

Avaluació dels serveis i qualitat de vida de les persones amb retard mental

Climent Giné i Giné

Resum: L'article comenta la recerca finançada i encarregada per la FEAPS sobre la qualitat de vida i serveis per a les persones amb retard mental. Les societats actuals mostren un interès creixent per la qualitat de vida, tant des del punt de vista personal i polític com científic. Aquesta preocupació, òbviament, s'ha estès a les persones amb discapacitat. El treball aborda tres qüestions principals. En primer lloc, què s'entén per qualitat de vida? A continuació, s'ofereixen algunes consideracions sobre la seva mesura. Finalment, es presenten alguns possibles instruments per a la seva aplicació a la millora d'un centre d'educació especial.

Abstract: This paper discusses the research financed and charged for FEAPS about Quality of Life and Services to people with mental retardation. Now, the societies are progressively interested in the quality of life, from the personal, politic and scientific point of view. This obviously concerns and expanded to people with disabilities. This work addresses three main questions. First, what understand for quality of life. Next, it gives some considerations about how to measure the quality of life. Finally, it presents some possible tools and ways of application of these tools for the improvement of special education schools.

Descriptors: Retard mental. Qualitat de vida. Centres d'educació especial.

Presentació

El treball que es presenta a continuació s'inscriu en el marc de la recerca finançada i encarregada per la FEAPS¹ a la nostra facultat sobre qualitat de vida i serveis per a persones amb retard mental. Escriure sobre una recerca en curs, comporta un cert risc i també algunes limitacions sobretot pel que fa als instruments, en procés de revisió, i als possibles resultats. Per tant, no es tractaria tant de presentar un informe de recerca en el format habitual, com d'oferir, tenint en compte també altres treballs recents de recerca en aquest camp, algunes consideracions entorn de la importància de repensar els serveis per a persones amb retard mental des de la perspectiva de la qualitat, així com de les dificultats i possibles alternatives en la seva mesura, particularment en l'àmbit dels centres d'educació especial.

En aquest sentit és oportú reconèixer un creixent interès de la societat relatiu a tots els aspectes que te-

nen a veure amb la qualitat de vida, tant des del punt de vista personal i polític com científic. Tanmateix aquest interès per a una vida de qualitat s'ha estès també en les darreres dècades a les persones amb discapacitat, i en particular a les persones amb retard mental i a les seves famílies; no es pot oblidar que la discapacitat està associada a problemes que afecten la participació social i, per tant, amb un risc més gran d'exclusió. Sens dubte, la qualitat de vida és una de les qüestions que més ha centrat l'atenció dels investigadors, professionals, administradors i la societat en general en els darrers anys; només cal donar un cop d'ull a les publicacions de les revistes especialitzades, a les declaracions de les associacions de les persones afectades i de les seves famílies o bé a les polítiques de les organitzacions internacionals i dels governs.

Un bon exemple de l'interès de la comunitat científica es troba en l'intent d'arribar a un acord sobre què s'ha d'entendre per qualitat de vida, com mesurar-la i com

1. El Grup d'Investigació està format, juntament amb l'autor del treball, per: Elisabeth Alomar, Ester Borràs, Pilar Carasa, Josep Font, Marga Garcia, Joana Maria Mas i Xavier Vidal.

aplicar-la per part dels grups d'investigadors que des de fa temps han anat treballant aquesta qüestió en països ben distants i diversos; en efecte, al si de la *International Society for the Scientific Study of Intellectual Disability* (IASSID) es va crear un grup d'investigació d'interès especial sobre la qualitat de vida que va elaborar una proposta de consens que ha estat publicada recentment en castellà (SCHALOCK [et al.], 2002). La qualitat de vida, doncs, esdevé, a poc a poc, un motiu de reflexió i també un referent en les nostres pràctiques.

En aquest sentit la qualitat de vida es contempla com un desafiament per tal de dissenyar la política social en aquest camp; és a dir, tant per al disseny de les condicions de vida i de programes de suport per a les persones i els grups com per a l'avaluació dels serveis, objectiu d'aquest treball; si bé en la nostra cultura no és tan freqüent l'avaluació dels serveis, convé recordar que molts països occidentals gaudeixen d'una àmplia tradició en aquest camp; la presència de múltiples agències especialitzades en l'avaluació dels serveis per a persones amb retard mental en termes de la seva contribució a una vida de qualitat abonen el que s'acaba d'assenyalar.

Sembla, doncs, que, a partir de l'informe assenyalat (SCHALOCK [et al.], 2002), hi ha acord entre els autors i a nivell internacional a entendre la qualitat de vida en relació amb aquests tres grans paràmetres:

- Un concepte sensibilitzador que ens serveix de referència i orientació des de la perspectiva de l'individu respecte dels eixos centrals que porten una vida de qualitat. Ens permet comprendre i desenvolupar bones pràctiques.
- Un constructe social que ens serveix com a principi essencial per millorar el benestar de l'individu i contribuir al canvi en la societat.
- Un concepte unificador que ens proporciona un llenguatge comú i un marc sistemàtic per aplicar els principis de QV.

