

# Échelle San Martín

Évaluation de la  
Qualité de Vie des  
Personnes ayant  
des Déficiences  
Significatives

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

INICO - FOSM © 2014







# Échelle San Martín

Évaluation de  
la Qualité de Vie  
des personnes  
ayant des  
déficiences  
importantes

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

*Traducción al francés por Elodie Anthian, Henda Ghidhaoui, con la colaboración de la Facultad de Traducción e Interpretación de la Universidad de Salamanca*



Première édition 2014

Éditeur et distributeur Fundación Obra San Martín / Valdenoja 48 - 39012 Santander (Espagne)

tél. : +34 942 390 900

[direccion@fundacionobrasanmartin.org](mailto:direccion@fundacionobrasanmartin.org)

[www.fosm.es](http://www.fosm.es)

Design et mise en page - Valore Consultores de Marketing, S.L. [www.valoreconsultores.com](http://www.valoreconsultores.com)

Imprimé par Artes Gráficas Campher, S.L.

Dépôt légal: SA-100-2014

Toute reproduction totale ou partielle de cette œuvre, quel que soit le procédé, y compris la reprographie et le traitement informatique, la distribution d'exemplaires par location ou empreint public est strictement interdite sans le consentement des propriétaires du « copyright » et sera passible des sanctions prévues par la loi.

L'Échelle San Martín et le Manuel d'application sont disponibles gratuitement sur les pages web de l'INICO et de la FOSM:

<http://inico.usal.es/333/instrumentos-evaluacion/escala-san-martin.aspx>

<http://www.fosm.es>

Photo de couverture: Alberto Macías Martín réalise une activité d'expression artistique à la Fundación Obra San Martín.

# Table des matières

<b>PRÉSENTATION</b>	<b>07</b>
<b>REMERCIEMENTS</b>	<b>08</b>
<b>PRÉFACE</b>	<b>12</b>
<b>1. DESCRIPTION GÉNÉRALE</b>	<b>15</b>
1.1. FICHE TECHNIQUE	17
1.2. FONDEMENTS THÉORIQUES	18
1.3. PROCESSUS DE DÉVELOPPEMENT DE L'ÉCHELLE	22
1.4. PROPRIÉTÉS PSYCHOMÉTRIQUES	24
1.4.1. Cohérence interne	24
1.4.2. Preuves de validité fondées sur la structure interne de l'échelle	24
1.5. MATÉRIEL D'APPLICATION	25
<b>2. ADMINISTRATION</b>	<b>27</b>
2.1. L'Échelle San Martín	29
2.2. APPLICATION DE L'ÉCHELLE	29
2.2.1. Informations relatives à la personne évaluée	29
2.2.2. Informations relatives aux déclarants	29
2.2.3 Échelle San Martín	30
<b>3. CORRECTION</b>	<b>31</b>
3.1. CORRECTION DE L'ÉCHELLE	33
3.2. EXEMPLE	35
3.3. INTERPRÉTATION DES SCORES	48
<b>4. RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES</b>	<b>49</b>
<b>ANNEXE A. BARÈME</b>	<b>58</b>
<b>ANNEXE B ÉCHELLE SAN MARTÍN</b>	<b>63</b>

*Pr  
és  
en  
tat  
io  
n*

## PRÉSENTATION

Malgré le développement progressif des services et des programmes qui visent à répondre aux besoins des personnes ayant des déficiences importantes au cours de ces dernières décennies, ces personnes restent un défi historique pour les professionnels, les organisations et la société en général. Leurs difficultés de fonctionnement n'ont pas été affrontées aussi tôt que dans d'autres groupes de personnes ayant des déficiences ainsi que dans ceux qui avaient des déficiences moins importantes. Les raisons pour lesquelles elles n'ont pas bénéficié d'une attention prioritaire pourraient être dues: aux grandes difficultés de conception et d'application des modèles utiles centrés sur la personne, et au coût élevé de ces soins vu qu'elles ont besoin d'un plus grand nombre de personnel d'appui qui doit consacrer plus de temps et d'effort pour avancer. Le manque de formation spécialisé et de recherche à l'Université est une autre preuve de l'oubli de ces personnes qui n'ont traditionnellement pas bénéficié de l'attention et des connaissances pour mettre au point des améliorations dans leurs vies.

Les premières études internationales qui ont démontré l'efficacité des interventions systématiques avec cette population se sont réalisées dans la deuxième moitié du siècle dernier. Au lieu de se contenter de mettre en avant les conséquences des retards de développement de ces personnes, ces études se sont centrées sur la compréhension de leur développement. Progressivement, l'éthique et le droit de la personne promu par les organisations se sont frayés un chemin dans ce domaine ; de manière que la vision et recherche de leur habilitation s'est plus élargie que leur réhabilitation. Actuellement, grâce à la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, entrée en vigueur en 2006, leur droit à une vie digne comme n'importe quel citoyen est reconnu.

La Convention de l'ONU rend explicite son intention de « promouvoir, protéger et assurer la pleine jouissance, et à pied d'égalité, de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes ayant des déficiences et de promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque ». Cette déclaration, à application obligatoire en Espagne et dans la plupart des pays du monde, s'engage à assurer la participation entière et effective des personnes ayant des déficiences dans la société, sur un pied d'égalité avec les autres.

Et celles ci sont justement les recommandations des changements que nous préconisons pour les personnes ayant des déficiences importantes. Tout en sachant qu'au sein de ces groupes nous devons être beaucoup plus engagés dans la défense des droits, et organiser avec efficacité les programmes et les services de soutien. Pour cela, il faut disposer de professionnels hautement qualifiés qui travaillent en équipe et dans des organisations bien structurées, ayant une vision claire de leurs objectifs.

L'Échelle San Martín est un outil qui répond fidèlement à l'approche globale de la Qualité de Vie. Elle est devenue l'un des principaux cadre de référence conceptuel et d'évaluation pour promouvoir des améliorations dans la vie des personnes ayant des déficiences, et donc, dans l'exercice de leur droit à une vie digne. Elle a été développée grâce à l'effort systématique de collaboration entre les professionnels de la Fundación Obra San Martín et l'Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de l'Université de Salamanque. Le travail en groupe, traité avec beaucoup de sérieux et de dévouement par l'équipe de recherche, a permis de fonder, concevoir et élaborer scientifiquement l'Échelle San Martín d'évaluation de la Qualité de Vie. Il s'agit de la première échelle construite sur le plan international pour évaluer la qualité de vie des personnes ayant des déficiences importantes qui a les propriétés psychométriques appropriées et les preuves de validité et fiabilité suffisantes.

L'utilisation de l'Échelle San Martín permettra aux professionnels et aux organisations d'aller au delà des opinions, pour se concentrer sur les informations qui reflètent les résultats personnels des usagers de leurs services et programmes. L'amélioration de ces résultats personnels est le principal objectif à poursuivre. L'excellent accueil de beaucoup de professionnels et d'organisations dans le travail sur le terrain garantit l'importance et la possible généralisation de l'utilisation de l'échelle. Pour être équitable, on tient à remercier chaleureusement la Fundación Obra San Martín, son Patronat et toutes les personnes qui en font partie; le soutien inébranlable en moyens humains et matériels dont nous avons bénéficié pour son développement.

Miguel Ángel Verdugo Alonso

Le 14 Février 2014

*R*

*e*

*m*

*er*

*ci*

*e*



## REMERCIEMENTS

Le développement de l'Échelle San Martín a pu être possible grâce à la collaboration des experts dans une étude Delphi et dans un focus group. La validation de l'Échelle a aussi été possible grâce à la collaboration volontaire et désintéressée de centaines de professionnels de différentes organisations. A eux, aux personnes ayant des déficiences et à leurs familles; nous exprimons notre plus sincère reconnaissance.

## LES EXPERTS DE L'ÉTUDE DELPHI

- Arenas Bernal, Luis. Asociación de Padres de Personas con Trastornos del Espectro Autista. Autismo Sevilla (Séville, Andalousie).
- Bulnes Cagigas, Cristina. Fundación Obra San Martín (Santander, Cantabrie).
- Fernández Ezquerro, Sonia. Fundación Obra San Martín (Santander, Cantabrie).
- García Díez, Guiomar. Fundación Obra San Martín (Santander, Cantabrie).
- García Fernández, Juan José. Asociación de Padres de Personas con Parálisis Cerebral (ASPACE) (Salamanque, Castille et Léon).
- García Rey, Fausto. Bayón Asociación para el Tratamiento del Autismo (BATA) (Pontevedra, Galice).
- Hernández Fonseca, Ana M<sup>a</sup>. Fundación Obra San Martín (Santander, Cantabrie).
- Hierro Zorrilla, Irene. Fundación Obra San Martín (Santander, Cantabrie).
- Hoyo Reyes, Isabel del. Asociación Provincial de Familiares de Personas con Trastornos del Espectro Autista. Autismo Cádiz (Cadix, Andalousie).
- López Moreno, Daniel. Asociación de Padres de Personas con Trastornos del Espectro Autista. Autismo Sevilla (Séville, Andalousie).
- Navallas Echarte, Ester. Avanvida (Burlada, Navarre).
- Rodríguez Pérez, Javier. Asociación de Padres de Personas con Trastornos del Espectro Autista. Autismo Sevilla, Centro Educativo Ángel Rivière (Séville, Andalousie).

## LES PARTICIPANTS DU FOCUS GROUP

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

ACEESCA

ACOPROS

AFANIAS

AIDEMAR

ALBASUR

AMAPPACE

AMPROS

APACAF

APCA

APNABI

APROSMO

APROSUB Palma

APROSUBA 3

APROSUBA 4

APROSUBA 8

APROSUBA 9

APROSUBA 10

APROSUBA 13

ASINDI

Asociación CEPRI

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

Asociación de Discapacitados Intelectuales Vera

Asociación de Discapacitados Psíquicos de Antequera y su Comarca

Asociación de Padres de Parálíticos Cerebrales de Albacete. APACEAL

Asociación Fuensanta para Discapacitados Psíquicos

Asociación Galega San Francisco

Asociación Ibérica para la Normalización y la Inclusión Social

Asociación Juan Díaz de Solís

Asociación Pauta

Asociación Riojana pro Personas con Discapacidad Intelectual (ARPS)

Asociación San Xerome Emiliani

Asociación Síndrome de Down des Îles Baléares

Asociación Valenciana de Padres de Personas con Autismo

ASPACE Almería

ASPACE La Corogne

ASPACE Barcelone

ASPACE Guipuscoa

ASPACE Salamanque

ASPANAEX

ASPANANE

ASPANRI-ASPANRI Down

ASPRODEME

ASPRODESA

ASPROGRADES

ASPROMIN (GORMAGET)

ASSA

Associació d'Ocupació i Esplai de Catalunya, LA TORXA

Associació Jeroni de Moragas

Associació Sant Tomas Parno

ASTOR

ATUREM

Autismo Burgos

Autismo Cádiz

Autismo Sevilla

AUTRADE

AVANVIDA

C.O. Municipal Villaverde. AFANDICE

CADIG "Albatros"

CDM "Fuente San Luis"

CEE KOYNOS

Centre Assistencial Sant Joan de Deu Centre

Ocupacional "Fundació Mas Alborna"

Centro de Atención Diurna Vareia DE ASPRODEMA-RIOJA

Centro Especial Padre Zegrí

Centro Ocupacional Municipal Juan de Garay

Centro Residencial Cabueñes

Centros Juan María (Asociación Esperanza del Valle Miñor)

Consorti Sant Gregori

Coordinadora de Disminuidos Físicos y Psíquicos de Villar y Comarca

Federación Autismo Andalucía

Fundació Arc de Sant Martí

Fundació Montilivi-Grup Fundació Ramón Noguera

Fundació Privada ASPRONIS

Fundació Privada Auria

Fundació Privada MAP Fundació

Privada Onyar la Selva Fundació

Privada Rosella Fundació

Privada Sant Medir Fundació

Tallers

Fundació Vimar

Fundación Obra San Martín

Fundación AFANIAS Castilla-La Mancha

Fundación APASCOVI

Fundación Madre de la Esperanza

Fundación Proyecto AURA

Fundación Purísima Concepción

Fundación Tutelar Sonsoles Soriano

INTEDIS

Mancomunitat Municipis Vall D'Albaida

Nuestra Señora del Valle

O.A.L. PRODIS

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

Residencia para Personas Gravemente Afectadas Doctor Sánchez Cuenca

Residencia para Personas Gravemente Afectadas Fundación PRODE

ULIAZPI

Unidad de Estancia Diurna San Lucas (SAMU)

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

Unidad de Estancia Diurna con Terapia Ocupacional Nuevo Reto

*Pr*

*éf*

*a*

## PRÉFACE

« *Le futur appartient à ceux qui y sont préparés* ». Ces mots qui ont été prononcés par Robert L. Scholok, doivent nous inviter à réfléchir sur ce qu'on fait et comment on le fait, ou sur comment on va le faire. Pour affronter l'avenir, des changements devront être menés à bien dans les organisations qui soutiennent les personnes ayant des déficiences intellectuelles. Et ce en misant sur elles, en s'engageant dans leurs projets personnels de vie à partir d'un modèle de prestation d'aides soutenu par les paradigmes scientifiques actuels. Des changements orientés aussi vers l'obtention de résultats organisationnels, efficaces, efficients et durables.

