



L'AVALUACIÓ DELS RESULTATS PERSONALS I DE LA QUALITAT DE VIDA DELS ALUMNES EN EDAT ESCOLAR

Projecte de transformació dels centres d'educació
especial

DINCAT – juny de 2019



Continguts

8.1 El constructe de la qualitat de vida

La definició de qualitat de vida i la seva importància actual

Principis generals

Les dimensions de qualitat de vida

8.2 La mesura de la qualitat de vida

Qualitat de vida individual i qualitat de serveis

Mesures objectives i subjectives

Tipus i mesures de qualitat

8.3 La mesura actual de qualitat de vida

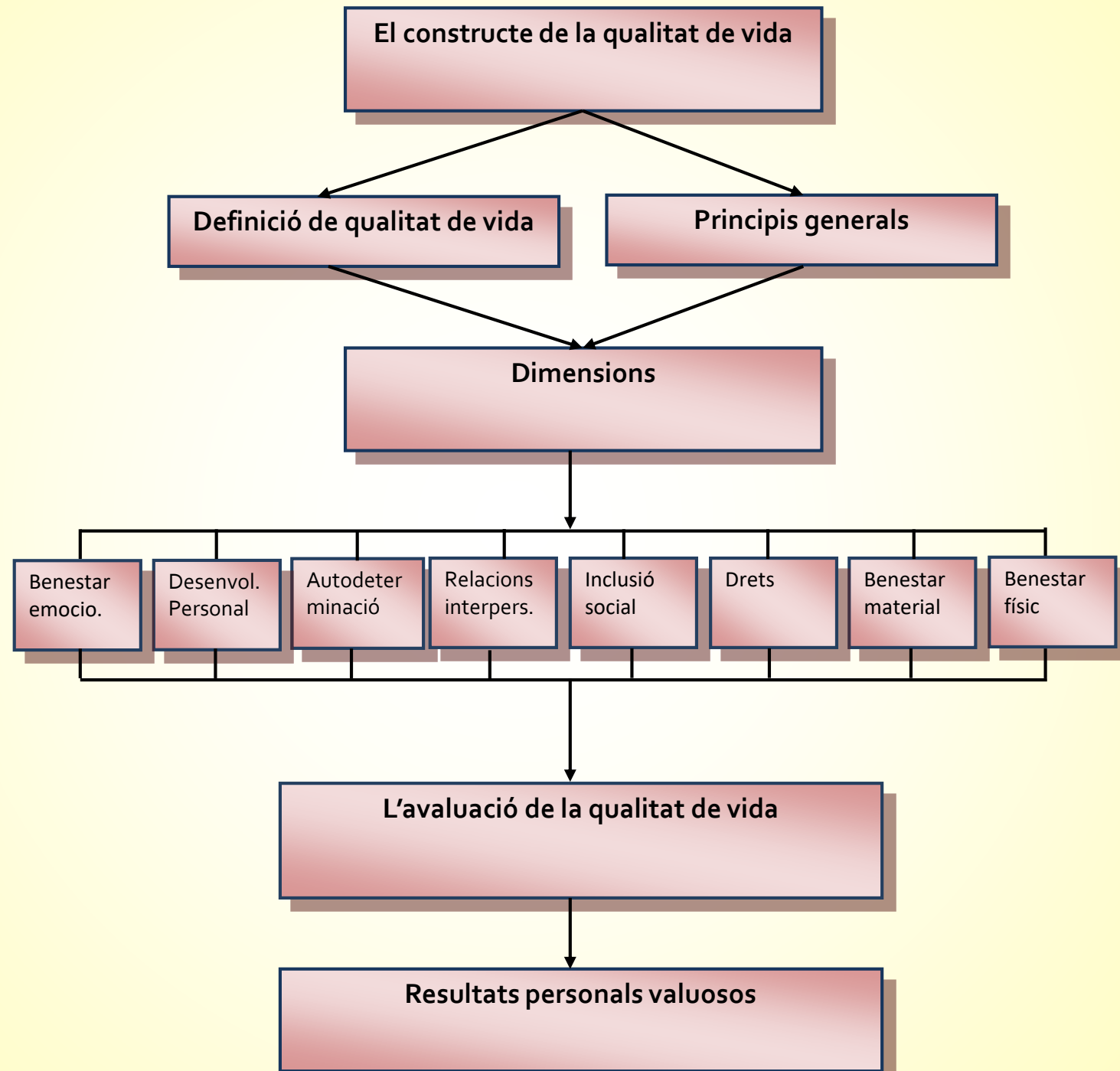
L'avaluació de la qualitat de vida en l'edat escolar