Convé tenir present, però, que el significat i l'aplicació del concepte de qualitat de vida pot variar segons les edats, segons els contextos i, en definitiva, també segons els objectius que es persegueixin; per exemple, pot variar partint de si el que es persegueix és justament l'avaluació de programes o serveis, el disseny de polítiques per a la millora de serveis i programes segons les edats i els contextos de vida o simplement per a la recerca.

Abans d'acabar aquesta presentació, sembla prudent d'alertar sobre el risc de banalitzar aquest concepte, com sovint ha succeït en el camp de l'educació especial en general i l'atenció a les persones amb retard mental en particular, com si fos una pura qüestió de moda; hi ha hagut temes que de sobte han preocupat els professionals, s'han incorporat a les pràctiques habituals dels centres i al cap d'un temps s'han abandonat sense que realment hagin calat en la cultura organitzativa del centre i, encara pitjor, sense que hagin contribuït a la millora de la qualitat de l'atenció a les persones amb retard mental. No és doncs que ens interressi el que el concepte pugui tenir de *fashion*; estem davant d'un concepte que està tenint un fort impacte i el tindrà encara més en el futur.

Al llarg del treball, doncs, s'aborden aquestes tres qüestions. En primer lloc, s'intenta precisar què hem d'entendre per qualitat de vida; a continuació, s'ofereixen algunes consideracions entorn de la seva mesura. Finalment, es presenten alguns possibles indicadors per a la seva aplicació a la millora d'un centre d'educació especial.

Què entenem per qualitat de vida?

D'entrada s'haurà de convenir que definir i conceptualitzar la qualitat de vida no esdevé un procés gens fàcil; un procés complex que presenta dificultats tant d'ordre filosòfic com tècniques. Definir el que cadascú de nosaltres entenem per qualitat de vida ens enfronta a la nostra pròpia visió del món, del sentit de la vida, del nostre projecte personal, dels nostres valors; per tant, resulta evident que depenent del posicionament de cadascú sortien definicions ben diferents encara que és possible que amb alguns punts comuns. Hi ha també problemes tècnics a l'hora d'operativitzar la definició de forma que tothom sàpiga de què s'està parlant, que quedin clares i es puguin compartir les dimensions més importants i que, en conseqüència, la qualitat de vida es pugui avaluar i concretar com es pot millorar.

Malgrat tot, no és difícil d'entreveure alguns elements entorn dels quals es generaria un ampli acord; en general la qualitat de vida s'associa a sentiments de benestar, sentiments de participació social i la presència d'oportunitats per a la realització personal, tant des del vessant més professional com des del més personal

(emocional, íntim, etcètera). És un concepte que integra dues perspectives aparentment de signe contrari. D'una banda, la perspectiva més *subjectiva*, formada per les percepcions i els valors individuals, i de l'altra, la perspectiva *objectiva*, és a dir, les condicions reals de vida.

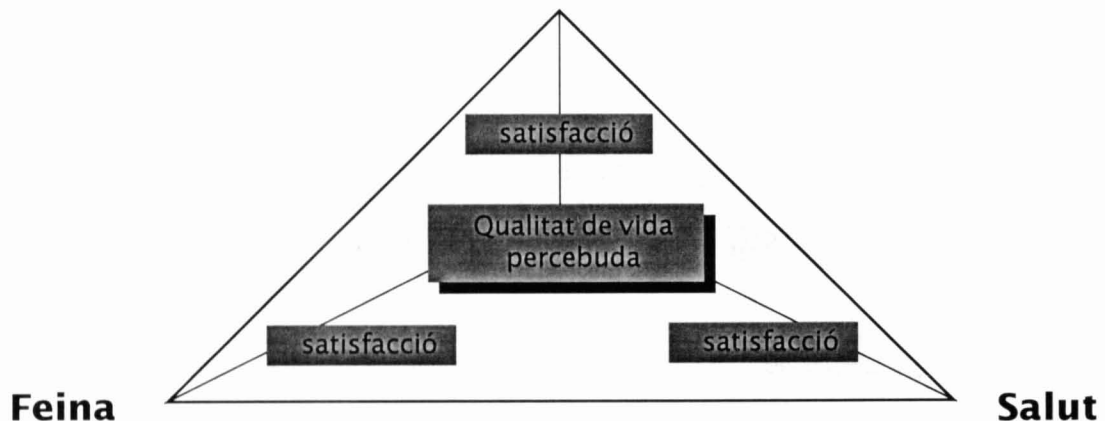
Encara que el concepte de qualitat de vida faci referència a l'esfera dels valors individuals, la veritat és que no es pot deslligar de la satisfacció que les persones tenen respecte d'una colla de variables relacionades amb el grau en què unes determinades necessitats estan o no cobertes i les condicions en què es desenvolupa la vida. És a dir, és molt difícil parlar d'una vida de qualitat davant de situacions de restricció d'oportunitats, de barreres a la participació social o bé d'aïllament i d'exclusió que pateixen moltes persones amb retard mental al nostre país.

