

QUALITAT DE VIDA I CENTRES D'EDUCACIÓ ESPECIAL



UNA APROXIMACIÓ A LA SEVA
CONCEPTUALITZACIÓ I AVALUACIÓ

Josep Font i Roura

Director: Doctor Climent Giné i Giné

Programa de Doctorat: Comprensivitat i Educació
Universitat de Vic: Facultat d'Educació

*No saben que els guapos són els rars,
que ho sap tothom però no ho diu ningú,
tampoc no s'agraden i tenen complexos per ser diferents.
I no saben que els guapos desafinen,
no tenen swing i no ballen bé,
també és preocupen i tenen psicòlegs
i no passa res....
i no passa res.*

Manel



INDEX

1. Introducció. La conceptualització de la qualitat de vida, la seva mesura i la seva aplicació.....	4
2. Bases teòriques de la qualitat de vida en l'edat escolar.....	8
2.1 El nou concepte de retard mental.....	8
2.1.1 La definició de retard mental de 2002	8
2.1.2 L'enfocament multidimensional	10
2.1.3 El marc per a l'avaluació	12
2.1.4 El sistema de suports	14
2.1.5 Implicacions del sistema de 2002. El consens emergent en el camp	16
2.2 El constructe de qualitat de vida.....	19
2.2.1 Definició de qualitat de vida	20
2.2.2 Principis generals	22
2.2.3 Dimensions de la qualitat de vida	23
2.3 La mesura de la qualitat de vida.....	27
2.3.1 Qualitat de vida individual i qualitat de serveis.....	28
2.3.2 Mesures objectives i subjectives.....	30
2.3.3 Tipus de mesures de qualitat.....	32
2.3.4 La mesura dels resultats.....	34
2.3.5 Qüestions de tipus metodològic i de mesura.....	36
3. L'avaluació de la qualitat dels serveis: Els centres d'educació especial...	43
3.1 Antecedents i estat actual de l'avaluació dels serveis i dels centres d'educació especial.....	43
3.2 Sistemes d'avaluació objectius.....	46
3.3 Sistemes d'avaluació subjectius i objectius.....	51
3.4 El context de la recerca: l'avaluació dels centres d'educació especial.....	55
4. Objectius.....	57
5. Metodologia.....	58
5.1 Disseny.....	58
5.3 Instruments.....	59
5.4 Procediment. Fases	60

5.4.1 Concreció de les unitats de mesura i definició del model d'avaluació	60
5.4.2 Elaboració dels instruments de mesura.....	61
5.4.3 Organització i realització de la prova pilot.....	76
6. Resultats.....	78
7. Discussió i conclusions.....	88
8. Disseny de l'estudi empíric per determinar la fiabilitat i la validesa dels instruments.....	93
8.1 Subjectes.....	94
8.2 Instruments.....	94
8.3 Procediment.....	95
9. Bibliografia.....	99
10. Annex 1. Dimensions i subdimensions de la qualitat de vida.....	109
11. Annex 2. Instruments d'avaluació de la qualitat de vida.....	141

1. INTRODUCCIÓ

LA CONCEPTUALITZACIÓ DE LA QUALITAT DE VIDA, LA SEVA MESURA I LA SEVA APLICACIÓ.

L'atenció i educació de les persones amb discapacitat intel·lectual esdevé, en l'actualitat un tema important de preocupació i interès per part de diversos col·lectius i organitzacions professionals i familiars. La creixent sensibilitat per aquestes persones, l'ampliació i divulgació dels coneixements existents i una major responsabilitat social i pública, fan que es debatin, amb més freqüència, aspectes relacionats amb la discapacitat intel·lectual. En aquest sentit, el coneixement i aplicació del que constitueixen les bones pràctiques en el nostre camp posa un accentuat i renovat èmfasi en les pràctiques i l'ètica professionals (Schalock i col., 2007). La qualitat de vida, entre altres punts importants, s'està convertint en un concepte clau i unificador.

Sabem que la manera d'entendre, mesurar i aplicar el concepte de qualitat de vida tindrà efectes decisius en la vida de les persones amb discapacitat intel·lectual i en les polítiques i pràctiques que orienten la provisió de serveis i suports.

En els últims anys ha sorgit una forta preocupació per a l'avaluació dels serveis (escolars, residencials, laborals, etc.) i per identificar la qualitat dels mateixos. El camp de l'educació especial i el de l'atenció a les persones amb discapacitat no ha estat indiferent a aquest tendència. Certament, s'han elaborat una sèrie de models o sistemes amb la pretensió d'avaluar la qualitat dels serveis destinats a les persones que presenten algun tipus de discapacitat. El "Personal Outcome Measures" (The Council on Quality and Leadership, 1993, 2000a; 2005), el "National Core Indicators" (HSRI i NASDDDS, 2003), "l'Escala GENCAT" (Verdugo, Schalock, Gómez, i Arias, 2007), "The Periodic Service Review" (Lavigna i col., 1994), "The Program Analysis of Service Systems-PASS 3" (Flynn i col., 1999), "The Program Analysis of Service System's Implementation of Normalization Goals – PASSING" (Flynn i col., 1999), el "Program Quality Indicators" (Meyer i Eichinger, 1994) i el "Autism Program Quality Indicators" (Crimmins i col., 2001), són alguns exemples significatius d'aquests sistemes d'avaluació. Alguns d'aquests instruments examinen els resultats esperats en la vida de la persona i d'altres es preocupen d'avaluar les característiques dels serveis i els seus processos organitzatius. Un dels aspectes comuns d'aquests sistemes és el seu interès per identificar la satisfacció de la persona i ser sensible a les necessitats concretes de l'individu i les seves opinions.

També s'observa en els últims anys, una forta proliferació de treballs i estudis de recerca interessats en l'avaluació de l'impacte de certes mesures d'innovació. Normalment, aquestes estudis fan servir metodologies de recerca qualitativa o una combinació de metodologies qualitatives i quantitatives per a la recollida de dades i l'anàlisi i valoració dels resultats.

Així doncs, l'ús de mesures basades en els resultats esperats en la vida de les persones amb discapacitat, la identificació i avaluació dels indicadors de qualitat dels

serveis i dels seus processos interns i la utilització de metodologies qualitatives constitueixen tres eixos en el plantejament inicial d'un projecte de recerca que tingui la pretensió d'avaluar l'impacte de pràctiques innovadores.

La preocupació per la qualitat dels serveis i, més concretament, per promoure la qualitat de vida de les persones amb discapacitats s'està convertint, des de la dècada dels 90, en un dels principis unificadors de les pràctiques educatives i habilitadores i per afavorir els resultats esperats de vida (Gardner i Carran, 2005; Schalock, 1996; Schalock, 1997; Schalock, 2000; Schalock, Gardner i Bradley, 2007; Schalock i altres, 2005). Certament, i com es plantejarà més endavant, el camp del retard mental ha experimentat profundes transformacions. Aquestes transformacions són tributàries del nou model de retard mental i del concepte de qualitat de vida. Les últimes definicions de l'AAMR (Font, 1997; Luckasson i col., 1992; Luckasson i col., 2002), han promogut una nova perspectiva del què entenem per retard mental, el tipus de serveis que aquestes persones necessiten, els suports essencials per millorar el seu desenvolupament i els resultats que s'han de promoure i es poden aconseguir. Hem passat d'una perspectiva històrica centrada en els aspectes biològics i deficitaris a un enfocament funcional i ecològic que considera la discapacitat com l'expressió de limitacions en el funcionament individual dins d'un context social determinat (Schalock i Luckasson, 2005; Schalock i col., 2007).

Així mateix, la qualitat de vida constitueix un dels temes més rellevants en el camp del retard mental. El concepte de qualitat de vida s'utilitza com una noció sensibilitzadora, com un tema unificador i com un constructe social (Schalock, 2004; Schalock i altres, 2007) que s'aplica tant a les persones amb discapacitat intel·lectual com als serveis i a les polítiques dirigits a aquestes persones. Normalment, la qualitat de vida es defineix com un concepte subjectiu sobre el nivell de satisfacció que la persona experimenta en relació amb el grau de cobertura de les seves necessitats a casa, l'escola, el treball i a la comunitat. Encara que té un component subjectiu, està estretament relacionat amb les condicions objectives de vida que s'ofereixen a les persones sense discapacitat intel·lectual. Un dels reptes dels últims anys ha estat operativitzar el concepte de qualitat de vida i fer entendre que millorar la qualitat de vida és quelcom desitjable i assolible per a totes les persones, fins i tot les que presenten retard mental.

Estretament relacionat amb la definició de retard mental i de qualitat de vida hi ha el concepte d'avaluació. Normalment, el concepte d'avaluació va lligat a la recerca d'una sèrie de categories i indicadors que permetin conèixer el grau d'ajustament entre l'oferta i les necessitats dels alumnes o usuaris, amb la finalitat de prendre mesures que assegurin progressivament la millora de la qualitat dels serveis que es presten. Les necessitats de les persones amb discapacitat intel·lectual, i més concretament les dels alumnes dels centres d'educació especial, són abastament molt més complexes i variades, la qual cosa obliga que la resposta educativa adopti formes més flexibles i, en molts aspectes, diferenciades. Dins d'aquesta perspectiva, l'avaluació es converteix en un requisit i en una ajuda indispensable per la tasca dels professionals i en una garantia de qualitat del procés educatiu dels alumnes escolaritzats en aquests centres.

Així doncs, el moment actual ens exigeix plantejar, de forma clara i decidida, quines són les aplicacions i les implicacions que tenen per l'atenció i educació de les persones amb discapacitats els principis derivats del nou concepte de retard mental i de la qualitat de vida.

Per aquest motiu, una de les intencions d'aquest treball de recerca és plantejar algunes aplicacions i implicacions del nou concepte de retard mental i de la qualitat de vida en els centres d'educació especial. Partim del supòsit que proposar enfocaments d'avaluació sobre la qualitat de certes pràctiques en els centres d'educació especial suposa un ajut significatiu per a la seva millora, per iniciar canvis de perspectives així com per aconseguir que els alumnes atesos rebin una educació ajustada a les seves necessitats i amb possibilitats d'assolir un grau d'excel·lència millor.

No hi ha hagut en el nostre país massa tradició sobre el tema de l'avaluació dels centres docents. Tot i així, des de la meitat dels anys 90, la pròpia administració educativa ha plantejat una sèrie d'iniciatives encaminades a avaluar la qualitat dels centres educatius així com els resultats obtinguts pels alumnes. Curiosament, aquestes propostes no han afectat ni han anat dirigides als centres d'educació especial. Així doncs, aquesta realitat evidencia encara més la necessitat de propostes d'avaluació de les pràctiques en els centres específics.

Si l'administració educativa i les associacions i organitzacions dedicades a l'atenció de les persones amb discapacitats no es plantegen seriosament l'avaluació dels centres d'educació especial, el que estan fent és, de forma indirecta o simulada, destinar aquests centres a una situació de marginalitat i/o de progressiva extinció. En altres llocs (Font, 1999; Font, 2009; Font i Giné, 2007) hem afirmat i proposat que els centres d'educació especial poden tenir una funció nova dins el sistema educatiu i que una de les seves finalitats és convertir-se en un sistema d'ajuts i suports al servei dels alumnes que presenten nee així com dels professors i escoles que els atenen. En efecte, els centres específics han de realitzar un esforç important per adaptar-se a les demandes i exigències de les circumstàncies actuals (Ainscow, 2007; Head i Pirrie, 2007). El moment present pot suposar (a pesar de les seves confusions i contradiccions) una oportunitat per realitzar reformes i millores significatives. Tenir un enfocament d'avaluació de la qualitat d'aquests centres representa una possibilitat de millorar la seva oferta i afavorir la seva reconversió en un centre d'ajut al sistema ordinari.

En les circumstàncies actuals, doncs, té sentit impulsar la creació de sistemes i instruments d'avaluació de la qualitat en el camp de l'educació especial. Diverses són les raons per fer-ho. En primer lloc, per obtenir una millora de la qualitat de vida de les persones amb discapacitat. En segon lloc, per analitzar les pràctiques existents en els centres específics i, en conseqüència, realitzar propostes de millora. Finalment, aconseguir que tant les persones amb discapacitat intel·lectual com els centres d'educació especial se'ls ofereixin les mateixes oportunitats que tenen la resta dels alumnes i escoles del nostre país.

L'objectiu d'aquest treball de recerca és bàsicament elaborar un model d'avaluació i una sèrie d'instruments de mesura a través dels quals es puguin valorar les pràctiques existents en els centres d'educació especial. Si bé podem afirmar que

aquest conjunt d'instruments constitueixen una part d'allò que és objecte d'avaluació en un centre, esperem que sigui el primer esglaió per elaborar una proposta més àmplia i extensa d'avaluació de les pràctiques dels centres d'educació especial.

2. BASES TEÒRIQUES DE LA QUALITAT DE VIDA EN L'EDAT ESCOLAR

2.1 EL NOU CONCEPTE DE RETARD MENTAL

No resulta una activitat fàcil abordar qualsevol aspecte relacionat amb el món de la discapacitat (Kauffman, 2003). La nostra cultura i la història dels últims anys estan plens d'exemples de prejudicis que dificulten el camí d'una plena normalitat. Tot i així, també és evident que hi ha hagut progressos importants i que els coneixements i les experiències actuals són radicalment diferents dels de tan sols fa uns pocs anys (Kavale, Forness i Siperstein, 1999) Això ens fa pensar en possibilitats noves per a les persones amb discapacitat intel·lectual. Certament, disposem d'enfocaments i models molt més comprensius, educatius i habilitadors que permeten veure el futur de les persones amb retard mental amb uns ulls més esperançadors (Schalock i col., 2007, en premsa; Switzky i Greenspan, 2006; Wehmeyer i Patton, 2000).

En aquest sentit, la definició de retard mental del 2002 proposada per l'AAMR, s'ha d'entendre com un esforç més en el camí per comprendre millor aquest fenomen i servir de base per a nous models d'intervenció (Giné i Font, 2007). Així doncs, la finalitat bàsica d'aquest apartat és donar a conèixer les característiques principals del sistema 2002, les seves aportacions i limitacions. Des de la nostra perspectiva, i com ja hem comentat anteriorment, pensem que la definició de retard mental de 2002 i la qualitat de vida constitueixen, en l'actualitat, els eixos vertebradors a partir dels quals articular qualsevol proposta seriosa en aquest camp (Schalock i col., 2007).

2.1.1 La definició de retard mental de 2002

No és possible desenvolupar en tota la seva complexitat el què significa i representa la definició de retard mental de 2002. El que farem, doncs, és exposar, de forma breu, les seves característiques més importants i algunes de les seves implicacions (Luckasson i col., 2002; Schalock i col., 2007; Verdugo, 2003).

Després de llegir el 10è manual sobre definició, classificació i sistemes de suport del retard mental un experimenta una sensació estranya. Encara que a primera vista no sembla que hi hagi canvis importants en relació a la definició de 1992 (Font, 1997; Luckasson i col. 1992), una reflexió més atenta dels nous continguts evidencia algunes diferències. La definició de 1992 va suposar un fort revulsiu en la manera de percebre i entendre el retard mental. Potser amb una base excessivament ideològica, es definia una nova manera de comprendre el retard mental i d'enfocar les polítiques i pràctiques educatives.

