

Resultats personals per als alumnes amb discapacitat intel·lectual*

Robert L. Schalock

Resum: Els programes actuals d'educació i rehabilitació per a persones amb discapacitats intel·lectuals es desenvolupen en un context que es caracteritza per l'interès en els resultats personals i les pràctiques basades en evidències. El propòsit d'aquest article és posar en relació el concepte de qualitat de vida amb la provisió de suports individualitzats, per tal de promoure millors resultats personals en els alumnes amb discapacitat intel·lectual. Amb aquesta finalitat, l'article posa èmfasi en la necessitat de fer servir el concepte de qualitat de vida i les nostres concepcions per tal de millorar els resultats personals d'aquests alumnes, i estableix les bases per a una discussió més detallada al voltant de quatre aspectes que s'haurien de tenir presents en aquest àmbit: (a) el concepte de qualitat de vida i la seva mesura; (b) els resultats personals i la manera d'avaluar-los; (c) l'avaluació i la provisió de suports individualitzats; i (d) la implementació d'estratègies per a la millora de la qualitat dels serveis.

Abstract: Current education and rehabilitation program for persons with intellectual disability (ID) are operating within an environment that is characterized by a focus on personal outcomes and evidence-based practices. The purpose of this article is to relate the concept of quality of life and the provision of individualized supports to the enhancement of personal outcomes for students with intellectual disability. To this end, the article stresses the need to use the quality of life concept and systems thinking to enhance personal outcomes for students with intellectual disability and provides the basis for a more detailed discussion of four essential phenomena to consider in enhancing personal outcomes for students with intellectual disability: (a) the concept of quality of life and its measurement; (b) personal outcomes and their assessment; (c) the assessment and provision of individualized supports; and (d) the implementation of quality improvement strategies.

Descriptors: Resultats personals. Discapacitat intel·lectual. Qualitat de vida. Suports.

Introducció

Els programes actuals d'educació i rehabilitació per a les persones amb discapacitat intel·lectual (DI) operen en un entorn que es caracteritza per un interès en els resultats personals i en les pràctiques basades en l'evidència. Al mateix temps, durant les últimes tres dècades hem observat canvis significatius en les pràctiques de les organitzacions i en les polítiques públiques que reflecteixen un moviment que es dirigeix cap a un marc de qualitat de vida per a la prestació de serveis i suports, a sistemes de suports individualitzats en base a l'escola i la comunitat, a l'avaluació dels resultats personals i a la implementació d'estratègies de millora de la qualitat.

L'objectiu d'aquest article és relacionar el concepte *qualitat de vida* i la provisió de suports individualitzats per millorar els resultats personals per als alumnes amb discapacitat intel·lectual. Amb aquesta finalitat, l'article emfatitza la necessitat de fer servir el concepte de qualitat de vida i les nostres «concepcions» per millorar els resultats personals dels alumnes amb discapacitat intel·lectual.

- El concepte *qualitat de vida* proporciona el marc per integrar la demanda creixent per la qualitat dels serveis, els resultats personals, la millora de la qualitat i l'avaluació dels programes. El concepte també esdevé, cada vegada més, un agent de canvi, ja que inclou els següents aspectes del pensament actual i de les millors pràctiques en el camp de la DI: els suports indi-

* *Personal outcomes for students with intellectual disabilities* [Traducció de Josep Font]

viduals són el vehicle per obtenir una millor qualitat de vida; la comunitat és el context d'una vida de qualitat; les institucions s'han de veure com a ponts cap a la comunitat; les pràctiques dels serveis han d'incorporar la planificació centrada en la persona, els suports individualitzats i la implicació de les pròpies persones en la planificació i avaluació dels serveis; i les pràctiques basades en l'evidència que suposa avaluar els resultats personals relacionats amb la QdV i l'ús d'aquesta informació per a la millora de la qualitat (SCHALOCK, GARDNER i BRADLEY, 2007).