Schalock (1995), un dels autors que més s'ha significat per la seva recerca en el camp que ens ocupa, va proposar un model de qualitat de vida per a les persones amb retard mental que conjumina bé aquestes dues dimensions (subjectiva i objectiva). Com es pot veure a la figura 1, entén la qualitat de vida com la percepció del grau de satisfacció que tenen les persones respecte de la seva feina (tipus de feina, ingressos...); respecte de la seva vida a la llar (que inclouria tant els aspectes més emocionals de sentir-se estimat i valorat com també els aspectes més materials) i a la comunitat (incloent-hi la participació, les relacions d'amistat...); i respecte de la seva salut.

Tanmateix, hi ha acord entre els autors en la importància d'identificar les dimensions i els indicadors centrals d'una vida de qualitat així com uns principis que ajudin a entendre-la. D'acord amb Schalock i Verdugo (2003), per dimensions s'entén «un conjunt de factors que componen el benestar personal», i per indicadors, «les percepcions, conductes o condicions específiques de les dimensions de qualitat de vida que reflecteixen el benestar de la persona». De totes maneres, a l'hora de concretar aquestes dimensions els autors han desenvolupat diverses propostes (CUMMINS, 1996; FELCE, 1997; SCHALOCK, 1996) encara que han coincidit en el treball de consens esmentat (SCHALOCK [et al.], 2002) a acceptar les vuit dimensions que al seu dia proposà el mateix Schalock (1996) i que s'assenyalen a continuació.

- Benestar emocional: felicitat, concepte d'un mateix...
- Relacions interpersonals: intimitat, família, amistats...
- Benestar material: pertinences, seguretat, feina...
- Desenvolupament personal: educació, habilitats, competències...
- Benestar físic: salut, nutrició...
- Autodeterminació: tries, control personal...
- Inclusió social: acceptació, participació en la comunitat...
- Drets: privacitat, llibertats...

Figura 1. Vida a la llar i a la comunitat



Certament, per tal d'evitar el risc de pensar que aquest és un discurs ideal i fins a un cert punt allunyat de la realitat, convé fer l'esforç de projectar totes i cadascuna de les dimensions i indicadors en les nostres pràctiques diàries i veure l'impacte que poden suposar sobre les vides de les persones amb retard mental i, si és el cas, les seves famílies; veure fins a quin punt els continguts i les diverses activitats d'ensenyament i aprenentatge així com el nivell de participació social que s'ofereix a les persones amb retard mental contribueixen realment a promoure una vida de qualitat.

Per acabar de precisar què s'entén per qualitat de vida convé tenir present els aspectes següents. En primer lloc, la gran variabilitat individual entre les persones d'un mateix grup i entre els grups respecte de les sensibilitats davant de la qualitat de vida. En segon lloc, aquestes necessitats es comprenen millor si es tenen en compte els contextos de vida que són importants per a les persones. En tercer lloc, convé tenir present que les necessitats es formulen de forma diferent segons el moment del cicle vital; i no és el mateix un infant en l'etapa d'atenció precoç que un jove que es prepara per a la feina o un adult que viu en una residència. Però sobretot s'ha d'assumir una perspectiva holística, en el sentit que aquests dominis tenen una estreta relació entre ells (SCHALOCK *et al.*, 2002).

Principis fonamentals de la qualitat de vida

Tant Schalock *et al.*, (2002) com Schalock i Verdugo (2003) assenyalen que en el treball consensuat internacionalment al qual ens hem referit anteriorment, han sorgit una colla de principis que atorguen un significat addicional al concepte de qualitat de vida i que ens permeten comprendre millor el seu abast. Principis que són fruit tant de la reflexió sobre la qualitat de vida com de l'interès sobre la «qualitat» dels serveis que va arrelar amb força en el camp de la discapacitat a la dècada dels vuitanta i que posa èmfasi en la planificació centrada en la persona, el model de suports, les tècniques de millora de la qualitat i els resultats. Aquests principis són:

La QV de les persones amb RM es compon dels mateixos factors que són importants per a les persones que no tenen discapacitat. D'alguna manera aquest principi

és el camí a seguir quan pensem en termes de qualitat i ens evita caure en lleugereses o temptacions de pensar que probablement la resposta hagi d'anar per unes altres bandes.

S'experimenta la QV quan s'és capaç de satisfer els desigs i necessitats de la persona i quan es té l'oportunitat de promoure el desenvolupament en els principals àmbits de la vida. Aquest principi recull un parell d'idees centrals en el tema que ens ocupa. D'una banda, relaciona clarament la necessitat de promoure el màxim nivell de desenvolupament de la persona, sense el qual és molt difícil parlar de qualitat de vida, cosa que atorga una especial responsabilitat a l'educació; de l'altra, posa en relació el benestar propi amb la capacitat real de poder satisfer els desigs i les necessitats, cosa que suposa una actitud real d'apropament, escolta i valoració de la persona.