Sense defugir al del 92, el manual del 2002 suposa una certa moderació o, com a mínim, una revisió d'alguns postulats de l'anterior manual. La impressió és

que no s'avança amb força suficient en les línies del 92 però tampoc es vol tornar als supòsits anteriors. Hi ha una certa combinació dels principis de la definició del 92, de les anteriors definicions i dels sistemes actuals de classificació (ICD10, ICF i DSM-IV). Curiosament, en l'últim capítol del llibre es confirma aquesta percepció. Textualment es diu "a l'hora de pensar i comentar les implicacions del sistema del 2002, els lectors hauran d'adonar-se que el camp del retard mental està en un estat de transició i que el coneixement i la comprensió seran acumulatius. Hi ha un estat actual de tensió tant en relació al canvi de paradigma com sobre la terminologia i el nom del retard mental" (p. 200). És, doncs, des d'aquesta perspectiva d'una certa cautela en els supòsits i d'un manual previsiblement de transició que exposarem els principis i les característiques del sistema del 2002. Com es podrà observar, en alguns aspectes els canvis són poc evidents i/o confusos i en altres força elaborats (per exemple, el nou model de suports).

El sistema de 2002 defineix el retard mental com "una discapacitat que es caracteritza per limitacions significatives tant en el funcionament intel·lectual com en la conducta adaptativa expressada en les habilitats adaptatives, conceptuals, socials i pràctiques. Aquesta discapacitat s'origina abans dels 18 anys" (Luckasson i col., 2002; p. 1).

Aquesta definició conté, més o menys com les anteriors, tres elements: (1) limitacions significatives en el funcionament intel·lectual que (2) es donen al mateix temps i estan relacionades amb limitacions significatives en la conducta adaptativa i (3) es manifesta durant el període de desenvolupament.

Tot i així, cal precisar que si bé una primera impressió pot donar a entendre que la definició del 2002 torna a posar importància en la discapacitat, i en conseqüència en la persona, una lectura atenta i meditada ens pot permetre una aproximació més ajustada. És cert que el sistema 2002 afirma que el retard mental és una discapacitat. No obstant això, el terme discapacitat es defineix com "una expressió de les limitacions en el funcionament individual dins un context social i que representa una desavantatge substancial per la persona" (p. 15). Això significa que el model del 2002 segueix posant èmfasi en un enfocament funcional i ecològic de la discapacitat. És a dir, la importància en la interacció entre l'individu, el seu entorn i la presència de suports.

Per l'aplicació d'aquesta definició és important tenir en compte les cinc assumpcions següents:

Assumpció 1. Les limitacions en el funcionament actual s'han de considerar dins del context dels entorns comunitaris típics dels companys de la mateixa edat i de la cultura de l'individu.

Assumpció 2. Una avaluació vàlida ha de considerar la diversitat lingüística i cultural i les diferències en els factors de comunicació, sensorials, motrius i conducta.

Assumpció 3. Dins d'un mateix individu, les limitacions sovint es donen juntament amb punts forts.

Assumpció 4. Un objectiu important a l'hora de descriure les limitacions és desenvolupar un perfil de suports necessaris.

Assumpció 5. Generalment, el funcionament de vida de les persones amb retard mental millorarà si se li proporcionen els suports personalitzats adequats durant un període de temps continuat.

El manual del 2002 intenta, com els anteriors, respondre de manera més ajustada i actual a quatre fenòmens que han orientat, des dels seus inicis, les definicions de l'AAIDD. Aquest fenòmens són: (a) una millor comprensió de la causa d'aquesta condició, (b) millorar les pràctiques professionals caps als individus amb aquesta condició, (c) canviar les actituds socials envers la discapacitat, i (d) una major sensibilitat cap els consumidors i els moviments de reforma que emfasitzen l'equitat, la inclusió, la capacitació i el benestar subjectiu.

2.1.2 L'enfocament multidimensional

El model teòric que es mostra en la Figura 2.1 és el que utilitza el manual del 2002 per indicar les relacions entre el funcionament individual, els suports i les cinc dimensions que inclou l'enfocament multidimensional del retard mental. Si bé aquestes dimensions són força semblants a les del 92, es poden observar algunes variacions.

El sistema 2002 es fonamenta en set premisses bàsiques que representen un consens creixent en el camp. Aquestes premisses són (Schalock i col., 2007):

1. El retard mental és una discapacitat intel·lectual que es caracteritza per limitacions significatives en el funcionament diari i que es presenta en el període de desenvolupament.
2. Una discapacitat es conceptualitza com un problema significatiu en el funcionament i es caracteritza per problemes greus i acusats en la capacitat o habilitat d'actuar o en l'oportunitat de funcionar.
3. L'avaluació de la conducta adaptativa s'hauria de relacionar amb la realització típica de l'individu en les rutines diàries i en les circumstàncies canviants, no amb la competència màxima.
4. La millor manera de representar el funcionament intel·lectual és, encara, a través de les puntuacions de CI quan s'obtenen a partir d'instruments adequats d'avaluació.
5. Els sistemes de classificació es poden utilitzar per una diversitat de propòsits per tal de respondre millor a les variades necessitats dels individus i les seves famílies, els investigadors, els clínics i els professionals.
6. Les raons per aplicar una definició de RM/DI a una persona són múltiples i poden incloure el diagnòstic, la classificació i la planificació dels suports.
7. El judici clínic pot jugar un paper important en el diagnòstic, la classificació i la planificació dels suports.

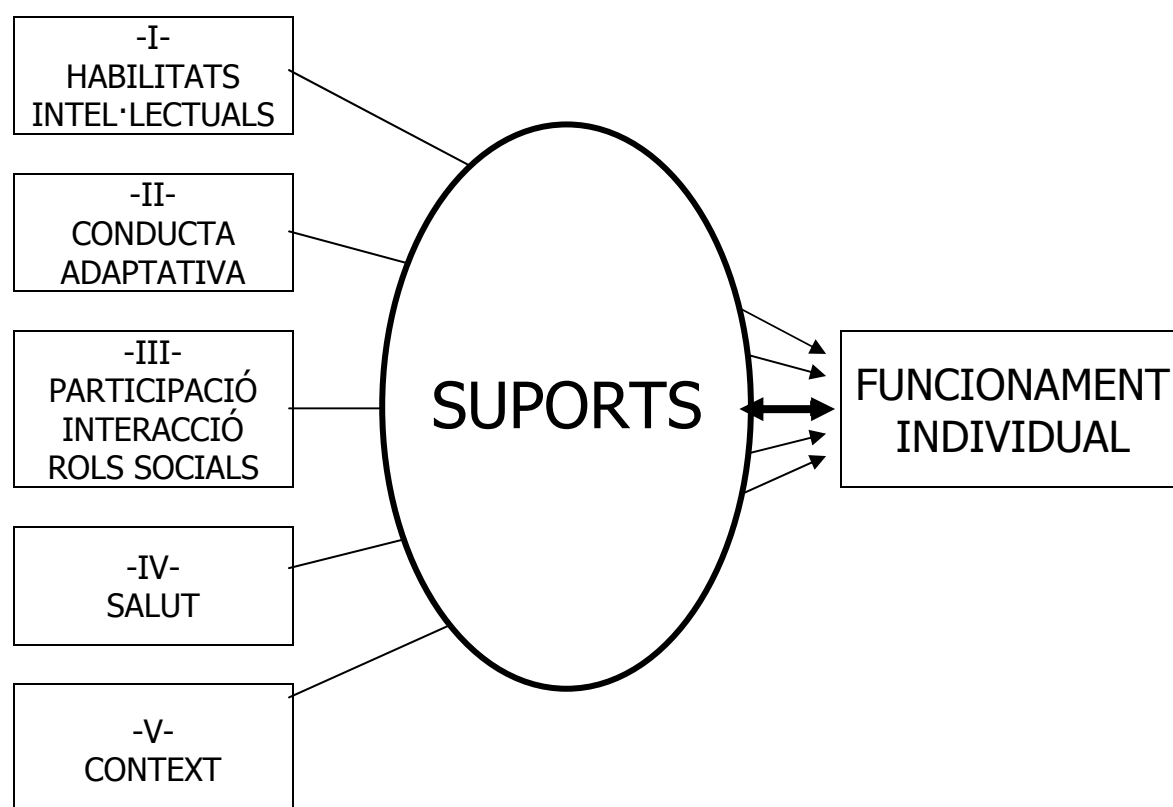


Figura 2.1 Model teòric del sistema 2002.

Les cinc dimensions del sistema del 2002 són:

Dimensió 1: Habilitats Intel·lectuals. La intel·ligència es defineix com una capacitat mental general, que inclou el raonament, la planificació, la resolució de problemes, el pensament abstracte, la comprensió d'idees complexes, l'aprenentatge ràpid i l'aprenentatge de l'experiència.

Dimensió 2: Conducta Adaptativa (habilitats conceptuals, socials i pràctiques). La conducta adaptativa és un grup d'habilitats conceptuals, socials i pràctiques que les persones han après per tal de funcionar en les seves vides diàries.

Dimensió 3: Participació, Interaccions i Rols Socials. Aquesta dimensió fa referència als entorns o situacions específiques en que una persona viu, aprèn, juga, treballa, es socialitza i interacciona. Els entorns positius fomenten el creixement, el desenvolupament i el benestar

Dimensió 4: Salut (salut física, salut mental i etiologies). La salut es defineix com un estat de benestar físic, mental i social complet.

Dimensió 5: Context (entorns, cultura). El *context* descriu les condicions interrelacionades dins les que les persones passen les seves vides diàries. El context

en el Sistema 2002 assumeix una perspectiva ecològica que implica, com a mínim, tres nivells diferents: (a) el *microsistema* – la situació social immediata, que inclou la persona, la família i/o els defensors; (b) el *mesosistema* – el barri, la comunitat o les organitzacions que proporcionen educació o serveis habilitadors o suports; (c) el *macrosistema* – els patrons globals de la cultura, la societat, les poblacions més àmplies o les influències sociopolítiques.

Sembla ser que el model teòric del Sistema de 2002 segueix l'enfocament ecològic a l'hora d'establir els elements claus per comprendre la condició de retard mental i el funcionament de l'individu: la persona, els entorns i els suports. Tot i així s'observen canvis del model del 92. En aquest cas s'estableix la multidimensionalitat del retard mental i el paper mediador que els suports juguen en el funcionament individual. Cada una de les diferents dimensions influeix al funcionament de l'individu que queda mediat pels suports disponibles. Al mateix temps la necessitat de suports pot influir el funcionament.

2.1.3 El marc per a l'avaluació

L'avaluació que proposa el Sistema de 2002 té tres funcions o objectius principals:

1. Diagnòstic
2. Classificació
3. Planificació dels suports

A aquesta proposta s'anomena el "Marc per a l'Avaluació". Cada una de les funcions d'aquest marc té una sèrie d'objectius diversos i de mesures i instruments adequats (veure Taula 2.1). El Marc per a l'Avaluació es caracteritza pels següents aspectes:

- L'avaluació té tres funcions principals: diagnòstic, classificació i planificació dels suports per a la persona.
- Cada funció té un nombre d'objectius diferents. Aquests poden ser per establir la prestació d'un determinat tipus de servei, la recerca, per organitzar la informació, per desenvolupar el pla de suports d'una persona, etc.
- La selecció de les mesures o instruments més adequats dependrà de la funció de l'avaluació i dels objectius concrets que es vulguin aconseguir.

qualitat de vida i centres d'educació especial

FUNCIÓ	OBJECTIUS	MESURES I INSTRUMENTS	CONSIDERACIONS PER A L'AVALUACIÓ
Diagnòstic	Establir l'elegibilitat: <ul style="list-style-type: none"> • Serveis • Beneficis • Proteccions legals 	Tests d'intel·ligència Escales de conducta adaptativa Edat d'inici	Correspondència entre mesures i objectius. Característiques psicomètriques de les mesures seleccionades. Adequat a la persona (grup d'edat, grup cultural, llengua materna, mitjans de comunicació, sexe, limitacions sensorio-motrius). Qualificació de l'examinador. Característiques de l'examinador i biaix potencial
Classificació	Agrupament per: <ul style="list-style-type: none"> • Rebre fons o serveis de reembossament • Recerca • Serveis • Comunicació sobre característiques seleccionades 	Escales d'Intensitat de suports. Nivells de CI Categories d'educació especial. Avaluacions ambientals. Sistemes de factors de risc etiològics. Nivells de conducta adaptativa. Mesures de salut mental	Consistència amb els estàndards i pràctiques professionals. Selecció dels informants. Contextos i entorns rellevants. Rols socials, participació, interaccions. Oportunitats d'experiències. Història clínica i social. Factors físics i mentals. La conducta en la situació d'avaluació Objectius personals. Informació de l'equip.
Planificació dels suports	Augmentar els resultats personals: <ul style="list-style-type: none"> • Independència • Relacions • Contribucions • Participació escolar i comunitària • Benestar personal 	Instruments de planificació centrats en la persona. Autoavaluació. Avaluació de les mesures de les condicions de vida objectives. Escales d'intensitat dels suports. Elements exigits en els plans individuals (PEI, PTI, etc.)	

Taula 2.1. El marc per a l'avaluació

Diagnòstic del retard mental

Una de les finalitats i funcions de la definició, classificació i sistema de suports es determinar el diagnòstic del retard mental. El diagnòstic del retard mental es porta a terme d'acord amb el triple criteri: nivell intel·lectual, conducta adaptativa i edat d'inici. Així doncs cal delimitar bé com s'ha de portar a terme l'avaluació del nivell intel·lectual i de la conducta adaptativa d'acord amb els supòsits descrits en el manual de 2002.

La classificació

La classificació és la segona funció del nou manual de 2002. La classificació pot tenir diversos objectius. Pot servir per agrupar les persones per tal de rebre fons o finançament, per a la recerca, per rebre serveis i per comunicar determinades característiques seleccionades. D'aquesta manera, els sistemes de classificació es poden fer servir per a respondre a les necessitats diverses dels investigadors, clínics i professionals. Els sistemes de classificació es poden basar en la intensitat dels suports necessaris, l'etiologia, els nivells d'intel·ligència o de conducta adaptativa.

La planificació dels suports.

El seu objectiu principal és millorar els resultats personals que estan relacionats amb la independència, les relacions, les contribucions, la participació escolar i comunitària i el benestar personal. Per aconseguir una avaluació adequada es poden utilitzar les autovaloracions, les escales d'intensitat dels suports i els components del pla educatiu individual o el pla de suport conductual.

2.1.4 El sistema de suports

La conceptualització i aplicació dels suports és un dels apartats que més varien del Sistema del 92. La definició és diferent i el model de suports introdueix les àrees de suport que anteriorment no hi constaven, i els resultats esperats s'amplien considerablement (veure Figura 2.2). Tot i així, si bé es mantenen els mateixos criteris d'intensitat, la seva concreció (igual que el manual anterior) queda poc explicitada.

El sistema del 2002 defineix els suports com "recursos i estratègies que tenen l'objectiu de promoure el desenvolupament, l'educació, els interessos i el benestar d'una persona i que milloren el funcionament individual" (p. 15). Cal considerar quatre aspectes en aquest nou model dels suports: (a) l'objectiu principal de la provisió dels suports és fomentar els resultats personals; (b) el funcionament individual resulta de la interacció dels suports amb les dimensions següents: Habilitats intel·lectuals; conducta adaptativa; participació, interacció i rols socials; salut i context; (c) els serveis són un tipus de suport que proporcionen els professionals i les institucions; i (d) l'avaluació dels suports pot tenir una rellevància diferent, depenent de si es fa amb finalitat classificatòria o de planificació de suports, i es basa en les àrees d'activitat de la vida i en les necessitats de tipus mèdic i conductual excepcionals.