Dans ce contexte de changement et d'évolution constante, de réflexion et de travail pour adapter l'organisation aux besoins des personnes ; la Fundación Obra San Martín mise sur l'innovation, la construction des connaissances scientifiques et le développement des expériences fondées sur les preuves. En tant qu'organisation, notre responsabilité est encore plus importante dans ce contexte aussi complexe. C'est pour cela que nous avons décidé de consacrer des ressources financières à la recherche de l'excellence.

De cette recherche est née notre proposition au professeur Miguel Ángel Verdugo en 2010. Nous avons mis en œuvre un processus de collaboration et de travail avec l'Instituto de Integración en Comunidad (INICO) de l'Université de Salamanque pour développer le projet de recherche que nous sommes en train de présenter: L'Échelle San Martín pour l'évaluation de la Qualité de Vie des personnes ayant des déficiences importantes. Cette collaboration a été très fructueuse puisqu'elle implique la création d'alliances et l'établissement de réseaux solides d'échange d'expériences entre professionnels et organisations, ainsi que la diffusion des connaissances scientifiques générées pour qu'elles soient à la disposition des personnes. Je tiens à remercier les membres de l'INICO pour leur conviction et détermination à améliorer la vie des personnes ayant des déficiences, la promotion de la formation, le changement, l'innovation et le dynamisme au sein des organisations.

En tant qu'organisation, nous avons besoin d'accréditer ce que nous faisons, de certifier que notre modèle d'appui aux personnes ayant des déficiences intellectuelles préserve les normes de qualité en accord avec les demandes et les exigences de ces derniers en tant que citoyens de plein droit. L'orientation continue de l'organisation et de ses professionnels vers les principes scientifiques constitue une garantie face aux modèles sociaux, paternalistes, caritatifs, etc. qui laissent de côté la personne. Il en va de notre responsabilité éthique d'être critique dans notre travail quotidien, de vérifier que ce dernier répond de manière satisfaisante aux demandes et aux besoins actuels de chaque personne, d'améliorer les compétences de nos professionnels et d'introduire des stratégies de changement qui facilitent une constante progression des appuis apportés et de la qualité de vie des personnes.

C'est une grande satisfaction pour la Fundación Obra San Martín que ce projet de recherche aboutisse à la création de l'Échelle San Martín, un outil d'évaluation qui remplit incontestablement les critères de fiabilité et de validité. Pour cela, nous souhaitons que sa diffusion universelle et gratuite permette que le plus grand nombre possible de personnes ayant des déficiences importantes bénéficie de cet instrument, et que son utilisation tourne à l'amélioration de leur qualité de vie. Ce n'est que le début, les personnes ayant des déficiences doivent construire leur propre chemin, et vous, les accompagner dans leurs décisions.

José M<sup>a</sup> Carceller Malo

Président du Patronat de la Fundación Obra San Martín



1

*Description  
générale*





# 1.

## Description générale

### 1.1. FICHE TECHNIQUE

Nom et prénoms(s)	Échelle San Martín
Auteurs	Miguel Ángel Verdugo, Laura E. Gómez, Benito Arias, Mónica Santamaría, Ester Navallas, Sonia Fernández et Irene Hierro.
Signification	Évaluation multidimensionnelle de la qualité de vie fondée sur le modèle des huit dimensions de Schalock et Verdugo (2002/2003), et réalisée par d'autres personnes (par ex. des professionnels, membres de la famille, tuteurs légaux, amis proches).
Secteur d'application	Des personnes ayant des déficiences importantes (c'est-à-dire des personnes ayant des déficiences intellectuelles qui ont besoin d'appuis importants et généralisés, avec d'autres possibles conditions associées).
Âge d'application	Adultes, à partir de 18 ans (16 ans, à condition qu'ils se trouvent hors du système éducatif).
Les déclarants	Des professionnels des services sociaux qui connaissent la personne depuis au moins trois mois. Des membres de la famille et des proches qui connaissent bien à la
Validation	personne. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). Université de Salamanca, Espagne.
Administration	Individuel.
Durée	Environ 30 minutes.
Objectif	Identifier le profil de qualité de vie de la personne, avec des preuves de validité et de fiabilité, pour mettre en marche des expériences fondées sur les preuves et concevoir des plans individuels d'appui.
Système d'évaluation	Score standardisé (moy. = 10; dans les dimensions de la qualité de vie, centiles et Indices de Qualité de Vie (moy. = 100; DT = 15).

## 1.2. FONDEMENTS THÉORIQUES

Actuellement, il n'y a aucun doute sur l'importance et l'utilité qu'a acquis le concept de qualité de vie dans le monde entier, non seulement comme notion de sensibilisation, mais aussi comme un concept social pour orienter les expériences et les interventions. Le concept a acquis une telle importance dans les services sociaux, sanitaires et éducatifs qu'on l'utilise actuellement comme aspect clef dans le développement des planifications centrées sur la personne et l'amélioration des résultats personnels (par ex. Claes, van Hove, Vandeveld, van Loon et Schalock, 2012; Gómez, Arias, Verdugo et Navas, 2012; van Loon et al., 2013), dans les stratégies d'amélioration de la qualité des organisations fournissant des services (par ex. McCabe, Firth et O'Connor, 2009; Schalock, Bonham et Verdugo, 2008) et dans le développement des politiques sociales (par ex. Gómez, Verdugo, Arias, Navas et Schalock, 2013; Shogren et al., 2009). À tel point qu'après l'entrée en vigueur de la convention relative aux droits des personnes handicapées (l'organisation des nations unies, 2006), le concept s'est en plus transformé en un lien entre les valeurs indiquées dans les droits sociaux et les vies des personnes (Buntix et Schalock, 2010) ; et en un moyen pour améliorer les droits de l'homme tels que l'équité, l'autonomisation ou l'autodétermination (Verdugo, Navas, Gomez et Schalock, 2012).

Néanmoins, l'application de ces paradigmes n'a pas suivi le même rythme chez toutes les personnes ayant des déficiences. Actuellement, des changements sont en cours grâce à l'effort des principaux acteurs dans les organisations, de leurs revendications constantes à la communauté scientifique. Et ce sur la nécessité de disposer d'outils d'évaluation avec assez de preuves de validité et de fiabilité qui leur permettront d'évaluer l'efficacité de leurs interventions. À ce jour, de tels changements se sont limités, presque exclusivement, aux personnes ayant des déficiences intellectuelles et des déficiences du développement qui bénéficient d'un plus grand degré d'indépendance. C'est-à-dire aux personnes qui disposent des capacités suffisantes et des compétences de compréhension et d'expression qui peuvent répondre aux auto-évaluations d'une manière fiable (c'est-à-dire les personnes ayant des déficiences limitées, légères –et dans les meilleurs des cas– modérées).

Dans notre contexte, il existe effectivement des outils utiles qui permettent l'évaluation de la qualité de vie de ces personnes à l'âge adulte et pendant la vieillesse: L'ÉCHELLE COMPLÈTE (Gómez, Arias, Verdugo et Navas, 2012; Verdugo, Gómez et Arias, 2007; Verdugo, Gómez, Arias et Schalock, 2009), l'Échelle INICO-FEAPS (Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría, Clavero et Tamarit, 2013a, 2013b), l'Échelle GENCAT (Gómez, Arias, Verdugo et Navas, 2012; Verdugo, Arias, Gómez et Schalock, 2008a, 2008b, 2009, 2010), l'Échelle FUMAT (Gómez, Verdugo, Arias et Navas, 2008; Verdugo, Gómez et Arias, 2009) et l'Échelle de qualité de vie pour les personnes ayant des déficiences qui vieillissent (EQV) (Alcedo, Aguado, Arias, González et rozada, 2008), entre autres.

Par contre, traditionnellement, les personnes ayant une déficience intellectuelle sévère ou profonde ont été celles qui ont bénéficié des progrès dans une moindre mesure et pour lesquelles la mise en place de ces changements a été beaucoup plus complexe; au point que beaucoup d'entre eux n'ont même pas commencé. La situation des personnes ayant une déficience intellectuelle qui se complique avec la présence d'autres déficiences graves est tout aussi préoccupante (par ex. des déficiences physiques et/ou sensorielles, troubles envahissants du développement, problèmes de santé mentale, problèmes de conduite, maladies chroniques). Elle les pousse à avoir besoin d'appuis importants et généralisés. L'Échelle San Martín est née dans le but d'améliorer la qualité de vie des personnes qui, étant donné les grandes difficultés de recherche, ont été négligées systématiquement dans le domaine scientifique: la qualité de vie des personnes ayant des déficiences importantes et des besoins d'appui intenses, généralisés et complexes.

De la même manière, aujourd'hui le besoin de développer un modèle opérationnel pour évaluer la qualité de vie des personnes ayant des déficiences importantes (on parle également de personnes ayant des déficiences multiples et profondes) est devenu particulièrement urgent et important. Il a été reconnu explicitement dans la littérature scientifique depuis plus de deux décennies (Borthwick-Duffy, 1990; Goode et Hogg,

1994; Oulette-Kuntz et McCreary, 1996). Dans ce sens, plusieurs modèles cherchent à rendre opérationnel le concept de qualité de vie pour ces personnes dans le but de pouvoir les évaluer. Dans ce travail, nous avons choisi d'appliquer le modèle le plus reconnu, avec lequel les organisations soutenant les personnes ayant des déficiences se trouvent plus familiarisées dans le cadre du développement de leurs expériences en Espagne: le modèle des huit dimensions de Schalock et Verdugo (2002/2003). Le grand nombre de preuves empiriques sur sa validité publié lors des dernières années est un autre motif de ce choix (par ex. Aznar et Castañón, 2005; Chou et al., 2007; Chou et Schalock, 2009; Gómez, 2010; Gómez, Verdugo, Arias et Arias, 2010; Jenaro et al., 2005; Schalock et al., 2005; Wang, Schalock, Verdugo et Jenaro, 2010).

Selon ce modèle (Gómez, Verdugo, Arias et Arias, 2010; Schalock et Verdugo, 2002/2003; 2007; 2012; Schalock, Keith, Verdugo et Gómez, 2010; Verdugo, 2006), **la qualité de vie** est définie comme un état de bien-être personnel souhaité qui: (a) est multidimensionnel; (b) a des propriétés universelles et des propriétés liées à la culture; (c) a des composantes objectives et subjectives; et (d) est influencé par des caractéristiques personnelles et des facteurs environnementaux. Les auteurs soutiennent que sa pondération varie selon le degré d'expériences vitales valorisées par les personnes, reflète les dimensions qui contribuent à une vie épanouie et interconnectée. Elle prend en considération le contexte de l'environnement physique, social et culturel qui est important pour les personnes, et contient des expériences vitales uniques.

Le modèle de qualité de vie est rendu opérationnel avec des dimensions, des indicateurs et des résultats personnels. Les dimensions de la qualité de vie proposées dans le modèle sont: bien-être émotionnel, relations interpersonnelles, bien-être matériel, épanouissement personnel, bien-être physique, autodétermination, intégration sociale et droits. Quant aux dimensions, elles s'appliquent par des indicateurs clefs. L'évaluation de la situation ou des aspirations de la personne se reflètent dans les résultats personnels (Schalock, Gardner et Bradley, 2007).

Parmi les maigres efforts pour rendre opérationnel le concept de qualité de vie pour les personnes ayant des déficiences intellectuelles importantes, on distingue les études de Petry, Maes et Vlaskamp (2005, 2007, 2009). Ces auteurs ont effectué la première recherche avec des participants de la Belgique, la Hollande et l'Allemagne afin de déterminer si les cinq dimensions de base de la qualité de vie proposées par Felce et Perry (1995, 1996) étaient applicables et valables pour ce groupe de personnes. Ces études ont révélé que l'application des dimensions de base variait en deux aspects fondamentaux par rapport aux applications existantes dans d'autres groupes. La première différence faisait allusion au type d'indicateurs mentionnés: ils ont cité des indicateurs liés à l'hygiène, l'alimentation, le repos, les aides techniques, la communication, la sécurité de base et le suivi individuel (des catégories qui ne figuraient pas dans le modèle original). Dans second temps, ils ont mis en évidence que les personnes ayant des déficiences multiples et profondes sont extrêmement dépendantes de tiers lorsqu'elles doivent satisfaire leurs besoins. Par conséquent, leur qualité de vie dépend énormément de ceux qui leur apportent du soutien. Ces deux résultats permettent de conclure que les dimensions de la qualité de vie sont universelles. Cependant, leur exécution par des indicateurs concrets change considérablement dans le cas du groupe de diagnostic que nous examinons. Ce résultat est conforme aux autres lignes de recherche sur les modèles de qualité de vie (Cummins, 1997; Felce et Perry, 1997; Gardner et Carran, 2005; Hughes et Hwang, 1996; Ouellete-Kuntz et McCreary, 1996; Schalock, Gardner et Bradley, 2007/2009; Schalock et Keith, 1993; Schalock et Verdugo, 2002/2003; Schalock, Verdugo et Gómez, 2011).

La définition opérationnelle de qualité de vie qui a été utilisée dans ce travail est exposée dans le tableau 1 et représente l'aboutissement d'un examen approfondi de la littérature scientifique et d'autres outils d'évaluation de la qualité de vie, du dialogue et expérience préalable de l'équipe de recherche et de l'évaluation de plusieurs experts en la matière au travers de leur participation dans une étude Delphi et un focus group qui sont décrits avec plus de détails dans la prochaine partie de ce manuel.