Es reconeixen components subjectius i objectius, però la percepció de l'individu és fonamental. Ja s'ha fet referència més amunt a aquest doble component en la qualitat de vida de tota persona, però es reconeix nítidament que allò que esdevé fonamental és la percepció de la persona.

Es basa en les tries i el control individual. Es deixa clar que si hi ha d'haver alguns indicadors crítics de la qualitat de vida d'una persona són precisament la capacitat d'elecció, la capacitat d'autodeterminació, la capacitat de tenir control sobre la pròpia persona. Aquest és un principi que ens pot ajudar molt a l'hora d'aproximar-nos a veure fins a quin punt el nostre centre contribueix a una vida de qualitat. En aquest sentit, no estarà de més preguntar-se quantes oportunitats realment d'escollir tenen els nois i joves en els nostres entorns de treball i vida. I aquest és també un aprenentatge.

És un constructe multidimensional influït per factors personals i ambientals (les relacions personals, la vida familiar, les amistats, la feina...). Aquest principi remarca que s'està davant d'un concepte complex, que integra diverses dimensions, des de les que tenen l'origen en la mateixa persona fins a aquelles més centrades en els entorns de vida. I també que el concepte respon a una construcció social.

La mesura de la qualitat de vida

S'ha presentat fins ara una aproximació a allò que els del grup de recerca havíem d'entendre per qualitat de vida a partir de les aportacions més actuals en aquest camp; aportacions que han estat debatudes i contrastades fins a establir un marc de referència compartit entorn de les consideracions i principis esmentats en el punt anterior. És ara el moment d'abordar la qüestió de la mesura. És a dir, sembla fora de dubte que si es vol comprendre el grau en què una persona amb retard mental gaudeix d'una vida de qualitat per tal de millorar-la, llavors és necessari poder-la mesurar.

En conseqüència, cal identificar quines àrees de la vida de les persones amb retard mental necessiten millorar de forma que esdevinguin més satisfactòries per a elles, o senzillament evitar aquelles condicions que les poden perjudicar. Certament aquestes àrees es concretaran de forma ben diferent. Per exemple, en el cas de persones greument afectades, ens referirem a aspectes directament associats a la sensació de confort personal i a la higiene, mentre que amb altres persones la concreció s'haurà de fer en termes d'elecció de les condicions de vida i de participació social.

D'acord amb el concepte de qualitat de vida exposat, la mesura haurà de reflectir una particular combinació dels dos significats de qualitat: allò que és entès d'una manera similar per tothom (mesura objectiva) i allò que és valorat de forma singular per un individu (mesura subjectiva). Per tant, sembla necessari de dotar-se d'instruments que ens permetin obtenir informació rellevant respecte tant de la dimensió més subjectiva com també de l'objectiva.

Convé fer ara referència a un problema cabdal en la recerca sobre qualitat de vida en persones amb retard mental. Alguns autors alerten sobre el fet que, en alguns casos, la percepció subjectiva de benestar pot no estar relacionada amb els estàndards objectius d'una vida de qualitat. És a dir, determinats nois o noies, quan se'ls pregunta sobre la seva qualitat de vida, poden mostrar un alt nivell de satisfacció i realment les condicions reals de vida no participarien dels indicadors de qualitat internacionalment acceptats. Edgerton (1996) i Parmenter i Donnelly (1997) assenyalen que almenys en algunes persones es dona una baixa correlació entre indicadors objectius i subjectius de qualitat de vida. Aquest tema planteja lògicament problemes metodològics, a més dels que es derivarien tant de la

dificultat d'entrevistar individus amb limitacions comunicatives com dels diferents significats que aquests individus donen a la qualitat de vida (HATTON, 1998).

De totes maneres, encara que actualment no es disposa d'estàndards objectius sobre els quals basar l'avaluació, els autors es mostren d'acord que determinades dimensions s'han de tenir en compte i que s'han de conjuminar tant la descripció objectiva de les condicions de vida com l'avaluació subjectiva de la satisfacció que en tenen les persones. En aquest sentit, Schallock (1996) i Schallock i Verdugo (2003), per tal de superar el debat entre la dimensió més objectiva i la més subjectiva, proposen una concepció de la mesura que contempli tres nivells: personal, funcional o objectiu, i social.

D'altra banda, la reflexió sobre la mesura ens porta també al com. En aquest sentit la recerca es mostra unànime en la necessitat d'emprar tant instruments quantitius com qualitius.

Schallock [*et al.*], (2002) proposen un conjunt de principis que convé tenir present a l'hora de mesurar la qualitat de vida de les persones amb retard mental que s'indiquen a continuació:

- a) La QV mesura el grau en què les persones tenen experiències de vida significatives i que són valorades per elles. Amb aquesta finalitat s'utilitzen categories clares reflectides en escales que es poden expressar en un continu «millor-pitjor».
- b) Mesurar la QV permet que les persones progressin cap a una vida amb sentit, que poden gaudir i que valoren. La mesura se centra en aspectes com:
 - En quin grau les seves necessitats bàsiques estan satisfetes, així com el benestar emocional i material
 - Les oportunitats de tria
 - El grau en què els ambients promouen el desenvolupament
 - Els resultats s'utilitzen com a línia base i com a avaluació dels resultats de la intervenció
- c) La QV mesura el grau en què els diferents dominis contribueixen a una vida plena.
- d) La mesura de la QV es duu a terme en els diferents entorns que són importants per a la persona: on viu, on treballa i on es diverteix.
- e) La mesura de la QV es basa tant en les experiències més comunes a totes les persones com en les experiències úniques, més personals.