A l'hora de delimitar el perfil de suports (els suports necessaris i la seva intensitat) el Sistema de 2002 proposa un procés d'avaluació que es resumeix en els següents passos:

Pas 1: Identificar les àrees de suport rellevants.

Pas 2: Identificar les activitats de suport rellevant per cada àrea de suport.

Pas 3: Avaluar el nivell o intensitat dels suports necessaris.

Pas 4: Escriure el Pla de Suports Individualitzat que reflecteixi les necessitats i interessos de l'individu.

Certament, el paradigma dels suports ha experimentat un progrés considerable. La publicació al 2004 del SIS –Suport Intensity Scale- (Thompson i col., 2004) ha propiciat una sèrie d'iniciatives, a diversos nivells, dirigides a la millora de l'atenció de les persones amb discapacitat intel·lectual. Un dels reptes més importants per a l'aplicació de la definició del 92 ha estat la conceptualització dels suports i la seva mesura. L'EIS –l'Escala d'Intensitat dels Suports- és un instrument rigorós, conceptualment ben fonamentat i estadísticament ben construït per avaluar la intensitat dels suports de les persones amb discapacitat intel·lectual (Giné i col., 2006). L'EIS intenta ser fidel als canvis promoguts en les dues últimes definicions de retard mental i representa una eina d'alt valor per a la planificació de l'atenció i dels serveis. Els seus usos potencials són diversos, encara que cal destacar la seva rellevància en l'elaboració dels plans de suport individualitzats (Schalock, Thompson i Tassé, 2008; Thompson i col., 2004). El grup de recerca "Discapacitat i qualitat de vida: Aspectes educatius" de la Facultat de Psicologia i Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna, de la Universitat Ramon Llull, ha portat a terme l'adaptació i la validació de l'EIS a la població catalana (AAIDD, 2007; Giné, 2008). Sens dubte, l'EIS permet avançar cap a un sistema d'atenció centrat en la persona, en els resultats personals valuosos i en la qualitat de vida.

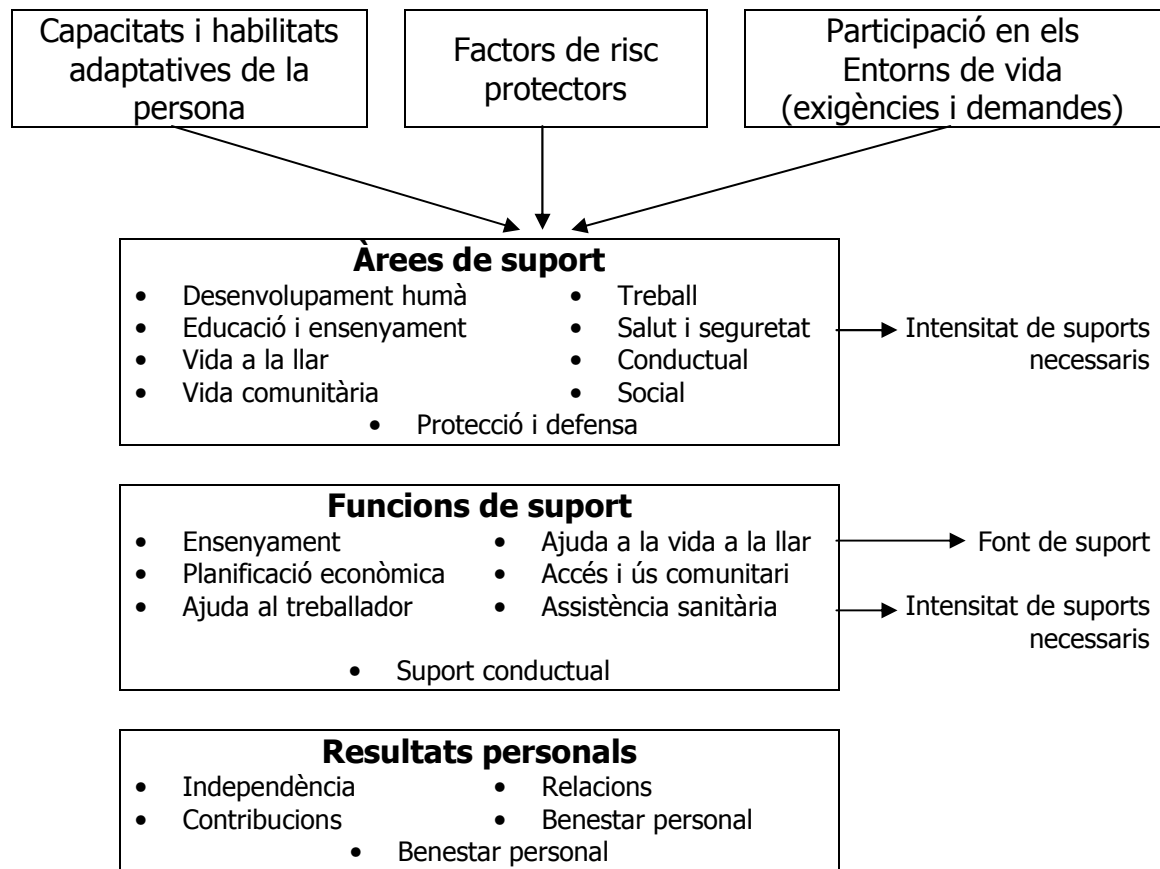


Figura 2.2. El model de suports

2.1.5 Implicacions del sistema de 2002. El consens emergent en el camp.

La implicació més important de la definició de 1992 va ser la seva decidida aposta per considerar el rol interactiu de les capacitats (intel·ligència i conducta adaptativa), els entorns i els suports.

El sistema del 2002 continua la perspectiva funcional i ecològica i incorpora canvis en la comprensió dels aspectes multidimensionals de la condició de retard mental i la seva millora. Com ja hem comentat, el manual del 2002: (a) manté el terme de retard mental i les característiques essencials del sistema de 1992 que inclou la seva orientació funcional i l'èmfasi en els suports, i els tres criteris diagnòstics; i (b) conserva un fort compromís en la creença que el principal objectiu d'un sistema de classificació és determinar la intensitat dels suports necessaris.

El sistema de 2002 reflecteix el consens emergent en relació als següents set aspectes de la definició i classificació de la condició de retard mental:

1. El retard mental és una discapacitat que es caracteritza per limitacions significatives tant en el funcionament intel·lectual com en la conducta

adaptativa tal i com s'expressa en les habilitats conceptuals, socials i pràctiques. Aquesta discapacitat s'origina abans del 18 anys.

2. Una discapacitat és conceptualitzada com l'expressió de limitacions en el funcionament intel·lectual dins d'un context social i representa una desavantatge substancial per l'individu.
3. La conducta adaptativa abasta l'aplicació d'habilitats conceptuals, socials i pràctiques en la vida diària. La seva avaluació hauria de fer referència a la competència típica d'un individu en les rutines diàries i en les circumstàncies canviants, no a la competència màxima.
4. Encara que lluny de ser perfecte, la millor manera de representar l'habilitat intel·lectual és a través de les puntuacions del CI, quan s'obtenen a partir d'instruments d'avaluació adequats. El criteri per al diagnòstic és de dues desviacions estàndards per sota de la mitjana.
5. Els sistemes de classificació es poden utilitzar per una varietat d'objectius i en base a una sèrie de factors diferents per tal de respondre a les necessitats diverses dels individus i les seves famílies, els investigadors, els clínics i els professionals que treballen en la pràctica.
6. Les funcions o raons per aplicar la definició de retard mental a una persona són múltiples i poden incloure el diagnòstic, la classificació i/o la planificació dels suports. Dins de cada funció hi pot haver diversos objectius.
7. El judici clínic pot tenir un paper clau a l'hora de fer el diagnòstic, la classificació i la planificació dels suports.

En base a aquestes set afirmacions, el sistema de 2002 incorpora els següents aspectes: (a) un criteri de desviació estàndard pels components intel·lectuals i de conducta adaptativa; (b) una nova dimensió que implica la participació, les interaccions i els rols socials; (c) el treball recent sobre l'anàlisi factorial de la conducta adaptativa que identifica indicadors conductuals específics per a cada una de les tres àrees d'habilitat adaptativa que s'introdueixen en la definició -conceptual, social i pràctica; (d) el treball recent sobre la conceptualització i mesura dels suports i la seva intensitat; (e) un marc sistemàtic per a l'avaluació; i (f) una ampliació de la multidimensionalitat del retard mental, el judici clínic, els sistemes de classificació, l'etiologia, la salut física i mental i les responsabilitats públiques en la provisió dels suports.

Tot i aquestes consideracions podem afegir algunes implicacions que hauria de tenir la nova definició de retard mental en les pràctiques professionals i en l'organització dels serveis destinats a les persones amb discapacitat. Les més importants són les següents:

1. Cal reconèixer la importància de treballar i orientar els serveis cap a l'assoliment de resultats personals valuosos. L'organització de l'atenció a les persones amb discapacitat intel·lectual s'ha de centrar en resultats personals que fomentin la independència, les relacions, les contribucions, la participació escolar i comunitària i el benestar personal.

2. L'ètica professional, conèixer i aplicar els estàndards de la professió, el coneixement basat en la recerca i el judici clínic constitueixen els criteris bàsics en el camp de la discapacitat intel·lectual i el que es consideren les millors pràctiques en el camp.
3. És necessari portar a terme una avaluació exhaustiva de la persona amb discapacitat en les cinc dimensions proposades i amb la finalitat bàsica de determinar el perfil de suports. No interessa tant conèixer el grau de retard sinó el tipus i intensitat dels suports per tal de facilitar una vida independent, interdependent, integrada, productiva i satisfactòria.
4. El model del 2002 exigeix que els serveis, els programes i els plans individuals d'intervenció que es proporcionen a les persones amb retard mental no es basin en sistemes classificatoris ni amb el tipus de deficiències de la persona. El que es fa necessari és proporcionar els serveis i els suports partint de les necessitats individuals i concretes de la persona en relació als seus contextos habituals de vida i treball.
5. Cal pensar en termes dels ajuts i suports que la persona necessita per accedir a aprenentatges, oportunitats i sistemes de treball i de vida el màxim d'integrats, independents i satisfactoris. La comunitat és el context per a una vida de qualitat.
6. És imprescindible, a partir de les directrius del model de 2002, portar a terme una planificació centrada en la persona i en les seves necessitats d'ajut i suport individuals.
7. Les persones amb discapacitat han de tenir oportunitats freqüents i variades d'expressar els seus desitjos, sentiments i opinions, i han de poder formar part activa en la planificació dels seus plans individuals i en totes aquelles decisions que afectin a la seva vida.
8. Els serveis s'han d'organitzar i planificar en funció de les necessitats i suports de les persones amb discapacitat, i no tant en les demandes i exigències de les pròpies institucions.
9. És important introduir en les pràctiques dels centres i dels serveis sistemes d'avaluació de qualitat i indicadors de bona pràctica que, de forma continuada, proporcionin informació de les seves fortaleses i febleses i permetin establir plans de millora.
10. És imprescindible pensar en termes del micro, meso i macrosistema en qualsevol esforç de planificació de l'atenció a les persones amb discapacitat intel·lectual.

Tot i les reflexions anteriors, el manual de 2002 posa de manifest la sensibilitat que hi ha entorn del debat sobre el que constitueix el retard mental i la tensió de diferents paradigmes actuals per explicar-lo i donar-hi una resposta. Aquesta diversitat es manifesta en una cita que el manual fa d'un treball recent de Switzky i Greenspan:

“Pensem que les idees que aporten els nostres col·laboradors sobre el retard mental es podrien agrupar de forma aproximada dins un paradigma funcionalista objectivista, la visió del qual es basa en la presència d'una realitat objectiva i estable, i d'un paradigma interpretatiu, que parteix de la presència d'una realitat subjectiva i socialment estable. Aquesta és la font d'un conflicte paradigmàtic que actualment es dona en el camp del retard mental” (p. 199).

Cal tenir present que el camp de la discapacitat intel·lectual està en un estat de canvi continuat degut a la manca de comprensió total de l'objecte d'estudi, com també del llenguatge que s'utilitza a l'hora d'anomenar, definir i diagnosticar (Schalock, Luckasson, Shogren i col., 2006).

2.2 EL CONSTRUCTE DE QUALITAT DE VIDA

La preocupació per la qualitat dels serveis i, més concretament, per promoure la qualitat de vida de les persones amb discapacitats s'està convertint, des de la dècada dels 90, en un dels principis unificadors de les pràctiques de les organitzacions i dels resultats esperats de vida (Schalock 1996, 1997, 2000; Schalock, Gardner i Bradley, 2007; Schalock i Verdugo, 2003).

La qualitat de vida no és un concepte nou. El que si resulta diferent és la preocupació d'utilitzar aquest concepte com un procés i com un principi predominant per millorar la vida de les persones amb discapacitat i per avaluar els serveis educatius i habilitadors que se'ls hi ofereixen. Part d'aquesta preocupació es pot entendre per diverses motius (Schalock, 1990). Entre d'altres podem destacar l'interès per a la qualitat de vida comunitària de les persones amb discapacitat, la creença que els entorns socials tenen un fort impacte en la manera de viure dels individus, la necessitat de mesurar resultats de vida progressivament més complexos i la inquietud per conèixer el grau de satisfacció i de qualitat de vida d'aquestes persones. Recentment, s'hi han afegit factors addicionals. Per un costat, la convicció que els avenços científics, mèdics i tecnològics no són suficients per millorar la vida, sinó que es fa imprescindible una combinació d'aquests juntament amb la confluència de valors, percepcions i condicions ambientals per promoure el benestar personal, familiar, social i comunitari. Per l'altre, l'èmfasi creixent en els serveis comunitaris per avaluar els resultats de vida de les persones i, finalment, la rellevància de la planificació centrada en la persona, els resultats individuals i l'autodeterminació (Schalock i col., 2002; Schalock, Gardner i Bradley, 2007).

La qualitat de vida és, així doncs, un dels temes més rellevants en el camp de la discapacitat intel·lectual. S'està convertint, sens dubte, en un dels eixos vertebradors de les polítiques i pràctiques exemplars. Un bon exponent d'aquesta afirmació és el creixent interès de diversos organismes i associacions internacionals sobre la qualitat (The Council on Quality and Leadership, 2005; HSRI i NASDDDS, 2003; Lavigna i col., 1994) així com d'investigadors prestigiosos (Brown, 1997; Cummins, 1997a; Felce i Perry, 1995; Gardner i Nudler, 1999; Schalock, 1996, 1997; Schalock i col., 2002; Turnbull, Brown i Turnbull, 2004).

De totes maneres, no resulta fàcil avançar en aquesta direcció i considerar, a tots els efectes, el que suposa i implica l'aplicació d'aquest principi i de les pràctiques que se'n deriven. Una de les dificultats ha estat el propi concepte de qualitat de vida. En diversos moments, el terme s'ha referit a fenòmens significativament diferents. La qualitat de vida és un concepte complex degut a les seves múltiples perspectives i dimensions i per la dificultat de concretar-lo en indicadors clars i valuosos. Afortunadament, però, en els últims anys s'han fet progressos importants per unificar i donar coherència al concepte de qualitat de vida. Com comentarem més endavant, gràcies als esforços promoguts per la "*International Society for Scientific Study of Intellectual Disability (IASSID)*" s'ha aconseguit un consens elevat en la conceptualització i operativització d'aquest terme (Schalock i col., 2002). Per aquest motiu, entendre i delimitar bé què entenem per qualitat de vida i quina és la millor manera de mesurar-la, constitueixen els dos focus actuals d'interès i preocupació.