**Tableau 1.** Définition opérationnelle de la Qualité de Vie dans l'Échelle San Martín

DIMENSIONS	INDICATEURS
<b>AUTODÉTERMINATION (AU)</b>	Opinions et préférences personnelles; autonomie; décisions et choix
<b>DROITS (DR)</b>	Connaissance des droits; intimité; vie privée; confidentialité; respect
<b>BIEN-ÊTRE ÉMOTIONNEL (BE)</b>	L'épanouissement; perception de soi; absence de stress, de sentiments négatifs ou de problèmes de comportement; avoir un minimum de sécurité; l'expression de ses émotions
<b>INTÉGRATION SOCIALE (IS)</b>	Intégration; participation et appuis
<b>ÉPANOUISSEMENT PERSONNEL (EP)</b>	Enrichissement personnel; apprentissage; capacités et compétences; motivation
<b>RELATIONS INTERPERSONNELLES (RI)</b>	Relations familiales; relations sociales; communication
<b>BIEN-ÊTRE MATÉRIEL (BM)</b>	Ressources; revenus; conditions du logement; conditions du centre; aides techniques
<b>BIEN-ÊTRE PHYSIQUE (BP)</b>	Alimentation; exercice physique; hygiène; mobilité; médication; soins de santé; sexualité

La cause des problèmes cités antérieurement, par rapport à l'application du concept de qualité de vie, est la difficulté de trouver des outils d'évaluation qui soient adaptés à la personne ayant des déficiences importantes. C'est-à-dire les personnes qui, en plus d'avoir des déficiences intellectuelles sévères ou profondes, ont des dérèglements importants des fonctions motrices, des maladies chroniques, des problèmes de santé mentale, des problèmes de comportement et souffrent de déficiences sensorielles. Il est encore plus difficile de trouver des outils d'évaluation qui, en plus d'être appropriés, aient suffisamment de preuves de validité et de fiabilité.

Une révision systématique de l'état de la question (Townsend-White, Pham et Vassos, 2012) montre que bon nombre des outils existants –mais pas tous– évaluent l'une des huit dimensions du modèle de qualité de vie. Seulement six d'entre eux –tous en anglais– peuvent être considérés comme appropriés étant donné leurs propriétés psychométriques; sans qu'aucun d'eux ne soit approprié aux personnes ayant des problèmes de comportement.

Ces dix dernières années, des progrès considérables ont certes été accomplis quant à l'évaluation de la qualité de vie des personnes ayant des déficiences importantes. Certains ne peuvent être qualifiés que de « psychométriquement prometteurs » (par ex. Petry, Kuppens, Vos et Maes, 2010; Petry, Maes et Vlaskamp, 2009; Ross et Oliver, 2003) ou n'ont même pas soumis à examen leurs propriétés psychométriques (par ex. Lyons, 2005; Vos, De Cock, Petry, Van den Noortgate et Maes, 2010). Parmi les efforts les plus importants, les études faites par Petry et al. (2005, 2007, 2009) méritent d'être soulignées. Même si l'échelle développée par ces deux auteurs n'est pas adaptée au contexte espagnol, elle évalue cinq dimensions de la qualité de vie (les proposées par Felce et Perry). Jusqu'à présent, elle ne dispose que d'études préliminaires sur ses propriétés psychométriques dans un petit échantillon.

En conclusion, l'Échelle San Martín est présentée comme étant le premier outil d'évaluation de la qualité de vie. Elle se concentre sur le contexte espagnol et est basée sur le modèle des huit dimensions de Schalock et Verdugo, ayant suffisamment de preuves de validité et de fiabilité (Verdugo, Gómez, Arias, Navas et Schalock 2014; Verdugo et al. 2013). Ce modèle permet aux professionnels qui travaillent dans la prestation de services aux personnes ayant des déficiences importantes de mener à bien des expériences fondées sur les preuves et ce avec l'évaluation des résultats personnels liés à la qualité de vie. Il permet aussi de planifier des interventions et des appuis axés sur la personne, de fournir des informations utiles pour synchroniser les processus de changement et d'amélioration de la qualité des services, de mener à bien l'évaluation des programmes et d'apporter des changements organisationnels. Avec cet outil, on répond au besoin urgent et important de disposer d'un modèle opérationnel de qualité de vie pour les personnes ayant des déficiences importantes. Ce besoin, très peu traité jusqu'à présent, a été reconnu explicitement dans la littérature scientifique depuis plus de deux décennies (Borthwick-Duffy, 1990; Goode et Hogg, 1994; Oulette-Kuntz et McCreary, 1996).

## 1.3. PROCESSUS DE DÉVELOPPEMENT DE L'ÉCHELLE

L'Échelle San Martín est un outil de développement pour évaluer la qualité de vie des personnes adultes ayant des déficiences importantes, et qui nécessitent un soutien intense ou généralisé (c'est-à-dire des personnes ayant des déficiences multiples et profondes). Et cela du point de vue d'un observateur externe qui connaisse bien la personne. Dans le processus de développement de l'échelle, on a mis l'accent sur la construction d'un outil qui permet d'évaluer les huit dimensions du modèle proposé par Schalock et Verdugo (2002/2003) avec des preuves pertinentes de validité et fiabilité.

Pour cela, un examen approfondi des recherches scientifiques a d'abord été mené à bien. Il a permis de choisir et de proposer les items et les indicateurs clefs de la qualité de vie pour évaluer chacune des huit dimensions proposées dans le modèle. Ensuite, on a réalisé une étude Delphi en quatre étapes dans laquelle ont participé 12 experts dans le concept de qualité de vie et dans celui des personnes ayant des déficiences importantes, ainsi que dans l'évaluation et l'application du concept aux services dirigés aux personnes ayant des déficiences intellectuelles. Tous les experts ont une grande expérience dans le domaine appliqué.

**Étape 1:** La tâche a consisté à évaluer, sur une échelle de 1 à 4, la compétence, l'importance, la sensibilité, la facilité d'observation et la difficulté; d'une banque de données de 120 items. La plupart des items ( $n^{\circ} = 91$ ) a été maintenue pour avoir une moyenne  $\geq 3$  et un écart-type  $< 1$ . En plus, les experts ont été invités à ne proposer qu'un maximum de cinq items et indicateurs pour chacune des huit dimensions. Dans ce sens, les jurés ont proposé un grand nombre d'items ( $n^{\circ} 452$ ; 49-61 items par dimension) et 7 nouveaux indicateurs.

**Étape 2:** Les 452 items proposés par les experts ont été examinés par l'équipe de recherche. Après avoir éliminé les répétitions, la banque de données s'est réduite à 127 items (11-19 items par dimension). À cette occasion, les jurés se sont prononcés sur leur inclusion dans l'échelle en disant simplement s'il fallait maintenir l'item proposé; ou s'il fallait, par contre, l'éliminer. Lorsque les 12 experts étaient d'accord sur la

pertinence de l'item, ils le retenaient; de façon que 21 items aient été rajoutés à la banque de données initiale.

**Étape 3:** L'objectif de la tâche était de discuter de la compétence, l'importance, la sensibilité, la facilité d'observation et la difficulté des items non valables ( $n^{\circ} = 29$ ) dans la première étape. Grâce à la communication entre les jurés et à la prise de décisions entre eux, la plupart des items a été reformulée dans le but de préciser et de clarifier leur contenu ( $n^{\circ} 18$ ). 4 ont été assignés à une autre dimension dans laquelle ils avaient été inscrits au départ par l'équipe de recherche. Aucun accord n'a été trouvé quant à la reformulation et à la clarification des 7 items.

**Étape 4:** La tâche a consisté à évaluer la compétence, l'importance, la sensibilité, la facilité d'observation et la difficulté de 50 items: les 21 nouveaux proposés et choisis dans la deuxième étape, avec les 29 sur lesquels on a débattu dans la troisième. Après avoir choisi ceux qui ont une moyenne  $\geq 3$  et un écart-type  $< 1$  ( $n^{\circ} = 27$ ), on est arrivé à une banque de données composée de 118 items.

Ensuite, la banque de données de 118 items a été soumise à l'évaluation d'un focus group. Il est composé par neuf professionnels d'attention directe et de grande expérience dans la prestation d'appuis à des personnes ayant des déficiences intellectuelles importantes de la Fundación Obra San Martín (Santander). Le résultat de l'analyse des informations recueillies a donné lieu à plusieurs reformulations et nuances afin de clarifier et d'exposer le contenu des items pour éviter de possibles ambiguïtés. En plus, on a proposé deux nouveaux items pour évaluer un nouvel indicateur (c'est-à-dire les conditions du centre dans la dimension bien-être matériel). Ainsi, on est arrivé à la version pilote de l'Échelle San Martín composée par 120 items.

L'Échelle a été appliquée à un échantillon de 1770 personnes ayant des déficiences importantes et qui étaient assistées dans 99 entités de toute l'Espagne. Ainsi, 18 personnes, en moyenne, ont été évaluées dans chaque organisation. Pour faire partie de l'échantillon, les critères étaient les suivants:

- Les déclarants (c'est-à-dire les évaluateurs de la qualité de vie de la personne ayant une déficience) pouvaient être des professionnels, des membres de la famille, ou des proches qui connaissent bien la personne évaluée depuis au moins trois mois ou qui ont eu la possibilité de la voir dans des contextes différents et pendant de longues périodes.

- Les personnes évaluées devaient: (a) avoir une déficience intellectuelle et avoir besoin d'accompagnements intenses et généralisés (par ex. des personnes ayant des déficiences intellectuelles sévères et profondes, des personnes ayant des déficiences intellectuelles ou de développement avec des conditions de santé grave en plus d'autres déficiences); (b) être des usagers de certains types de service social (par ex. : résidence, centre de jour, centre de loisir, centre professionnel); et (c) avoir un âge supérieur ou égal à 16 ans (à condition d'être hors du système éducatif).

L'âge des participants a varié entre 16 et 77 ans (moy. = 37,78; DT = 12,32). Le nombre d'hommes dépassait légèrement celui des femmes (56% face à 44%). L'analyse des résidus standardisés de Pearson des proportions d'hommes et de femmes par groupe d'âge a permis de conclure que l'hypothèse d'équiprobabilité s'est accomplie, avec une seule exception ; celle d'une légère sous-représentation chez les femmes de moins de 28 ans dans l'échantillon ( $\chi^2_{(3)} = 14,658$ ;  $p = .002$ ).

Tous nécessitaient un soutien intense (45%) ou généralisé (55%), et à la plupart d'entre eux, on leur a détecté un niveau de « grande dépendance » (62%). En plus des déficiences intellectuelles, 92% présentait d'autres conditions associées tel l'épilepsie (27,8%), limitations dans les extrémités inférieures (27,4%), problèmes de comportement (26%), syndrome de Down (17,2%), trouble du spectre autistique (17,2%), paralysie cérébrale (16,9%), problèmes de santé mentale (16,4%), limitations des extrémités supérieures (15,3%), déficience visuelle (14,9%), déficience auditive (6,4%) ou des problèmes de santé graves (4,7%). 34,3% en présentait une seule condition associée, 28,5% en présentait deux, 16% en avait trois, 6% en présentait quatre ; alors que le reste en avait entre cinq et sept conditions associées.

Après la réalisation du travail sur le terrain, on a effectué une analyse des indices d'homogénéité corrigée (IHC) afin d'éliminer ceux qui ont des valeurs inférieures à .20. Une telle analyse a donné lieu à l'élimination de cinq items: les items 20 et 22 de bien-être émotionnel ("Il/elle est nerveux/nerveuse ou inquiet/inquiète"; les items 20 et 22 de bien-être émotionnel (« Il/elle est nerveux/nerveuse ou inquiet/inquiète »); Il/elle a des problèmes de comportement »). L'item 56 de bien-être matériel («Le logement est adapté aux personnes ayant de mobilité réduite et aux usagers de chaises roulantes»). Les items 63 (« Souffre de situations de violence, abus, maltraitance ou négligence ») et le 73 «D'autres personnes prennent ou touchent ses affaires sans sa permission») appartiennent à la dimension des droits. Parmi les items restants, on a choisi les 12 ayant l'IHC le plus haut de chaque dimension.

Ainsi, l'échelle a été configurée avec 95 items (12 dans toutes les dimensions, à l'exception de l'intégration sociale qui n'a été constituée que de 11). De telles analyses ont permis d'élaborer l'échelle finale qui se compose d'un total de 95 items. Les propriétés psychométriques de celle-ci se décrivent brièvement ci-dessous.

## 1.4. PROPRIÉTÉS PSYCHOMÉTRIQUES

### 1.4.1. Cohérence interne

La fiabilité a été évaluée en termes de cohérence interne grâce à la version pour les données ordinaires du coefficient alpha de Cronbach. Comme on le sait, la fiabilité associée à la cohérence interne dépend du degré d'homogénéité des items d'un test.

Ainsi, pour l'échelle totale on a obtenu une valeur de .97, alors que les coefficients observés pour les sous-échelles ont varié entre .82 (bien-être physique) et .93 (épanouissement personnel). Compte tenu de ces éléments, nous pouvons affirmer que dans les sous-échelles, la cohérence interne est appropriée (Figure 1).

