

Títol:  
PROJECTE DE RECERCA  
"SERVEIS I QUALITAT DE VIDA  
PER A LES PERSONES  
AMB RETARD MENTAL"

**Grup de Recerca:**

Climent Giné, Joana Maria Mas  
i Ester Borràs

*El propòsit d'aquest article és presentar la investigació que té per títol " Serveis i Qualitat de Vida per a les persones amb retard mental" Aquesta recerca ha estat encarregada a la Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna per la "Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual" (FEAPS), entitat que es responsabilitza del seu finançament.*

*El grup de recerca està format per: Climent Giné (investigador principal), Elisabeth Alomar, Pilar Carasa, Josep Font, Marga Garcia, Francesc Salvador, Xavier Vidal, Joana Maria Mas i Ester Borràs.*

*Aquesta recerca té per finalitat, en primer lloc, apropar-se a la realitat dels serveis, a les seves fortaleses i a les seves debilitats en la tasca de donar resposta a les necessitats de les persones en les diferents etapes del seu desenvolupament a mitjançant l'elaboració d'un model d'autoavaluació i dels corresponents instruments; en segon lloc, explorar les dificultats amb les que s'han d'afrontar els professionals en la implementació de criteris de qualitat i les demandes de suport que manifesten; i en tercer lloc, conèixer el grau de satisfacció dels usuaris i de les seves famílies.*

*Conseqüentment, l'objectiu final de la recerca és contribuir a que els centres puguin conèixer millor la seva realitat i així poder-la millorar.*

*Els centres objecte d'estudi són: centres d'atenció precoç, centres d'educació especial, centres d'oci, centres especials de treball, centres ocupacionals, centres residencials, centres de dia i habitatge.*

## Introducció

En les últimes dècades el concepte de qualitat de vida s'ha convertit en una àrea d'especial interès per a la investigació i, sobretot, per a la seva aplicació en els diversos camps i serveis que atenen a les persones amb algun tipus de discapacitat o problema de desenvolupament i les seves famílies.

En aquest sentit, els investigadors han intentat donar resposta al problema de la definició i mesura del concepte de Qualitat de Vida, concepte que gaudeix d'una ampla acceptació, tot i les reserves que en ocasions alguns autors hi mostren (Luckasson, 1990, 1997; Hatton, 1998, Wolfensberger, 1994); no està de menys recordar que actualment existeixen més de 100 definicions de qualitat de vida (Cummins, 1997a) i més de 1000 instruments individuals de mesura de diferents aspectes de la qualitat de vida (Hughes i Hwang, 1996).

De totes maneres es pot observar un ampli consens en definir Qualitat de Vida (QV) com un concepte subjectiu sobre el grau de satisfacció que la persona experimenta en relació amb el nivell de cobertura de les seves necessitats

que experimenta en l'entorn que l'envolta: a la llar, a l'escola, al treball i, en definitiva, en la comunitat. Malgrat sigui subjectiu, ens remet a condicions objectives de vida que, en lo general, no han de ser diferents en el cas de les persones amb discapacitat que les de la resta de població.

Seguint a Hatton (1998) aquest consens es podria resumir en els següents punts:

- a. El concepte de QV és multidimensional. En general s'adopten les vuit dimensions assenyalades per Schalock (1996), que són les següents: Benestar Emocional, Desenvolupament Personal, Autodeterminació, Relacions Interpersonals, Inclusió Social, Drets, Benestar Material i Benestar Físic. (Veure quadre núm 1)
- b. La qualitat de vida inclou necessàriament indicadors subjectius i objectius; és a dir, és un constructe que recull tant l'experiència subjectiva de les persones (indicadors psicològics) com les condicions objectives de vida (indicadors socials i ecològics).
- c. La qualitat de vida ha de ser considerada com un referent bàsic d'un servei de qualitat.

El concepte de QV, doncs, es considerat com un constructe unificador que proporciona una estructura sistemàtica per aplicar polítiques i pràctiques orientades a la Qualitat de Vida (Schalock i Verdugo, 2003) i en conseqüència el concepte de qualitat de vida va molt lligat a la qualitat de les pràctiques que ofereixen els serveis a les persones amb discapacitat i a les seves famílies.