L'avaluació dels resultats personals

8.4 Qualitat de vida, resultats personals i planificació centrada en la persona

Objectius

- Quin és el significat de la qualitat de vida i la seva rellevància en la planificació educativa i de serveis per a les persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament.
- Conèixer els principis generals que fonamenten la qualitat de vida i que serveixen per portar a terme la seva aplicació.
- Identificar l'acord actual sobre les diverses dimensions que inclouen la qualitat de vida.
- Reconèixer els diferents tipus d'enfocaments existents a l'hora d'avaluar la qualitat de vida.
- Conèixer algunes de les mesures més habituals i utilitzades en l'avaluació de la qualitat de vida.
- Analitzar quins són els aspectes més significatius en l'avaluació de la qualitat de vida en l'edat escolar.
- Valorar la importància de l'avaluació dels resultats personals com una de les mesures més significatives de l'avaluació de la qualitat de vida:
 - Avaluació dels resultats personals
 - Avaluació de les competències curriculars
- Relacionar la importància de l'avaluació de la qualitat de vida en el conjunt de processos de presa de decisions en la planificació educativa de les persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament.





El constructe de la qualitat de vida

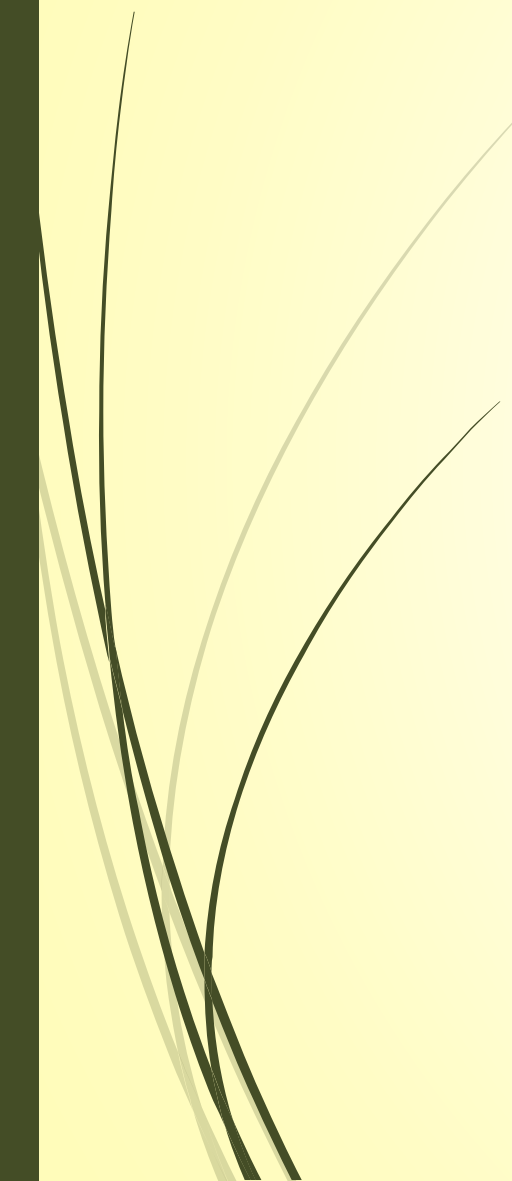


Introducció

- Des de fa uns anys, ha sorgit una forta preocupació, en el camp de l'educació especial, per a l'avaluació de la qualitat de vida de les persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament.
- Aquesta preocupació s'han centrat en dos aspectes:
 - Avaluar la qualitat del servei
 - Avaluar els resultats personals valuosos



