incluye 9 ítems.
- Inclusión social (IS): se refiere a los lugares de la ciudad o del barrio donde también van otras personas y participar en las actividades como uno más. Sentirse miembro de la sociedad, sentirse integrado, contar con el apoyo de otras personas. Se evalúa con los indicadores: Integración, Participación, Accesibilidad y Apoyos. Incluye 8 ítems.
- Derechos (DE): se refiere a ser considerado igual al resto de la gente, a tener un trato igual, que se respeten sus opiniones, deseos, su forma de ser, etc. Se evalúa con los siguientes indicadores: Intimidad, Respeto, Conocimiento y Ejercicio de derechos. Incluye 10 ítems.

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

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

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

- El cuestionario se completa por un informador que conoce bien a la persona cuya calidad de vida se quiere evaluar.
- Este informador debe ser un profesional integrado en los programas de CASCO y que conozca el campo de los servicios sociales.
- Como requisitos básicos debe estar familiarizado con el concepto de calidad de vida y ser capaz de adoptar un rol de observador externo. Por tal razón, tiene como obligación que ser imparcial, objetivo y preciso, garantizando que aquella información que está afirmando está libre de opiniones y prejuicios.
- La escala se puede aplicar a cualquier usuario con una edad mínima de 18 años.

En el caso de desconocer algún aspecto, el informador puede consultar a tantos otros informadores como sea necesario para obtener una información precisa y completa. Los ítems se refieren a cuestiones observables, concretas y fáciles de comprender. Están descritos en tercera persona y se responden utilizando una escala de frecuencia con cuatro posibles

respuestas: “nunca o casi nunca”, “a veces”, “frecuentemente” y “siempre o casi siempre” (Schalock y Verdugo, 2003, 2012a).

Variables

Variable dependiente y su medida

La variable dependiente son las puntuaciones individuales y grupales de calidad de vida, entendida esta última como un “estado deseado de bienestar personal que: (a) es multidimensional; (b) tiene propiedades éticas -universales- y émicas -ligadas a la cultura-; (c) tiene componentes objetivos y subjetivos; y (d) está influenciada por factores personales y ambientales.” (Shalock y Verdugo, 2007, p. 2). Esta variable será medida mediante la Escala GENCAT.

Variable independiente y su medida

La variable independiente son los tipos de intervención realizados en CASCO. Por razones obvias no es posible definirla operativamente ni medirla con precisión, más allá de describir sus componentes y el tiempo de exposición bajo su influencia tal como ya se describió en la introducción.

Otras variables que se han considerado en el estudio son variables sociodemográficas (edad y nacionalidad) y clínicas (diagnóstico del VIH) de los usuarios de los distintos programas analizados. El valor de estas variables ha sido obtenido de las historias clínicas de los usuarios.

Procedimiento

Llevamos a cabo la investigación durante tres años, estructurándola en siete fases:

- 1ª Fase: Nacimiento del proyecto y revisión de la literatura.
- 2ª Fase: Formulación de las hipótesis y elección del instrumento de medición.
- 3ª Fase: Delimitación de las unidades muestrales y determinación de los profesionales evaluadores.

- 4ª Fase: Presentación del estudio e impartición de un curso básico sobre el instrumento de evaluación que iba a ser utilizado a los evaluadores.
- 5ª Fase: Recogida de datos.
- 6ª Fase: Análisis de datos.
- 7ª Fase: Elaboración del informe

Una vez elegido el instrumento de medición, se impartió un curso teórico y práctico a los monitores evaluadores sobre las normas de aplicación y la utilización del formulario de la Escala GENCAT de Calidad de vida. La recogida de datos se efectuó utilizando el formulario de la Escala GENCAT, siendo cumplimentado siguiendo en todo momento las normas de aplicación contenidas en el “Manual de aplicación de la Escala GENCAT de Calidad de vida” (Verdugo et al., 2009a, 2009b), por escrito y en horario laboral.

Las personas fueron evaluadas en un momento temporal determinado, fecha que quedó reflejada en el cuestionario, ya que los sujetos fueron evaluados en años sucesivos, hasta un total de dos años consecutivos.

Todos los evaluadores pertenecen al equipo de profesionales de CASCO y han sido profesionales de referencia de la persona evaluada durante al menos dos años.

Análisis de datos

Se realizó una comparación de las puntuaciones obtenidas en la administración de la Escala GENCAT en el año 2018 con las obtenidas en el año 2019, tanto a nivel global como a nivel de esfera, para valorar los cambios que se habían producido en la calidad de vida y en cada una de las de las esferas. Para valorar la significación estadística de los cambios en las puntuaciones de la calidad de vida entre 2018 y 2019 se utilizó la prueba de los rangos con signo de Willcoxon.

Para la descripción y análisis de la muestra según edad y nacionalidad se aplicó la prueba ANOVA de un factor con corrección de Bonferroni.

En todos los casos se dio por bueno un nivel de significación de p igual o menor de 0.05. Para todos los análisis se ha utilizado el programa *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS).

Consideraciones éticas

Durante todo el proceso, para la realización de esta investigación, se ha respetado los principios éticos y jurídicos previstos en el marco del derecho positivo y también las normas y valores de ética de la investigación.