2.2.1 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. Aquest significat explica, en part, la importància que ha tingut aquest concepte en el camp de la discapacitat. En l'actualitat (Schalock i Verdugo, 2003; Schalock, Gardner i Bradley, 2007), 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.

Cal deixar clar, d'entrada, que la qualitat de vida és un concepte multidimensional. Normalment, es defineix com un concepte subjectiu sobre el nivell de satisfacció que la persona experimenta en relació amb el grau de cobertura de les seves necessitats a casa, l'escola, el treball i a la comunitat. Encara que té un component subjectiu, està estretament relacionat a les condicions objectives de vida que s'ofereixen a les persones sense discapacitat. Segons Schalock (2000) la qualitat de vida "és un concepte que reflecteix les condicions de vida desitjades per una persona, relatives a les vuit dimensions troncales de la seva vida: benestar emocional,

relacions interpersonals, benestar material, desenvolupament personal, benestar físic, autodeterminació, inclusió social i drets" (p. 347).

La majoria de definicions de qualitat de vida comparteixen aquestes característiques comunes: sentiments generals de benestar, sentiments d'implicació social positiva, i oportunitats per aconseguir el potencial personal. En general, el concepte de qualitat de vida aporta una nova perspectiva sobre la discapacitat intel·lectual i té una influència real en les persones que treballen en aquest camp.

En una aportació recent, Schalock i Verdugo (2007) afirmen que la qualitat de vida és un estat de benestar personal que: (a) és multidimensional; (b) té propietats ètiques –universals- i èmiques –lligades a la cultura; (c) té components objectius i subjectius; i (c) està influenciada per factors personals i ambientals.

D'acord amb Hatton (1998) el consens que hi ha al voltant de la qualitat de vida es pot resumir en els següents punts:

- El concepte de qualitat de vida és multidimensional. En general, s'adopten les vuit dimensions referides per Schalock.
- 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).
- La qualitat de vida s'ha de considerar com un referent bàsic d'un servei de qualitat.

Cal entendre la qualitat de vida com un concepte sensibilitzador que té a veure amb la determinació de polítiques públiques, l'avaluació de serveis i el desenvolupament de programes innovadors. Tot i així, la seva base fonamental està lligada a les percepcions i valors individuals i a la seva capacitat de contribuir a la identificació dels suports i serveis necessaris (Felce i Perry, 1997; Parmenter i Donnelly, 1997; Perry i Felce, 1995).

És un concepte que inclou dues perspectives. Per un costat, la part subjectiva que es refereix a les percepcions, creences i valors individuals i, per l'altra, la part objectiva que està relacionada amb les condicions reals de vida. No podem deslligar la qualitat de vida dels valors i la satisfacció personals que tenen les persones de les condicions en que es desenvolupa la seva vida i el grau de cobertura de determinades necessitats. És difícil valorar la qualitat de vida d'una persona en situacions de discriminació, manca d'oportunitats i d'equitat.

Tot i aquestes perspectives, cal destacar que en l'actualitat el concepte de qualitat de vida està evolucionant de forma ràpida. A nivell de l'individu, està estretament lligat a l'avaluació dels resultats personals. A nivell de les institucions, del sistema i de la comunitat esdevé, cada vegada més, un agent de canvi social i de foment de la millora de la qualitat (Schalock, 2006; Schalock, Gardner i Bradley, 2007; Schalock i Verdugo, 2007; Schalock i col., 2008). Així doncs, en els àmbits del micro, meso i macrosistema, l'aplicació del concepte de qualitat de vida està promovent canvis significatius tant en les polítiques socials i educatives com en les pràctiques i estratègies de les institucions. D'acord amb Schalock i Luckasson (2005)

els canvis més importants són: (a) una visió transformadora del que constitueix les possibilitats de vida de les persones amb discapacitat intel·lectual, posant especial èmfasi en l'autodeterminació, la inclusió comunitària, l'equitat i el potencial humà; (b) un concepte ecològic de la discapacitat que se centra en la persona i el seu entorn; (c) el desenvolupament d'opcions i sistemes de suport basats en la comunitat; (d) la implementació d'opcions de serveis que inclou la compra directa de serveis i suports; (e) l'ús del concepte de qualitat de vida com a base per orientar les millors pràctiques; (f) l'aparició d'un moviment de reforma que posa l'interès en allò que es pot mesurar, informar i justificar; i (g) l'ús de la informació dels resultats relacionats amb la qualitat de vida per diversos propòsits que inclouen la provisió d'informació, la millora dels serveis i suports i l'orientació dels processos de canvi.

2.2.2 Principis generals

El concepte de qualitat de vida ens fa pensar de manera diferent sobre les persones amb discapacitat intel·lectual i quins canvis caldria fer a nivell individual, de serveis i de la societat per tal de millorar el seu benestar i reduir les barreres a la seva participació.

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.

La qualitat de vida hauria de tenir un paper prominent en la recollida d'evidències pel que fa a la identificació de predictors significatius d'una vida de qualitat i de l'impacte dels recursos que es proporcionen a l'hora de potenciar els efectes positius (Perry i Felce, 2005; Schalock i Bonham, 2003).

A més a més, han sorgit una sèrie de principis en la conceptualització de la qualitat de vida que proporcionen una marc per a la seva avaluació i aplicació. El mateix Schalock (1997) afirma que hi ha deu principis bàsics sobre els que es base la qualitat de vida de les persones amb retard mental. Aquests mateixos principis han estat promulgats pel grup d'experts internacionals (Schalock i col., 2002). De forma resumida els principis es concreten en les següents afirmacions:

1. 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.

2. 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).
3. La qualitat de vida és un concepte multidimensional que es pot validar de forma consensuada a través d'un gran nombre de persones que representen una varietat de punts de vista dels consumidors i les seves famílies, els defensors i els professionals.
4. Es millora la qualitat de vida quan s'habilita a les persones per que participin en les decisions que afecten a les seves vides.
5. Es millora la qualitat de vida quan s'accepten i s'integren plenament les persones a les seves comunitats locals.
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.

Com ja hem comentat, aquests principis pressuposen implicacions significatives en la manera de percebre i entendre la discapacitat intel·lectual i els enfocaments personals i socials que se'n fa. A més a més, té una influència decisiva en els sistemes que s'utilitzen per mesurar la qualitat de vida.

2.2.3 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 fluïda entre dimensions i indicadors és el que permet portar a terme l'avaluació i la mesura de la qualitat de vida. Una de les dificultats ha estat les perspectives dels diversos autors que han estudiat la qualitat de vida (Cummins, 1997a; Felce i Perry, 1995; Schalock, 1996, 1997; Schalock i Verdugo, 2003; Turnbull, Brown i Turnbull, 2004). Si bé hi ha algunes diferències i el número de dimensions pot variar lleugerament, el que resulta realment important és que l'estructura que es proposi reconegui la necessitat d'un marc multielement, amb components objectius i subjectius. Depenent de l'àmbit que s'estudia o la població

d'interès poden variar les dimensions o subdimensions. Per exemple Turnbull, Brown i Turnbull (2004) en l'àmbit de les famílies inclouen les següents dimensions: benestar emocional, salut física, benestar econòmic, relacions o funcionament familiar, suports, productivitat, implicació en la comunitat i defensa, i oci i temps lliure. Per altra banda, Petry, Maes i Vlaskamp (2005, 2007) han validat la rellevància de les dimensions de qualitat de vida de Felce i Petry (1995) per a les persones amb discapacitat múltiple profunda. Els resultats indiquen que les mateixes dimensions estudiades (benestar físic, benestar emocional, benestar social, desenvolupament i activitat, i benestar emocional) són significatives per aquesta població, tot i que introdueixen subdimensions que consideren més apropiades i sensibles a les necessitats de les persones amb discapacitat múltiple profunda.

En els últims anys, la perspectiva transcultural ha adquirit un interès primordial a l'hora de determinar les dimensions i els indicadors de qualitat de vida (Keith, Heal i Schalock, 1996; Keith i Schalock, 2000; Schalock i col., 2005).

A nivell internacional s'ha arribat a un consens sobre els dominis o dimensions que configuren la qualitat de vida. El document elaborat pel *Special Interest Research Group* de la *IASSID* (Schalock i col., 2002) inclou les mateixes dimensions proposades per Schalock. Hi ha 8 dimensions amb els seus corresponents indicadors.

D'acord amb Schalock i Verdugo (2003) es defineixen les dimensions com un "conjunt de factors que componen 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.

1. Benestar emocional

El benestar emocional fa referència a la satisfacció, equilibri i benestar personal i sentimental que prové d'aquelles característiques d'un entorn que promou l'estabilitat, la previsibilitat, la seguretat i que, al mateix temps proporciona interaccions positives i evita el malestar i l'estrès.

2. Desenvolupament personal

El desenvolupament personal fa referència a aquell conjunt d'experiències i oportunitats que s'ofereixen a una persona i que li permeten millorar les seves competències personals i aconseguir objectius personals

3. Autodeterminació

És la capacitat que té una persona per prendre decisions que fan referència als diferents àmbits de la seva vida. L'autodeterminació implica un paper actiu i assumir les responsabilitats de les pròpies decisions i accions.

4. Relacions interpersonals

Les relacions interpersonals tenen a veure amb el tipus i qualitat d'interaccions que es mantenen amb les altres persones en contextos culturalment significatius.

5. Inclusió social

La inclusió social suposa el conjunt d'oportunitats i experiències que té una persona de participar en entorns escolars, comunitaris, de lleure, etc., que per edat i cultura li correspondrien si no tingués una discapacitat.

6. Drets

Els drets fan referència a la facultat d'exercir allò que és degut i acordat de fer en una comunitat donada i que fomenten l'exercici de les llibertats personals, la supressió de les barreres o discriminacions, l'assumpció de les responsabilitats cíviques, etc.

7. Benestar material

El benestar material considera aquelles condicions de l'entorn (físiques i ambientals) que garanteixen la seguretat, l'adaptació, la comoditat i el confort.

8. Benestar físic

Recull aquelles característiques de l'entorn que promouen la salut, el benestar, la mobilitat i la participació en activitats significatives i lúdiques.

Certament, aquest acord sobre les dimensions de qualitat de vida facilita el treball dels estudiosos en el camp i serveix de base unificadora pels estudis i recerques que es realitzin. La Taula 2.1 il·lustra les 8 dimensions amb aquells indicadors que presenten un valor transcultural.

Dimensions	Exemples d'indicadors	
1. Benestar emocional	<ul style="list-style-type: none"> ● Seguretat ● Espiritualitat ● Felicitat 	<ul style="list-style-type: none"> ● No patir estrès ● Autoconcepte ● Acontentament
2. Relacions Interpersonals	<ul style="list-style-type: none"> ● Intimitat ● Afecte ● Família 	<ul style="list-style-type: none"> ● Interaccions ● Amistats ● Suports
3. Benestar Material	<ul style="list-style-type: none"> ● Propietat ● Finançament ● Seguretat ● Alimentació 	<ul style="list-style-type: none"> ● Treball ● Possessions ● Estatus econòmic social ● Protecció
4. Desenvolupament Personal	<ul style="list-style-type: none"> ● Educació ● Habilitats ● Acompliment 	<ul style="list-style-type: none"> ● Competència personal ● Activitat significativa ● Progrés
5. Benestar físic	<ul style="list-style-type: none"> ● Salut ● Nutrició ● Oci i temps lliure 	<ul style="list-style-type: none"> ● Mobilitat ● Assegurança ● Activitats de la vida diària
6. Autodeterminació	<ul style="list-style-type: none"> ● Autonomia ● Eleccions ● Decisions 	<ul style="list-style-type: none"> ● Control personal ● Autodirecció ● Objectius/valors personals
7. Inclusió social	<ul style="list-style-type: none"> ● Acceptació ● Estatus ● Suports ● Entorn de treball ● Integració i participació comunitària 	<ul style="list-style-type: none"> ● Rols ● Activitat voluntàries ● Entorn residencial
8. Drets	<ul style="list-style-type: none"> ● Privacitat ● Votació ● Accés 	<ul style="list-style-type: none"> ● Procés degut ● Propietat ● Responsabilitats cíviques

Taula 2.1 Dimensions i indicadors de qualitat de vida (Schalock i col., 2005).

2.3 LA MESURA DE LA QUALITAT DE VIDA

La qualitat de vida ha esdevingut un concepte unificador per avaluar l'impacte dels processos i serveis d'atenció en la vida de les persones amb discapacitat, el seu gran de satisfacció així com el valor i el significat dels resultats que aconsegueixen. Les dificultats a l'hora de definir i concretar el que s'entén per qualitat de vida ha tingut, i té encara, conseqüències per a la seva avaluació. Les diverses opcions teòriques i les diferències en la seva conceptualització condueixen, necessàriament, a models diversificats d'avaluació.

Alguns autors afirmen que la qualitat de vida no es pot mesurar degut a la seva condició excessivament subjectiva i al seu grau de complexitat (Goode, 1997). Taylor i Bogdan (1990), per exemple, afirmen que el concepte de qualitat de vida no té significat fora de l'experiència i dels sentiments de les persones concretes. D'aquesta manera, la seva definició ha de ser molt àmplia i resulta difícil concretar la seva mesura. Per aquest motiu, és més apropiat pensar en la qualitat de vida com un concepte sensibilizador i obert a les variacions culturals, històriques i personals. Això comporta que el seu ús ha de ser més descriptiu i orientatiu que avaluatiu.

No obstant aquestes discrepàncies, en els últims anys hi ha hagut un acord progressiu sobre quins són els aspectes centrals que ha d'incloure l'avaluació de la qualitat de vida en el camp de la discapacitat. En termes generals podem afirmar que la mesura de la qualitat de vida abasta tant les condicions objectives de vida d'una persona com la seva satisfacció subjectiva (Cummins, 1997a; Cummins, 2000; Felce i Perry, 1997; Perry i Felce, 1995; Schalock, 2004; Schalock i Verdugo, 2003). És a dir, cal tenir present indicadors objectius i subjectius de qualitat de vida. Certament, les propostes de Schalock i el seu model seqüencial (definició conceptual, dimensions, indicadors) han facilitat enormement la recerca i el treball sobre l'avaluació de la qualitat de vida (Goode, 1997).

Hi ha quatre principis bàsics que han d'orientar qualsevol proposta o sistema per avaluar la qualitat de vida (Schalock, 2005; Schalock, Gardners i Bradley, 2007):

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.

En aquest apartat intentarem exposar els temes centrals que en l'actualitat es plantegen en l'àmbit de l'avaluació de la qualitat de vida i com els podem concretar i aplicar en el marc del nostre treball de recerca.