- Les nostres «concepcions» proporcionen el marc per considerar les interrelacions existents entre l'individu, les organitzacions i el sistema de provisió més ampli. Per tant, aporta les bases perquè les escoles i les organitzacions puguin implementar estratègies que responguin de manera efectiva a un sistema de provisió cada vegada més complex, a la demanda per la qualitat dels serveis i suports, a la necessitat de pràctiques basades en l'evidència i a l'interès per obtenir millors resultats personals (SENCE, 2006; WALSH i col., 2006).

Aquest marc també proporciona les bases per realitzar un comentari més detallat dels quatre factors que s'han de considerar a l'hora de millorar els resultats per als alumnes amb discapacitat intel·lectual: (a) el concepte de qualitat de vida i la seva mesura; (b) els resultats personals i la seva avaluació; (c) l'avaluació i provisió de suports individualitzats; i (d) la implementació d'estratègies per millorar la qualitat.

El concepte de qualitat de vida i la seva mesura

La definició de QdV i els dominis i indicadors bàsics

La següent definició de *qualitat de vida* és la que es farà servir en aquest article: **La qualitat de vida es refereix a un estat desitjat de benestar personal que es defineix a partir dels dominis i indicadors bàsics que configuren el benestar personal.**

- Els dominis de qualitat de vida són factors que configuren el benestar personal i que reflecteixen l'àmbit en què s'inclou el concepte de QdV (i d'aquesta manera defineix la *qualitat de vida*).
- Els indicadors de qualitat de vida són percepcions, conductes i condicions que són específics dels dominis, que proporcionen una indicació del benestar d'una persona i constitueixen la base per avaluar els resultats personals relacionats amb la qualitat de vida.

En diverses recerques transculturals s'han investigat àmpliament i validat vuit dominis de qualitat de vida (per ex., JENARO i col., 2005; SCHALOCK i col., 2005). Aquests dominis s'enumeren a la Taula 1, juntament amb aquells indicadors que amb més freqüència es comenten per cada domini de QdV. Aquesta taula s'ha elaborat a partir d'una síntesi de la literatura internacional sobre qualitat de vida en les àrees d'educació i educació especial. Com es comentarà detalladament més endavant, els resultats personals es basen en la mesura d'aquests indicadors bàsics.

TAULA 1. DOMINIS I INDICADORS BÀSICS DE QUALITAT DE VIDA PER ALS ALUMNES AMB DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL

Domini	Indicadors basats en la literatura
Benestar personal	Satisfacció, autoconcepte, manca d'estrès, seguretat, espiritualitat, confiança, optimisme.
Relacions interpersonals	Interaccions, relacions, intimitat/afecte, família, amics, companys.
Benestar material	Diners per gastar, possessions personals, habitatge, oportunitats de promoció.
Desenvolupament personal	Educació, competència personal, realització, activitats de la vida diària, activitats instrumentals de la vida diària.
Benestar físic	Salut i atenció sanitària, estat físic, oci i temps lliure.
Autodeterminació	Autonomia/control personal, objectius i valors personals, eleccions, autodirecció.
Inclusió social	Integració i participació escolar i comunitària, estatus, rols, acceptació.
Drets	Garanties humanes (respecte, dignitat, igualtat) i legals.

Principis de qualitat de vida

Comprendre el concepte de qualitat de vida i aplicar-lo als alumnes amb discapacitat intel·lectual implica tant una reconeixement dels dominis i indicadors bàsics que es resumeixen a la Taula 1, com una consciència dels següents principis de qualitat de vida: la conceptualització, la mesura i l'aplicació (BROWN i col., 2005; SCHALOCK, 2005; VERDUGO i col., 2005).