Por lo que respecta a la participación de todos los agentes en la investigación, se ha tenido especial cuidado de ofrecer la información de forma clara, exhaustiva, veraz y precisa y un trato respetuoso y de obtener el consentimiento voluntario de los participantes y los permisos y autorizaciones de las instancias necesarias.

Con relación a los datos, se ha preservado, especialmente, los datos sensibles de los participantes y la confidencialidad de los restantes datos facilitados y obtenidos, en virtud de la Ley orgánica de protección de datos de carácter personal (LOPD).

Por último, apuntar que en todo momento han sido valores de referencia para la investigación la responsabilidad, el rigor metodológico, la transparencia, la veracidad de los resultados, el trato cuidadoso de la información y la evaluación independiente.

Resultados

La Escala GENCAT proporciona diferentes puntuaciones, si bien en nuestro estudio destacamos el Índice de Calidad de Vida (ICV) de nuestros usuarios. Hemos utilizado esta puntuación con el interés de conocer diferencias entre los programas que desarrollamos en CASCO y de qué forma estos programas inciden en la calidad de vida de las PSH.

En primer lugar, analizamos diversas características sociodemográficas relevantes como son la edad y nacionalidad de los participantes del estudio. Tras la aplicación del instrumento de evaluación y utilizando las tablas de baremos correspondiente se han obtenido

los datos que pueden consultarse de forma agrupada en cada una de las dimensiones y de forma global para cada una de las muestras evaluadas en la Tabla 1.

En esta Tabla 1 se observa que las puntuaciones mayores en ICV se logran en una edad más joven y que a medida que avanza la edad del sujeto disminuye en más de once puntos. Además, se observa que existen diferencias estadísticamente significativas en las dimensiones de “Bienestar emocional”, “Desarrollo personal” y “Autodeterminación” entre los distintos grupos de edad. En relación a la variable edad, la puntuación más baja se observa en el grupo de mayor edad en la dimensión “Bienestar emocional” y la más elevada en el grupo de menor edad en la dimensión “Desarrollo personal”.

Con respecto a la otra variable estudiada, la nacionalidad de nuestros usuarios, comprobamos que las personas de origen europeo obtienen puntuaciones más bajas en todas las dimensiones y en la puntuación global si se comparan con las de origen africano. Aunque las personas nacidas en África obtienen las puntuaciones más altas en todas las dimensiones excepto en “Autodeterminación”, “Inclusión social” y “Derechos” si se comparan con las de origen sudamericano, si bien solo existen diferencias estadísticamente significativas en las dimensiones de “Relaciones interpersonales” y “Desarrollo personal” entre el perfil de calidad de vida de los sujetos de origen africano y el de origen europeo.

Tabla 1

Medias, desviaciones estándar para la muestra (n=47) y significación estadística para $p \leq 0.05$.

	ICV	BE	RI	BM	DP	BF	AU	IS	DE
	$\bar{X}(\sigma)$	$\bar{X}(\sigma)$	$\bar{X}(\sigma)$	$\bar{X}(\sigma)$	$\bar{X}(\sigma)$	$\bar{X}(\sigma)$	$\bar{X}(\sigma)$	$\bar{X}(\sigma)$	$\bar{X}(\sigma)$
18-33 años	97,91 (19,51)*	9,27 (2,69)*	9,09 (3,27)	6,55 (3,67)	13,00 (2,97)*	9,00 (4,73)	11,36 (1,50)*	8,55 (3,30)	10,82 (3,19)
34-49 años	85,65 (17,64)	7,65 (3,02)	7,76 (2,95)	5,76 (3,31)	10,00 (3,61)*	6,06 (4,04)	10,59 (3,16)*	6,41 (4,03)	10,24 (2,44)
50-65 años	81,25 (9,90)*	5,60 (2,56)*	6,70 (1,87)	8,00 (2,88)	7,35 (2,94)*	6,85 (2,41)	8,25 (2,57)*	7,60 (2,04)	9,65 (2,01)
Europea	83,93	6,75	7,15	6,90	8,95	6,48	9,43	7,13	10,03

	(13,55)	(2,80)	(2,13)*	(3,32)	(3,63)*	(3,29)	(2,92)	(2,99)	(2,11)
Africana	102,00	9,75	10,75	7,00	14,25	10,25	11,00	8,50	10,50
	(12,03)	(2,75)	(2,63)*	(3,56)	(1,71)*	(3,77)	(1,41)	(2,52)	(1,29)
Sudamericana	98,25	8,75	9,25	6,50	11,25	9,75	12,25	9,00	10,75
	(32,99)	(4,92)	(5,68)	(3,79)	(4,27)	(5,96)	(2,50)	(5,60)	(5,85)

Nota. ICV=Índice de Calidad de Vida; BE=Bienestar emocional; RI=Relaciones interpersonales; BM=Bienestar material; DP=Desarrollo personal; BF=Bienestar físico; AU=Autodeterminación; IS=Inclusión social; DR=Derechos.

En adición, hemos realizado una comparación intragrupo en calidad de vida para los tres programas de intervención durante los años 2018 y 2019, utilizando para ello las puntuaciones estándar de cada subescala y la puntuación estándar del ICV. Los resultados obtenidos se muestran en las Tablas 2, 3 y 4.