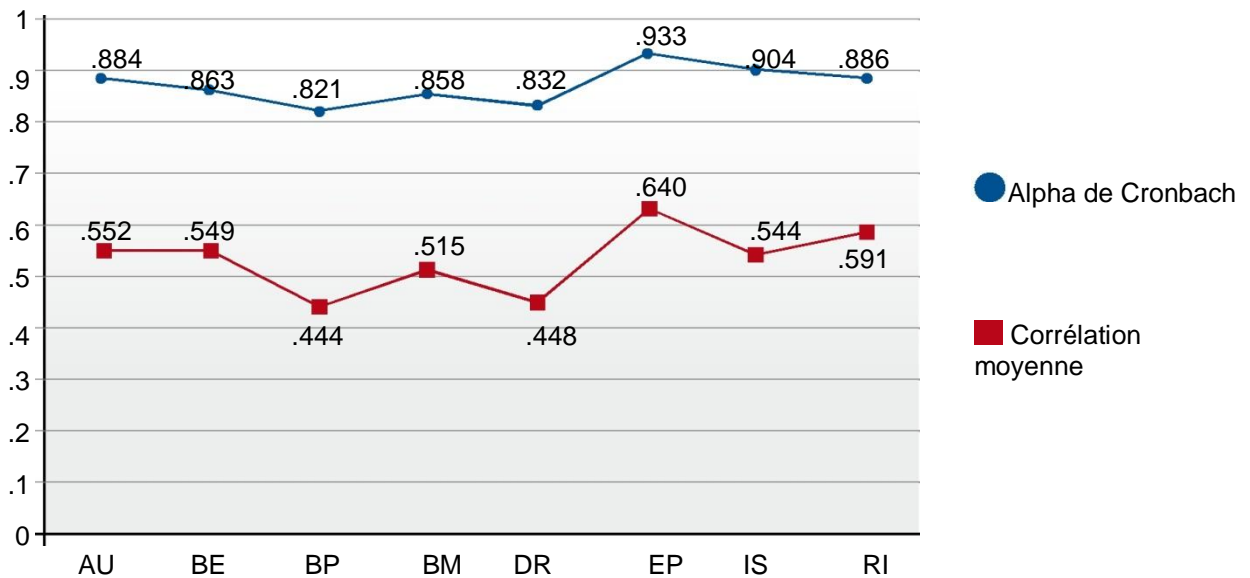


Figure 1. Cohérence interne

### 1.4.2. Preuves de validité fondées sur la structure interne de l'échelle

Afin de fournir des preuves de validité fondées sur la structure interne de l'échelle, nous avons mené à bien une analyse factorielle confirmatoire (AFC). Étant donné le grand nombre d'items dans chaque dimension, celle-ci a été effectuée sur des *parcelles* de quatre items chacune. Les items ont été assignés aux parcelles en fonction de la valeur d'asymétrie. Ainsi, le plus et le moins asymétrique ont été inclus dans la première, les suivants ont été inclus dans la deuxième, et ainsi de suite. Vu que l'une des conditions essentielles des parcelles est leur unidimensionnalité, elle a été testée au travers d'une analyse factorielle exploratoire et une analyse parallèle.

L'AFC a été effectuée avec LISREL V. 9.1. Étant donné la nature des données, on a utilisé la méthode d'évaluation DWLS sur les matrices de covariances et de variances-covariances asymptotiques. Avec cette méthode, l'ajustement du modèle des huit dimensions en corrélation de premier ordre proposé par Schallock et Verdugo a été mis à l'épreuve ; provoquant des indices d'ajustement qui indiquaient l'adéquation de ladite structure :

$\chi^2_{(224)} = 2676.694$ ;  $p = .000$ ; RMSEA = .054; CFI = .984; TLI = .981; SRMR = .044 (Figure 2).

Pour plus d'information sur les propriétés psychométriques de l'outil et résultats de l'AFC, veuillez consulter Verdugo et al. (2014).



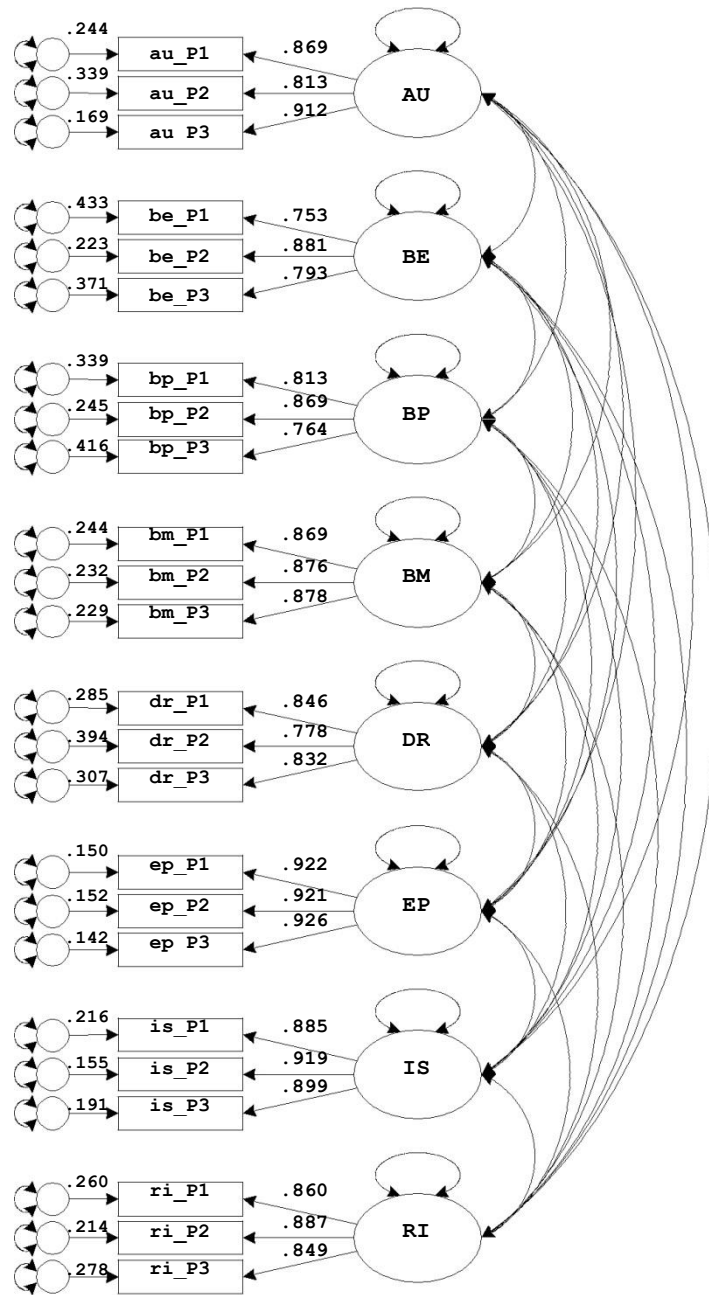


Figure 2. Le modèle des huit dimensions en corrélation

## 1.5. MATÉRIEL D'APPLICATION

En plus du présent Manuel d'application, dont il est primordial de lire avant de procéder à l'évaluation, le questionnaire de l'Échelle San Martín est nécessaire (Annexe B).



# 2

# *Administration*



# 2.

## Administration

### 2.1. L'ÉCHELLE SAN MARTÍN

L'Échelle San Martín fournit des informations sur les aspects de la vie les plus importants d'une personne ayant une déficience importante. Et cela depuis la perspective d'un observateur externe qui connaisse bien la personne. L'outil se compose de 95 items, organisés en huit dimensions de qualité de vie; ces derniers regroupent des aspects observables et objectifs de la qualité de vie. L'échelle comprend:

(a) Un tableau pour collecter les informations relatives à la personne évaluée et deux tableaux pour collecter les informations relatives aux déclarants.

(b) Les 95 items, organisés en huit dimensions de qualité de vie; avec un format de réponse en

fréquence de quatre possibilités (jamais, parfois, souvent, toujours).

(c) Une section vierge dans laquelle il/elle peut mentionner n'importe quelle information qu'il/elle considère pertinente dans le cadre de l'évaluation.

(d) Le tableau bilan des points, standardisés et centiles.

(e) Le profil de QV dans lequel les résultats sont représentés graphiquement.

### 2.2. APPLICATION DE L'ÉCHELLE

Vous trouverez ci-dessous le guide d'instruction détaillé sur la manière de remplir chaque partie de l'Échelle San Martín. Veuillez lire attentivement les instructions avant de commencer l'évaluation.

#### 2.2.1. Informations relatives à la personne évaluée

La section « Informations relatives à la personne évaluée » concerne les informations de la personne ayant des déficiences intellectuelles dont la qualité de vie est l'objet de cette évaluation. Parmi les informations qui peuvent être enregistrées, on introduit le niveau du besoin d'accompagnement et le degré de déficience.

#### 2.2.2. Informations relatives aux déclarants

Le déclarant est la personne qui doit remplir la section des informations relatives à la personne évaluée, ainsi que répondre aux items introduits dans l'échelle.

Un déclarant approprié est un professionnel des services sociaux qui connaisse la personne depuis au moins trois mois, et qui a la possibilité de la voir dans des contextes différents et pendant de longues périodes. Les déclarants peuvent aussi être des membres de la famille, des professionnels, des amis intimes et des proches qui connaissent bien la personne.

Dans la page 2 de l'Échelle San Martín il y a deux tableaux identiques pour collecter les informations relatives au déclarant 1 (déclarant principal) et au déclarant 2 (autre déclarant, professionnel, membres de la famille ou une personne intime qu'il faut consulter, mais jamais la personne dont la qualité de vie est l'objet d'évaluation).

### 2.2.3 Échelle San Martín

Comme cela a déjà été mentionné, l'Échelle San Martín doit être remplie par une tierce personne ou un observateur externe (par ex. professionnel, membre de la famille, proche) qui connaisse bien la personne ayant une déficience intellectuelle (depuis au moins trois mois) et qui ait la possibilité de la voir dans des contextes différents et pendant de longues périodes. Seule une lecture attentive du manuel d'application est nécessaire et aucune préparation préalable n'est requise pour remplir l'Échelle San Martín.

L'échelle se compose de 95 items énoncés à troisième personne, organisés en huit dimensions de qualité de vie; avec un format de quatre choix de réponses (jamais, parfois, souvent, toujours). Vous devez vous assurer de remplir tous les items d'une même sous-échelle avant de passer à la suivante. N'oubliez pas, en cas de doute, vous pouvez poser des questions à d'autres déclarants ; mais jamais à la personne ayant une déficience dont il est question dans l'évaluation.

Ci-dessous, on vous donne des recommandations sur l'utilisation des choix de réponses.

**'Jamais'** est une réponse appropriée lorsque la personne ne fait jamais ou n'envisage jamais de faire ce qui est indiqué dans le contenu de l'item. Par exemple, pour répondre à l'item «Il/elle choisit comment passer son temps libre», il/elle doit cocher la réponse jamais si à aucun moment de la semaine il/elle ne choisit comment passer son temps libre.

**'Parfois'** est la réponse appropriée si la personne fait une fois ou a l'idée de faire ce qui est indiqué dans le contenu de l'item parfois et non pas souvent. Par exemple, pour répondre à l'item «Il/elle choisit comment passer son temps libre», il/elle doit cocher la réponse parfois si, par exemple, il/elle choisit dans comment passer son temps libre 2 ou 3 jours par semaine.

**'Souvent'** est la réponse adéquate quand la personne fait souvent ou a l'idée de faire ce qui est indiqué dans le contenu de l'item; c'est-à-dire le plus souvent. Par exemple, pour répondre à l'item «Il/elle choisit comment passer son temps libre», il/elle doit cocher la réponse souvent si, par exemple, il/elle choisit dans comment passer son temps libre entre 4 et 6 jours par semaine.

**'Toujours'** est la meilleure réponse quand la personne fait ou a l'idée de faire toujours ce qui est indiqué dans le contenu de l'item. Par exemple, pour répondre à l'item «Il/elle choisit comment passer son temps libre», il/elle doit cocher la réponse toujours si il/elle choisit dans comment passer son temps libre tous les jours (même s'il y a une occasion exceptionnelle qu'il/elle n'a pas choisie).

Dans le cas des actions qui ne se font pas tous les jours, utilisez des critères proportionnels en pensant à de plus grandes unités de mesure (par exemple, mensuelle ou annuelle).

3

*correction*





# 3.

## Correction

Dans cette partie, les clefs de correction et d'interprétation des résultats obtenus dans l'échelle de San Martín sont présentées. Un exemple pratique illustrant le processus est également inclus.

### 3.1. CORRECTION DE L'ÉCHELLE

Les points obtenus dans chacun des items sont additionnés afin d'obtenir le nombre total de points de chaque dimension. Ces totaux serviront à remplir le tableau "Bilan des points" et, une fois transformés en score total et en centiles, permettront d'obtenir le "Profil de qualité de vie", inclus à la fin de l'échelle.

#### Nombre total de points

Pour obtenir le nombre total de points de chacune des dimensions, il faut additionner les réponses (1-2-3-4) de chacun des items qui la composent, comme il est indiqué dans l'Exemple 3. Le nombre total de points des huit dimensions de qualité de vie se calcule de la même façon. Ces nombres totaux de points seront utilisés ensuite pour compléter le "Bilan des points".