2.3.1 Qualitat de vida individual i qualitat de servei

Si bé històricament no sempre ha estat així (Gardner i Nudler, 1999), la qualitat de vida és, per definició, un fenomen essencialment individual fortament influït per les experiències personals (Keith, Heal i Schalock, 1996). Un dels primers punts que cal destacar és que gran part d'allò que s'ha après i avançat en el coneixement de la qualitat de vida prové del treball realitzat sobre la qualitat de vida individual (Poston, Turnbull, Park, Mannan, Marquis i Wang, 2003; Schalock, 2004). Els canvis haguts en les societats postindustrials així com el creixent interès per l'opinió dels consumidors estan en l'origen d'aquesta preocupació per a la qualitat de vida individual. La base de recerca i de coneixement que ha generat aquesta perspectiva ha estat enorme i Schalock (2004) la resumeix en cinc punts: la comprensió de la naturalesa multidimensional de la qualitat de vida, l'ús del pluralisme metodològic, l'atenció cap als resultats personals, la inclusió de les persones amb discapacitat i les seves famílies en la recerca i l'ús de dissenys de recerca multivariats.

No ha sigut fins anys més tard que tot el coneixement derivat de la qualitat de vida individual s'ha aplicat a altres camps com és la qualitat de vida familiar (Poston i col., 2003; Turnbull, Brown i Turnbull, 2004).

Els principis, conceptes i models proposats així com les estratègies i sistemes d'avaluació i aplicació desenvolupats pels investigadors en el camp de la qualitat de vida provenen, essencialment, d'aquesta perspectiva individual. L'èmfasi en la qualitat de vida individual està només en l'individu. És a dir, en el seu grau de satisfacció i benestar personal. Contràriament, l'interès en la qualitat de vida familiar se centra en com el que passa a l'individu té un impacte en els altres membres de la família.

Aquesta perspectiva individual és la que ha influït tant l'avaluació de la qualitat de vida de les persones concretes com els serveis destinats a aquestes persones. Com veurem més endavant, aquesta òptica tindrà efectes determinants en l'enfocament i les propostes del nostre treball de recerca.

Si bé la base de treball ha estat l'individu, la conceptualització i la mesura de la qualitat de vida també s'ha aplicat als serveis. Schalock afirma (1997) que si la qualitat de vida s'utilitza com un concepte organitzador en la prestació de serveis i en l'establiment de polítiques públiques, cal desenvolupar indicadors objectius per a cada una de les dimensions que l'integren. Precisament, aquest enfocament basat en el micro, meso i macrosistema és el que està centrant l'interès en els últims treballs sobre la qualitat de vida (Schalock, Gardner i Bradley, 2007).

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 una 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 (Schalock i col., 2008; Schalock i Verdugo, 2007).

En el sector dels serveis, la definició de la qualitat posa èmfasi en la percepció que té el receptor dels serveis més que l'opinió dels que els proporcionen. La

qualitat del servei ve determinada pel destinatari no pel proveïdor. Aquest nou enfocament també s'ha fet evident en els serveis per a les persones amb discapacitat.

Dins d'aquesta perspectiva, es pot entendre la influència que ha tingut els resultats de la recerca sobre la qualitat de vida individual en l'avaluació dels serveis per a les persones amb discapacitat. La qualitat dels serveis parteix i es fonamenta en els resultats del treball sobre la qualitat de vida individual i, com aquest, haurà de tenir en compte indicadors objectius i subjectius en relació a les vuit dimensions. Aquesta afirmació també està avalada per l'enfocament ecològic que en l'actualitat es dóna a l'estudi de la qualitat de vida i com les vuit dimensions serveixen per analitzar els tres nivells del sistema (microsistema, mesosistema i macrosistema) que afecten a la qualitat (Schalock i Verdugo, 2003). En aquesta mateixa línia s'expressa el treball de Schalock, Gardner i Bradley (2007). D'acord amb aquests autors, cal tenir en compte dos components a l'hora d'avaluar la qualitat de vida:

1. 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.
2. Quan es vol avaluar els serveis i programes amb la intenció de millorar la seva competència o fomentar propostes e canvi, cal utilitzar indicadors objectius.

Un altre aspecte central que apareix de manera persistent en la recerca és la decisió sobre quina ha de ser la unitat o unitats de mesura de la qualitat de vida. A partir dels anys 90, l'interès essencial de la qualitat va començar a anar més enllà dels processos habilitadors i organitzatius per preocupar-se per l'avaluació dels resultats referits a la persona (independència, productivitat i integració). Fruit d'aquesta tendència són els treballs del "Council on Quality and Leadership" (The Council, 2000a, 2005; Gardner i Nudler, 1999) i del propi Schalock (Schalock, 1996, 2006; Schalock, Gardner i Bradley, 2007). Per exemple, l'any 1991 el "The Council" va redefinir la qualitat en els serveis en termes de la capacitat d'una organització per facilitar els resultat referits a la persona (Gardner i Nudler, 1997). En aquesta línia, cal entendre que els processos organitzatius d'un servei poden o haurien de facilitar els resultats significatius per a les persones. En el marc del nostre treball de recerca, doncs, podríem afirmar que els processos que segueix una escola d'educació especial (curriculars, d'avaluació, de planificació de l'ensenyament, etc.), es constitueixen en components bàsics per promoure resultats valuosos pels alumnes com poden ser la seva participació en entorn escolars ordinaris, la interacció amb companys no disminuïts, etc. Els serveis, doncs, s'han d'entendre com a sistemes de suport que faciliten els resultats referits a la persona (Font, 2009; Gardner i Carran, 2005).

Una altre tema de debat està entre les mesures objectives i subjectives que tractarem en l'apartat següent.

En definitiva, però, el que cal saber i conèixer és quines són les unitats de mesura rellevants per avaluar la qualitat de vida en un àmbit o sistema determinat.

A pesar de les discrepàncies existents, en l'actualitat la mesura rellevant de la qualitat en els serveis és el que la persona amb discapacitat identifica com a important (Gardner i Nudler, 1997), així mateix que la variable dependent crítica de la qualitat de vida d'una persona és el seu nivell de satisfacció (Schalock, 1997).

2.3.2 Mesures objectives i subjectives

Un dels temes que més ha centrat les discussions i la recerca en l'estudi de la qualitat de vida ha estat comprendre la naturalesa de les relacions existents entre criteris objectius i subjectius. Segons Cummins (2000) aquesta distinció està a la base d'una comprensió integrada i àmplia del constructe. Històricament (Edgerton, 1990), el plantejament bàsic del tema ha estat que la millora dels estàndards objectius de vida no necessàriament augmenten els sentiments de benestar personal.

Depenent de l'enfocament o de la disciplina dels investigadors es posa l'èmfasi en un tipus de mesura o en un altre. Tot i així, i atesa la relativa fortalesa de les dues opcions i si es vol que la qualitat de vida abasti tota la vida humana, és possible que s'hagin d'incloure les mesures objectives i subjectives.

Cal fer, doncs, una diferenciació entre les dimensions objectives i subjectives de la qualitat de vida que sigui útil i orienti els esforços per a la seva avaluació i aplicació.

Els primers intents de categoritzar les mesures de la qualitat de vida provenen dels científics socials (Schalock, 1990, 1996) i es poden resumir en les tres perspectives següents: indicadors socials, indicadors psicològics i "goodness-of-fit/social policy".

Els indicadors socials: generalment fan referència a condicions externes i referides a l'entorn (salut, benestar social, amistats, habitatge, educació, seguretat, temps lliure, etc.). Es defineixen com una mesura d'interès normatiu directa que proporciona judicis precisos, comprensius i equilibrats de les condicions més rellevants de la societat. Solen servir per avaluar la qualitat col·lectiva de la vida comunitària.

Els indicadors psicològics: suposen les reaccions subjectives a les experiències de vida. Normalment, els indicadors psicològics inclouen dues perspectives; el benestar psicològic i la satisfacció personal. El benestar psicològic fa referència a l'expressió de satisfacció amb la naturalesa i qualitat de la vida d'un mateix. La satisfacció personal té a veure amb el grau en que s'han respost les expectatives de vida.

"Goodnes-of-fit/Social policy": aquesta perspectiva s'utilitza com a criteri per a polítiques socials i considera que la qualitat de vida està relacionada amb els desigs i necessitats de les persones i el seu compliment. La qualitat de vida és una funció de la discrepància entre les demandes de l'entorn i els recursos o habilitats de la persona per a respondre a aquestes demandes.

Felce i Perry (1996, 1997), per altra banda, fan una proposta que inclou tres aspectes de l'avaluació de la qualitat de vida. Les condicions de vida objectives, el benestar subjectiu i els valors i les aspiracions personals. El primer d'aquests apartats representa la descripció objectiva de les condicions de vida que experimenta una persona. El segon, fa referència a la satisfacció personal amb aquestes condicions o estil de vida. El tercer, considera la importància relativa que una persona atorga a determinades condicions objectives i subjectives.

Tot i així, és en un treball de Cummins (2000) on es porta a terme una distinció més detallada entre mesures objectives i subjectives de qualitat de vida. Per aquest autor, la qualitat de vida implica necessàriament algun tipus de combinació entre variables objectives i subjectives. Sembla ser que hi ha un cert acord davant d'aquest tres tipus de preposicions (Cummins, 1997a):

- La qualitat de vida es refereix tant als eixos objectius i subjectius de l'existència humana.
- L'eix objectiu incorpora les mesures referides a norma del benestar.
- L'eix subjectiu inclou les mesures del benestar percebut.

La diferenciació entre aspectes objectius i subjectius no resulta fàcil. El benestar subjectiu es mantingut per diversos mecanismes cognitius que semblen incloure un sentit de control i una predisposició positiva. L'objectiu d'aquests mecanismes cognitius és mantenir els sentiments positius de les persones sobre elles mateixes i les seves vides. Això pot explicar, en part, el fet que dins d'una considerable varietat de condicions de vida objectives, seria previsible que el benestar subjectiu fos independent.

La relació entre la qualitat de vida objectiva i subjectiva no és lineal. És a dir, si les condicions ambientals permeten que es doni una bona adaptació, hi haurà poca o cap relació entre benestar objectiu i subjectiu. No obstant això, quan les circumstàncies de vida es tornen difícils la qualitat de vida subjectiva es veu afectada. En conseqüència, els indicadors objectius i subjectius covariaran més fortament.

Un comentari curiós que exemplifica aquesta relació complexa entre mesures objectives i subjectives és el que diu que les persones en l'actualitat són quatre vegades i mitja més riques que els seus besavis, però en canvi no són quatre vegades i mitja més felices (citats per Cummins, 2000).

Així doncs, els indicadors objectius i subjectius constitueixen estimacions relativament independents del constructe de la qualitat de vida. La relació entre les variables que es mesuren dins de cada dimensió és complexa. Mentre els indicadors objectius i subjectius són generalment independents, el seu grau de dependència i relació augmenta quan les condicions de vida són molt pobres. La poca correlació existent entre mesures objectives i subjectives ha estat confirmada per diversos treballs de recerca (Gilman, Hueber i Laughlin, 2000; Hensel, Rose, Kroese i Banks-Smith, 2002).

Edgerton (1990) en un treball anterior al de Cummins també presenta una distinció entre indicadors objectius i subjectius. Una de les afirmacions de l'autor és

que la millora de la qualitat de vida objectiva pot augmentar el sentiment de benestar, o pot ser que no. Les persones difereixen substancialment en la seva sensibilitats als efectes de l'entorn. Sembla ser, que les característiques de l'entorn d'una persona són menys importants a l'hora de promoure un sentiment de benestar que determinats aspectes de la personalitat o el temperament de la persona. Recerques recents han donat un cert suport a aquestes premisses (Diener, 2000; Diener, Suh, Lucas, i Smith, 1999).

Les discrepàncies existents entre mesures objectius i subjectives comporta qüestions ètiques relacionades amb l'ús exclusiu d'indicadors objectius per avaluar les condicions i la qualitat de vida d'una persona. És per aquest motiu, que la majoria d'autors estan d'acord en l'ús combinat de components objectius i subjectius de qualitat de vida.

Schalock (1996) fa una aproximació diferent i més equilibrada a la relació existent entre aspectes objectius i subjectius. Schalock afirma que no veu cap necessitat de fer una diferència artificial entre indicadors objectius i subjectius de qualitat de vida. El que proposa l'autor és que s'utilitzin diferents indicadors de cada una de les dimensions centrals de la qualitat i que s'avaluïn a través d'algunes de les tres tècniques recomanades: observació participant, avaluació basada en la competència, ús d'instruments estandarditzats. Aquest enfocament suposa un posicionament nou davant les tradicionals qüestions de l'objectivitat i la subjectivitat. Certament, el que proposa Schalock, i que d'alguna manera adoptarem en el nostre treball de recerca, és l'ús d'unes dimensions i indicadors comuns que es poden valorar des d'una òptica objectiva o subjectiva. Si bé aquesta perspectiva manté l'acord sobre considerar els indicadors objectius i subjectius a l'hora de valorar la qualitat de vida, no exigeix la presència de dimensions i indicadors totalment diferenciats.

Finalment, cal mencionar que cada vegada més s'equiparen els indicadors subjectius als resultats personals, i que aquests els defineix la pròpia persona i que, en definitiva, representen aspiracions valuoses de qualitat de vida (Schalock, Gardner i Bradley, 2007).

2.3.3 Tipus de mesures de qualitat

A l'hora de mesurar la qualitat de vida s'han utilitzat diversos enfocaments i tècniques objectius i subjectius. Depenent del marc teòric en que es mouen els diferents investigadors s'ha posat èmfasi en un tipus de mesures sobre d'altres. Tot i així, si es considera la qualitat de vida un fenomen multidimensional, el més probable és que facin falta mètodes i enfocaments diversos per una avaluació comprensiva de la mateixa. Cada un d'aquests sistemes té els seus avantatges i inconvenients i planteja una sèrie de qüestions de mesura que cal considerar.

S'ha arribat a un cert acord en que cada una de les vuit dimensions de qualitat de vida s'ha de mesurar des d'una perspectiva múltiple i d'acord amb els objectius i interessos dels investigadors. En aquest sentit, no hauríem de parlar de sistemes o metodologies millors o pitjors, sinó quin és l'enfocament que s'adapta

més bé als objectius de l'estudi o treball proposat. Aquesta perspectiva d'avaluació multidimensional es basa, d'acord amb Schalock (1996), en una sèrie de supòsits:

- La qualitat de vida reflecteix valors culturals consensuats i actituds compartides.
- Les persones són 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.

És en aquest context que es plantegen els diferents tipus de mesura per a la qualitat de vida. Podem agrupar aquestes mesures en tres grans categories (Keith, 2001; Schalock, 1996).

Estudis etnogràfics. Aquest tipus de mesures es caracteritzen per la presència d'un observador que recull informació del que les persones fan i diuen en les seves situacions de vida diària. Es basen en un enfocament de recerca d'observació naturalista que parteix dels següents tres principis (Edgerton, 1996):

- El fenomen objecte d'estudi s'ha d'observar en el seu context rellevant.
- Cal observar i veure el fenomen objecte d'estudi no només a través dels ulls de l'observador sinó també de la persona observada.
- Per evitar problemes de reactivitat, l'investigador s'ha de veure com a part del fenomen que s'investiga.

Els treballs d'Edgerton (1990, 1996) són un bon exemple d'aquest enfocament de mesura de la qualitat de vida. Segons l'autor, aquests procediments proporcionen una perspectiva útil de la qualitat de vida de les persones i del seu benestar.

Els estudis etnogràfics poden servir per aquells treballs que vulguin conèixer la qualitat de vida de les persones amb problemes cognitius i de comunicació greus.