Definició de qualitat de vida



D'acord amb Schalock i col. (2002) el terme qualitat de vida té un doble significat. La “qualitat” ens fa pensar sobre l'excel·lència associada amb valors humans com la felicitat, l'èxit, el benestar, la salut i la satisfacció, mentre que “de vida” indica que el concepte té a veure amb aspectes bàsics i essencials de l'existència humana

Definició de qualitat de vida

El concepte de qualitat de vida el fem servir com:

- *Un concepte sensibilitzador* que serveix de referència i orientació des de la perspectiva de l'individu i que se centra en la pròpia persona i en els entorns en que participa.
- *Un marc conceptual* per avaluar els resultats personals de qualitat.
- *Un constructe social* que s'utilitza com un principi bàsic per millorar el benestar de l'individu i per contribuir al canvi de la societat.
- *Un tema unificador* que proporciona un llenguatge comú i un marc sistemàtic per aplicar els principis i conceptes de qualitat de vida.
- *Un criteri per avaluar* l'eficàcia de les estratègies i programes per a la millora de la qualitat.



Definició de qualitat de vida

És un concepte que inclou dues perspectives.

- La part subjectiva que es refereix a les percepcions, creences i valors individuals.
- La part objectiva que està relacionada amb les condicions reals de vida.



Principis generals

L'aplicació de la qualitat de vida exigeix tenir present els següents aspectes:

1. L'objectiu principal de la incorporació de la qualitat de vida és millorar el benestar de la persona i impulsar resultats personals valuosos.
2. La qualitat de vida s'ha d'utilitzar tenint present la cultura de l'individu i la seva herència ètnica.
3. La finalitat de qualsevol programa orientat cap a la qualitat de vida hauria de ser col·laborar en les propostes de canvi a nivell personal, dels serveis, la comunitat i de la societat en general.
4. Les aplicacions de la qualitat de vida haurien d'augmentar el grau de control personal i d'oportunitats que exerceix l'individu sobre les seves activitats i entorns.

Principis generals

Hi ha dei principis bàsics sobre els que es basa la qualitat de vida de les persones amb DID:

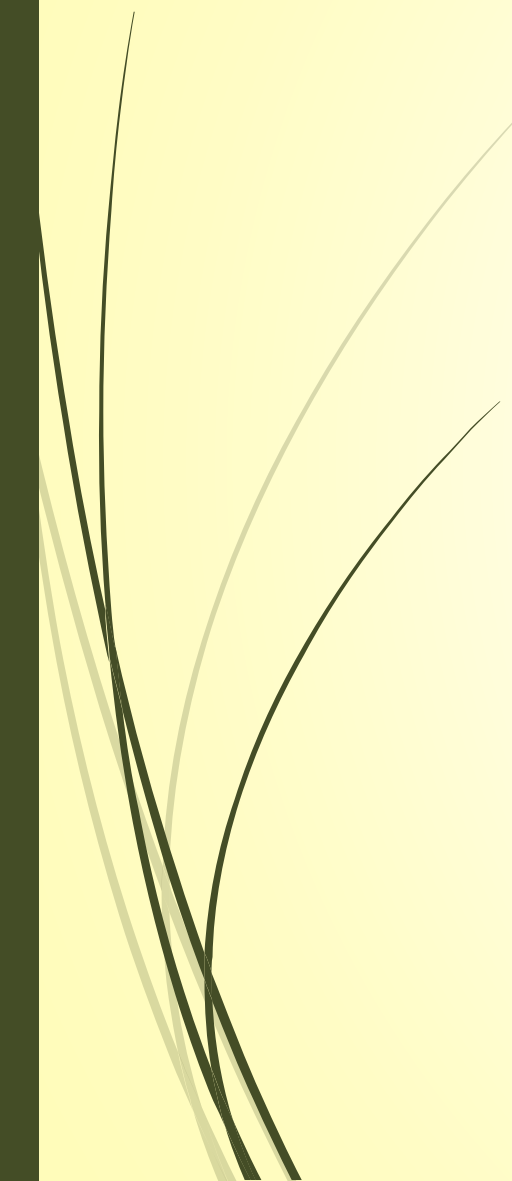
- La qualitat de vida de les persones amb discapacitat està formada d'aquells mateixos factors i relacions que són importants per a totes les persones.
- La qualitat de vida s'experimenta quan es cobreixen les necessitats bàsiques de la persona i quan té les mateixes oportunitats, com qualsevol altre, d'aconseguir els objectius en els entorns més importants de la vida (llar, comunitat, escola i treball).
- La qualitat de vida és un concepte multidimensional.
- Es millora la qualitat de vida quan s'habilita a les persones per que participin en les decisions que afecten a les seves vides.
- Es millora la qualitat de vida quan s'accepten i s'integren plenament les persones a les seves comunitats locals.