Se comprueba que la puntuación del ICV del “Piso de Inserción VIH+” es más elevada y la más baja es la puntuación de calidad de vida del “Punto de Calor”, tanto para el año 2018 como para el año 2019. Asimismo, se comprueba que estas puntuaciones no mejoran con el paso del tiempo, ya que disminuyen comparativamente entre el año 2018 y el 2019 en los tres recursos.

Tabla 2

Puntuaciones de calidad de vida del “Piso de Inserción VIH+” distribuidas por años. Comparación mediante la prueba de Wilcoxon.

	2018		2019		<i>p</i>
	Media	Desviación estándar	Media	Desviación estándar	
Índice de Calidad de Vida	83,00	5,93	76,64	9,07	<0,05
Bienestar emocional	5,36	2,33	5,73	2,53	>0,05
Relaciones interpersonales	6,73	2,15	7,00	1,55	>0,05
Bienestar material	8,27	1,79	7,27	3,61	>0,05
Desarrollo personal	7,64	1,69	6,00	2,72	>0,05
Bienestar físico	8,36	2,06	6,55	2,16	>0,05

Autodeterminación	8,45	2,30	7,18	2,23	<0,05
Inclusión social	7,91	1,92	6,36	1,21	<0,05
Derechos	10,00	1,84	9,00	1,84	>0,05

Tabla 3

Puntuaciones de calidad de vida del “Piso de Inserción Social” distribuidas por años. Comparación mediante la prueba de Wilcoxon.

	2018		2019		<i>p</i>
	Media	Desviación estándar	Media	Desviación estándar	
Índice de Calidad de Vida	110,43	5,79	101,13	9,20	>0,05
Bienestar emocional	10,14	1,86	9,25	2,96	>0,05
Relaciones interpersonales	10,00	1,73	9,75	2,71	>0,05
Bienestar material	9,29	0,95	7,37	2,87	>0,05
Desarrollo personal	14,86	1,07	12,88	1,55	<0,05
Bienestar físico	10,71	3,15	9,38	2,77	>0,05
Autodeterminación	12,71	0,95	11,38	1,85	>0,05
Inclusión social	11,86	1,21	9,25	2,43	>0,05
Derechos	11,57	1,81	11,88	1,55	>0,05

Tabla 4

Puntuaciones de calidad de vida del “Punto de Calor” distribuidas por años. Comparación mediante la prueba de Wilcoxon.

	2018		2019		<i>p</i>
	Media	Desviación estándar	Media	Desviación estándar	
Índice de Calidad de Vida	79,50	8,62	66,60	16,52	>0,05
Bienestar emocional	8,67	1,86	5,00	2,91	>0,05
Relaciones interpersonales	6,83	2,48	5,20	3,90	>0,05
Bienestar material	2,83	2,40	3,60	3,13	>0,05
Desarrollo personal	10,50	2,74	8,00	3,39	>0,05
Bienestar físico	3,00	2,53	1,40	0,89	>0,05
Autodeterminación	11,33	1,51	10,00	3,94	>0,05
Inclusión social	4,33	1,37	3,00	2,91	>0,05
Derechos	10,67	2,16	7,40	3,97	>0,05

En las puntuaciones de calidad de vida del “Piso de Inserción VIH+” (Tabla 2) se observa que la puntuación más elevada se alcanza en la esfera de “Derechos” y la más baja en la de “Bienestar emocional”. Existen diferencias estadísticamente significativas entre las puntuaciones de 2018 y 2019, tanto globalmente como en las esferas “Autodeterminación” e “Inclusión social”.

En las puntuaciones de calidad de vida del “Piso de Inserción Social” (Tabla 3), se observa que la puntuación más elevada se alcanza en la esfera de “Desarrollo personal” y la más baja en la de “Bienestar material”. Existen únicamente diferencias estadísticamente significativas entre las puntuaciones de 2018 y 2019 en la esfera “Desarrollo personal”.

En las puntuaciones de calidad de vida del “Punto de Calor” (Tabla 4), se observa que la puntuación más elevada se alcanza en la esfera de “Autodeterminación” y la más baja en la de “Bienestar material”. No existen diferencias estadísticamente significativas entre las puntuaciones de 2018 y 2019, ni globalmente ni por esferas.