Per acabar aquest apartat sobre la mesura de la qualitat de vida crec necessari referir-me al model que adopten Keith i Schalock (2000) i Schalock i Verdugo (2003) i que suposa un enfocament ecològic que comporta incloure diferents dimensions i indicadors de la qualitat de vida que reflecteixin els múltiples sistemes en què viuen les persones. En aquest sentit, el model de Bronfenbrenner (1987) els ofereix el marc idoni per desenvolupar la seva proposta. No és moment ara d'aprofundir en l'aproximació ecològica, però potser convé recordar que el model entén el desenvolupament com el fruit del conjunt d'interaccions de l'individu amb els adults i companys dins de quatre nivells o contextos diferents: microsistema, mesosistema, exosistema i macrosistema.

El model assumeix, doncs, el supòsit que les persones viuen en sistemes diversos que influeixen el seu desenvolupament pel que fa als coneixements, comportaments, actituds, valors i creences. Aquests sistemes són els descrits per Bronfenbrenner (1987) que s'acaben d'esmentar. Malgrat això en el model de Keith i Schalock (2000) i Schalock i Verdugo (2003) s'obvia l'exosistema:

- a) El microsistema o contextos socials primaris com la família, l'escola, els grups socials de referència... En definitiva, aquells que afecten directament la vida de la persona.
- b) El mesosistema inclou aquells components dels sistemes que afecten directament el funcionament del microsistema, com ara la relació que es pot establir entre dos microsistemes (família – escola), les agències de serveis, etc.
- c) El macrosistema inclou aquells elements que governen els altres sistemes, com ara els patrons culturals, els sistemes econòmics, les polítiques socials, etc. És a dir, aquells factors que afecten la nostra vida, els nostres valors i les nostres creences.

La perspectiva ecològica en la qualitat de vida permet doncs expressar, donar sentit i concretar de forma gràfica les dimensions i indicadors en la mesura que permet definir-los en relació amb cada nivell del sistema. Com es pot veure a la figura 2, a la part superior del quadre (columnes) hi consten les vuit dimensions de qualitat de vida, i a la part lateral (files) els tres sistemes descrits. A cadascuna de les cel·les hi apareixen els indicadors més significatius per concretar cada dimensió dins d'un determinat sistema amb la finalitat de poder definir els instruments necessaris per a la mesura.

L'aplicació del concepte de qualitat de vida i el seu reflex en l'avaluació d'un centre d'educació especial

Aquesta darrera part del treball es pregunta què pot suposar l'aplicació del concepte de qualitat de vida per a l'avaluació d'un centre d'educació especial, un dels serveis previstos en la recerca. Recordeu que, tal com ja s'ha avançat, es tracta d'una recerca que s'està duent a terme en el moment de redactar aquest treball, i, per tant, el que es presenta —les consideracions i la proposta d'indicadors— és part del material de treball, i encara no es definitiu.

Tingueu present que l'interès per la qualitat de vida que altres serveis (socials, de salut...) han mostrat des de fa temps no ha estat compartit per l'educació especial fins als darrers anys. Segurament les causes poden ser múltiples i ara no seria el moment d'analitzar-les en profunditat. Però la realitat és que la recerca en aquest camp que ens pugui servir de referent és certament escassa, la qual cosa fa que la nostra proposta tingui un caràcter encara més «pilot» que caldrà confirmar en el futur.

De totes maneres, el canvi de paradigma que ha viscut l'educació especial en els darrers anys (d'un enfocament centrat en les característiques de l'alumne s'està passant a posar èmfasi en el context, en les oportunitats i els suports) així com el discurs sobre la inclusió, han propiciat que cada vegada es presti més atenció als aspectes institucionals, de qualitat del projecte, de participació de l'alumne, etc. Tanmateix, l'interès per l'eficàcia dels programes educatius i la relativització dels resultats més «acadèmics» en termes d'atorgar un reconeixement més gran a les competències socials, tot plegat obre les portes a la reflexió entorn de la contribució del centre d'educació especial a la qualitat de vida actual i futura de l'alumnat.