AUTODÉTERMINATION		J	P	S	T
1	Les personnes qui lui apportent un soutien prennent en compte ses préférences et ses choix	1	2	3	4
2	Il/elle participe à l'élaboration de son plan d'appui individuel	1	2	3	4
3	Le personnel du centre respecte ses décisions	1	2	3	4
4	Il/elle choisit lui/elle même comment passer son temps libre	1	2	3	4
5	On prend des mesures spécifiques pour permettre qu'il/elle exerce une influence dans son milieu (c'est à dire l'environnement physique, matériel, social)	1	2	3	4
6	On prend des mesures spécifiques pour permettre qu'il/elle fasse des choix	1	2	3	4
7	Il/elle a l'occasion de refuser de réaliser des activités qui ne sont pas en relation avec (par ex., participer à un loisir, se coucher à une heure précise, mettre des vêtements choisis par quelqu'un d'autre)	1	2	3	4
8	Il/elle choisit son repas ou une partie de son repas lorsqu'il y a le choix en entrée, plat	1	2	3	4
9	Il/elle décore sa chambre selon ses goûts	1	2	3	4
10	On lui fournit des soutiens qui s'adaptent à ses besoins, ses désirs et ses préférences (par ex., les personnes qui lui fournissent un soutien, le fait d'être seul/e ou en groupe, les lieux, le temps, les rythmes)	1	2	3	4
11	On examine avec soin la décision de mener à bien une action si la personne concernée la subit (par ex., lors des soins corporels, des repas, des activités)	1	2	3	4
12	Il/elle a un programme quotidien d'activité adapté à ses préférences	1	2	3	4
Nombre Total de Points					28

Figure 3. Calcul du nombre total de points d'une dimension

### Score total et centiles de chaque dimension

Dans l'Annexe A, une grille est fournie avec le barème nécessaire pour transformer le nombre total de points en score total avec les centiles correspondants. Pour cela, vous devez trouver le score total et le centile correspondant au nombre total de points de chacune des dimensions dans la Grille A. Les résultats obtenus s'inscriront ensuite dans les colonnes correspondantes du tableau "Bilan des Points", comme il est indiqué dans la Figure 4.

### Indice de Qualité de Vie et Centile de l'Indice de Qualité de Vie

Pour obtenir l'Indice de Qualité de Vie, il faut d'abord additionner les scores totaux standardisés des huit dimensions et reporter le résultat dans le " Nombre Total de Points". Cette valeur se transforme en Indice de Qualité de Vie (ou Score Composite Composé) grâce au Tableau B, inclus dans l'Annexe A. Trouvez dans ce tableau le "Score Total Standardisé (addition)". Sur la même ligne, dans les deux colonnes de droite, vous trouverez d'abord l'Indice de Qualité de Vie puis le centile correspondant. Selon l'exemple de la Figure 4, une addition des points des huit dimensions égale à "59" deviendrait un Indice de Qualité de Vie de "84". Le centile de l'Indice de Qualité de Vie serait dans ce cas de "14".

## BILAN DES POINTS

### ÉCHELLE SAN MARTÍN

1. Introduire le nombre total de points de chacune des parties
2. Introduire les scores standardisés et les centiles
3. Introduire l'Indice de Qualité de Vie et son équivalent en centile

LES DIMENSIONS DE LA QUALITÉ DE VIE	SCORES DE CHACUNE DES PARTIES	POINTS SDANDARDISÉS	CENTILES DES DIMENSIONS
AUTODÉTERMINATION	28	8	25
BIEN-ÊTRE ÉMOTIONNEL	27	6	9
BIEN-ÊTRE PHYSIQUE	36	9	36
BIEN-ÊTRE MATÉRIEL	31	5	5
DROITS	35	7	25
ÉPANOUISSEMENT PERSONNEL	30	8	25
INTÉGRATION SOCIALE	26	8	25
RELATIONS INTERPERSONNELLES	32	8	25
Score Total Standardisé (addition)		59	
Indice de Qualité de Vie (Score Composite Standardisé)		84	

Centile de l'Index de Qualité de Vie

14

Figure 4. Calcul de l'Indice de Qualité de Vie

## Profil de qualité de vie

Le Profil de Qualité de Vie se trouve à la dernière page du questionnaire. Celui-ci offre une représentation graphique des scores totaux obtenus dans les huit dimensions de qualité de vie, l'Indice de Qualité de Vie et ses centiles correspondants. Pour obtenir le profil, vous devez entourer le score standardisé de chacune des dimensions et les relier avec une ligne.

PROFIL DE QUALITÉ DE VIE									
AU	BE	BP	BM	DR	EP	IS	RI	INDIC	CENTILE
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

Figure 5 Profil de Qualité de Vie

## 3.2. EXEMPLE

À titre d'exemple, vous trouverez ci-dessous une échelle complétée. L'évaluation de cette personne fictive a pour seul but d'illustrer le processus. Toutes les données contenues dans l'échelle sont fictives.

Pour évaluer la qualité de vie d'Isabelle Gutiérrez, une femme de 37 ans avec une déficience intellectuelle et une paralysie cérébrale, Maite Menéndez, psychologue d'un centre qui fournit un soutien aux personnes présentant des déficiences, a répondu à l'échelle San Martín comme il suit.

De la personne évaluée

JOUR MOIS ANNÉE

Date d'application 25 04 2013

Date de naissance 15 02 1976

## INFORMATIONS RELATIVES À LA PERSONNE ÉVALUÉE

NOM ET PRÉNOM(S):

Isabelle Gutiérrez

Niveau du besoin d'accompagnement:  Important  Généralisé

Degré de dépendance reconnu:

 Degré I de dépendance modérée Degré II de dépendance notablePourcentage de déficience:  %Année de délivrance du certificat: 

Autres éléments relatifs à la personne évaluée (cochez toutes les cases appropriées)

 Défi. Physique:  Limitations fonctionnelles des extrémités supérieures Limitations fonctionnelles des extrémités inférieures Défi. Sensorielle  Auditive/surdité  Visuelle Paralyse cérébrale  Épilepsie Problèmes de santé mentale/Troubles émotionnels Trouble du spectre autistique  Syndrome de Down Graves problèmes de santé  Problèmes de comportement Autres (précisez)

## INFORMATIONS RELATIVES AU DÉCLARANT 1

NOM ET PRÉNOM(S):

*Maite Meneñdez*

Temps en contact avec la personne évaluée:

5

années et

6

mois

Fréquence du contact avec la personne évaluée:

Plusieurs fois/ semaine

Une fois / semaine

Une fois/ deux semaines

Une fois/ mois

Liens entretenus avec la personne évaluée

Professionnel

Mère/ Père

Frère/Sœur

Tuteur/Tutrice légal/e

Autre (précisez)

## INFORMATIONS RELATIVES AU DÉCLARANT 2

NOM ET PRÉNOM(S):

Temps en contact avec la personne évaluée:

années et

mois

Fréquence du contact avec la personne évaluée:

Plusieurs fois/ semaine

Une fois / semaine

Une fois/ deux semaines

Une fois/ mois

Liens entretenus avec la personne évaluée

Professionnel

Mère/Père

Frère/Sœur

Tuteur/Tutrice légal/e

Autre (précisez)

## INSTRUCTIONS:

Ci-dessous se trouve une série d'affirmations relatives à la qualité de vie de la personne évaluée. Vous êtes prié(e) de cocher la réponse qui correspond le MIEUX à la personne évaluée et de ne laisser aucune case vierge.

## CLEF DE RÉPONSE:

<b>J</b>	<b>JAMAIS</b>	<b>P</b>	<b>PARFOIS</b>	<b>S</b>	<b>SOUVENT</b>	<b>T</b>	<b>TOUJOURS</b>
----------	---------------	----------	----------------	----------	----------------	----------	-----------------

AUTODÉTERMINATION		J	P	S	T
1	Les personnes qui lui apportent un soutien prennent en compte ses préférences et ses choix	1	2	3	4
2	Il/elle participe à l'élaboration de son plan d'appui individuel	1	2	3	4
3	Le personnel du centre respecte ses décisions	1	2	3	4
4	Il/elle choisit lui/elle même comment passer son temps libre	1	2	3	4
5	On prend des mesures spécifiques pour permettre qu'il/elle exerce une influence dans son milieu (c'est à dire environnement physique, matériel, social)	1	2	3	4
6	On prend des mesures spécifiques pour permettre qu'il/elle fasse des choix	1	2	3	4
7	Il/elle a l'occasion de refuser de réaliser des activités qui ne sont pas en relation avec (par ex., participer à un loisir, se coucher à une heure précise, mettre des vêtements choisis par quelqu'un d'autre)	1	2	3	4
8	Il/elle choisit son repas ou une partie de son repas lorsqu'il y a le choix en entrée, plat principal et dessert	1	2	3	4
9	Il/elle décore sa chambre selon ses goûts	1	2	3	4
10	On lui fournit des soutiens qui s'adaptent à ses besoins, ses désirs et ses préférences (par ex., les personnes qui lui fournissent un soutien, le fait d'être seul/e ou groupe, les lieux, le temps, les rythmes)	1	2	3	4
11	On examine avec soin la décision de mener à bien une action si la personne 11 concernée la subit (p. ex., lors des soins corporels, des repas, des activités)	1	2	3	4
12	12 Il/elle a un programme quotidien d'activité adapté à ses préférences	1	2	3	4

Nombre Total de Points

28

# CLEF DE RÉPONSE

J

JAMAIS

P

PARFOIS

S

SOUVENT

T

TOUJOURS

BIEN-ÊTRE ÉMOTIONNEL		J	P	S	T
13	Les personnes qui lui fournissent un soutien disposent d'une liste des comportements observables qui expriment ses émotions (par ex., cartes, registres, etc.)	1	2	3	4
14	On informe la personne à l'avance des changements de personne qui lui fournissent un soutien (par ex., à cause des changements de planning, congés, vacances, situations familiales, etc.)	1	2	3	4
15	Les personnes qui lui fournissent un soutien connaissent sa façon d'exprimer le bien-être émotionnel	1	2	3	4
16	-Les personnes qui lui fournissent un soutien connaissent sa façon d'exprimer l'angoisse	1	2	3	4
17	Les personnes qui lui fournissent un soutien connaissent sa façon d'exprimer les désirs	1	2	3	4
18	Les personnes qui lui fournissent un soutien sont attentives à ses expressions faciales, regards et direction du regard, voix, tension musculaire, posture, mouvement et réactions physiologiques	1	2	3	4
19	Il/elle possède une fiche personnelle qui stipule ce qui lui plaît, le/la tranquillise, ce qui ne le supporte pas et comment il/elle peut réagir, dont tout le personnel a pris connaissance et doit respecter	1	2	3	4
20	On lui soumet des recommandations et des conseils pour l'aider à canaliser ses conduites	1	2	3	4
21	Les personnes qui lui fournissent un soutien ont suivi une formation sur les techniques d'Appui Comportemental Positif	1	2	3	4
22	On lui procure de la tendresse, de l'affection et un contact physique appropriés lorsqu'il/elle en a besoin	1	2	3	4
23	Des mesures sont prises pour optimiser l'atmosphère ou l'ambiance du groupe	1	2	3	4
24	Des mesures sont prises pour parvenir à construire un environnement reconnaissable et prévisible (par ex., espaces, temporalisation, personnes qui lui fournissent un soutien, activités, etc.)	1	2	3	4

Nombre Total de Points

27

# CLEF DE RÉPONSE

J	JAMAIS	P	PARFOIS	S	SOUVENT	T	TOUJOURS
---	--------	---	---------	---	---------	---	----------

BIEN-ÊTRE PHYSIQUE		J	P	S	T
25	Le régime alimentaire est adapté à ses caractéristiques et ses besoins	1	2	3	4
26	Il/elle réalise des activités et des exercices physiques adaptés à ses caractéristiques et ses besoins	1	2	3	4
27	Il/elle ingère la quantité d'aliments et de boissons conseillée pour se maintenir en bonne santé	1	2	3	4
28	On soigne la préparation et la présentation des aliments (par ex., variété, température, etc.)	1	2	3	4
29	Les personnes qui lui fournissent un soutien possèdent une formation spécifique au sujet des questions de santé propres à cette personne	1	2	3	4
30	Il/elle a une hygiène convenable (par ex., dents, cheveux, ongles, corps) ainsi qu'une apparence appropriée (par ex., vêtements conforme à son âge, à l'occasion, etc.)	1	2	3	4
31	Il/elle se promène dans des espaces différents (c'est-à-dire intérieurs et extérieurs)	1	2	3	4
32	On prend des mesures adaptées pour prévenir ou trouver une solution aux problèmes qui découlent des déficiences physiques (par ex., spasticité, rigidité, malformation, etc.)	1	2	3	4
33	On prend des mesures adaptées en relation avec sa mobilité pour stimuler son indépendance	1	2	3	4
34	On prend des mesures adaptées pour la prévention ou le traitement de la douleur	1	2	3	4
35	On prête tout particulièrement attention au diagnostic et au traitement des déficiences sensorielles qu'il/elle est susceptible d'avoir	1	2	3	4
36	Les personnes qui lui fournissent un soutien lui offrent une orientation et un appui au sujet de sa sexualité	1	2	3	4
Nombre Total de Points		<b>36</b>			

## NUANCES

ITEM 35: Si la personne ne souffre pas de déficience sensorielle, évaluez si l'on met l'accent sur la prévention et le contrôle de sa possible apparition.