Principis generals

6. La qualitat de vida és un concepte organitzador que es pot utilitzar per diversos propòsits que inclouen l'avaluació d'aquelles dimensions bàsiques que estan associades amb la qualitat de vida, la provisió d'ajuda i referència a l'hora d'apropar els serveis als individus, i l'ús de les dades resultants per múltiples objectius.
7. L'estudi de la qualitat de vida exigeix un coneixement profund de la persona i les seves perspectives i l'ús de múltiples metodologies.
8. La mesura de la qualitat de vida exigeix diverses tècniques d'avaluació i té components subjectius i objectius.
9. Les variables de la qualitat de vida haurien d'ocupar un rol prominent en l'avaluació de programes.
10. L'aplicació de les dades sobre la qualitat de vida és important per desenvolupar recursos i suports dirigits a les persones amb discapacitat i les seves famílies.



Dimensions de la qualitat de vida

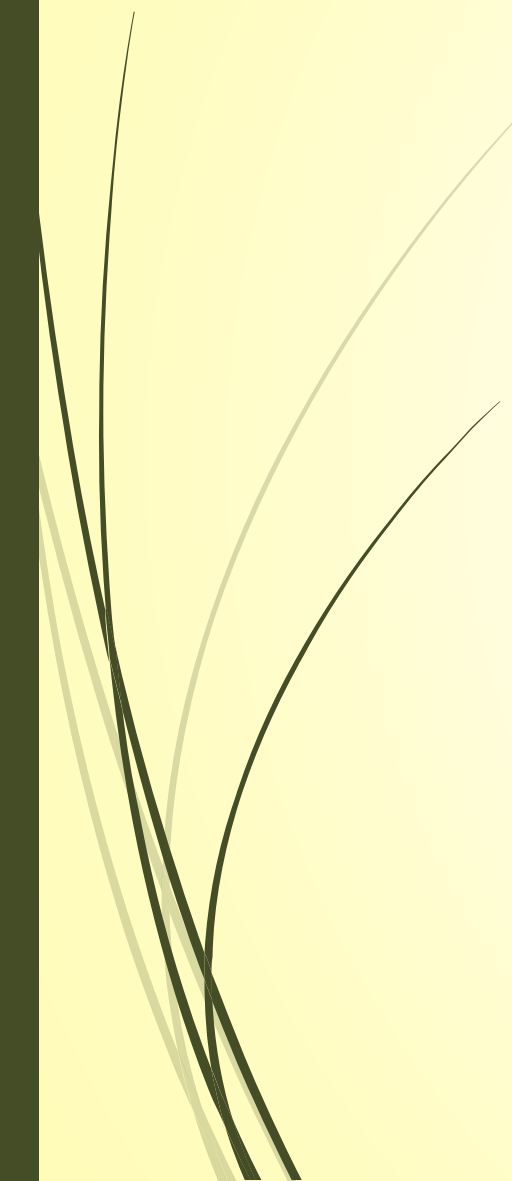


Tradicionalment, la qualitat de vida s'ha concretat a través d'una sèrie de dimensions i, cada dimensió, en un nombre determinat d'indicadors. L'articulació clara i fluida entre dimensions i indicadors és el que permet portar a terme l'avaluació i la mesura de la qualitat de vida.