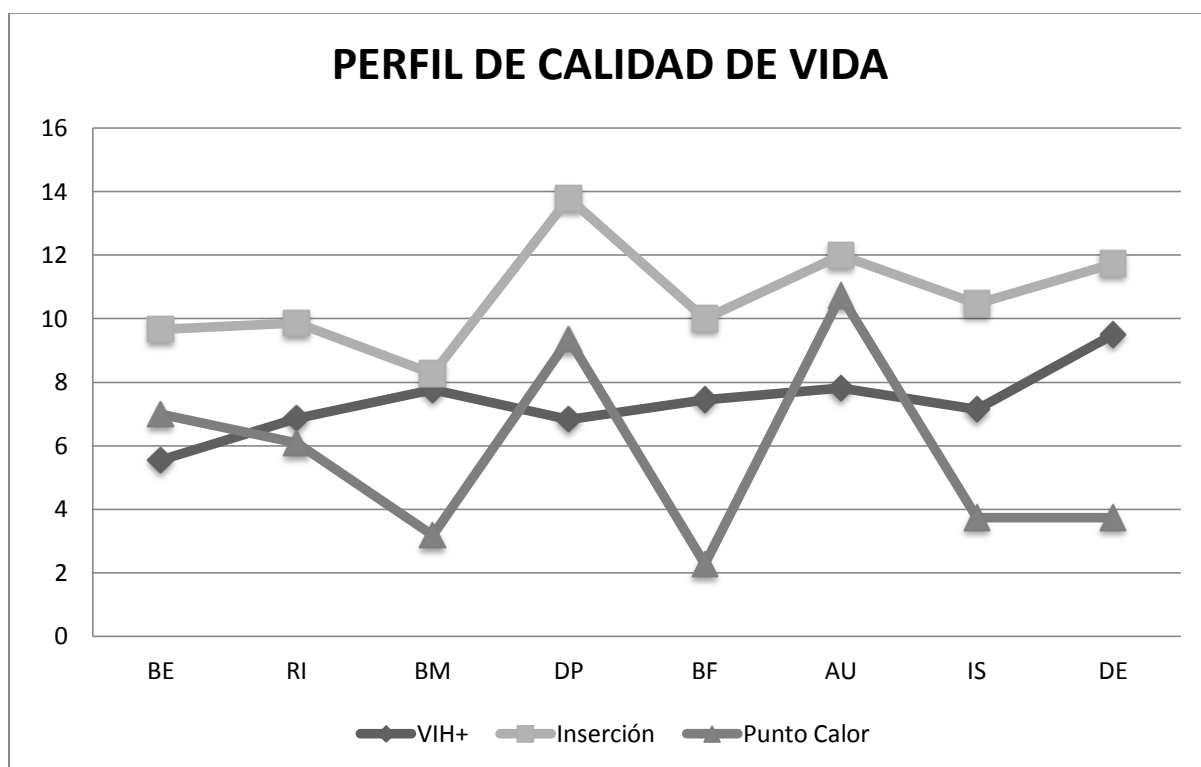


Figura 1. Medias según dimensión y puntos de intervención.

Por último, en la Figura 1, se observa que el perfil de calidad de vida de los usuarios es más elevado en el “Piso de Inserción Social” en todas las dimensiones y, además, que en el perfil de calidad de vida de los usuarios del “Punto de Calor”, las puntuaciones en las dimensiones “Bienestar material”, “Bienestar físico”, “Inclusión social” y “Derechos” son muy inferiores a las obtenidas en los otros recursos, incluso muy por debajo de lo esperado.

Discusión

La escala que hemos aplicado, GENCAT de Calidad de vida, nos muestra en sus ocho subescalas los niveles de este constructo en los usuarios de los programas de CASCO. Las PSH que se acercan a nuestra ONG con la intención de mejorar sus condiciones de vida esperan adentrarse en un programa individualizado que mejore sus capacidades y características personales. El empleo de esta escala nos permite objetivar si se produce esta mejoría, no sólo en los aspectos materiales y logros económicos, administrativos, sanitarios, sino también en aspectos de tipo emocional y funcional.

El objetivo principal del estudio era comprobar la eficacia de los programas integrados en el plan de intervención de CASCO. Según Castell (1990), las personas en situación de calle presentan mayor malestar físico, psicológico, emocional y material con niveles muy bajos en todas las dimensiones. A partir de los resultados obtenidos en el estudio, podemos concluir que las PSH poseen unos niveles muy bajos de calidad de vida; sin embargo, a medida que se adentran en programas específicos, como es el caso del “Piso de Inserción VIH+”, estos niveles mejoran sustancialmente.

La situación de desventaja social que lleva a las personas a encontrarse en la calle se asocia a una diversidad de factores de tipo material (pérdida o debilidad de capital económico), relacional (en donde destacan dificultades y rupturas familiares) y de salud. En este contexto, las personas jóvenes y los inmigrantes se visualizan más vulnerables debido a diversos factores que concurren en sus procesos vitales, factores que están estrechamente

relacionados con las desigualdades educativas, las dificultades de acceso laboral, dificultades de relación con la familia y la escasa red de apoyo social (Matulic, 2016).

En cuanto a la puntuación global y a las dimensiones “Bienestar emocional”, “Desarrollo personal” y “Autodeterminación”, los datos son indicativos de los que decíamos en líneas anteriores, existen diferencias estadísticamente significativas entre el grupo de mayor edad con una diferencia con respecto a los otros dos, respectivamente. La razón puede residir en que las personas de mayor edad se concentran en este recurso, donde la situación económica es estable, puesto que como colectivo se benefician de pensiones económicas y reciben un programa específico de control económico dentro de su programa de inclusión que consideramos es beneficioso en todos los aspectos indicados. Igualmente, la dirección de las diferencias estadísticamente significativas encontradas en “Relaciones interpersonales” y “Desarrollo personal” entre el grupo de origen africano y europeo, nos informa que con este apoyo, los usuarios aunque han mejorado apreciablemente su afiliación con distintas personas, debido a que con los distintos programas de colaboración con administraciones locales y espacios de ocio (bibliotecas, gimnasios, centros cívicos) se consigue una leve mejora, todavía es necesario lograr un aumento sustancial en todas las dimensiones, pese a que somos conscientes de la presencia de un deterioro físico-funcional en los usuarios del programa.