- **La conceptualització:** la QdV és multidimensional; està formada pels mateixos dominis per a totes les persones; està influïda per factors personals i ambientals i la seva interacció; i es veu potenciada per l'autodeterminació, els recursos, la inclusió i els objectius a la vida.
- **La mesura:** la mesura de la QdV implica el grau amb què les persones tenen experiències vitals que valoren; reflecteix els dominis que contribueixen a una vida plena i interconnectada; considera el context físic, social i els entorns culturals que són importants per a les persones; i inclou la mesura d'experiències que són comunes a tots els humans i úniques als individus.
- **Aplicació:** l'aplicació de la QdV millora el benestar dins de contextos culturals i s'hauria de basar en evidències; els principis de QdV haurien de ser la base de les intervencions i els suports; i els principis de QdV haurien de tenir un lloc prominent en la formació i educació professional.

Els resultats personals i la seva avaluació

Els resultats personals i la seva selecció

Els resultats personals són aspiracions valuoses i definides per la persona que es mesuren en relació als dominis i indicadors bàsics de QdV, com els que es mostren a la Taula 1. Els resultats personals es poden analitzar a nivell de l'individu i/o també a nivell de l'organització i s'utilitzen per a diversos objectius, que inclouen la informació de l'organització, la millora de la qualitat, el control de la inclusió social i la reducció de les desigualtats i les injustícies.

Seleccionar quins resultats personals cal avaluar depèn de les aspiracions i finalitats de vida de la persona, les preguntes que es demanen i l'ús que es vol fer de la informació de l'avaluació. En la literatura sobre qualitat de vida, hi ha un acord general que els següents criteris haurien d'orientar la selecció dels indicadors de qualitat/resultats personals: que reflecteixin el que la gent vol en les seves vides, que es basin en un model de qualitat de vida validat, que siguin útils per millorar la qualitat, que estiguin fonamentats psicomètricament,

que l'escola o les persones responsables hi tinguin algun control, que estiguin relacionats amb les preocupacions polítiques actuals i futures, que es puguin entendre fàcilment i comunicar amb senzillesa, i que siguin comprensius (SCHALOCK i col., 2007; WALSH i col., 2006).

L'avaluació dels resultats personals

L'avaluació dels resultats personals s'ha de basar en un model de QdV en què els dominis i els indicadors hagin demostrat una estructura i estabilitat factorial. A més, la seva avaluació pot implicar tant mesures objectives com subjectives, encara que la literatura sobre qualitat de vida és molt clara en el sentit que és millor utilitzar les mesures objectives per al canvi de les organitzacions i la millora de la qualitat (FELCE i PERRY, 2006; SCHALOCK i FELCE, 2004).

Una crítica dels enfocaments actuals d'avaluació de la QdV, la podem trobar a Cummins (2005 a, b), Schalock i Verdugo (2002), Verdugo i col. (2005) i Walsh i col. (2006). En els diversos enfocaments de mesura, les escales tipus Likert i les d'actituds són les que s'utilitzen amb més freqüència, seguides de diferents formats de qüestionaris. Les orientacions de l'avaluació emfasitzen que la mesura dels indicadors de qualitat/resultats personals s'hauria de fer servir per a l'avaluació i millora personal dels programes o les polítiques, més que per classificar les persones o les organitzacions.

L'avaluació i la provisió de suports individualitzats

Definició i fonts

Els suports es poden definir com *recursos i estratègies que tenen la finalitat de promoure millors resultats personals*. Aquests recursos i estratègies inclouen l'individu, altres persones, mitjans tecnològics i serveis. Més concretament,

- l'individu: habilitats, competències, oportunitats, informació, diners, valors espirituals;
- altres persones: família, amics, companys;
- mitjans tecnològics: ajuts tecnològics, adaptacions a l'escola/llar, tecnologia conductual;
- serveis: serveis educatius i d'habilitació actualment disponibles, que s'utilitzen si no es disposa dels recursos naturals.