La perspectiva ecològica, com s'ha assenyalat, ens ofereix un marc de referència tant per a l'aplicació del concepte de qualitat de vida com per a l'avaluació (KEITH I SCHALOCK, 2000). Pel que fa a l'aplicació, se suggereixen una colla de qüestions en relació amb els tres sistemes:

- a) En relació amb el *microsistema*, les oportunitats que brinda el centre per al creixement personal i el desenvolupament: oportunitats per participar en la vida de la comunitat, per fer tries, per a l'autodeterminació; presència de les dimensions centrals

Figura 2. Enfocament ecològic: indicadors prototípics de qualitat de vida

Dimensions centrals de qualitat de vida								
Nivell d'anàlisi	Benestar emocional	Relacions interpersonals	Benestar material	Desenvolupament personal	Benestar físic	Autodeterminació	Inclusió social	Drets
Macrosistema (indicadors socials)	Llibertat religiosa Vida familiar Legislació	Seguretat pública	Ajuda econòmica (Seguretat Social) Legislació sobre rehabilitació professional Nivell socioeconòmic	Legislació sobre igualtat d'oportunitats Legislació sobre rehabilitació educativa Estadístiques educatives	Estadística sobre vivenda Assegurança de salut	Lleis sobre tutors legals Capacitació del consumidor	Lleis sobre espais reservats per a persones amb minusvalidesa (alternatives)	Lleis públiques (per exemple: Llei sobre educació de persones amb discapacitat –IDEA–, Llei sobre americans amb discapacitat –ADA–, Llei sobre drets civils, Legislació sobre drets humans)
Mesosistema (avaluació funcional)	Seguretat Absència d'estrès Llibertat de culte Suports	Interaccions Vida familiar Afectes Pertinença a un grup Suports socials Estat civil	Propietats Oportunitats de feina Feina amb suport protegit	Planificació centrada en la persona Oportunitat de millora Oportunitats de desenvolupament Programas educatius i rehabilitadors Tecnologia augmentativa	Atenció sanitària Rehabilitació física Alimentació i nutrició Oci i temps lliure	Oportunitats per a la tria/pre-sa de decisions Possibilitat de triar/control personal Planificació centrada en la persona	Accés a la comunitat Entorns lliures de barreres Entorns normalitzats i integrats Oportunitats per a la participació en la comunitat Acceptació social Transport Rols Suports en la comunitat	Autocontrol i responsabilitat Polítiques de protecció i defensa Processos legals Accés Defensa Entrenament i desenvolupament de l'auto-defensa
Microsistema (valoració personal)	Autoconcepte Felicitat Espiritualitat Alegria Satisfacció Sentiment de benestar Estat de salut mental	Amistat Intimitat	Pertinences Ingressos/salari Estalvis Inversions Nivell de vida	Nivell educatiu Habilitats conductuals adaptatives Habilitats en activitats de la vida diària Activitats instrumentals de vida diària Competència personal	Estat de salut Estat nutricional Mobilitat	Autonomia Autodirecció Control personal Preferències Tries	Participació en activitats en la comunitat Cercle d'amics Oportunitats d'accés/participació Suports naturals Rols socials acceptats	Vot Privacitat Autodeterminació Propietats Valors personals Sentit de la dignitat Llibertat personal

de qualitat de vida en els continguts que es treballen al centre; participació de l'alumnat en l'avaluació de la seva qualitat de vida...

- b) En relació amb el *mesosistema*, la millora dels programes i l'entorn: treballar amb els pares per tal de millorar les seves competències i assolir un entorn familiar ric i estimulador de la participació del noi o de la noia.
- c) En relació amb el *macrosistema*, convé tenir present que l'impacte de l'escola és certament limitat. De totes maneres només promovent —a través del moviment associatiu— el canvi social envers les persones amb discapacitat s'assolirà el reconeixement ple dels seus drets a través de legislació i polítiques adients.

Pel que fa a l'avaluació del servei, la tradició en el camp de l'avaluació dels serveis i, en particular, les aportacions de la perspectiva ecològica ens han permès dissenyar un model que reuneix les següents característiques:

- a) Es tracta d'un model d'avaluació que vol integrar dues visions diferents però necessàriament complementàries: la interna i l'externa. D'una banda, es vol allunyar dels models d'avaluació de serveis més purs de rendició de comptes (*accountability*) i, per tant, optar per la participació plena de la direcció, dels professionals i dels usuaris (les persones amb retard mental i, en el seu cas, les famílies) i, de l'altra, incorporar també el criteri d'experts externs al centre. Així, doncs, el model combina l'autoavaluació i el judici d'experts a partir de la informació recollida a través dels diversos instruments que inclouen l'observació directa d'algunes condicions del servei.
- b) La finalitat seria proporcionar a la direcció i als professionals informació rellevant relativa al grau en què el servei contribueix a la qualitat de vida de les persones que atén, així com el grau de satisfacció tant dels usuaris (les persones i, si és el cas, les famílies) com dels mateixos professionals, de manera que es puguin dissenyar plans estratègics de millora.
- c) Des de la perspectiva de la persona, el model integra tant les percepcions i valors individuals sobre la qualitat de vida (dimensió subjectiva) com les condicions reals de vida de la persona (dimensió objectiva).
- d) El model incorpora les vuit dimensions identificades per la literatura (SCHALOCK, 1996; SCHALOCK [*et al.*], 2002) i esmentats més amunt. De totes maneres, el més important és recollir la multidimensionalitat del constructe de qualitat de vida que permeti reflectir el que és important per a les persones i no tant el nombre i la naturalesa de les dimensions o dominis que responen a una convenció.
- e) Per a cada dimensió s'han identificat uns indicadors de qualitat de vida que lògicament varien segons les necessitats vitals de la persona i les característiques dels entorns o serveis.
- f) La informació s'obté, per un costat, a partir de l'opinió de tots els que prenen part en el servei: la direcció, els professionals, les persones, i, en alguns casos les seves famílies. Per l'altre, a partir de l'observació directa. L'obtenció d'informació per part de les persones amb retard mental planteja seriosos problemes metodològics i també ètics, que la literatura recull bastament (HATTON, 1998). Malgrat els dubtes sobre la validesa de les seves respostes, sembla haver-hi acord majoritari en el sentit que és impossible dur a terme cap recerca en aquest camp sense comptar amb la seva opinió directa. Arostegui (2002) recull un material elaborat per Cummins que resulta de gran utilitat. Es tracta d'un material de fàcil administració i que permet identificar si una persona a qui es pretén entrevistar és capaç de respondre qüestions senzilles. En cas contrari, es pot recórrer a un informador pròxim, tenint sempre present que aquest informador mai no podrà substituir la persona en qüestió.
- g) Pel que fa a instruments, es fan servir entrevistes a la direcció, als professionals, als usuaris i, si és el cas, als pares; qüestionaris d'autoavaluació dels professionals; qüestionaris d'opinió adreçats als pares; qüestionaris de satisfacció adreçats a professionals i a pares; i guions d'observació. És important de poder triangular les informacions que sobre uns mateixos aspectes s'obtenen de fonts diverses.
- h) Quant a l'anàlisi de les dades, es combinen metodologies quantitatives i qualitatives. La majoria dels qüestionaris responen a una estructura d'escala de Lickert, mentre que les entrevistes tenen un tractament més qualitatiu. La graella de la figura 2 permet atorgar significat a les dades i, sobretot, integrar els diversos entorns de vida d'una persona o grup determinat.

A continuació, i a tall d'exemple, s'ofereixen les dimensions i alguns dels indicadors que s'han identificat com a referents per a l'avaluació dels centres d'educació especial, sobre la base dels quals s'han construït els diversos instruments (qüestionaris, entrevistes...) que es fan servir en el procés d'avaluació. D'aquesta mane-

ra hom es pot fer una representació més completa i detallada d'una part del procés i de la naturalesa de les qüestions que es consideren importants per a la qualitat del servei i la seva contribució a la qualitat de vida de l'alumnat.

Centre d'Educació Especial

Dimensions	Subdimensions
1. Benestar emocional	1.1. Normativa clara a l'escola i l'aula que ofereix un entorn segur i respectuós 1.2. L'estil educatiu i relacional del professorat 1.3. Valoració social dels alumnes 1.4. Els esdeveniments es fan previsibles 1.5. Procediments per a la resolució de conflictes 1.6. Es promou l'autoestima 1.7. Oportunitats per expressar sentiments 1.8. ...
2. Relacions interpersonals	2.1. Persones amb les quals es relaciona l'alumne 2.2. Relacions amb iguals/amistat 2.3. Funcions de suport amb iguals 2.4. Tipus de relacions que manté l'alumne 2.5. Privacitat 2.6. ...
3. Benestar material	3.1. Entorn escolar (escola; aula) confortable 3.2. Entorn escolar (escola; aula) segur 3.3. Possessions 3.4. ...
4. Desenvolupament personal	4.1. Planificació de l'ensenyament 4.2. Coordinació dels serveis i suports específics 4.3. Tractament de les conductes problemàtiques 4.4. Relació família-escola 4.5. Competència curricular/personal/social que aconsegueix l'alumne 4.6. Participació en activitats integrades a la comunitat 4.7. ...
5. Benestar físic	5.1. Cura de la salut 5.2. Serveis i cures sanitàries 5.3. Higiene i cura personal 5.4. Es promou l'exercici físic 5.5. ...
6. Autodeterminació	6.1. Coneixement dels interessos i preferències dels alumnes 6.2. Coneixement i participació de l'alumne en el seu programa educatiu i en les decisions educatives 6.3. Foment de les habilitats d'autorregulació 6.4. Eleccions dels alumnes 6.5. ...
7. Inclusió social	7.1. Modalitats d'escolarització 7.2. Participació en activitats normalitzades 7.3. Participació en activitats en entorns comunitaris normalitzats 7.4. ...
Dimensions	Subdimensions
8. Drets	8.1. Existència d'una normativa del centre que assegura el respecte dels drets dels alumnes 8.2. Privacitat 8.3. S'eviten els abusos 8.4. ...