A nivell internacional s'ha arribat a un consens sobre els dominis o dimensions que configuren la qualitat de vida.



Dimensions de la qualitat de vida

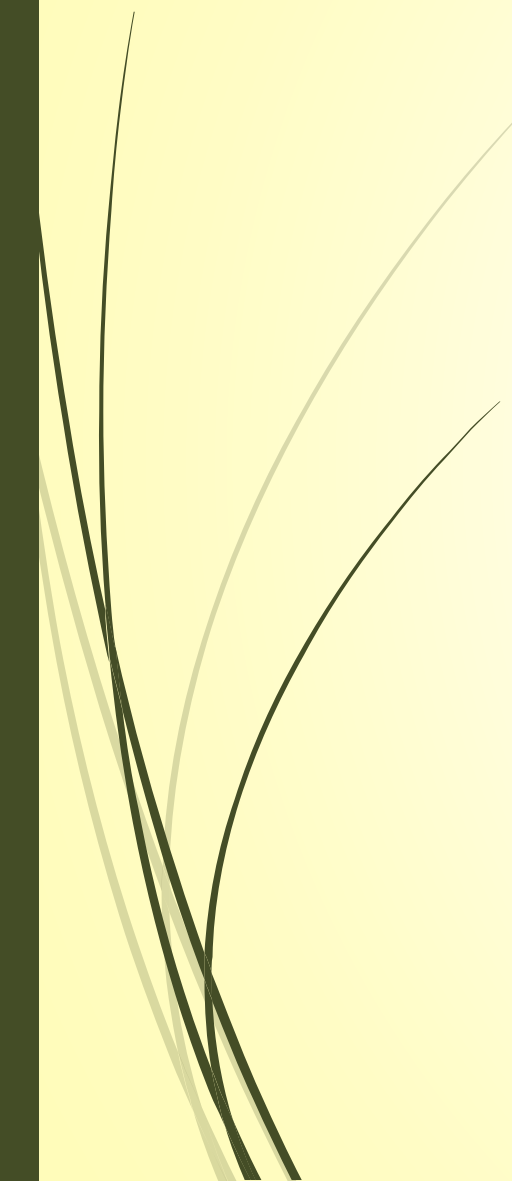


D'acord amb Schalock i Verdugo (2003) i Schalock i Keith (2016) es defineixen les dimensions com un “conjunt de factors que composen el benestar personal”. Els indicadors es consideren “les percepcions, conductes o condicions específiques de les dimensions i que reflecteixen el benestar d’una persona” (p. 34). A continuació hi ha les definicions de cada una de les dimensions i exemples d’indicadors.



Dimensions de la qualitat de vida

Dimensions de qualitat de vida:

1. Benestar emocional
 2. Desenvolupament personal
 3. Autodeterminació
 4. Relacions interpersonals
 5. Inclusió social
 6. Drets
 7. Benestar material
 8. Benestar físic
- 

La mesura de la qualitat de vida

La mesura de la qualitat de vida abasta tant les condicions objectives de vida d'una persona com la seva satisfacció subjectiva.

Hi ha quatre principis bàsics que han d'orientar qualsevol proposta o sistema per avaluar la qualitat de vida:

1. La mesura de la qualitat de vida implica el grau en que les persones tenen experiències de vida que valoren.
2. La mesura de la qualitat de vida reflecteix els dominis que contribueixen a una vida plena i interconnectada.
3. La mesura de la qualitat de vida considera els contextos dels entorns físics, socials i culturals que són importants per a les persones.
4. La mesura de la qualitat de vida inclou avaluar aquelles experiències que són comunes a tots els humans i les que són úniques a l'individu.



Qualitat de vida individual i de serveis

Històricament la qualitat de vida ha estat, per definició, un fenomen essencialment individual fortament influït per les experiències personals.

No ha sigut fins anys més tard que tot el coneixement derivat de la qualitat de vida individual s'ha aplicat a altres camps.