Avaluació dels suports

Els suports individualitzats són el vehicle a través del qual s'aconsegueixen uns millors resultats personals. D'a-

questa manera, l'avaluació del perfil i la intensitat dels suports necessaris és una estratègia indispensable per millorar els resultats personals. És important assenyalar que hi ha una diferència entre l'avaluació de la conducta adaptativa i l'avaluació dels suports. Un instrument de conducta adaptativa avalua les habilitats adaptatives que una persona ha après, mentre que una escala de suports avalua els ajuts extraordinaris que una persona necessita per participar satisfactòriament en les activitats de la vida. Un exemple d'un instrument basat en les millors pràctiques és el treball que actualment es porta a terme per desenvolupar una Escala d'intensitat dels Suports dels nens (que seria paral·lela a l'Escala d'Intensitat dels Suports de l'AAMR: THOMPSON i col., 2004) i que avaluarà el patró, el perfil i la intensitat dels suports necessaris en les següents àrees: vida domèstica, comunitat i veïnat, participació escolar, aprenentatge escolar, salut i seguretat social, defensa personal, i necessitats mèdiques i conductuals excepcionals. Igualment que els resultats personals, les dades de l'avaluació dels suports es poden fer servir a nivell individual (per ex., per al desenvolupament i la implementació del pla educatiu/de suport individual), i també a nivell de l'organització per establir els patrons d'utilització de personal i les seves competències necessàries i desenvolupar models d'assignació de recursos. Hi ha un punt crític que cal recordar: *Tot i l'estratègia que es faci servir per avaluar els suports d'un alumne, la provisió dels suports individualitzats hauria de dirigir-se als resultats personals desitjats de la persona, que s'han de basar en la mesura dels indicadors de qualitat de vida.*

Els estàndards en els suports

El desenvolupament i la implementació de suports individualitzats facilita l'assoliment de resultats personals. Hi ha un consens emergent que els suports individualitzats es caracteritzen per: (a) estar centrats en la persona (és a dir, a partir dels interessos, preferències i necessitats de la persona i la xarxa de suport natural); (b) ser sensibles (és a dir, basats en un diàleg entre la persona i aquells que estan implicats en el pla de suport); (c) ser flexibles al llarg del cicle vital; (d) ser proactius (és a dir, igualen oportunitats amb els ciutadans semblants, capaciten a la persona, generen una inclusió social efectiva i augmenten la participació social/comunitària); i (e) estar basats en dades (és a dir, a partir del patró i intensitat dels suports necessaris i avaluats en termes de facilitar els resultats personals) (AZNAR i CASTANON, correspondència personal). Aquests estàndards es fonamenten en els següents principis: la presumpció d'habilitat, la

importància de l'autodeterminació, l'ús d'un model de suports multidimensional (per ex., ensenyament d'habilitats, modificacions/adaptacions ambientals, ajuts tècnics), la importància de la comunitat i el capital social, i el valor de les relacions escolars i de vida.

La implementació d'estratègies de millora de la qualitat

L'enfocament de millora de la qualitat (MQ) que es presenta en aquesta secció de l'article es basa clarament en els principis subjacents a l'aprenentatge de les organitzacions (ORTHNER i col., 2006; SENGE, 2006), als models lògics de programes (KAPLAN i GARRET, 2005; MCLAUGHLIN i JORDAN, 1999) i a les estratègies d'implementació de qualitat de vida (KEITH i BONHAM, 2005; SCHALOCK i BONHAM, 2003). Encara que està més enllà de l'abast d'aquest article, la MQ implica quatre processos fonamentals: Lideratge, equips d'aprenentatge, pràctiques basades en l'evidència, i l'autoavaluació (per a més detalls, vegeu SCHALOCK i col., 2007). El que és més rellevant per a aquest article és el següent cicle de cinc passos de millora de la qualitat que es pot utilitzar per millorar els resultats personals i respondre a la creixent necessitat d'avaluar i millorar els programes:

- Identificar els resultats personals desitjats.
- Relacionar aquests resultats personals desitjats amb els dominis i indicadors de qualitat de vida específics.
- Seleccionar indicadors culturalment sensibles per a cada indicador.
- Implementar suports individualitzats que vagin dirigits als resultats personals identificats.
- Mesurar els indicadors/resultats personals seleccionats.
- Utilitzar aquesta informació per a diversos objectius, que inclouen la informació, la millora de la qualitat, el control de la inclusió social i la reducció de les desigualtats i les injustícies.