# CLEF DE RÉPONSE

J	JAMAIS	P	PARFOIS	S	SOUVENT	T	TOUJOURS
---	--------	---	---------	---	---------	---	----------

BIEN-ÊTRE MATÉRIEL		J	P	S	T
37	On remplace ou on répare le matériel de la personne lorsque celui-ci est détérioré	1	2	3	4
38	Le centre auquel il/elle se rend est adapté à ses particularités (par ex., sensorielles, cognitives, comportementales, physiques)	1	2	3	4
39	Le centre auquel il/elle se rend adopte des mesures spécifiques pour éviter des risques tels les coups, les chutes et les fugues	1	2	3	4
40	Il/elle dispose d'un espace physique avec ses effets personnels à sa portée	1	2	3	4
41	Les aides techniques dont il/elle a besoin ont été adaptées individuellement	1	2	3	4
42	On évalue l'effet des aides techniques sur le fonctionnement et la conduite de la personne	1	2	3	4
43	Il/elle dispose des aides techniques nécessaires	1	2	3	4
44	Les personnes qui lui fournissent un soutien comprennent les systèmes de communication alternatifs dont il/elle a besoin	1	2	3	4
45	Il/elle possède ses propres supports de distraction (par ex., jeux, revues, musique, télévision, etc.)	1	2	3	4
46	Il/elle possède les biens matériels dont il/elle a besoin	1	2	3	4
47	On prend les dispositions nécessaires pour adapter l'environnement de la personne à ses capacités et ses limitations (par ex., sensorielles, cognitives, comportementales, physiques)	1	2	3	4
48	On prend les dispositions nécessaires pour adapter l'environnement de la personne à ses désirs et ses préférences	1	2	3	4
Nombre Total de Points		<b>31</b>			

## NUANCES

ITEM 38 et 39: Centre fait ici référence aux centres de jour, professionnels, de loisirs, etc.

ITEM 44: Si il/elle n'en a pas besoin, cochez "Toujours"

# CLEF DE RÉPONSE

J

JAMAIS

P

PARFOIS

S

SOUVENT

T

TOUJOURS

DROITS	J	P	S	T
49 Les personnes qui lui fournissent un soutien possèdent une formation à l'éthique et au respect des droits des personnes ayant des déficiences physiques ou mentales	1	2	3	4
50 Les personnes qui lui fournissent un soutien le/la traitent avec respect (par ex., lui parlent sur un ton adéquat, ne l'infantilisent pas, utilisent des termes positifs, évitent les commentaires négatifs en public, évitent de parler en face de la personne comme si elle n'était pas présente, etc.)	1	2	3	4
51 Dans le service auquel il/elle se rend, on respecte et on défend ses droits (par ex., confidentialité, information sur ses droits d'utilisateur, etc.)	1	2	3	4
52 La personne connaît sa carte de droits personnalisée	1	2	3	4
53 Dans le centre auquel il/elle se rend, on respecte son intimité (frapper avant d'entrer, fermer la porte quand on le/la douche, lorsqu'il/elle va aux toilettes ou quand on lui change la couche, etc.)	1	2	3	4
54 Dans le centre auquel il/elle se rend, la personne dispose d'un espace pour être seule si elle le désire	1	2	3	4
55 Tous les documents personnels sont en règle ainsi que les prestations et les droits auxquels il/elle peut prétendre	1	2	3	4
56 On prend des mesures spécifiques pour respecter sa vie privée (par ex., pendant les soins corporels, les moments intimes, les informations confidentielles, etc.)	1	2	3	4
57 Dans son entourage, il/elle est traité/e avec respect	1	2	3	4
58 Dans le centre auquel il/elle se rend, on respecte ses effets personnels et son droit à la propriété	1	2	3	4
59 Dans le centre auquel il/elle se rend, on respecte ses droits	1	2	3	4
60 Le centre respecte la confidentialité de l'information (par ex. diffusion d'images, données à caractère personnel, etc.)	1	2	3	4

Nombre Total de Points

35

## CLEF DE RÉPONSE

J	JAMAIS	P	PARFOIS	S	SOUVENT	T	TOUJOURS
---	--------	---	---------	---	---------	---	----------

ÉPANOUISSEMENT PERSONNEL		J	P	S	T
61	Il/elle dispose d'un programme d'activités qui intègre des occupations qu'il/elle apprécie et qui contribuent à son enrichissement personnel	1	2	3	4
62	Les activités qu'il/elle réalise favorisent l'apprentissage de nouvelles compétences	1	2	3	4
63	On lui apprend des choses qui l'intéressent	1	2	3	4
64	Il/elle apprend des choses qui favorisent son indépendance	1	2	3	4
65	Dans son centre, on lui donne des instructions et des modèles pour apprendre de nouvelles choses	1	2	3	4
66	Dans son centre, il/elle a l'occasion de démontrer ses capacités	1	2	3	4
67	Il/elle a l'occasion de mener seul/e ses activités	1	2	3	4
68	On prend des mesures adaptées pour préserver ses capacités et ses habiletés	1	2	3	4
69	On prend des mesures adaptées pour lui enseigner de nouvelles compétences	1	2	3	4
70	On stimule son développement à différents niveaux (par ex., cognitif, social, sensoriel, émotionnel, moteur)	1	2	3	4
71	La stimulation de son développement s'effectue tout en respectant ses rythmes et ses préférences, (par ex., en évitant les stimulations infra et supraliminaire)	1	2	3	4
72	Il/elle acquiert de nouvelles compétences ou expériences grâce à sa participation aux activités	1	2	3	4

Nombre Total de Points

30

# CLEF DE RÉPONSE

J	JAMAIS	P	PARFOIS	S	SOUVENT	T	TOUJOURS
---	--------	---	---------	---	---------	---	----------

INTÉGRATION SOCIALE		J	P	S	T
73	Il/elle a l'occasion de fréquenter d'autres endroits que celui où il/elle vit (c'est-à-dire voyager, partir en excursion, itinéraires touristiques, etc.)	1	2	3	4
74	Il/elle passe des vacances dans des environnements inclusifs (hôtel, parc, gîte rural, mer, montagne, SPA, parcs d'attractions, etc.)	1	2	3	4
75	Il/elle possède un document d'appuis personnalisés connu et respecté par tout le personnel	1	2	3	4
76	Il/elle participe à des activités extérieures au centre avec des personnes étrangères à son contexte d'appuis	1	2	3	4
77	Il/elle participe à des activités inclusives adaptées à ses conditions physiques et mentales	1	2	3	4
78	Il/elle participe à des activités inclusives qui l'intéressent	1	2	3	4
79	Les activités auxquelles il/elle participe tiennent compte des infrastructures de loisir et de culture de la zone	1	2	3	4
80	Des mesures spécifiques sont prises pour proposer un large panel d'activités (par ex., des activités nouvelles en fonction des préférences des personnes)	1	2	3	4
81	Il/elle participe à des activités sociales hors de l'endroit où il/elle reçoit des services ou des soutiens	1	2	3	4
82	Des mesures spécifiques sont prises pour encourager la participation de la personne au sein de la communauté	1	2	3	4
83	Il/elle fréquente les environnements communautaires (par ex., restaurants, cafétérias, bibliothèques, piscine, cinémas, parcs, plages, etc.)	1	2	3	4

Nombre Total de Points

26

## NUANCES

ITEM 76: Le contexte d'appui peut inclure: membres de la famille, professionnels, volontaires, camarades du centre, amis, etc.

# CLEF DE RÉPONSE

J	JAMAIS	P	PARFOIS	S	SOUVENT	T	TOUJOURS
---	--------	---	---------	---	---------	---	----------

RELATIONS INTERPERSONNELLES		J	P	S	T
84	Les personnes qui l'entourent connaissent le système de communication qu'il/elle utilise	1	2	3	4
85	Dans l'établissement qu'il/elle fréquente on identifie le meilleur moyen de lui communiquer des informations (c'est à dire visuel, tactile, auditif, olfactif, gustatif)	1	2	3	4
86	Dans l'établissement qu'il/elle fréquente on conçoit des activités qui facilitent les interactions entre camarades.	1	2	3	4
87	Dans l'établissement qu'il/elle fréquente on fournit des informations au sujet de sa façon d'interagir lorsqu'il/elle rencontre de nouvelles personnes.	1	2	3	4
88	Il/elle célèbre les évènements importants pour lui et son entourage (par ex., anniversaires)	1	2	3	4
89	Dans l'établissement qu'il/elle fréquente on planifie les activités qui lui permettent l'interaction sociale	1	2	3	4
90	Lorsqu'il/elle interagit avec une personne, on lui laisse le temps nécessaire pour formuler sa réponse.	1	2	3	4
91	Lorsqu'il/elle affiche une attitude particulière, on procède à la vérification systématique de son sens	1	2	3	4
92	Les personnes qui lui fournissent un soutien vérifient si la personne les comprend correctement au travers de l'analyse de ses réactions	1	2	3	4
93	Des mesures spécifiques sont prises pour améliorer ses compétences en matière de communication	1	2	3	4
94	Il/elle a l'occasion de connaître des personnes étrangères à son contexte d'appui	1	2	3	4
95	Des mesures spécifiques sont prises pour maintenir et élargir ses réseaux sociaux	1	2	3	4
Nombre Total de Points					32

## NUANCES

ITEM 94: Le contexte d'appui peut inclure des: membres de la famille, professionnels, volontaires, camarades du centre, amis, etc.

Si vous désirez mentionner une information pertinente dans le cadre de l'évaluation, faites-le ci-dessous:

Aucune information pertinente à signaler  
dans le cadre de l'évaluation

## BILAN DES POINTS

## ÉCHELLE SAN MARTÍN

1. Introduire le nombre total de points de chacune des parties
2. Introduire les scores standardisés et les centiles
3. Introduire l'Indice de Qualité de Vie et son équivalent en centile

DIMENSIONS DE LA QUALITÉ DE VIE	SCORES DE CHACUNE DES PARTIES	POINTS STANDADISÉS	CENTILES DES DIMENSIONS
AUTODÉTERMINATION	28	8	25
BIEN-ÊTRE ÉMOTIONNEL	27	6	9
BIEN-ÊTRE PHYSIQUE	36	9	37
BIEN-ÊTRE MATÉRIEL	31	5	5
DROITS	35	7	16
ÉPANOUISSEMENT PERSONNEL	30	8	25
INTÉGRATION SOCIALE	26	8	25
RELATIONS INTERPERSONNELLES	32	8	25
Score Total Standardisé (addition)		59	
Indice de Qualité de Vie (Score Composite Standardisé)		84	

Centile de l'Indice de Qualité de Vie

14

## PROFIL DE QUALITÉ DE VIE

Entourez la ponctuation standardisée de chaque dimension et de l'Indice de Qualité de Vie. Ensuite, reliez les cercles des dimensions avec une ligne pour former le profil.

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

### 3.3. BILAN DES POINTS

Même si la correction de l'évaluation est simple, l'interprétation de ses résultats requiert une analyse minutieuse qui permettra d'optimiser son rendement. Les directives d'interprétation des ponctuations obtenues dans l'échelle sont signalées ci-dessous.

#### Score total

Le nombre de points obtenus dans les items de chaque dimension sont additionnés afin d'obtenir le nombre total de points. Le nombre total de points obtenu doit être transformé en score total grâce à la Tableau A, incluse dans l'Annexe A de ce manuel. Pour interpréter les scores totaux, il faut garder à l'esprit qu'ils ont une distribution dont la moyenne est égale à 10 et l'écart type à trois. Un score total élevé dénote une meilleure qualité de vie.

#### Indice de qualité de vie

L'Indice de Qualité de Vie, aussi appelé "Score Composite Standardisé", présente une distribution moyenne de 100 et un écart type de 15. Les évaluateurs étant généralement familiarisés avec cette distribution, son interprétation se révèle plutôt facile. Pour obtenir l'Indice de Qualité de Vie, additionnez les scores totaux des huit dimensions et reportez le résultat dans la case "Score Total Standardisé (addition)" du tableau du bilan des Points. Cette valeur se transforme en Indice de Qualité de Vie (ou en Score Composite Standardisé) grâce à la Tableau B, inclus dans l'Annexe A. Pour cela, trouvez le Score Total Standardisé et, sur la même ligne, dans les colonnes de droite, vous trouverez d'abord l'Indice de Qualité de Vie puis le centile correspondant.

#### Centiles

Les centiles offrent une indication des personnes qui ont un score supérieur ou inférieur. Plus le centile obtenu est élevé, plus le niveau de qualité de vie est élevé. Comme mentionné ci-avant, les centiles des scores totaux se trouvent dans la Tableau A et les centiles de l'Indice de Qualité de Vie dans la Tableau B (Annexe A).

#### Profil de qualité de vie

Le Profil de Qualité de Vie se trouve à la dernière page de l'échelle. Il fournit une représentation graphique des scores totaux obtenus par la personne dans les dimensions de qualité de vie avec ses correspondants en centiles. Pour le dessiner, il faut entourer le score total obtenu dans chaque dimension puis relier les cercles dessinés avec des traits (voir l'exemple fournit dans la section antérieure). Le profil obtenu permettra de discriminer immédiatement et facilement les dimensions avec les scores les plus hauts et les plus bas et fournira une information très utile au sujet des résultats personnels en relation avec la qualité de vie. Ceux-ci pourront faire l'objet de planifications axées sur la personne.