En aquest sentit, Schalock i Verdugo (2003) recullen molt bé els motius pels

quals és cabdal entendre i aplicar el concepte de QV en els serveis, i que afecta tant als professionals, polítics, i investigadors, com a les pròpies persones que gaudeixen del servei. Aquest motius es resumeixen en tres:

- a- el concepte de qualitat de vida té un impacte en el desenvolupament de programes i en la prestació de serveis
- b- el concepte s'està emprant com a criteri per a avaluar l'eficàcia dels serveis.
- c- Avui dia la recerca de la qualitat dels programes educatius i dels serveis socials és evident a tres nivells:
  - a. les persones que volen una qualitat de vida
  - b. els proveïdors que volen oferir un producte de qualitat i
  - c. els avaluadors (inclosos polítics, entitats que financien els serveis i consumidors) que volen resultats de qualitat.

Per tant, el disseny d'un model d'autoavaluació que permeti al centre reflexionar sobre les seves pràctiques professionals es justifica per la necessitat de millora del servei i del seu entorn; és a dir, per poder estar en condicions d'aconseguir un bon engranatge entre les oportunitats de l'entorn i les necessitats específiques dels usuaris del serveis.

### Fases

A continuació es descriuen de manera breu i sintètica les fases en què s'ha dividit el projecte de recerca, algunes d'elles ja realitzades i altres en procés d'implementació. Abans però, convé senyalar que el treball se situa dins del que es coneix com "Investigació d'Avaluació" (Dane, 1997). Segons Rossi i

Freeman, citats per Dane (1997), l'investigació d'Avaluació és l'aplicació sistemàtica de procediments sociocientífics d'investigació quan s'avalua la conceptualització i el disseny, l'execució i la utilitat dels programes d'intervenció social. Es tracta, doncs, d'una investigació orientada a l'acció, és a dir, es porta a terme amb la finalitat d'introduir canvis en la manera de fer les coses. Així doncs, qui pot beneficiar-se dels seus resultats són els usuaris, els professionals i les mateixes famílies dels diferents serveis.

### **1ª Fase: Acordar el marc teòric**

En un primer moment, es realitzà una àmplia i exhaustiva recerca bibliogràfica sobre la QV juntament amb l'anàlisi de les investigacions que, tant a nivell nacional com internacional, tenien lloc en aquest camp. Aquesta revisió ens permeté establir una base teòrica comuna a partir de la qual poder construir les bases de la present recerca.

Com a resultat d'aquestes primeres reunions, lectures i debats, el grup acordà assumir les vuit dimensions de qualitat de vida proposades per Schallock (1996) com a eix vertebrador del treball per a tots els serveis llevat els del camp de l'atenció precoç que, per la seva naturalesa, feia necessària una adaptació.

Tanmateix es va considerar important prendre en consideració els següents aspectes:

- La incorporació d'aspectes tant objectius com subjectius de la qualitat de vida proposades per Schallock.

- La participació de la persona amb Retard Mental en la mesura que sigui possible.

- Valorar com a dimensió la satisfacció dels usuaris així com el grau de satisfacció dels professionals amb el centre i la seva pròpia tasca.

- Incorporar aspectes referents tant a l'individu com a l'entorn.

Un cop finalitzada aquesta primera fase de revisió i definició del marc teòric de base, s'inicia l'adaptació i concreció de les dimensions de QV, en relació als diferents serveis, que permetessin identificar les subdimensions i els indicadors, en base als quals, s'haurien de construir els instruments. Per a facilitar aquesta tasca es dissenyaren unes gralles on es recollien tota aquesta informació i que, actualment, formen part del bagatge teòric-pràctic fruit de la recerca.

### **2ª Fase: Elaboració dels instruments**

El següent pas fou la concreció de la naturalesa dels instruments. Sent coherents tant amb el plantejament teòric com metodològic s'optà per un conjunt diversificat d'instruments que permetessin conèixer les peculiaritats de la realitat de cada servei.