Avaluació basada en la competència. És un tipus d'avaluació en el que s'utilitzen una sèrie d'indicadors objectius per avaluar els aspectes centrals de les dimensions de la qualitat de vida. Aquests indicadors, depenent dels propòsits de l'avaluació, poden aportar informació objectiva o subjectiva de la qualitat de vida. En els últims anys, s'ha generat un interès per conèixer quins indicadors són els més representatius en cada una de les dimensions. Sembla que hi ha un consens sobre els indicadors significatius de cada dimensió (Schalock, 2004; Schalock, Verdugo, Jenaro, Wang, Wehmeyer, Jiancheng i Lachapelle, 2005). Existeixen en l'actualitat bons exemples d'avaluacions basades en la competència (Verdugo, 2006)

Instruments estandarditzats. Són mesures que es fan servir per avaluar una sèrie d'indicadors que reflecteixen la qualitat de vida d'una persona. Una de les característiques principals d'aquest tipus d'instruments és que responen a criteris psicomètrics adequats (és a dir, fiabilitat, validesa i estandardització). S'han desenvolupat una gran quantitat d'escales o qüestionaris que avaluen diverses dimensions de la qualitat de vida. A títol d'exemple, en descriurem alguns. En primer lloc hi ha el "Quality of Life Questionnaire" de Schalock i Keith (1993) que conté

quatre subescales: la satisfacció, la productivitat, la independència/presa de decisions i la integració comunitària. Una altra de les escales més utilitzades és la "Comprehensive Quality of Life Scale – Intellectual Disability (ComQol-ID)" de Cummins (1997b) i que avalua sets aspectes concrets: seguretat, salut, intimitat, objectes materials, productivitat, benestar emocional, i lloc en la societat. Aquestes són les dues escales més conegudes i utilitzades per mesurar la qualitat de vida. "L'escala integral de qualitat de vida" (Verdugo, Gómez i Arias, 2007) avalua la qualitat de vida de les persones amb discapacitat intel·lectual en relació a aspectes objectius i subjectius i d'acord amb les vuit dimensions de Schalock. "L'escala GENCAT" (Verdugo, Schalock, Gómez i Arias, 2007), presenta característiques molt semblants a l'anterior. Avalua la qualitat de vida de persones usuàries majors d'edat dels serveis socials de Catalunya (persones amb discapacitat intel·lectual, discapacitat física, discapacitat sensorial, persones grans, persones amb drogodependències, persones amb VIH, persones amb SIDA i persones amb problemes de salut mental). L'objectiu de l'escala es portar a terme una avaluació objectiva de la qualitat de vida dels usuaris dels serveis socials, i que sigui sensible als canvis en la manera de proporcionar-los, en la seva organització i en les activitats de millora que es proposin. Per aquest motiu, l'escala l'integren indicadors objectius i observables en relació a les vuit dimensions de Schalock. A l'edat escolar tenim el "Quality of Student Life Questionnaire" de Keith i Schalock (1995). Aquest qüestionari avalua quatre aspectes de la qualitat de vida: satisfacció, benestar, pertinença social, habilitació/control. Aquest és un dels instruments que s'ha adaptat i utilitzat en el marc del present treball de recerca per conèixer l'opinió dels alumnes dels centres d'educació especial.

L'ús d'aquests diversos instruments de mesura generen una sèrie de problemes metodològics, i en alguns casos ètics, que cal abordar amb rigor i cautela i que plantejarem en un apartat posterior.

2.3.4 La mesura dels resultats

Molt possiblement, aquest és un dels aspectes de més transcendència actual (Gardner i Carran, 2005; Schalock, 2004; Schalock Gardner i Brdaley, 2007; Schalock i col., 2008). Sense estendrem excessivament, intentaré expressar allò que amb més interès tracta la recerca sobre la qualitat de vida.

Gardner i Nudler (1997), Garden i Carran (2005) i Schalock, Gardner i Bradley (2007) comenten que, d'acord amb l'estat actual de coneixements, cal, de nou, reconsiderar el significat o els significats de la qualitat de vida. Aquesta redefinició s'ha de fer en termes dels resultats referits a les persones més que la conformitat amb el programa. Hi ha una necessitat de trobar nous mètodes per avaluar, planificar i aplicar la qualitat en els serveis així com la qualitat de vida de les persones amb discapacitat. L'enfocament tradicional que es basa en avaluar la qualitat a través del grau de conformitat dels procediments i processos amb uns estàndards establerts sembla ser insuficient per tractar les variables que tenen un impacte real sobre la qualitat dels suports i la qualitat de vida de les persones (Gardner i Carran, 2005).

En aquest sentit, és de destacar el treball realitzat pel "The Council on Quality and Leadership (The Council)". A l'any 1993 el "The Council" va introduir el "Outcomes Based Performance Measure" com una estratègia alternativa al sistema clàssic d'avaluació de la qualitat de vida. Els resultats referits a la persona no són mesures de l'eficàcia o eficiència del programa. Són resultats que se centren en la persona, no en els programes o serveis. Aquesta perspectiva varia substancialment el focus d'atenció d'allò que cal mesurar i la funció primordial que han de complir els professionals, els suports i els serveis. El canvi afecta l'èmfasi tradicional sobre els processos cap els resultats, així com la relació típica entre uns i altres. Aquesta naturalesa més dinàmica entre processos i resultats obliga a considerar els processos com aquelles accions que realitzen els serveis o les organitzacions de suport que permeten aconseguir resultats per part de les persones. La pregunta, quins suports o processos organitzatius contribueixen a l'assoliment de resultats personals?, resumeix l'estat actual de la qüestió. D'acord amb el "The Council" (1993, 2000a, 2005) els resultats personals i la seva avaluació estan relacionats amb les eleccions, la inclusió social, les relacions, els drets, la dignitat i el respecte, la salut, l'entorn, la seguretat i la satisfacció.

El propi Schalock (1995) proposa un enfocament força semblant quan planteja l'avaluació referida als resultats. Aquest tipus d'avaluació es defineix com "l'ús de resultats objectius i valuosos referits a la persona que serveixen per analitzar l'eficàcia, l'impacte i la relació cost benefici d'un programa" (p. 5).

Segons Schalock els resultats referits a la persona estan formats per les conductes adaptatives o l'estatus del rol. Des d'una visió més actual, podria dir-se que els resultats personals serien aquells que estan relacionats amb les vuit dimensions de qualitat de vida (Schalock, Verdugo i col., 2005). Schalock (1995) defineix els resultats com aquells canvis que es produeixen en la conducta adaptativa i en l'estatus del rol i que són conseqüències lògiques dels serveis de rehabilitació rebuts.

La conducta adaptativa fa referència a aquelles conductes que s'exigeixen en les diferents àrees d'activitat principals de la vida, com poden ser la vida domèstica i comunitària, l'escola i el treball, la salut i el benestar. L'estatus del rol són una sèrie d'activitats valuoses que es consideren normatives per a un grup d'edat específic. Per ex., anar a l'escola és una activitat valuosa per a un nen, tenir accés a un lloc de treball ho és per un adult.

Generalment, en l'àmbit de la discapacitat quan es parla de resultats es fa referència a resultats valuosos, centrats en la persona i que serveixen per analitzar l'eficàcia, l'impacte i la relació cost-benefici d'un programa.

Així doncs, podem dir que els resultats fan referència a habilitats, competències i conductes que s'exigeixen en els entorns habituals d'una persona i fomenten la independència, les relacions, les contribucions, la participació escolar i comunitària i el benestar personal. Així mateix, també fan referència a l'accés i participació en activitats considerades socialment valuoses.

En una perspectiva semblant se situen les propostes que realitzen Braddley i Kimmich en un manual recent (2003). Segons aquests autors, l'èmfasi en els

resultats personals ha canviat el concepte de qualitat en els serveis humans. Aquest canvi porta a no refiar-se exclusivament en els criteris professionals sinó a treballar amb les pròpies persones amb discapacitat per tal de dissenyar suports que els permetin assolir objectius i resultats que estiguin d'acord amb allò que ells consideren important.

El nou significat que en l'actualitat es dona als resultats referits a la persona té algunes conseqüències transcendents en la consideració i avaluació de la qualitat de vida individual. Un dels més significatius és que no es pot separar a la persona del seu entorn i de les influències recíproques entre un i altre. L'avaluació de la qualitat de vida en base als resultats implica una visió més àmplia i sistèmica que proporciona una millor comprensió de la conducta i dels resultats individuals des de la perspectiva de la pròpia persona (microsistema), dels serveis i programes de suport (mesosistema) i de la societat (macrosistema). Aquest enfocament ens diu que cada nivell té un impacte sobre la qualitat de vida d'una persona i que cada un d'ells ha de procurar establir processos i estratègies de millora de la qualitat (Schalock, 2004; Schalock, Garder i Bradley, 2007; Schalock i col., 2008).

Tot i així, les coses no són tan simples. La interacció entre variables que influeixen o impacten de manera decisiva sobre la qualitat de vida d'una persona és complexa. En un treball recent, Gardner i Carran (2005) insinuen que aquesta complexitat aporta algunes anàlisis crítiques i noves. Cal diferenciar entre resultats individuals, processos organitzatius interns i processos comunitaris. Existeix una diferència marcada en els resultats individuals que depenen dels processos interns d'una organització d'aquells que depenen dels processos comunitaris que van més enllà d'un servei o d'una organització específica. Aquesta afirmació reforça la bondat del plantejament més sistèmic i ecològic (micro, meso i macro) a l'hora d'abordar l'avaluació de la qualitat de vida així com el paper i la funció que, en aquest nou marc, han de complir els serveis i les organitzacions de suport. En l'actualitat, s'entén que els serveis i les institucions s'han de convertir en ponts per a la provisió i gestió de suports individualitzats per a la inclusió social, escolar i comunitària (Font, 2009; Gardner i Carran, 2005; Schalock, 2006).

En aquesta línia es pot incloure la publicació, per part de Van Hove, Van Loon i Schalock (2008), d'una de les primeres escales de resultats personals. La "Personal outcome scale" avalua la qualitat de vida d'una persona a partir d'indicadors concrets associats a les vuit dimensions de qualitat. Els indicadors es valoren d'acord amb una escala Likert de 3 punts i té una part objectiva i una de subjectiva. El desenvolupament d'aquesta escala representa una primera concreció dels esforços i interessos actuals del treball sobre la qualitat de vida.

2.3.5 Qüestions de tipus metodològic i de mesura

En els últims anys, la qualitat de vida ha ampliat considerablement la seva base de coneixement. Aquest fet ha provocat l'aparició de nous problemes i enfocaments metodològics i de mesura. Ens cal plantejar de forma clara i rigorosa el que hem de mesurar, el com ho hem de mesurar i la solidesa de les nostres mesures. La qualitat de vida es refereix a aspectes subjectius i objectius, inclou

dominis diferents i es pot aplicar a contextos diversos. Així doncs, la seva avaluació exigeix, cada vegada més, precisió en la seva conceptualització i aplicació. A continuació comentem algunes de les qüestions metodològiques i de mesura que en l'actualitat es plantegen a l'hora d'avaluar la qualitat de vida.

L'aquiescència

La correspondència de les respostes davant de preguntes que canvien d'enunciat o de forma però que mantenen el mateix significat s'anomena consistència. Una de les formes més freqüents d'inconsistència és l'aquiescència. L'aquiescència entesa com la tendència a donar un consentiment tàcit és un dels problemes més comentats en la literatura especialitzada (Perry, 2004). Les persones amb retard mental solen donar, de forma constant, respostes positives a les preguntes i seguir ordres poc raonables (McCabe, Cummins i Kepps, 1999).

En general, l'aquiescència es dona davant de preguntes més difícils i complexes, quan una pregunta no s'entén i quan no es coneix la resposta correcta. Així doncs, si una de les preocupacions actuals és obtenir l'opinió de les persones amb discapacitat, un tema d'interès i de recerca és l'estil i el format de les preguntes que cal formular així com el tipus de respostes que es demana a les persones amb discapacitat (Perry, 2004).

No obstant i aquestes preocupacions, Rapley (2000) i Rapley i col. (1996, 1997) fan una anàlisi exhaustiva de les situacions que es donen en les entrevistes entre entrevistat i entrevistador i que, en molts casos, poden explicar el biaix de respostes que donen les persones amb discapacitat intel·lectual. Segons aquests autors, les respostes inconsistentes que proporcionen les persones amb discapacitat en les entrevistes no és una qüestió de submissió general o disposicional. Més aviat, es pot atribuir a la manera com es plantegen les preguntes i a les característiques de la interacció social que s'estableix a l'hora de portar a terme l'entrevista. El tipus de preguntes, el llenguatge que s'utilitza, el context social en que es dona l'entrevista poden explicar els problemes d'aquiescència. A pesar de les seves dificultats cognitives, la persona amb discapacitat sembla que dona significat al que sent de l'entrevistador i respon d'acord amb la situació que es dona l'entrevista.

Perry i Felce (2002) van estudiar el biaix de respostes en una mostra de 154 persones amb una diversitat de nivells de discapacitat. De tota la mostra, només aquells que estaven en els tres decils superiors, d'acord amb l'escala de conducta adaptativa ABS (Adaptive Behavior Scale), van respondre sense mostrar aquiescència.

A pesar que no hi ha un acord unànim sobre els problemes derivats de l'aquiescència, si que hi ha un reconeixement general que aquest és un tema significatiu i que calen esforços continuats per desenvolupar estratègies que disminueixen el percentatge de persones que mostren biaix en les respostes (Perry, 2004; Schalock i Felce, 2004).

El problema dels pròxims

Algunes persones amb discapacitat intel·lectual (generalment les que presenten el grau més sever de discapacitat) tenen greus problemes de comprensió i/o serioses dificultats de comunicació. Aquestes característiques fan difícil que puguin participar de manera significativa en entrevistes o es pugui conèixer, de forma fiable, la seva opinió. En aquestes circumstàncies, l'estratègia que s'utilitza és demanar a una o més persones que coneixen bé a l'individu (pròxims) que responguin en nom d'ell. Tot i així, alguns autors (Stancliffe, 2000; Schalock i Felce, 2004; Verdugo i col., 2005) han comentat les dificultats de confiar en les opinions dels pròxims a l'hora d'avaluar la qualitat de vida.

Un dels problemes fonamentals que sorgeix amb aquesta estratègia és saber si la informació que proporcionen els pròxims es prou semblant a la que s'obtidria si l'individu pogués respondre directament. Per respondre a aquest interrogant, un mètode que s'ha fet servir en la recerca ha estat demanar l'opinió de les persones amb discapacitat intel·lectual que sí poden respondre i comparar-la amb les respostes que donen les persones significatives (Andresen, Vahle i Lollar, 2001; McVilly, Burton-Smith i Davidson, 2000; Rapley, Ridgway i Beyer, 1997; Schalock, Bonham i Marchand, 2000). Els resultats no són definitius. Algunes recerques mostren un baix nivell d'acord (Cummins, 2002; Rapley, Ridgway i Beyer, 1997) mentre que d'altres troben diferències significatives (Andresen, Vahle i Lollar, 2001; McVilly, Burton-Smith i Davidson, 2000; Schalock, Bonham i Marchand, 2000; Stancliffe, 1999). A pesar d'aquesta manca de consistència en els resultats, hi ha diverses aportacions valuoses que es deriven de la recerca i que val la pena comentar.