En el programa “Piso de inserción VIH+” se han hallado diferencias estadísticamente significativas tanto en la puntuación global como en las dimensiones “Autodeterminación” e “Inclusión social”, por lo que estos resultados son claramente indicativos que con este programa de intervención se ha logrado mejorar su inclusión social y su autonomía. Estos datos confirman lo que algunas investigaciones apuntan, que estas personas en las fases posteriores al diagnóstico asumen su identidad como sujetos infectados, participan en comunidades de personas que viven con VIH, realizan actividades de integración social y

superan creencias erróneas sobre la infección, lo que mejora la percepción de la calidad de vida y reafirman la concepción de la infección como una enfermedad crónica tratable que se debe abordar desde un enfoque multidimensional y que la calidad de vida es de interés mundial para el seguimiento de las personas que viven con VIH (Baumgarther, 2007; Cardona-Arias e Higuera-Gutiérrez, 2014).

En el programa “Piso de Inserción Social” se observan diferencias significativas en la dimensión “Desarrollo personal” y un notable aumento en todas las puntuaciones de calidad de vida con respecto a los otros dos programas, se considera que esto es debido a la existencia de un plan de intervención específico que se lleva a cabo al entrar el usuario en el servicio. Este programa dirige y supervisa las acciones que de forma conjunta deciden el equipo de intervención y el usuario. De esta forma, en cualquier toma de decisiones que se lleva a cabo, el usuario siente apoyo que mejora su estabilidad emocional y encuentra una guía en la dirección de su estilo de vida. Por este motivo, se observa que existen diferencias significativas en la dimensión “Desarrollo personal” que engloba aspectos destacados en el trato diario con los usuarios y concentra las metas principales de intervención (aprendizaje, salida laboral, habilidades funcionales), por lo que concluimos que esta medida de apoyo ha tenido eficacia.

En el único programa que parece que el ejercicio de la medida de apoyo no ha tenido la efectividad esperada, ha sido en el programa “Punto de Calor”. Estos datos avalan lo que la mayoría de investigaciones sugieren, que la exclusión social es un fenómeno multicausal y la percepción de exclusión social afecta a la percepción de calidad de vida y en esta a su vez inciden múltiples factores individuales, por lo que es necesario realizar más estudios que interrelacionen los distintos factores que coexisten en una misma situación o grado de exclusión social como un factor clave del desarrollo y consolidación de la red de atención a las PSH (Raya, s. f.).

Por todo lo expuesto anteriormente, y con la prudencia que exige el carácter observacional del estudio realizado y el tamaño muestral utilizado, la consistencia interna de los datos y el grado de confianza obtenido al correlacionar los resultados de las muestras, se concluye que la calidad y el tiempo de la medida de apoyo mejoran significativamente la calidad de vida de las personas. Ante la necesidad de profundizar más, el equipo de investigación como reto futuro se plantea:

1. Evaluar mediante un estudio longitudinal la evolución de las dimensiones ya analizadas. Para ello, se pretende mantener el estudio durante al menos tres años más con el fin de lograr unos resultados más estables que nos permitan evaluar y analizar de forma más concreta las distintas dimensiones de la calidad de vida presentes en la PSH y verificar la eficacia de las intervenciones realizadas dentro del marco del Plan de Intervención desarrollado por CASCO.
2. Complementar este estudio con otro más descriptivo con el fin de crear un perfil de PSH que habitualmente acude a los servicios de CASCO que ayude a comprender el fenómeno y a articular nuevas estrategias viables de intervención.

Finalmente, cabe apuntar que el estudio del constructo calidad de vida tiene un importante potencial de contribución no solo para el diseño de estrategias de intervención, sino también para el delineamiento de políticas públicas en el área, y se espera que los resultados de este y futuros estudios en este campo contribuyan a una evolución positiva en dichas áreas.

Referencias

Anderson, K. y Burckhardt, C. (1999). Conceptualization and measurement of quality of life as an outcome variable for health care intervention and research. *Journal of Advanced Nursing*, 29, 298-306.

- Baumgartner, L. M. (2007). The incorporation of the HIV/AIDS identity into the self over time. *Qualitative health research*, 17(7), 919-931.
- Benito, E. (2017). *La planificación centrada en la persona aplicada al colectivo de personas sin hogar* (Tesis doctoral). Universidad Nacional de Educación a Distancia, España.
- Benito, E., Alsinet, C. y Maciá, A. (Marzo de 2015). La Calidad de Vida en Personas Sin Hogar con y sin discapacidad. El caso de la ciudad de Lleida. En Verdugo, M. A. (Director), *IX Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. Simposio llevado a cabo por INICO (Instituto Universitario de Integración en la Comunidad), Salamanca.
- Benito, E., Alsinet, C. y Maciá, A. (2017). Midiendo la calidad de vida de las personas sin hogar: la Escala GENCAT de Calidad de Vida. *Educació Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa*, 66, 127-142.
- Botero, B. E. y Pico, M. E. (2007). Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en adultos mayores de 60 años: una aproximación teórica. *Revista Hacia la Promoción de la Salud*, 12, 11-24.
- Cardona-Arias, J. A. e Higuera-Gutiérrez, L. F. (2014). Impacto del VIH/SIDA sobre la calidad de vida: metaanálisis 2002-2012. *Revista Española de Salud Pública*, 88(1), 87-101.
- Casas, F. (2004). De afrontar problemas sociales a promover la calidad de vida. *Revista de Historia de la Psicología*, 25(4), 305-322.
- Castel, R. (1990). *La metamorfosis de la cuestión social*. Buenos Aires: Paidós.
- Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos. (2013). *Roles y Funciones del Psicólogo de la Intervención Social* [pdf]. Recuperado