# 4

## *Références bibliographiques*



## 4.

# Références bibliographiques

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

- Gómez, L. (2010). *Evaluación de la calidad de vida en servicios sociales: validación y calibración de la Escala GENCAT*. Thèse de doctorat non publiée. Université de Salamanca, Espagne. Disponible à <http://gredos.usal.es/jspui/handle/10366/76489>
- Gómez, L.E., Arias, B., Verdugo, M.A. et Navas, P. (2012). Application of the Rasch Rating Scale Model to the assessment of quality of life of persons with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37(29), 141-150. doi: 10.3109/13668250.2012.682647
- Gómez, L.E., Verdugo, M.A. et Arias, B. (2010). Calidad de vida individual: avances en su conceptualización y retos emergentes en el ámbito de la discapacidad. *Behavioral Psychology – Psicología Conductual*, 18(3), 453-472.
- Gómez, L.E., Verdugo, M. A., Arias, B. et Arias, V. (2010). A comparison of alternative models of individual quality of life for social service recipients. *Social Indicators Research*, 101, 109–126. doi: 10.1007/s11205-010-9639-y
- Gómez, L.E., Verdugo, M.A., Arias, B. et Navas, P. (2008). Evaluación de la calidad de vida en personas mayores y con discapacidad: la Escala FUMAT. *Intervención psicosocial*, 17, 189-200.
- Gómez, L.E., Verdugo, M.A., Arias, B., Navas, P. et Schalock, R.L. (2013). The development and use of provider profiles at the organization and systems level. *Evaluation & Program Planning*, 40, 17-26. doi: 10.1016/j.evalproplan.2013.05.001.
- Goode, D.A. et Hogg, J. (1994). Towards an understanding of holistic quality of life in people with profound intellectual and multiple disabilities. Dans D. Goode (Ed.), *Quality of Life for People with Disabilities: International Perspectives and Issues* (pp. 197-207). Cambridge: Brookline Books.
- Hughes, C. et Hwang, B. (1996). Attempts to conceptualize and measure quality of life. Dans R.L. Schalock (dir.), *Quality of Life. vol. 1: conceptualization and measurement* (pp. 51-61). Washington, DC: AAMR.
- Jenaro, C., Verdugo, M.A., Caballo, C., Balboni, G., Lachapelle, Y., Otrebski, W., et al. (2005). Cross-cultural study of person-centered quality of life domains and indicators: A replication. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 734–739.
- Lyons, G. (2005). The Life Satisfaction Matrix: An instrument and procedure for assessing the subjective quality of life of individuals with profound multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 766–769.
- McCabe, M.P., Firth, L. et O'Connor, E. (2009). Mood and quality of life among people with progressive neurological illnesses. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 9, 21-35.
- L'Organisation des Nations Unies (2006). *Convention on the rights of persons with disabilities*. Disponible à <http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>
- Ouellette-Kuntz, H. et McCreary, B. (1996). Quality of life assessment for people with severe developmental disabilities. Dans R. Renwick, I. Brown et M. Nagler (Ed.), *Quality of life in health promotion and rehabilitation. Conceptual approaches, issues and applications*. Londres: Sage Publications.
- Petry, K., Kuppens, S., Vos, P. et Maes, B. (2010). Psychometric evaluation of the Dutch version of the Mood, Interest and Pleasure Questionnaire (MIPQ). *Research in Developmental Disabilities*, 31, 1652–1658.
- Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2005). Domains of quality of life of people with profound multiple disabilities: The perspective of parents and direct support staff. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 35-46.

- Petry, K., Maes, B. et Vlaskamp, C. (2007). Support characteristics associated with the quality of life of people with profound intellectual and multiple disabilities: the perspective of parents and direct support staff. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4, 104–110. doi: 10.1111/j.1741-1130.2007.00107.x.
- Petry, K., Maes, B. et Vlaskamp, C. (2009). Psychometric evaluation of a questionnaire to measure the quality of life of people with profound multiple disabilities (QOL-PMD). *Research in Developmental Disabilities*, 30, 1326-1336.
- Ross, E. et Oliver, C. (2003). The assessment of mood in adults who have severe or profound mental retardation. *Clinical Psychology Review*, 23, 225–245.
- Schalock, R.L., Bonham, G.S. et Verdugo, M.A. (2008). Quality of life conceptual and measurement frameworks: from concept to application in the field of intellectual disabilities. *Evaluation & Program Planning*, 31(2), 181-190. doi: 10.1016/j.evalprogplan.2012.08.002
- Schalock, R. L., Gardner, J. F. et Bradley, V. J. (2007/2009). *Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities. Applications across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [Traducido al castellano por E. Jalain. Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Madrid: FEAPS]
- Schalock, R.L. et Keith, K.D. (1993). *Quality of Life Questionnaire*. Worthington, Ohio: IDS Publishing.
- Schalock, R.L., Keith, K.D., Verdugo, M.A. et Gómez, L.E. (2010). Quality of life model development in the field of intellectual disability. Dans R. Kober (Ed.), *Quality of life for people with intellectual disability* (pp. 17-32). New York: Springer.
- Schalock, R.L. et Verdugo, M.A. (2002/2003). *Quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation [Traduit en espagnol par M.A. Verdugo et C. Jenaro. Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Madrid: Alianza].
- Schalock, R.L. et Verdugo, M.A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38, 21-36.
- Schalock, R.L. et Verdugo, M.A. (2012). *A leadership guide to redefining intellectual and developmental disabilities organizations: eight successful change strategies*. Baltimore, MD: Brookes Publishing Company.
- Schalock, R.L., Verdugo, M.A. et Gómez, L.E. (2011). Evidence-based practices in the field of intellectual and developmental disabilities: an international consensus approach. *Evaluation and Program Planning*, 34, 273–282. doi:10.1016/j.evalprogplan.2010.10.004
- Schalock, R.L., Verdugo, M.A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Xu, J. et Lachapelle, Y. (2005). A cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 298-311. doi: 10.1352/0895-8017(2005)110[298:CSOQOL]2.0.CO;2
- Shogren, K.A., Bradley, V.J., Gomez, S.C., Yeager, M.H., Schalock, R.L., Borthwick-Duffy, S., et al. (2009). Public policy and the enhancement of desired outcomes for persons with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47, 307-319.
- Townsend-White, C., Pham, A.N.T. et Vassos, M.V. (2012). A systematic review of quality of life measures for people with intellectual disabilities and challenging behaviours. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(3), 270-284. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01427.x
- van Loon, J.H.M., Bonham, G.S., Peterson, D.D., Schalock, R.L., Claes, C. et Decramer, A.E.M. (2013). The use of evidence-based outcomes in systems and organizations providing services and supports to persons with intellectual disability. *Evaluation and Program Planning*, 36, 80–87. doi: 10.1016/j.evalprogplan.2012.08.002

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

The background features a dark grey gradient with several overlapping, semi-transparent circles in shades of white and light grey. A thin, white vertical line is positioned to the left of the main text.

# ANNEXE A BARÈME





**Tableau a.** Barème de l'Échelle San Martín

SCORE STANDARDISÉ	AU	BE	BP	BM	DR	EP	IS	RI	CENTILE
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	<13	<20	<22	<23	<25	<15	<11	<19	<1

**NOTE:**

AU	= AUTODÉTERMINATION
BE	= BIEN-ÊTRE ÉMOTIONNEL
BP	= BIEN-ÊTRE PHYSIQUE
BM	= BIEN-ÊTRE MATÉRIEL
DR	= DROITS
EP	= ÉPANOUISSEMENT PERSONNEL
IS	= INTÉGRATION SOCIALE
RI	= RELATIONS INTERPERSONNELLES

**Tableau B.** Indice de Qualité de Vie (IQV) et Centile

SCORE TOTAL STANDARDISÉ	INDICE DE QUALITÉ DE VIE	CENTILE
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

SCORE TOTAL STANDARDISÉ	INDICE DE QUALITÉ DE VIE	CENTILE
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

**Grille B. Indice de Qualité de Vie (IQV) et Centile (suite)**

SCORE TOTAL STANDARDISÉ	INDICE DE QUALITÉ DE VIE	CENTILE
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

SCORE TOTAL STANDARDISÉ	INDICE DE QUALITÉ DE VIE	CENTILE
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



The background features a dark grey gradient with several overlapping, semi-transparent circles in shades of white and light grey. A thin, white vertical line is positioned to the left of the main text.

ANNEXE B  
ÉCHELLE  
SAN MARTÍN



De la personne évaluée

JOUR

MOIS

ANNEE

Date d'application

Date de naissance

## Données de la Personne évaluée

Nom et prénom(s):

Niveau du besoin d'accompagnement:  Important  Généralisé

Taux d'invalidité reconnu:

 Degré I de dépendance modérée Degré II de dépendance notable Degré III de grande dépendancePourcentage de déficience:  %Année de délivrance du certificat: 

Autres éléments relatifs à la personne évaluée (cochez toutes les cases appropriées)

 Défi. Physique:  Limitations motrices des extrémités supérieures Limitations motrices des extrémités inférieures Défi. Sensorielle  Auditive/surdité  Visuelle Paralyse cérébrale  Epilepsie Problèmes de santé mentale/Troubles émotionnels Trouble du spectre autistique  Syndrome de Down Problèmes de santé graves  Problèmes de comportement Autre (précisez):

## INFORMATIONS RELATIVES AU DÉCLARANT 1

NOM ET PRÉNOM(S)

Temps passé avec la personne évaluée:  années  mois

Fréquence du contact avec la personne évaluée:

Plusieurs fois/ semaine  Une fois / semaine

Une fois/ deux semaines  Une fois/ mois

Liens entretenus avec la personne évaluée

Professionnel  Mère/ Père  Frère/ Sœur  Tuteur/Tutrice légal/e

Autre (précisez)

## INFORMATIONS RELATIVES AU DÉCLARANT 2

NOM ET PRÉNOM(S):

Temps passé avec la personne évaluée:  années  mois

Fréquence du contact avec la personne évaluée:

Plusieurs fois/ semaine  Une fois / semaine

Une fois/ deux semaines  Une fois/ mois

Liens entretenus avec la personne évaluée

Professionnel  Mère/ Père  Frère/Sœur  Tuteur/Tutrice légal/e

Autre (précisez)



## INSTRUCTIONS:

Vous trouverez ci-dessous une série d'affirmations relatives à la qualité de vie de la personne évaluée. Vous êtes prié(e) de cocher la réponse qui correspond le MIEUX à la personne évaluée et de ne laisser aucune case vierge.

## CLEF DE RÉPONSE

J	JAMAIS	P	PARFOIS	S	SOUVENT	T	TOUJOURS
---	--------	---	---------	---	---------	---	----------

AUTODÉTERMINATION		J	P	S	T
1	Les personnes qui lui apportent un soutien prennent en compte ses préférences et ses choix	1	2	3	4
2	Il/elle participe à l'élaboration de son plan d'appui individuel	1	2	3	4
3	Le personnel du centre respecte ses décisions	1	2	3	4
4	Il/elle choisit comment passer son temps libre	1	2	3	4
5	Des mesures spécifiques sont prises pour permettre qu'il/elle exerce une influence dans son milieu (c'est à dire, environnement physique, matériel, social)	1	2	3	4
6	Des mesures spécifiques sont prises pour permettre qu'il/elle fasse des choix	1	2	3	4
7	Il/elle a l'occasion de refuser de réaliser des activités qui ne sont pas en relation avec l'amélioration de sa santé (par ex., participer à un loisir, aller au lit à une heure précise, mettre des vêtements choisis par quelqu'un d'autre)	1	2	3	4
8	Il/elle choisit son repas ou une partie de son repas lorsqu'il y a le choix en entrée, plat principal et dessert	1	2	3	4
9	Il/elle décore sa chambre selon ses goûts	1	2	3	4
10	On lui fournit des soutiens qui s'adaptent à ses besoins, ses désirs et ses préférences (par ex., les personnes qui lui fournissent un soutien, le fait d'être seul/e ou en groupe, les lieux, le temps, les rythmes)	1	2	3	4
11	On examine avec soin la décision de mener à bien une action si la personne concernée la subit (p. ex., lors des soins corporels, des repas, des activités)	1	2	3	4
12	Il/elle a un programme quotidien d'activités adapté à ses préférences	1	2	3	4

Nombre Total de Points

# CLEF DE RÉPONSE

J	JAMAIS	P	PARFOIS	S	SOUVENT	T	TOUJOURS
---	--------	---	---------	---	---------	---	----------

BIEN-ÊTRE ÉMOTIONNEL		J	P	S	T
13	Les personnes qui lui fournissent un soutien disposent d'une liste des comportements observables qui expriment ses émotions (p. ex., cartes, registres, etc.)	1	2	3	4
14	On informe la personne à l'avance des changements de personnes qui lui fournissent un soutien (p.ex., à cause des changements de planning, congés, vacances, situations familiales, etc.)	1	2	3	4
15	Les personnes qui lui fournissent un soutien connaissent sa façon d'exprimer le bien-être émotionnel	1	2	3	4
16	Les personnes qui lui fournissent un soutien connaissent sa façon d'exprimer l'angoisse	1	2	3	4
17	Les personnes qui lui fournissent un soutien connaissent sa façon d'exprimer les désirs	1	2	3	4
18	Les personnes qui lui fournissent un soutien sont attentives à ses expressions faciales, regards et direction des regards, voix, tension musculaire, posture, mouvement et réactions physiologiques	1	2	3	4
19	Il/elle possède une fiche personnelle qui stipule ce qui lui plaît, le/la tranquillise, ce qu'il/elle ne supporte pas et comment il/elle peut réagir, dont tout le personnel a pris connaissance et doit respecter	1	2	3	4
20	On lui soumet des recommandations et des conseils pour l'aider à canaliser ses conduites	1	2	3	4
21	Les personnes qui lui fournissent un soutien ont suivi une formation sur les techniques d'Appui Comportemental Positif	1	2	3	4
22	On lui procure de la tendresse, de l'affection et un contact physique appropriés lorsqu'il/elle en a besoin	1	2	3	4
23	Des mesures sont prises pour optimiser l'atmosphère ou l'ambiance du groupe	1	2	3	4
24	Des mesures sont prises pour parvenir à construire un environnement reconnaissable et prévisible (par ex., espaces, temporalisation, personnes qui lui fournissent un soutien, activités, etc.)	1	2	3	4