Sembla ser que l'ús dels pròxims es pot justificar quan el qüestionari o l'instrument d'avaluació que s'utilitza se sap que mostra empíricament una bona correlació entre l'individu i les persones significatives del seu entorn. Aquest és el cas del "*Quality of Life Questionnaire*" (Schalock i Keith, 1993). Diversos estudis han demostrat un bon nivell d'acord quan es fa servir aquest qüestionari per avaluar la qualitat de vida de les persones amb discapacitat intel·lectual (Schalock i col., 2000).

Normalment, els nivells més alts d'acord entre pròxims i individus amb discapacitat intel·lectual es troba en preguntes a qüestionaris que fan referència a indicadors objectius més que subjectius (Cummins, 1998; Stancliffe, 1999). Les preguntes referides a qüestions subjectives com la satisfacció és menys probable que mostrin un nivell elevat d'acord entre els pròxims i els usuaris.

Quan sigui del tot imprescindible l'opinió dels pròxims, és millor obtenir la informació de dues persones significatives que no exclusivament d'una sola (Schalock i col., 2000). Aquesta pràctica augmenta lleugerament l'acord entre els pròxims i la persona amb discapacitat.

Per facilitar al màxim els autoinformes i, en definitiva, que el major nombre de persones amb discapacitat intel·lectual pugui expressar la seva opinió, cal realitzar una sèrie de modificacions i adaptacions en els instruments que s'utilitzen. Simplificar els redactats de les preguntes i el tipus de respostes que es demanen, proporcionar respostes alternatives amb dibuixos, evitar preguntes que portin

fàcilment a l'aquiescència i utilitzar intèrprets, sempre que sigui necessari, són algunes de les estratègies que es poden aplicar per facilitar l'opinió de les persones amb discapacitat.

Els comentaris anteriors no s'han d'interpretar com si l'opinió dels pròxims es puguin equiparar a la dels individus amb discapacitat intel·lectual. Cal tenir present, que l'opinió dels pròxims no pot substituir en cap cas a la informació de primera mà de la pròpia persona. Està clar, però, que és millor la informació del pròxim que no tenir-ne cap, i que, depenent dels objectius de la recerca, l'opinió d'aquestes persones sobre la qualitat de vida pot ser vàlida i rellevant (Verdugo i col., 2005)

Ja que és molt probable que els punts de vista de les persones significatives continuarà essent necessaris, cal, doncs, un treball tècnic i empíric que determini les condicions i característiques per al seu ús més adequat. Stancliffe (2000) resumeix aquest tema de la següent manera:

1. Identificar aquelles característiques dels pròxims que faciliten l'aportació d'informació vàlida i acurada.
2. Determinar el tipus d'informació que els pròxims poden (o no) suplir de forma vàlida i les dimensions d'aquesta informació que influeixen en la validesa (subjectivitat/objectivitat, disponibilitat d'informes escrits, etc.).
3. Identificar els factors disposicionals que poden afectar la correspondència entre consumidor i pròxim.
4. Examinar la fiabilitat dels autoinformes per determinar quan aquests es poden utilitzar com a criteri per validar les dades dels pròxims.

Dissenys de recerca

Històricament, l'estudi de la qualitat de vida s'ha realitzat amb enfocaments entre grups. Amb aquesta metodologia, el que es busca essencialment és trobar aquells factors que permeten discriminar entre grups de persones amb diferents nivells de qualitat de vida (Sheppard-Jones, Prout i Kleniert, 2005). En els últims anys, s'ha produït un canvi notable en els dissenys de recerca que s'apliquen en el camp de la qualitat de vida, passant a un enfocament multivariat. Amb aquesta nova perspectiva el que es pretén és avaluar la contribució relativa d'una sèrie de variables subjectives i objectives a cada una de les dimensions de la qualitat. Aquest canvi d'enfocament en els dissenys de recerca presenta un conjunt d'avantatges de tipus pràctica i heurístic (Schalock, Bonham i Marchand, 2000; Schalock i Felce, 2004):

1. Permet posar més èmfasi en els predictors i factors relacionats de la qualitat de vida i no tant en la comparació de les puntuacions obtingudes en determinades proves o en l'estatus de qualitat de vida.
2. Ajuda a comprendre millor la complexitat del concepte de qualitat de vida i del paper que juguen algunes variables en la seva avaluació.
3. No es dóna tanta importància als factors personals com a font de qualitat de vida i més als factors ambientals.

4. Permet determinar la relació entre variables predictives que s'han mesurat i la qualitat de vida percebuda.
5. Facilita la realització de canvis en els programes i l'aplicació de tècniques de millora de la qualitat de vida a partir d'aquelles variables que la fomenten.

Tot i així, queden encara molts interrogants per respondre i que caldrà abordar amb nous dissenys d'investigació (Schalock i Felce, 2004).

El pluralisme metodològic

Un dels canvis més significatius dels últims anys és l'ús tant de mètodes de recerca qualitius com quantitius, és a dir, el que s'anomena el pluralisme metodològic. Dos conceptes, l'enfocament postmodernista (amb el seu èmfasi en la metodologia qualitativa) i el constructivisme social (amb el seu interès en potenciar el coneixement específic del context) han tingut un efecte remarcable en aquest canvi (Schalock i Felce, 2004). El pluralisme metodològic inclou l'ús de la valoració personal i les estratègies d'avaluació funcional (Schalock i col., 2000).

La valoració personal tracta la naturalesa subjectiva de la qualitat de vida ja que demana a la persona el grau de satisfacció en relació a diversos aspectes de la seva vida. Cada vegada més, el nivell de satisfacció personal s'utilitza com a mesura dependent a l'hora d'avaluar les dimensions bàsiques de la qualitat de vida. A pesar dels avantatges d'aquest enfocament, s'ha observat poca correlació entre les mesures subjectives i objectives de la qualitat de vida (Schalock, 2000). Aquest fet, justifica l'ús de l'avaluació funcional, és a dir, la perspectiva objectiva de l'avaluació. Així doncs, l'avaluació funcional tracta la naturalesa objectiva de la qualitat de vida. Es realitza a través d'escala d'avaluació, l'observació participant i els qüestionaris. Un dels seus avantatges és que permet confirmar els resultats de la valoració personal.

Sembla evident, que la combinació de la valoració personal i l'avaluació funcional és el sistema més àmpliament acceptat per avaluar la qualitat de vida (Schalock, 2005; Verdugo i col., 2005). Dos són els avantatges principals de l'ús del pluralisme metodològic (Schalock i col., 2000):

1. Tota l'avaluació se centra en la multidimensionalitat de la qualitat de vida. Això fa que no es necessitin indicadors diferents per a les mesures objectives i subjectives. Es parteix sempre de les mateixes dimensions i el que varia és si s'utilitza la valoració personal o l'avaluació funcional a l'hora de mesurar els diferents indicadors.
2. Permet als investigadors fer servir mètodes d'investigació basats en la triangulació, la complementaritat i la iniciació.

La participació de les persones amb discapacitat en els processos de recerca

Tradicionalment, la recerca realitzada en el camp de la discapacitat intel·lectual s'ha portat a terme per a les persones i no tant amb les persones (Kiernan, 1999). En els últims anys, s'ha observat un interès creixent per que les persones amb discapacitat intel·lectual participin en els diversos processos de la recerca. Precisament, la qualitat de vida i la seva avaluació han propiciat de forma clara aquesta línia de treball (Perry i Felce, 2004). S'han desenvolupat dues perspectives que intenten respondre a aquest interès creixent, la recerca participant i la recerca emancipadora (Ramcharan, Grant i Flynn, 2004; Schalock i Felce, 2004). En la recerca participativa les persones amb discapacitat intel·lectual actuen com a informadors, mentre que en l'emancipadora (coneguda també com a recerca acció participativa) les persones estan implicades activament en tots els processos de la recerca.

En relació a la qualitat de vida i a la seva avaluació disposem de pocs exemples que vagin més enllà de la recerca participativa. Les excepcions a aquesta tendència les trobem en alguns treballs recents que inclouen a les persones amb discapacitat com a entrevistadors. Schalock, Bonham i Marchant (2000) utilitzen les persones amb discapacitat que reben serveis com a entrevistadors. Es proporciona formació sobre els objectius del projecte, la importància de l'entrevista i la responsabilitat de l'entrevistador. Els resultats confirmen que les persones amb discapacitat intel·lectual poden convertir-se en bons entrevistadors sense que això afecti els resultats del treball.

Bonham i col. (2004) incorporen a 38 entrevistadors amb discapacitat intel·lectual en el seu treball, que entrevisten a 2500 individus, que també presenten discapacitat, sobre la seva qualitat de vida i la seva satisfacció amb els serveis. Els resultats indiquen que les persones amb discapacitat intel·lectual, un cop han estat ben formades, són les que estan en millor posició per valorar si els seus companys entenen prou bé les preguntes per respondre-les ells sols.

En un altre treball, Perry i Felce (2004) també introdueixen persones amb discapacitat intel·lectual per realitzar entrevistes amb companys sobre qualitat de vida. Un dels objectius d'aquest estudi és valorar fins a quin punt es produeix un biaix en les respostes davant del fet que l'entrevistador sigui una persona amb discapacitat. Els resultats indiquen que les respostes de les persones entrevistades no estan relacionades amb les característiques de l'entrevistador.

L'ús d'aquest procediment obra, òbviament, noves perspectives en el camp de la qualitat de vida (Verdugo i col., 2005). Entre d'altres, podem destacar les següents:

- L'ús de persones amb discapacitat intel·lectual com a entrevistadors disminueix la necessitat de les respostes per part dels pròxims.
- S'augmenta el nombre de persones amb discapacitat intel·lectual a les que es pot entrevistar.

- L'ús de companys com a entrevistadors evita l'aquiescència i les respostes inconsistents.

Finalment, aquest tipus de treball indica, de forma clara, que les persones amb discapacitat són competents, després de rebre una formació adequada, com a entrevistadors i que poden mantenir llocs de responsabilitat en els processos implicats en els treballs de recerca.

3. L'AVALUACIÓ DE LA QUALITAT DELS SERVEIS: ELS CENTRES D'EDUCACIÓ ESPECIAL

3.1 ANTECEDENTS I ESTAT ACTUAL DE L'AVALUACIÓ DELS SERVEIS I CENTRES D'EDUCACIÓ ESPECIAL

En l'actualitat, hi ha una major sensibilitat i interès per part de la societat i de les administracions públiques en relació a l'avaluació dels serveis. El que alguns autors han anomenat la revolució de la qualitat i el moviment de reforma ha conduït a una major preocupació per la qualitat de vida i a que les institucions avaluessin la seva organització, els resultats que promouen i si els suports i serveis que proporcionen responen a les millors pràctiques existents.

Els serveis dedicats a les persones amb discapacitat intel·lectual no han quedat al marge d'aquesta preocupació. Tot el contrari, en els últims anys s'observa un moviment creixent a favor de la qualitat dels serveis i de vida de les persones amb discapacitat (Brown, 1997; The Council, 2000a, 2005; Schalock, 1996, 1997; Schalock, Gardner i Brdaley, 2007; Verdugo i col., 2005). Certament, les circumstàncies concretes que es donen en aquest tipus d'institucions justifiquen, sobradament, qualsevol iniciativa encaminada a avaluar la seva qualitat. Són aquestes circumstàncies i altres factors els que, en els últims anys, han guiat la recerca i els models d'avaluació dels serveis per a les persones amb discapacitat intel·lectual. A continuació farem una breu descripció d'aquells aspectes que han tingut una influència clara en els enfocaments actuals sobre l'avaluació dels serveis. En el nostre cas, posarem més èmfasi en els centres d'educació especial, encara que en molts moments haurem de fer referència a l'avaluació de les organitzacions en general.

Una primera observació que cal realitzar és la poca o nul·la tradició d'avaluació dels serveis i dels centres d'educació especial en el nostre país. Hi ha una manca de models i d'instruments dissenyats que tinguin com a objectiu la valoració d'aquests centres. Només podem referir-nos al treball de Juan-Espinosa (1992) que, a pesar de les seves aportacions, conté serioses limitacions ja que atén únicament a determinades dimensions del context dels centres d'educació especial. Comptem també amb el treball de Giné i Font (1996), que intenta fer un plantejament ampli i ambiciós de l'avaluació dels centres específics. En aquest treball es proposen una sèrie de categories i possibles indicadors per orientar les tasques avaluatives de les escoles. Si bé el treball fa un abordatge interessant, no constitueix en sí mateix un instrument per avaluar les pràctiques dels centres. Més aviat representa una aproximació a partir de la qual crear sistemes i instruments de mesura.

Des de la meitat dels anys 90, l'administració educativa ha plantejat una sèrie d'iniciatives encaminades a avaluar la qualitat dels centres educatius així com els resultats obtinguts pels alumnes. Curiosament, aquestes propostes no han afectat ni s'han proposat als centres d'educació especial. Aquesta doble mancança, fa encara més evident la importància que té qualsevol proposta que vagi dirigida a establir models i instruments d'avaluació pels centres d'educació especial.

Una segona consideració que cal fer, i que ha tingut un fort impacte en els models i enfocaments d'avaluació, té a veure amb les profundes transformacions que ha experimentat el camp de la discapacitat intel·lectual. Aquestes transformacions, que s'inspiren en les últimes dues definicions de l'AAMR (Luckasson i col., 1992; Luckasson i col. 2002; Schalock i col., 2007), han propiciat una nova perspectiva del què s'entén per discapacitat intel·lectual, el tipus de serveis que aquestes persones necessiten, els suports essencials per millorar el seu desenvolupament i els resultats que cal promoure i aconseguir. Una de les implicacions d'aquest nou plantejament és la que situa la qualitat de vida al centre de l'atenció de les persones amb discapacitat. Aquest fet, ha portat a la diferenciació entre la qualitat de vida i la qualitat de servei. Distinció crucial en l'avaluació dels serveis. Des de l'òptica de la qualitat de servei, les persones amb discapacitat intel·lectual es consideren "consumidors" o "clients", és a dir, persones beneficiàries d'un conjunt genèric de prestacions. Contràriament, en el model de qualitat de vida la persona és el centre de preocupació i l'interès es posa en els resultats que són personalment valuosos. A la Taula 3.1 es poden observar les diferències entre els dos sistemes.

	Qualitat de serveis	Qualitat de vida
Perspectiva	<ul style="list-style-type: none"> • Proveïdor 	<ul style="list-style-type: none"> • La persona en la seva xarxa natural
Interès	<ul style="list-style-type: none"> • Procés 	<ul style="list-style-type: none"> • Resultats
Contingut	<ul style="list-style-type: none"> • Gestió del sistema d'atenció 	<ul style="list-style-type: none"> • Els suports i el seu efecte en la vida persona
 criteris d'avaluació	<ul style="list-style-type: none"> • Eficàcia, eficiència, planificació, satisfacció del consumidor 	<ul style="list-style-type: none"> • Resultats a llarg termini basats en els valors de la inclusió, desenvolupament personal i autodeterminació.
Estructures	<ul style="list-style-type: none"> • El sistema actual d'atenció només necessita millorar 	<ul style="list-style-type: none"> • Suports necessaris per atendre a una persona, fins i tot si això significa que cal buscar les estructures alternatives

Taula 3.1. Diferències entre qualitat de servei i qualitat de vida.

Segons De Weale, Van Loon, Van Hove i Schalock (2005), canviar l'enfocament de la qualitat del servei al de la qualitat de vida exigeix un compromís seriós cap als següents principis:

1. Centrar-se en resultats personals a llarg termini.
2. Utilitzar el paradigma dels suports.
3. Capacitar tant al personal com a les persones amb discapacitat intel·lectual.
4. Ser proactiu i orientat al canvi.