de <http://www.descargascoppa.es/grupo/intervencion/RolesYFuncionesPsiInterSocial.pdf>

Cummins, R. A. (1996). Quality of life and disability. En P. O'Brien y R. Murray (Eds.), *Human services: towards partnership and support* (pp. 255-268). Auckland: Dunmore.

Goodley, D., Armstrong, D., Sutherland, K. y Laurie, L. (2003). Self-Advocacy, “learning difficulties”, and the social model of disability. *Mental Retardation*, 43(3), 149-160.

Matulic, M. V. (2016). *Procesos de inclusión social de las personas sin hogar en la ciudad de Barcelona: relatos de vida y acompañamiento social* (Tesis Doctoral). Universitat de Barcelona, Barcelona. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10803/393958>

Raya, E. (s. f.). *Exclusión social: Indicadores para su estudio y aplicación para el trabajo social* [pdf]. Recuperado de http://www.mitramiss.gob.es/es/publica/pub_electronicas/destacadas/revista/numeros/70/Inf01.pdf

Schalock, R. L. (1996). *Quality of life. Conceptualization and measurement* (Vols. I). Washington: American Association on Mental Retardation

Schalock, R. L. y Felce, D. (2004). Quality of life and subjective wellbeing: conceptual and measurement issues. En E. Emerson, C. Hatton, T. Thompson y T. Parmenter (Eds.), *International handbook of applied research in intellectual disabilities* (pp. 261-280). New York: Wiley.

Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid, España: Alianza Editorial.

Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4), 21-36.

Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez L. E. y Schalock, R. L. (2008a). *Formulari de l'Escala GENCAT de Qualitat de vida. Manual d'aplicació de l'Escala GENCAT de Qualitat de vida. Departament de Acció Social y Ciutadania. Generalitat de Catalunya* [pdf]. Recuperado de <http://inico.usal.es/documentos/EscalaGencatFormularioCAT.pdf>

Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez L. E. y Schalock, R. L. (2008b). *Escala GENCAT. Informe sobre la creació d'una escala multidimensional per avaluar la qualitat de vida de les persones usuàries dels serveis socials a Catalunya. Departament de Acció Social y Ciutadania. Generalitat de Catalunya* [pdf]. Recuperado de <http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO25275/2008EscalaGencat1.pdf>

Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez L. E. y Schalock, R. L. (2009a). *Formulario de la Escala GENCAT de Calidad de vida. Manual de aplicación de la Escala GENCAT de calidad de vida. Departament de Acció Social y Ciutadania. Generalitat de Catalunya* [pdf]. Recuperado de <http://inico.usal.es/documentos/EscalaGencatFormularioCAST.pdf>

Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez, L. E. y Schalock, R. L. (2009b). *Escala INTEGRAL. Evaluación objetiva y subjetiva de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual*. Madrid: CEPE.

Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez, L. E. y Schalock, R. L. (2010). Development of an objective instrument to assess quality of life in social services: Reliability and validity in Spain. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 10(1), 105-123. Recuperado de http://www.aepc.es/ijchp/articulos_pdf/ijchp-343.pdf

Verdugo, M. A., Schalock, R, Gómez L. E. y Arias, B. (2007). Construcción de escalas de calidad de vida multidimensionales centradas en el contexto: la escala Gencat. *Siglo Cero*, 38(4), 57-72.

Vidal, X. (2002). La evaluación de la calidad de vida en los servicios para personas con retraso mental. *Educació social. Revista d'Intervenció Socioeducativa*, 21, 58-82.

Xunta de Galicia. (2019). *Plan de atención a las personas sin hogar en Galicia 2019-2013*

[pdf]. Recuperado de

https://politicasocial.xunta.gal/sites/w_polso/files/archivos/programas/plan_atencion_a_las_personas_sin_hogar_cas.pdf

Apéndice

Formulario de la Escala GENCAT de Calidad de vida

Datos de la persona evaluada. Adultos (18 años y más)

Número de identificación: _____

Nombre _____

Apellidos _____

Sexo
 Varón Mujer

Dirección _____

Localidad/Provincia/CP _____

Teléfono _____ Lengua hablada en casa _____

Servicio _____ Colectivo _____

	Día	Mes	Año
Fecha de aplicación	_____	_____	_____
Fecha de nacimiento	_____	_____	_____
Edad cronológica	_____	_____	_____

Datos de la persona informante

Nombre de la persona que completa el cuestionario _____

Puesto de trabajo _____

Agencia/Afiliación _____ Lengua hablada en casa _____

Dirección _____

Correo electrónico _____ Teléfono _____

Nombre de otros Informantes	Relación con la persona	Lengua hablada en casa
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

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 describe a dicha persona y no deje ninguna cuestión en blanco.