Tot i així, els avenços haguts en la manera d'entendre la qualitat de vida han produït canvis en allò que és l'objecte principal de mesura. Estem experimentant un redefinició de la qualitat en termes dels resultats referits a la persona més que la conformitat amb els processos del programa o de l'organització

Qualitat de vida individual i de serveis

Cal tenir en compte dos components a l'hora d'avaluar la qualitat de vida:

- ▶ Quan es vol determinar la satisfacció de la persona amb discapacitat intel·lectual amb la seva vida, cal avaluar el seu nivell de satisfacció en relació a altres subgrups de la població. En aquest sentit, doncs, cal utilitzar indicadors subjectius.
- ▶ Quan es vol avaluar els serveis i programes amb la intenció de millorar la seva competència o fomentar propostes de canvi, cal utilitzar indicadors objectius.

Tipus de mesures de qualitat

Hi ha un cert acord en que cada una de les vuit dimensions de qualitat de vida s'han de mesurar des d'una perspectiva múltiple i d'acord amb els objectius i interessos dels investigadors.

No s'hauria de parlar de sistemes o metodologies millors o pitjors, sinó quin és l'enfocament que s'adapta més bé als objectius de l'estudi treball proposat. Aquesta perspectiva d'avaluació multidimensional es basa en una sèrie de supòsits:

- La qualitat de vida reflecteix valors culturals consensuats i actituds compartides.
- Les persones son diferents en la seva capacitat d'entendre i respondre.
- Les dades de la qualitat de vida s'utilitzen per diferents objectius.
- Les dades de la qualitat de vida poden referir-se a la persona o a grups de persones.



La mesura actual de la qualitat de vida

No resulta fàcil plantejar la mesura actual de la qualitat de vida quan aquesta va dirigida als centres d'educació especial i als alumnes amb discapacitat en edat escolar.

La raó, d'entrada, és senzilla. Hi ha una manca clara de recerca i de referències concretes sobre aquest aspecte. En general, els estudis i els sistemes d'avaluació s'han dirigit a les persones adultes i als serveis destinats a aquestes persones.



L'avaluació de la qualitat de vida en l'edat escolar

En el camp de l'educació especial i de la DID el terme resultat, i concretament resultats personals, ha adoptat en els últims anys un significat cada vegada més determinat.

Aquesta preocupació pels resultats personals prové essencialment dels nous models funcionals i ecològics de la discapacitat, així com també de l'interès progressiu de centrar la qualitat de vida en aquest component.

El model ecològic i funcional de la discapacitat intenta alinear el paradigma dels suports amb un funcionament humà més bo i amb els resultats personals desitjats



L'avaluació de la qualitat de vida en l'edat escolar

En l'edat escolar ens hem de plantejar dos tipus d'avaluació de la qualitat de vida en l'edat escolar.

Per un costat, com abordem l'avaluació de la qualitat d'un servei (en aquest cas la qualitat que ofereixen els centres d'educació especial) i, per l'altre, l'avaluació de la qualitat de vida dels alumnes en termes de resultats personals valuosos.



L'avaluació de la qualitat de vida en l'edat escolar

En relació a l'avaluació de la qualitat dels serveis, en l'actualitat un dels termes que es fa servir és la *millora* de la qualitat de vida .

És a dir, els serveis s'entenen com a facilitadors i promotors de resultats personals valuosos pels alumnes. Aquesta perspectiva incorpora els següents elements: els processos organitzatius interns, la influència del context, el desenvolupament d'oportunitats, la provisió de suports individualitzats, la dignitat del risc, i l'adopció d'una perspectiva ecològica.



L'avaluació de la qualitat de vida en l'edat escolar

Per avaluar la qualitat de serveis que es dona en els centres d'educació especial proposem el "Qüestionari d'indicadors de qualitat en els centres d'educació especial".

El qüestionari d'indicadors de qualitat per avaluar els centres d'educació especial està organitzat al voltant de 8 dimensions; (1) Benestar emocional, (2) Desenvolupament personal, (3) Autodeterminació, (4) Relacions interpersonals, (5) Inclusió social, (6) Drets, (7) Benestar material i (8) Benestar físic.