Nombre Total de Points

## CLEF DE RÉPONSE

J	JAMAIS	P	PARFOIS	S	SOUVENT	T	TOUJOURS
---	--------	---	---------	---	---------	---	----------

BIEN-ÊTRE PHYSIQUE		J	P	S	T
25	Le régime alimentaire est adapté à ses caractéristiques et ses besoins	1	2	3	4
26	Il/elle réalise des activités et des exercices physiques adaptés à ses caractéristiques et ses besoins	1	2	3	4
27	Il/elle ingère la quantité d'aliments et de boissons conseillée pour se maintenir en bonne santé	1	2	3	4
28	On soigne la préparation et la présentation des aliments (p.ex., composition, saveur, variété, température, etc.)	1	2	3	4
29	Les personnes qui lui fournissent un soutien possèdent une formation spécifique au sujet des questions de santé propres à cette personne	1	2	3	4
30	Il/elle a une hygiène convenable (p. ex., dents, cheveux, ongles, corps) ainsi qu'une apparence appropriée (p.ex., vêtements conforme à son âge, à l'occasion, etc.)	1	2	3	4
31	Il/elle se promène dans des espaces différents (c'est à dire, intérieurs et extérieurs)	1	2	3	4
32	On prend des mesures adaptées pour prévenir ou trouver une solution aux problèmes qui découlent des déficiences physiques (p.ex., spasticité, rigidité, malformation, etc.)	1	2	3	4
33	On prend des mesures adaptées en relation avec sa mobilité pour stimuler son indépendance	1	2	3	4
34	On prend des mesures adaptées pour la prévention ou le traitement de la douleur	1	2	3	4
35	On prête tout particulièrement attention au diagnostic et au traitement des déficiences sensorielles qu'il/elle est susceptible d'avoir	1	2	3	4
36	Les personnes qui lui fournissent un soutien lui offrent une orientation et un appui au sujet de sa sexualité	1	2	3	4

Nombre Total de Points

## NUANCES

ITEM 35: Si la personne ne souffre pas de déficience sensorielle, évaluez si l'on met l'accent sur la prévention et le contrôle de sa possible apparition.

# CLEF DE RÉPONSE

J	JAMAIS	P	PARFOIS	S	SOUVENT	T	TOUJOURS
---	--------	---	---------	---	---------	---	----------

BIEN-ÊTRE MATÉRIEL		J	P	S	T
37	On remplace ou on répare le matériel de la personne lorsque celui-ci est détérioré	1	2	3	4
38	Le centre auquel il/elle se rend est adapté à ses particularités (par ex. sensorielles, cognitives, comportementales, physiques)	1	2	3	4
39	Le centre auquel il/elle se rend adopte des mesures spécifiques pour éviter des risques tels les coups, les chutes et les fugues	1	2	3	4
40	Il/elle dispose d'un espace physique avec ses effets personnels à sa portée	1	2	3	4
41	Les aides techniques dont il/elle a besoin ont été adaptées individuellement	1	2	3	4
42	On évalue l'effet des aides techniques sur le fonctionnement et la conduite de la personne	1	2	3	4
43	Il/elle dispose des aides techniques nécessaires	1	2	3	4
44	Les personnes qui lui fournissent un soutien comprennent les systèmes de communication alternatifs dont il/elle a besoin	1	2	3	4
45	Il/elle possède ses propres supports de distraction (jeux, revues, musique, télévision, etc.)	1	2	3	4
46	Il/elle possède les biens matériels dont il/elle a besoin	1	2	3	4
47	On prend les dispositions nécessaires pour adapter l'environnement de la personne à ses capacités et ses limitations (p. ex., sensorielles, cognitives, comportementales, physiques)	1	2	3	4
48	On prend les dispositions nécessaires pour adapter l'environnement de la personne à ses désirs et ses préférences	1	2	3	4

Nombre Total de Points

## NUANCES

**ITEM 38 et 39:** Centre fait ici référence aux centres de jour, professionnels, de loisirs, etc.

**ITEM 44** Si il/elle n'en a pas besoin, cochez "Toujours"

# CLEF DE RÉPONSE

J

JAMAIS

P

PARFOIS

S

SOUVENT

T

TOUJOURS

DROITS		J	P	S	T
49	Les personnes qui lui fournissent un soutien possèdent une formation à l'éthique et au respect des droits des personnes ayant des déficiences physiques ou mentales	1	2	3	4
50	Les personnes qui lui fournissent un soutien le/la traitent avec respect (par ex., lui parlent sur un ton adéquat, ne l'infantilisent pas, utilisent des termes positifs, évitent les commentaires négatifs en public, évitent de parler en face de la personne comme si elle n'était pas présente, etc.)	1	2	3	4
51	Dans le service auquel il/elle se rend, on respecte et on défend ses droits (confidentialité, information sur ses droits d'usager, etc.)	1	2	3	4
52	La personne connaît sa carte de droits personnalisée	1	2	3	4
53	Dans le centre auquel il/elle se rend, on respecte son intimité (frapper avant d'entrer, fermer la porte quand on le/la douche, lorsqu'il/elle va aux toilettes ou quand on lui change la couche, etc.)	1	2	3	4
54	Dans le centre auquel il/elle se rend, la personne dispose d'un espace pour être seule si elle le désire	1	2	3	4
55	Tous les documents personnels sont en règle ainsi que les prestations et les droits auxquels il/elle peut prétendre	1	2	3	4
56	On prend des mesures spécifiques pour respecter sa vie privée (p. ex., pendant les soins corporels, les moments intimes, les informations confidentielles, etc.)	1	2	3	4
57	Dans son entourage, il/elle est traité/e avec respect	1	2	3	4
58	Dans le centre auquel il/elle se rend, on respecte ses effets personnels et son droit à la propriété	1	2	3	4
59	Dans le centre auquel il/elle se rend, on respecte ses droits	1	2	3	4
60	Le centre respecte la confidentialité de l'information (p. ex. diffusion d'images, données à caractère personnel, etc.)	1	2	3	4

Nombre Total de Points

# CLEF DE RÉPONSE

J

JAMAIS

P

PARFOIS

S

SOUVENT

T

TOUJOURS

ÉPANOUISSEMENT PERSONNEL		J	P	S	T
61	Il/elle dispose d'un programme d'activités qui intègre des occupations qu'il/elle apprécie et qui contribuent à son enrichissement personnel	1	2	3	4
62	Les activités qu'il/elle réalise favorisent l'apprentissage de nouvelles compétences	1	2	3	4
63	On lui apprend des choses qui l'intéressent	1	2	3	4
64	Il/elle apprend des choses qui favorisent son indépendance	1	2	3	4
65	Dans son centre, on lui donne des instructions et des modèles pour apprendre de nouvelles choses	1	2	3	4
66	Dans son centre, il/elle a l'occasion de démontrer ses capacités	1	2	3	4
67	Il/elle a l'occasion de mener seul/e ses activités	1	2	3	4
68	On prend des mesures adaptées pour préserver ses capacités et ses habiletés	1	2	3	4
69	On prend des mesures adaptées pour lui enseigner de nouvelles compétences	1	2	3	4
70	On stimule son développement à différents niveaux (p. ex., cognitif, social, sensoriel, émotionnel, moteur)	1	2	3	4
71	La stimulation de son développement s'effectue tout en respectant ses rythmes et ses préférences (par ex., en évitant les stimulations infra et supraliminaires)	1	2	3	4
72	Il/elle acquiert de nouvelles compétences ou expériences grâce à sa participation aux activités	1	2	3	4

Nombre Total de Points

# CLEF DE RÉPONSE

J	JAMAIS	P	PARFOIS	S	SOUVENT	T	TOUJOURS
---	--------	---	---------	---	---------	---	----------

INTÉGRATION SOCIALE		J	P	S	T
73	Il/elle a l'occasion de fréquenter d'autres endroits que celui où il/elle vit (p. ex., voyager, partir en excursion, itinéraires touristiques, etc.)	1	2	3	4
74	Il/elle passe des vacances dans des environnements inclusifs (hôtel, parc, gîte rural, mer, montagne, SPA, parcs d'attractions, etc.)	1	2	3	4
75	Il/elle possède un document d'appuis personnalisés connu et respecté par tout le personnel	1	2	3	4
76	Il/elle participe à des activités hors du centre avec des personnes étrangères à son contexte d'appui	1	2	3	4
77	Il/elle participe à des activités inclusives adaptées à ses conditions physiques et mentales	1	2	3	4
78	Il/elle participe à des activités inclusives qui l'intéressent	1	2	3	4
79	Les activités auxquelles il/elle participe tiennent compte des infrastructures de loisir et de culture de la zone	1	2	3	4
80	Des mesures spécifiques sont prises pour proposer un large panel d'activités (p. ex., des activités nouvelles en fonction des préférences des personnes)	1	2	3	4
81	Il/elle participe à des activités sociales hors de l'endroit où il/elle reçoit des services ou des soutiens	1	2	3	4
82	Des mesures spécifiques sont prises pour encourager la participation de la personne au sein de la communauté	1	2	3	4
83	Il/elle fréquente les environnements communautaires (p. ex., restaurants, cafétérias, bibliothèques, piscine, cinémas, parcs, plages, etc.)	1	2	3	4

Nombre Total de Points

## NUANCES

ITEM 76: Le contexte d'appui peut inclure: membres de la famille, professionnels, volontaires, camarades du centre, amis, etc.

# CLEF DE RÉPONSE

J	JAMAIS	P	PARFOIS	S	SOUVENT	T	TOUJOURS
---	--------	---	---------	---	---------	---	----------

RELATIONS INTERPERSONNELLES		J	P	S	T
84	Les personnes qui l'entourent connaissent le système de communication qu'il/elle utilise	1	2	3	4
85	Dans l'établissement qu'il/elle fréquente on identifie le meilleur moyen de lui communiquer des informations., visuel, tactile, auditif, olfactif, gustatif)	1	2	3	4
86	Dans l'établissement qu'il/elle fréquente on conçoit des activités qui facilitent les interactions entre camarades	1	2	3	4
87	Dans l'établissement qu'il/elle fréquente on lui fournit des informations au sujet de sa façon d'interagir lorsqu'il/elle rencontre de nouvelles personnes	1	2	3	4
88	Il/elle célèbre les événements importants pour lui/elle et son entourage (p. ex. anniversaires)	1	2	3	4
89	Dans l'établissement qu'il/elle fréquente on planifie les activités qui lui permettent l'interaction sociale	1	2	3	4
90	Lorsqu'il/elle interagit avec une personne, on lui laisse le temps nécessaire pour formuler sa réponse	1	2	3	4
91	Lorsqu'il/elle affiche une attitude particulière, on procède à la vérification systématique de son sens	1	2	3	4
92	Les personnes qui lui fournissent un soutien vérifient si la personne les comprend correctement au travers de l'analyse de ses réactions	1	2	3	4
93	Des mesures spécifiques sont prises pour améliorer ses compétences en matière de communication	1	2	3	4
94	Il/elle a l'occasion de connaître des personnes étrangères à sa structure d'appui	1	2	3	4
95	95 Des mesures spécifiques sont prises pour maintenir et élargir ses réseaux sociaux	1	2	3	4

Nombre Total de Points

## NUANCES

ITEM 94: Le contexte d'appui peut inclure: membres de la famille, professionnels, volontaires, camarades du centre, amis, etc.





## BILAN DES POINTS

## ÉCHELLE SAN MARTÍN

1. Introduire le nombre total de points de chacune des parties
2. Introduire les scores standardisés et les centiles
3. Introduire l'Indice de Qualité de Vie et son équivalent en centile

DIMENSIONS DE LA QUALITÉ DE VIE	POINTS DE CHACUNE DES PARTIES	SCORES SDANDARDISÉS	CENTILES DES DIMENSIONS
---------------------------------	-------------------------------	---------------------	-------------------------

AUTODÉTERMINATION

BIEN-ÊTRE ÉMOTIONNEL

BIEN-ÊTRE PHYSIQUE

BIEN-ÊTRE MATÉRIEL

DROITS

ÉPANOUISSEMENT PERSONNEL

INTÉGRATION SOCIALE

RELATIONS INTERPERSONNELLES

Score Total Standardisé (addition)

Indice de Qualité de Vie (Score Standardisé composé)

Centile de l'Indice de Qualité de Vie

### PROFIL DE QUALITÉ DE VIE

Entourez la ponctuation standardisée de chaque dimension et de l'Indice de Qualité de Vie. Ensuite, reliez les cercles des dimensions avec une ligne pour former le profil.

AU	BE	BP	BM	DR	EP	IS	RI	INDICE DE QV	CENTILE
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

# Échelle San Martín

Évaluation de  
la Qualité de Vie des Personnes  
ayant des Déficiences  
Importantes

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



FUNDACIÓN  
OBRA SAN MARTÍN  
SANTANDER