BIENESTAR EMOCIONAL		Siempre o casi siempre	Algunas veces	Nunca o casi nunca	
1	Se muestra satisfecho con su vida presente.	4	3	2	1
2	Presenta síntomas de depresión.	1	2	3	4
3	Está alegre y de buen humor.	4	3	2	1
4	Muestra sentimientos de incapacidad o inseguridad.	1	2	3	4
5	Presenta síntomas de ansiedad.	1	2	3	4
6	Se muestra satisfecho consigo mismo.	4	3	2	1
7	Tiene problemas de comportamiento.	1	2	3	4
8	Se muestra motivado a la hora de realizar algún tipo de actividad.	4	3	2	
Puntuación directa TOTAL _____					

RELACIONES INTERPERSONALES		Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
9	Realiza actividades que le gustan con otras personas.	4	3	2	1
10	Mantiene con su familia la relación que desea.	4	3	2	1
11	Se queja de la falta de amigos estables.	1	2	3	4
12	Valora negativamente sus relaciones de amistad.	1	2	3	4
13	Manifiesta sentirse infravalorado por su familia.	1	2	3	4
14	Tiene dificultades para iniciar una relación de pareja.	1	2	3	4
15	Mantiene una buena relación con sus compañeros de trabajo.	4	3	2	1
16	Manifiesta sentirse querido por las personas importantes para él.	4	3	2	1
17	La mayoría de las personas con las que interactúa tienen una condición similar a la suya.	1	2	3	4
18	Tiene una vida sexual satisfactoria.	4	3	2	1
Puntuación directa TOTAL _____					
<p>ITEM 16: si la persona no tiene trabajo, valore su relación con los compañeros del centro.</p> <p>ITEM 17: tienen discapacidad, son personas mayores, fueron o son drogodependientes, tienen problemas de salud mental, etc.</p>					

BIENESTAR MATERIAL		Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
19	El lugar donde vive le impide llevar un estilo de vida saludable (ruidos, humos, olores, oscuridad, escasa ventilación, desperfectos, inaccesibilidad...).	1	2	3	4
20	El lugar donde trabaja cumple con las normas de seguridad.	4	3	2	1
21	Dispone de los bienes materiales que necesita.	4	3	2	1
22	Se muestra descontento con el lugar donde vive.	1	2	3	4
23	El lugar donde vive está limpio.	4	3	2	1
24	Dispone de los recursos económicos necesarios para cubrir sus necesidades básicas.	4	3	2	1
25	Sus ingresos son insuficientes para permitirle acceder a caprichos.	1	2	3	4
26	El lugar donde vive está adaptado a sus necesidades.	4	3	2	1
Puntuación directa TOTAL _____					
ITEM 20: si la persona no tiene trabajo, valore la seguridad del centro.					

DESARROLLO PERSONAL		Siempre o casi siempre	Algunas veces	Nunca o casi nunca	
27	Muestra dificultad para adaptarse a las situaciones que se le presentan.	1	2	3	4
28	Tiene acceso a nuevas tecnologías (Internet, teléfono móvil, etc.).	4	3	2	1
29	El trabajo que desempeña le permite el aprendizaje de nuevas habilidades.	4	3	2	1
30	Muestra dificultades para resolver con eficacia los problemas que se le plantean.	1	2	3	4
31	Desarrolla su trabajo de manera competente y responsable.	4	3	2	1
32	El servicio al que acude toma en consideración su desarrollo personal y aprendizaje de habilidades nuevas.	4	3	2	1
33	Participa en la elaboración de su programa individual.	4	3	2	1
34	Se muestra desmotivado en su trabajo.	1	2	3	4
Puntuación directa TOTAL _____					
ITEMS 28, 31 y 34: si la persona no tiene trabajo, valore respectivamente si las actividades que realiza en el centro le permiten aprender habilidades nuevas, si realiza esas actividades de forma competente y responsable, y si se muestra desmotivado cuando las realiza.					

BIENESTAR FÍSICO		Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
35	Tiene problemas de sueño.	1	2	3	4
36	Dispone de ayudas técnicas si las necesita.	4	3	2	1
37	Sus hábitos de alimentación son saludables.	4	3	2	1
38	Su estado de salud le permite llevar una actividad normal.	4	3	2	1
39	Tiene un buen aseo personal.	4	3	2	1
40	En el servicio al que acude se supervisa la medicación que toma.	4	3	2	1
41	Sus problemas de salud le producen dolor y malestar.	1	2	3	4
42	Tiene dificultades de acceso a recursos de atención sanitaria (atención preventiva, general, a domicilio, hospitalaria, etc.).	1	2	3	4

Puntuación directa TOTAL _____

ÍTEM 36: si no necesita ayudas técnicas, valore si dispondría de ellas en el caso de que llegara a necesitarlas.
ÍTEM 38: se le pregunta si la persona va aseada o no, no importa que realice el aseo personal por sí misma o que cuente con apoyos para realizarlo.
ÍTEM 40: si la persona no toma ninguna medicación, marque la opción que considere más adecuada si la tomara. Se refiere a si se revisa la adecuación de la medicación periódicamente.
ÍTEM 41: si la persona no tiene problemas de salud, marque "Nunca o Casi nunca".