Fins aquí alguns dels indicadors que s'estan fent servir en la recerca d'acord amb les dimensions de qualitat de vida internacionalment acceptades. Probablement serà oportú oferir també, amb la finalitat de poder contrastar i veure les coincidències —que hi són— les dimensions i els indicadors que utilitza una de les agències més prestigioses quan es proposa avalu

ar serveis per a infants i joves amb discapacitat. Es tracta de la proposta de *The Council* (2000). Tal com es deia més amunt, són moltes les iniciatives que s'han desenvolupat per a l'avaluació dels serveis i diverses les agències amb una àmplia tradició en aquest camp i aquesta, sens dubte, és una de les més qualificades i que treballa sovint amb l'AAMR.

Proposta de «The Council»

Dimensions	Subdimensions
I. Identitat	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Els nens i els joves i les seves famílies escullen els objectius. ▪ Els nens i els joves escullen les prioritats acadèmiques, de formació laboral i de desenvolupament. ▪ Els nens i els joves estableixen relacions d'amistat. ▪ Els nens i els joves i les seves famílies estan satisfets amb els serveis. ▪ Els nens i els joves i les seves famílies estan satisfets amb les seves situacions personals de vida.
II. Autonomia	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Els nens i els joves prenen decisions sobre les seves rutines diàries. ▪ Els nens i els joves tenen espai, temps i oportunitat per fer el que volen (en privat). ▪ Els nens i els joves i les seves famílies decideixen quan es pot compartir la seva informació personal. ▪ Els infants utilitzen els seus entorns.
III. Pertinença a la comunitat	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Els nens i les joves viuen en entorns normalitzats. ▪ Els nens i els joves participen en la vida de la comunitat. ▪ Els nens i els joves duen a terme diferents rols/funcions socials. ▪ Els nens i els joves tenen amics. ▪ Els nens i els joves i les famílies són respectats.
IV. Èxits	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Els nens i els joves i les seves famílies escullen els serveis. ▪ Els nens i els joves i les seves famílies aconsegueixen els objectius.
V. Seguretat	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Els nens i les seves famílies estan connectades amb una xarxa de suports socials. ▪ Els nens i els joves estan segurs.
VI. Drets	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Els nens i els joves i les seves famílies exerceixen els seus drets. ▪ Els nens i els joves i les seves famílies reben un tracte adequat.
VII. Salut i Benestar	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Els nens i els joves gaudeixen de la millor salut possible. ▪ Els nens i els joves estan protegits del maltractament i l'abús. ▪ Els nens i els joves i les seves famílies se senten segurs.

Referències bibliogràfiques

- AROSTEGUI, I. (2002). *Calidad de Vida y Retraso Mental*. Bilbao: Mensajero.
- BRONFENBRENNER, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Madrid: Alianza Editorial.
- CUMMINS, R.A. (1996). «The domains of life satisfaction: An attempt to order chaos». *Social Indicators Research*, 38, p. 303-328.
- FELCE, D. (1997). «Defining and applying the concept of quality of life». *Journal of Intellectual Disability Research*, 41(2), p. 12-135.
- EDGERTON, R.B. (1996). «A longitudinal-ethnographic research perspective on quality of life». Dins: R.L. SCHALOCK (ed.), *Quality of life: vol. 1. Conceptualization and measurement*, p. 83-90. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

- HATTON, C. (1998). «Whose quality of life is it anyway? Some problems with the emerging quality of life consensus». *Mental Retardation*, 36, p. 104-115.
- KEITH, K.D.; SCHALOCK, R.L. (2000). «Cross-Cultural Perspectives on Quality of Life: Trends and Themes». Dins: K.D. KEITH i R.L. SCHALOCK (ed.). *Cross-cultural perspectives on quality of life*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- PARMENTER, T.; DONNELLY, M. (1997). An analysis of the dimensions of quality of life. A.R.I. Brown, (Ed.), *Quality of life for people with disabilities: Models, research and practice*. p. 91-114. Cheltenham, UK: StanleyThornes Pub. Ltd.
- SCHALOCK, R.L. (1995). «Implicaciones para la investigación de la definición, clasificación y sistemas de apoyo de la AAMR de 1992». *Siglo Cero*, 157, p. 5-13.
- SCHALOCK, R.L. (1996). «Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life». Dins: R.L. SCHALOCK (ed.), *Quality of life: Vol. 1. Conceptualization and measurement*. p. 123-139. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- SCHALOCK, R.L.; BROWN, I.; CUMMINS, R.A.; FELCE, D.; MATIKKA, L.; KEITH, K.D.; PARMENTER, R. (2002). «La conceptualización, medida y aplicación de calidad de vida en personas con discapacidades intelectuales: Informe de un panel internacional de expertos». *Siglo Cero*, 203, p. 5-14.
- SCHALOCK, R.L.; VERDUGO, M.A. (2003). *Calidad de Vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial.
- THE COUNCIL ON QUALITY AND LEADERSHIP IN SUPPORTS FOR PEOPLE WITH DISABILITIES. (2000). *Personal Outcome Measures for Children and Youth*. Maryland: The Council.

Climent Giné i Giné és degà de la Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna (Universitat Ramon Llull).