L'avaluació dels resultats personals

Un dels reptes més importants que, en l'actualitat, té plantejat el camp de la discapacitat intel·lectual és com delimitar, per a cada grup d'edat, aquells resultats que representen la millora en el funcionament diari de la persona i a partir dels quals cal organitzar i prestar els suports i serveis necessaris.

Sembla evident, al mateix temps, que la qualitat de vida i l'assoliment de resultats personals valuosos depèn de la interacció entre variables personals i les característiques i oportunitats de l'entorn.



L'avaluació dels resultats personals

D'acord amb la literatura i la recerca existent, hem d'afirmar que l'avaluació de la qualitat de vida i dels resultats personals s'ha de plantejar al voltant de les dimensions de qualitat de vida, i concretament de les vuit dimensions de Schalock.

Tot i així, no és possible, en aquesta edat, parlar de qualitat de vida i de resultats personals valuosos sense prestar una atenció especial als resultats acadèmics.

Així doncs, cal plantejar, com un apartat més de l'avaluació dels resultats personals, una avaluació dels resultats acadèmics esperats i desitjables pels alumnes amb DID

L'avaluació dels resultats personals

Atesa les dificultats que suposa l'elaboració i la concreció d'una escala de resultats personals en l'edat escolar, hem optat per fer un doble plantejament.

Per una banda, presentem una proposta d'escala de resultats personals que s'articula al voltant de les vuit dimensions de Schalock.

Per l'altra, i com una part de la dimensió de desenvolupament personal, s'ha elaborat una altra escala de resultats acadèmics en l'àrea d'alfabetització i de matemàtiques.



L'avaluació dels resultats personals

“L'escala de resultats personal en l'edat escolar” és un instrument vol ser una primera aproximació al desenvolupament i avaluació d'aquelles habilitats, competències i experiències que, en l'edat de l'escolarització obligatòria, els alumnes amb DID haurien d'assolir i/o experimentar.

Està pensada pels alumnes de 6 a 16 anys. Els resultats que es descriuen pretenen incloure tots aquells aspectes que es consideren típics en el desenvolupament, en l'aprenentatge i en les experiències dels alumnes en edat escolar. L'escala s'ha elaborat al voltant de les vuit dimensions de qualitat de vida de Schalock.

L'avaluació dels resultats personals


En el desenvolupament de l'escala s'han tingut en compte els següents criteris.

En primer lloc, s'han inclòs aquells aspectes que en la recerca i literatura especialitzada es consideren els millors resultats pels alumnes amb DID i que són predictors de l'èxit escolar i de la inclusió social i comunitària.

En segon lloc, s'han tingut present els indicadors i ítems que provenen de les vuit dimensions de qualitat de vida de Schalock.

En tercer lloc, s'han considerat els ítems que proposa l'Escala d'Intensitat dels Suports per a Infants i Adolescents (EIS-I/A).


Finalment, s'han analitzat les competències i objectius que estableix el currículum del nostre país.



Qualitat de vida, resultats personals i planificació centrada en la persona

La proposta d'organitzar l'atenció i l'educació dels alumnes amb DID al voltant del que s'anomena el sistema lògic representa una opció decidida i que aglutina el conjunt d'aportacions més novedoses així com els diversos components que estan a la base d'una educació de qualitat, centrada en la persona i en els resultats personals.


Aquesta unitat, representa, en cert sentit, un resum integrador del conjunt de conceptes i propostes que s'han presentat en el conjunt de les unitats.



Qualitat de vida, resultats personals i planificació centrada en la persona

Passar d'una atenció centrada al voltant dels programes i dels serveis per emfasitzar un sistema que posa l'accent en els suports individualitzats que millorin la integració comunitària i els resultats personals, suposa una aposta innovadora i un canvi important en l'atenció d'aquestes persones.

Posar com a punts centrals de l'atenció l'assoliment de resultats personals valuosos a través de la provisió de suports individualitzats ha estat una tasca important en tot el procés de transformació.



***La qualitat d'allò que es posa en pràctica
esdevé el sine qua non del canvi.***

Michael Fullan (2013)