AUTODETERMINACIÓN		Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
43	Tiene metas, objetivos e intereses personales.	4	3	2	1
44	Elige cómo pasar su tiempo libre.	4	3	2	1
45	En el servicio al que acude tienen en cuenta sus preferencias.	4	3	2	1
46	Defiende sus ideas y opiniones.	4	3	2	1
47	Otras personas deciden sobre su vida personal.	1	2	3	4
48	Otras personas deciden cómo gastar su dinero.	1	2	3	4
49	Otras personas deciden la hora a la que se acuesta.	1	2	3	4
50	Organiza su propia vida.	4	3	2	1
51	Elige con quién vivir.	4	3	2	1

Puntuación directa TOTAL _____

ÍTEM 43, 44 y 50: en el caso de personas con drogodependencias, valore si sus metas, objetivos e intereses son adecuados, si elige actividades adecuadas para pasar su tiempo libre y si organiza su propia vida de forma adecuada. "Adecuado" hace referencia a que no tenga relación con el consumo de drogas.

INCLUSIÓN SOCIAL		Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
52	Utiliza entornos comunitarios (piscinas públicas, cines, teatros, museos, bibliotecas...).	4	3	2	1
53	Su familia le apoya cuando lo necesita.	4	3	2	1
54	Existen barreras físicas, culturales o sociales que dificultan su inclusión social.	1	2	3	4
55	Carece de los apoyos necesarios para participar activamente en la vida de su comunidad.	1	2	3	4
56	Sus amigos le apoyan cuando lo necesita.	4	3	2	1
57	El servicio al que acude fomenta su participación en diversas actividades en la comunidad.	4	3	2	1
58	Sus amigos se limitan a los que asisten al mismo servicio.	1	2	3	4
59	Es rechazado o discriminado por los demás.	1	2	3	4
Puntuación directa TOTAL _____					

DERECHOS		Siempre o casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Nunca o casi nunca
60	Su familia vulnera su intimidad (lee su correspondencia, entra sin llamar a la puerta...).	1	2	3	4
61	En su entorno es tratado con respeto.	4	3	2	1
62	Dispone de información sobre sus derechos fundamentales como ciudadano.	4	3	2	1
63	Muestra dificultades para defender sus derechos cuando éstos son violados.	1	2	3	4
64	En el servicio al que acude se respeta su intimidad.	4	3	2	1
65	En el servicio al que acude se respetan sus posesiones y derecho a la propiedad.	4	3	2	1
66	Tiene limitado algún derecho legal (ciudadanía, voto, procesos legales, respeto a sus creencias, valores, etc.).	1	2	3	4
67	En el servicio al que acude se respetan y defienden sus derechos (confidencialidad, información sobre sus derechos como usuario...).	4	3	2	1
68	El servicio respeta la privacidad de la información.	4	3	2	1
69	Sufre situaciones de explotación, violencia o abusos.	1	2	3	4
Puntuación directa TOTAL _____					

Número de identificación:

Nombre y apellidos

Informante

Fecha de aplicación

Baremo usado

A Baremo para la muestra general

B Baremo para personas mayores (a partir de 50 años)

C Baremo para personas con discapacidad intelectual

D Baremo para personas de otros colectivos (personas con drogodependencias, VIH, SIDA, discapacidad física y problemas de salud mental)

Sección 1a. Escala de Calidad de vida GENCAT
 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

Dimensiones de Calidad de vida	Puntuaciones directas totales	Puntuaciones estándar	Percentiles de las dimensiones
Bienestar emocional			
Relaciones Interpersonales			
Bienestar material			
Desarrollo personal			
Bienestar físico			
Autodeterminación			
Inclusión social			
Derechos			
Puntuación estándar TOTAL (suma)			
ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA (Puntuación estándar compuesta)			
Percentil del Índice de Calidad de vida			

Sección 1b. Perfil de Calidad de vida
 Rodee la puntuación estándar de cada dimensión y del Índice de Calidad de vida.
 Después una los círculos de las dimensiones con una línea para formar el perfil.

Percentil	BE	RI	BM	DP	BF	AU	IS	DR	Índice de CV	Percentil
99	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	16-20	>130	99
95	15	15	15	15	15	15	15	15	122-130	95
90	14	14	14	14	14	14	14	14	118-121	90
85	13	13	13	13	13	13	13	13	114-117	85
80									112-113	80
75	12	12	12	12	12	12	12	12	110-111	75
70									108-109	70
65	11	11	11	11	11	11	11	11	106-107	65
60									104-105	60
55									102-103	55
50	10	10	10	10	10	10	10	10	100-101	50
45									98-99	45
40									96-97	40
35	9	9	9	9	9	9	9	9	94-95	35
30									92-93	30
25	8	8	8	8	8	8	8	8	89-91	25
20									86-88	20
15	7	7	7	7	7	7	7	7	84-85	15
10	6	6	6	6	6	6	6	6	79-83	10
5	5	5	5	5	5	5	5	5	68-78	5
1	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<68	1