En aquest sentit s'acordà:

- l'ús de mesures tant objectives com subjectives

- l'ús de múltiples instruments: guions d'observació, entrevistes, qüestionaris, anàlisi de documents, etc.

- preferentment l'ús d'instruments que ja es trobessin en el mercat.

De totes maneres, aquests instruments havien de ser el més semblant possible a tots els serveis, de manera que s'assegurés una major coherència en la recerca.

En línies generals, els instruments són els següents:

- a- Una entrevista semioberta dirigida al director
- b- Entrevistes semiobertes dirigides als professionals
- c- Entrevistes semiobertes dirigides als usuaris
- d- Entrevistes semiobertes dirigides a les famílies
- e- Qüestionaris per als professionals (per avaluar les pràctiques professionals)
- f- Qüestionaris per als usuaris
- g- Qüestionaris per a les famílies (per avaluar les pràctiques educatives familiars)
- h- Qüestionaris d'importància i satisfacció per als professionals, usuaris i famílies.
- i- Pauta d'observació entorn als trets estructurals del servei (característiques físiques, ubicació).

Cada un dels instruments elaborats en el marc de la present recerca han estat objecte de l'anàlisi crític portat a terme, en primer lloc, per tots els investigadors del grup i, en segon lloc, per diferents experts en aquest camp per tal de poder-los adequar al màxim a la realitat dels nostres serveis.

### 3ª Fase: Treball de camp

En aquests moments, el grup està duent a terme el treball de camp que ha suposat:

- a) Selecció de la mostra: la mostra seleccionada per participar en la investigació està formada per dos centres de federacions diferents per cadascun dels serveis que pertanyin a la mateixa comunitat autònoma de l'estat espanyol i que estiguin adscrits a la FEAPS (Confederación Española de Organizaciones a

favor de las Personas con Discapacidad Intelectual).

- b) Prova pilot: la prova pilot consisteix en la visita per part de l'investigador i un becari a cada un dels centres relatius als vuit serveis.

En aquesta estada al centre, en primer lloc, es manté una reunió amb els professionals del centre per tal d'informar-los dels objectius i les característiques de la recerca. A continuació es duen a terme les entrevistes previstes en la recerca (director, professionals, usuaris i famílies). Així mateix, es deixen els qüestionaris per tal que siguin omplerts pels professionals i les famílies i retornats per correu a la facultat.

Una vegada realitzades totes les visites i es disposi de les dades completes corresponents a cadascun dels serveis es procedirà a codificar les respostes i a analitzar la informació obtinguda d'acord amb les categories establertes en base als indicadors de les diferents dimensions, objecte d'avaluació.

Tanmateix convé recordar que l'objectiu principal de la prova pilot és posar a prova els instruments; per tant es presta una especial atenció a les crítiques o observacions que tant les famílies, els professionals, com els usuaris hagin pogut formular en els apartats en els que específicament se'ls hi demana l'opinió.

### 4ª Fase: Conclusions

Finalment s'elaboraran les conclusions que s'orientaran fonamentalment en una doble direcció:

- . Per un costat, deixar a punt el model i els instruments d'autoavaluació per tal de poder-los lliurar a FEAPS; re-

cordis que la investigació s'ubica conceptual i metodològicament en el marc dels objectius i activitats del Pla de Qualitat FEAPS i s'espera que puguin contribuir en l'elaboració de plans estratègics de millora dels serveis.

Per l'altre, informar als serveis que han participat en la recerca de les seves fortaleses i debilitats en relació a les subdimensions i dimensions de QV, objectes d'anàlisi en la recerca.

## REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

- BRONFENBRENNER, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Barcelona: Paidós.
- DANE, F.C. (1997). *Mètodes de recerca*. Barcelona: EDIUOC – PROA.
- FLYNN, R.J, GUIGUIS, M., WOLFENBERGER, W. i COCKS, E. (1999). *Cross-Validated factors structures and factor-based subscales for PASS and PASSING*. Mental Retardation, vol. 37, nº 4, 281-296.
- HATTON, Ch. (1998). *Whose Quality of Life Is It Anyway? Some Problems With the Emerging Quality of Life Consensus*. Mental Retardation, vol.36, nº 2, pp. 104-115.
- LACASTA, J.J (1999). *Los Manuales para la Calidad de FEAPS*. Siglo Cero, vol. 30 (5), nº 185, pp.7-17.
- LUCKASSON, R., COULTER, D.L., POLLOWAY, E.A., REISS, S., SCHALOCK, R.L., SNELL, M.E., SPITALNIK, D.M. i STARK, J.A. (1992). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports*. Washington: American Association on Mental Retardation.
- Meyer, L.H. i Eichinger, J. (1994). *Program Quality Indicators (P.Q.I.): A checklist of most promising practices in educational programs for students with disabilities*. Syracuse: Syracuse University.
- POLLOWAY, E.A., SMITHY, J.D., CHAMBERLAIN, J., DENNING, C.B. i SMITH, T.E. (1999). *Levels of deficits or supports in the classification of mental retardation: Implementation practices*. Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, vol. 34, nº 2, 200-206.
- SCHALOCK, R.L. (1995). *Implicaciones para la investigación de la definición, clasificación y sistemas de apoyo de la AAMR de 1992*. Siglo Cero, Vol. 26 (1), núm. 157, pp. 5-13.
- SCHALOCK, R.L. (Ed.) (1996). *Quality of life Volume 1: Conceptualization and measurement*. Washington, DC: AAMR.
- SCHALOCK, R.L. (Ed.) (1997). *Quality of life Volume 2: Application to persons with disabilities*. Washington, DC: AAMR.
- SCHALOCK, R.L i VERDUGO, M.A (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial
- *The Accreditation Council on Service for People with Disabilities* (1993). *Outcome Based Performance Measures*. Lan-dover: The Accreditation Council.
- WOLFENBERGER, W. & GLENN, L. (1975). *Program analysis of service systems: A method for the quantitative evaluation of human services (3rd ed.) Vol. I: Handbook. Vol. II: Field manual*. Toronto: National Institute on Mental Retardation.
- WOLFENBERGER, W. & THOMAS, S. (1983). *PASSING (Program Analysis of Service Systems' Implementation of Normalization Goals): Normalization criteria and ratings manual (2nd ed.)*. Toronto: National Institute on Mental Retardation.

Quadre 1.  
Dimensions i subdimensions del servei: Centres Especials de Treball

DIMENSIONS	SUBDIMENSIONS
1. Benestar emocional	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Autoconcepte</li> <li>- Confort i absència d'estrès</li> <li>- Valoració de l'estat psicològic i suport emocional</li> <li>- Informació i entorns previsibles</li> <li>- Etc.</li> </ul>
2. Desenvolupament personal	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Planificació del programa individual</li> <li>- Formació continuada</li> <li>- Participació en les activitats</li> <li>- Promoció</li> <li>- Coordinació amb el nucli familiar o residencial</li> <li>- Etc.</li> </ul>
3. Autodeterminació	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Interessos i preferències</li> <li>- Foment de les habilitats d'autoregulació (decisió i elecció)</li> <li>- Informació i participació</li> <li>- Etc.</li> </ul>
4. Relacions interpersonal	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Relació amb iguals</li> <li>- Relació amb altres persones</li> <li>- Comunicació</li> <li>- Etc.</li> </ul>
5. Inclusió social	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Valoració de les habilitats socials</li> <li>- Participació i integració en entorns comunitaris o inclusius</li> <li>- Imatge personal</li> </ul>
6. Drets	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Confidencialitat</li> <li>- Dignitat i respecte</li> <li>- Absència d'abusos i negligències</li> </ul>
7. Benestar material	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pertinències personals y solvència econòmica</li> <li>- Entorn del servei</li> </ul>
8. Benestar físic	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Higiene personal</li> <li>- Cura i promoció d'hàbits saludables</li> <li>- Seguretat física</li> <li>- Atenció sanitària</li> </ul>