Conclusió

Thomas Friedman en el seu darrer llibre *The World is Flat* (2005) suggereix que quan el món es mou d'un model vertical (ordre i control) a un d'horitzontal (relació i col·laboració), no només afecta com es fan els negocis, afecta tot... i que la malaltia més freqüent d'un món pla és un trastorn d'identitat múltiple. Les organitzacions (incloent-hi les escoles) i els sistemes mundials no tan sols esdevenen

més horitzontals i experimenten trastorns d'identitat múltiple, sinó que també estan implementant estratègies organitzatives per millorar els resultats personals. Adaptar-se a aquestes realitats canviants exigeix clarament noves maneres de pensar i operar, i desenvolupar noves capacitats per a un aprenentatge, una innovació i una adaptació continuats.

Amb l'adaptació i el canvi vénen els reptes. Com s'ha comentat en aquest article, el concepte de QdV ha evolucionat des d'una idea sensibilitzadora fins al seu ús actual d'un marc conceptual per avaluar els resultats personals. Un fet intrínsec en aquesta evolució són els reptes relacionats amb la manera com les escoles i les organitzacions avaluen el grau d'assoliment dels resultats personals, i l'ús que fan d'aquesta informació per proposar canvis en els programes i en la provisió dels serveis; com fan que les persones siguin les protagonistes de les seves vides i com les escoles i les organitzacions defineixen de nou el seu paper per convertir-se en ponts cap a la comunitat.

El canvi sempre ha format part del camp de la DI, com reflecteixen els moviments sociopolítics de la normalització, integració i inclusió. Des de 1980, el moviment per a la reforma i la revolució de la qualitat han estat esdeveniments cabdals en el nostre sistema educatiu i de provisió de serveis. En aquest sentit, el concepte de QdV ha esdevingut el vehicle per unir el moviment per a la reforma i la revolució de la qualitat i, al mateix temps, integrar el paradigma dels suports, el moviment cap a la inclusió escolar total, l'interès per la comunitat com a context per a una vida de qualitat, i la preocupació pels resultats personals. De la mateixa manera, el procés de millora de la qualitat ens ha permès integrar les nostres «concepcions» i els principis i pràctiques de l'aprenentatge de les organitzacions i de la millora. Junts, els conceptes *qualitat de vida* i *millora de la qualitat* han provocat el desenvolupament de nous models mentals, que alteren la nostra manera de pensar i modifiquen els patrons de canvi a llarg termini en els nostres sistemes escolars i en aquelles estructures que poden produir millors resultats personals.

Referències bibliogràfiques

BROWN, I.; KEITH, K.D.; SCHALOCK, R. L. (2004). «Quality of life conceptualization, measurement, and application: Validation of SIRG-QOL consensus principles». *Journal of Intellectual Disabilities Research*, vol. 48 (parts 4 i 5), p. 451.

CUMMINS, R. A. (2005a). «Instruments assessing quality of life: Characteristics and functions». Dins J. H. HOGG i A. LANGA (ed.). *Approaches to the assessment of adults with intellectual disabilities: Part I: A service provider's guide*. Londres: Blackwell.

CUMMINS, R. A. (2005 b). «Issues in the systematic assessment of quality of life». Dins J. H. HOGG i A. LANGA (ed.). *Approaches to the assessment of adults with intellectual disabilities: Part II: Assessment instruments: Characteristics and functions*. Londres: Blackwell.

FELCE, D.; PERRY, J. (2006). *Living with support in the community: Factors associated with quality of life outcomes*. VI Conferència Internacional sobre la discapacitat. Salamanca: Universidad de Salamanca.

FRIEDMAN, T. L. (2005). *The world is flat*. Nova York: Farrar; Straus; Giroux.

JENARO, E.; VERDUGO, M. A.; CABALLO, C.; BALBONI, G.; LACHAPPELLE, Y.; OTREBSKI, W.; SCHALOCK, R. L. (2005). «Cross-cultural study of person-centered quality of life domains and indicators: A replication». *Journal of Intellectual Disabilities Research*, vol. 49, núm. 10, p. 734-739.

KAPLAN, S. A.; GARRETT, K. E. (2005). «The use of logic models by community-based initiatives». *Evaluation and Program Planning*, vol. 28, núm. 2, p. 167-172.

KEITH, K. D.; BONHAM, G. S. (2005). «The use of quality of life data at the organization and systems level». *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 49, núm. 10, p. 799-805.

MCLAUGHLIN, J. A.; JORDAN, G. B. (1999). «Logic models: A tool for telling your program's performance story». *Evaluation and Program Planning*, vol. 22, p. 65-72.

ORTHNER, D. K.; COOK, P.; SABAH, Y.; ROSENFELD, J. (2006). «Organization learning: A cross-national pilot test of effectiveness in children's services». *Evaluation and Program Planning*, vol. 29, núm. 1, p. 7-78.

SCHALOCK, R. L. (2005). «Introduction and overview to the Special Issue on quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*», vol. 49, núm. 10, p. 695-698.

SCHALOCK, R. L.; BONHAM, G. S. (2003). «Measuring outcomes and managing for results». *Evaluation and Program Planning*, vol. 26, núm. 3, p. 229-235.

SCHALOCK, R. L.; FELCE, D. (2004). «Quality of life and subjective well-being: Conceptual and measurement issues». Dins E. EMERSON, C. HAITON, T. THOMPSON i T. PARMENTER (ed.). *International handbook of applied research in intellectual disabilities* (p. 261-279). West Essex, Anglaterra: John Wiley and Sons, Ltd.

SCHALOCK, R. L.; GARDNER, J. F.; BRADLEY, V. J. (2007). *Quality of life of persons with intellectual and other developmental disabilities: Applications across individuals, organiza-*

- tions, systems, and communities. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- SCHALOCK, R. L.; VERDUGO, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- SCHALOCK, R. L.; VERDUGO, M. A.; JENARO, C.; WANG, M.; WEHMEYER, M.; XU, J.; LACHAPPELLE, Y. (2005). «Cross-cultural study of quality of life indicators». *American Journal on Mental Retardation*, vol. 110, núm. 4, p. 298-311.
- SENGE, P. M. (2006). *The fifth discipline: The art and practice of the learning organization*. Nova York: Doubleday.
- THOMPSON, J. T. i col. (2004). *Support Intensity Scale Manual*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- VERDUGO, M. A.; GÓMEZ, L.; ARIAS, B.; MARTIN, J. C. (2006). *Validation of the eight domain model of quality of life. Presentation at the symposium on quality of life outcomes: Their empirical development, verification, and use. International Summit on Social Inclusion*. Mont-real.
- VERDUGO, M. A.; SCHALOCK, R. L.; KEITH, K. D.; STANCLIFFE, R. J. (2005). «Quality of life and its measurement: Important principles and guidelines». *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 49, núm. 10, p. 707-717.
- WALSH, P. N.; EMERSON, E.; BRADLEY, V. J.; SCHALOCK, R. L.; HATTON, C.; MOSELEY, C. (2006). *The outcomes and costs of supported accommodation for people with intellectual disabilities*. Dublín, Irlanda: National Disability Authority.

Robert L. Schalock és doctor en psicologia, professor emèrit del Hastings College (EUA), i professor associat de la Universitat de Salamanca (INICO, Instituto de Integración en la Comunidad).