Certament, aquesta perspectiva dels serveis basada en la qualitat de vida tindrà efectes determinants en la seva avaluació, en les dimensions i indicadors a considerar, en la tipologia d'instruments a utilitzar i en el sistema de recollida d'informació.

En tercer lloc, hem de fer referència als canvis significatius que han experimentat els centres d'educació especial en els últims anys. A partir dels anys 80 s'observa un progressiu moviment integrador dels alumnes amb nee als centres ordinaris. La creació de nous serveis educatius i de professionals de suport (els EAPs, els mestres d'educació especial, etc.) permet configurar, poc a poc, un mapa diferent de l'educació especial. La funció dels centres específics com a únics responsables de l'educació dels alumnes amb discapacitat es veu seriosament afectada pel moviment integrador. L'educació especial traspasa l'àmbit estricte dels centres i comença a entendre's com un conjunt de recursos humans i materials específics que els alumnes amb nee poden necessitar al llarg de la seva escolaritat. Aquesta sèrie de factors ocasionen una primera crisi important en els centres d'educació especial que veuen alterada, d'aquesta manera, la seva funció tradicional i el tipus de població atesa.

La publicació a l'any 1990 de la LOGSE i la conseqüent aplicació de la reforma educativa van promoure noves transformacions en els centres d'educació especial, tant en les seves funcions i finalitats com en la població que s'hi havia d'escolaritzar. Certament la LOGSE va fer una opció decidida cap a una escola comprensiva la preocupació principal de la qual era ser sensible i atendre a la diversitat de necessitats, capacitats i motivacions dels alumnes. Així doncs, l'aplicació de la LOGSE va provocar una nova crisi d'identitat en els centres específics i una forta confusió i ambigüïtat en els professionals del camp. Si bé amb diferències, la LOE, publicada al 2006, enforteix el camí cap a un sistema escolar més inclusiu i no discriminatiu.

Així doncs, el fort impuls que en els últims anys experimenten tots els sistemes educatius, incloent-hi el nostre, per avançar cap a formes d'escolarització més inclusives, afegeix nous interrogants a la situació i a les funcions que han de complir els centres específics, i al tipus de pràctiques que han de promoure per garantir el desenvolupament dels alumnes i la seva participació en activitats i entorns el màxim de normalitzats (Ainscow, 2007; Font, 2009; Font i Giné 2007; Norwich, 2008).

A aquest conjunt de circumstàncies cal afegir-hi una manca de normativa i de polítiques clares per part de l'administració educativa, que ha propiciat una situació de confusió i desconcert en els centres d'educació especial. Tot i algunes iniciatives recents (Departament d'Educació, 2007), caldrà esperar la seva concreció per valorar el seu efecte en les pràctiques i en l'orientació d'aquests centres.

En quart lloc, cal deixar clar que els serveis de suport, en el nostre cas els centres d'educació especial, juguen un paper transcendental a l'hora de contribuir a la qualitat dels resultats de vida que assoleixen les persones amb discapacitat (Keith i Bonham, 2005; Maes, Geeraert i Van den Bruel, 2000; Schalock i col., 2007). La qualitat de vida d'una persona està influïda pel programa educatiu i els serveis de suport que rep. La qualitat de vida millora quan les persones participen en entorns que ofereixen oportunitats per adquirir competències, establir relacions i xarxes socials, prendre iniciatives, etc. Així mateix, el propi concepte d'ensenyament i aprenentatge posa de relleu la seva naturalesa interactiva contextual. Això significa que el progrés dels alumnes dependrà, en gran part, de la riquesa d'experiències i oportunitats que el centre proporcioni, fonamentalment a través del currículum. La importància del context per a la qualitat de vida sembla del tot evident, per la qual cosa l'avaluació del centre esdevé un mitjà imprescindible per a la millora dels serveis que presta. D'aquesta manera, un bon sistema d'avaluació haurà de tenir present els resultats i els processos que s'estableixen per aconseguir aquests resultats i el context organitzatiu en el que s'han d'aconseguir.

Finalment, hem de tenir present que el recurs de l'avaluació pot resultar de molta ajuda en el moment actual per tal de fonamentar la direcció en que s'haurien de promoure els canvis en els centres d'educació especial. Des de fa un temps, en l'àmbit educatiu i dels serveis (Keith i Bonham, 2005; Schalock 2006; Schalock, Gardner i Brdaley, 2007) està prenent força la idea de l'avaluació com a estratègia per a la millora. Avaluar significa essencialment recollir dades de la situació i les circumstàncies actuals d'un centre o servei i prendre mesures de millora. L'avaluació entesa com un procés de reflexió i desenvolupament i no tant com una activitat de control suposa un progrés important en l'àmbit educatiu. Aquesta perspectiva renovada comença a tenir repercussions significatives a les escoles i en la seva organització. Així doncs, caldrà tenir-ho en compte en el planejament del nostre treball.

3.2 SISTEMES D'AVALUACIÓ OBJECTIUS

No és l'objectiu dels apartats següents fer una revisió exhaustiva de tots els instruments d'avaluació de la qualitat de vida. El que farem serà analitzar aquells instruments que històricament o en l'actualitat han tingut un pes més gran en l'avaluació de la qualitat de vida o que, per la seva naturalesa i característiques, han influït en l'estructura i desenvolupament del present treball.

El PASS 3 i el PASSING (*Program Analysis of Service Systems; Program Analysis of Service Systems' Implementation of Normalization Goals*). Aquests són instruments desenvolupats per W. Wolfensberger a partir del principi de normalització i de valoració del rol social. L'objectiu és avaluar la qualitat dels serveis residencials, de formació laboral, d'oci i d'altres tipus de serveis comunitaris destinats a persones amb retard mental i problemes de salut mental en termes de la seva consistència amb els principis de normalització i de valoració del rol social.

Aquests instruments parteixen d'una visió ecològica del desenvolupament i de les relacions entre la persona i l'entorn. Des d'aquesta perspectiva, els serveis

humans tenen un efecte significatiu en la conducta i la competència de les persones que atenen. Així doncs, una bona correspondència entre oportunitats de l'entorn i les necessitats específiques de les persones és més probable que condueixi a resultats positius. Aquest fet justifica l'avaluació del serveis amb la intenció de millorar-los.

El *PASS 3* conté 50 subescales, de les que 34 tenen a veure amb el principi de normalització i 16 amb pràctiques administratives. El *PASSING* està format per 42 subescales.

Tot i l'originalitat i novetat del seu plantejament, aquests instruments van tenir el seu període d'aplicació als anys 80 i 90. En l'actualitat, el seu ús sembla ser limitat (Flynn i col., 1999).

Program Quality Indicators (PQI). Aquest és un instrument elaborat per L. H. Meyer a la Universitat de Syracuse (1987). El PQI és una llista de verificació amb l'objectiu d'avaluar les millors pràctiques educatives dels programes i serveis dirigits als alumnes amb discapacitats severes. És un sistema d'autoavaluació que l'hauria d'utilitzar aquelles persones que estan relacionades, directa o indirectament, amb l'aplicació del programa (mestres, personal de suport, pares etc.). En el desenvolupament dels indicadors s'ha tingut present la recerca i la literatura especialitzada en el camp de la discapacitat. D'aquesta manera, alguns dels ítems tenen el suport de dades empíriques, mentre que d'altres provenen dels principis derivats de la qualitat i de l'opinió de professionals experts. En els seus inicis es va portar a terme un treball de validació social amb resultats positius en quan al seu valor per avaluar les millors pràctiques dels programes educatius per als alumnes amb discapacitats severes (Meyer, Eichinger i Park-Lee, 1987).

El PQI té dues versions diferenciades. La de l'any 1987 i la de 1994 (Meyer, 1987; Meyer i Eichinger, 1994). En la versió de 1997, els estàndards estan organitzats al voltant dels sis components que defineixen un programa. Aquests són: (1) filosofia del programa, (2) disseny del programa i oportunitats de l'alumne per a l'aprenentatge, (3) ensenyament sistemàtic i avaluació de les competències, (4) desenvolupament del PEI i participació dels pares, (5) preparació del professorat i col·laboració de l'equip, i (6) instal·lacions i recursos. La versió de 1994 està organitzada en quatre nivells: (1) indicadors de la zona educativa local, (2) indicadors de la instrucció, (3) indicadors d'emplaçament escolar, i (4) indicadors de l'alumne i del programa.

Per utilitzar el PQI s'ha d'assignar un valor numèric a cada un dels ítems, anotant 0, 1 o 2 en la versió de 1987 o 0, 1, 2 o 3 en la versió de 1994. Aquest fet permet obtenir una puntuació parcial de cada component i una puntuació total. A través de les puntuacions assignades a cada ítem del PQI es poden identificar els punts forts i febles del programa. Òbviament, aquesta avaluació es pot fer servir per establir plans de millora i per planificar els objectius de desenvolupament del programa tant a curt com a llarg termini. També està pensat que el PQI l'utilitzin els investigadors per determinar els graus diversos d'aplicació de les bones pràctiques en programes diferents.

Pensem que el PQI presenta tres característiques que el fan un instrument especialment interessant i útil. En primer lloc, el seu fort èmfasi educatiu i el seu interès en avaluar les millors pràctiques educatives des d'una perspectiva clarament integradora i inclusiva. En els anys que es va elaborar no resulta fàcil trobar instruments que adoptin aquesta orientació. En segon lloc, la seva fonamentació empírica. Com ja hem comentat, molts dels ítems que inclou el PQI tenen el suport de l'evidència dels resultats de treballs d'investigació. Si bé és cert que aquest aspecte no és l'única garantia de la qualitat d'un programa, sí que constitueix un element important en l'organització i planificació dels serveis per a les persones amb discapacitat. Avançar progressivament cap a pràctiques basades en l'evidència ha esdevingut una preocupació creixent en el camp professional i en un criteri bàsic de millora de la qualitat de l'ensenyament (Cannon, 2006; Gestern, 2001). En tercer lloc, el treball de validació social que s'ha portat a terme atorga una grau important de rigor i fonamentació a l'instrument.

Com podrem veure més endavant, en el nostre treball de recerca incorporarem alguns dels components i determinades característiques del PQI.

Core Indicators Project (CIP). És un sistema d'avaluació de la qualitat creat per l'associació nacional de directors estatals dels serveis per a les persones amb discapacitat en el desenvolupament -The National Association of State Directors of Developmental Disabilities Services – NASDDDS- (HSRI i NASDDDS, 2003). L'objectiu d'aquest sistema és desenvolupar i implementar indicadors de resultats i d'eficàcia que assegurin la qualitat dels serveis estatals dedicats a les persones amb retard mental o discapacitat en el desenvolupament. Aquest projecte es va iniciar al 1997 i acull a uns 24 estats. La complexitat dels serveis per a persones amb discapacitat, la necessitat de programar suports individualitzats a les persones i d'afavorir resultats personal són, entre d'altres, els motius que justifiquen aquest sistema d'avaluació (Taub, Smith i Bradley, 2003).

L'estructura del CIP és molt característica. Consta d'una sèrie de dominis que es divideixen en subdominis i que, a la vegada, inclouen un conjunt d'indicadors. La Taula 3.2 mostra l'última versió dels dominis i subdominis del CIP.

Resultats de l'usuari	Eficàcia del sistema	Salut, benestar i drets	Fortalesa i estabilitat del sistema de prestació de serveis
Treball	Coordinació de serveis	Seguretat	Grau d'acceptació
Inclusió comunitària	Utilització i despeses	Salut	Estabilitat
Eleccions i presa de decisions	Accés	Respecte/drets	Qualificacions/competències del personal
Suport a les famílies			
Implicació de les famílies			
Relacions			
Satisfacció			

Taula 3.2. Dominis i subdominis del CIP

Les dades del CIP es recullen de tres maneres diferents. Informació procedent de les entrevistes directes amb les persones que presenten discapacitat i d'altres persones que les coneixen bé. Per aquest motiu, s'utilitza un qüestionari especialment elaborat i validat. La família o els tutors de les persones amb discapacitat aporten informació a través, també, d'un qüestionari. Les altres dades provenen dels propis sistemes d'informació estatals o de les institucions que proporcionen els serveis. Per assegurar que la informació sigui compatible i comparable d'un estat a l'altre, s'utilitzen instruments estandarditzats i protocols de recollida de dades.

La informació que es recull a través del CIP té dues aplicacions principals. Primera, comparar els resultats del propi estat amb els de la resta. Això permet valorar els nivells d'eficàcia, assenyalar les fortaleses i debilitats i establir les àrees potencials de millora. Segona, servir de control, any rera any, per conèixer el grau de millora i eficàcia del servei de l'estat.

Autism Program Quality Indicators (APQI). L'APQI és un recull de les millors pràctiques en l'educació dels alumnes amb autisme, que s'ha desenvolupat com un mitjà per orientar les activitats de millora de la qualitat per aquelles escoles i programes que atenen a nens dins de l'espectre autista. És un instrument elaborat per la "New York Autism Network" a demanda del departament d'educació de l'estat de Nova York (Crimmins, Durand, Theurer-Kaufman i Everett, 2001). Té una estructura i unes característiques molt semblants al PQI.

Està organitzat al voltant de 14 àrees: avaluació individual, desenvolupament del PEI, currículum, activitats d'ensenyament, mètodes d'ensenyament, entorns d'ensenyament, revisió i control del progrés i dels resultats, implicació i suport familiar, inclusió, planificació de les transicions, conducta desafiadora, col·laboració comunitària, personal i avaluació del programa.

L'APQI es pot aplicar a aquells serveis i programes que atenen a persones des de 3 a 21 anys. L'objectiu principal és servir d'instrument per que les escoles autoavaluïn els serveis educatius com un tot, més que avaluar els serveis que es proporcionen a un alumne concret.

Els ítems de l'APQI s'han elaborat a partir de la normativa legal, l'evidència científica i l'experiència professional. Per avaluar cada ítem se li ha d'assignar un valor numèric que va de 0 a 3. S'obté una puntuació parcial de cada una de les 14 àrees i una puntuació total de l'escala.

Igual que passa amb el QPI, els resultats de les puntuacions i de l'avaluació permeten conèixer les fortaleses i debilitats del programa i, a partir d'aquí, establir propostes de millora.

The Quality Measures 2005 (The Council on Quality and Leadership). Durant els últims 30 anys, el "The Council on Quality and Leadership" (CQL) ha estat una organització líder en el desenvolupament i aplicació d'indicadors i estàndards de qualitat pels serveis dedicats a les persones amb discapacitat intel·lectual i malaltia mental. Les mesures que el CQL ha establert emfasitzen els suports i serveis basats en els valors, la planificació individual i la qualitat dels resultats personals de vida.

En els anys 70 i principis dels 80, el QCL va elaborar estàndards de qualitat centrats essencialment en el lloc. Eren estàndards institucionals amb poca preocupació per a la persona. Al 1984, s'introdueix una certa perspectiva personal en els indicadors. S'incorporen determinats estàndards d'habilitació, encara que la part essencial segueix essent el lloc. A partir dels anys 90 es produeix un canvi radical en el plantejament i es proposa el que s'anomenen les mesures de resultats personals (Personal Outcome Measures); un enfocament centrat en la persona i en el que es defineixen les mesures dins el context d'una organització. En són exemples el "Outcome Based Performance Measures" de 1993 i el "Personal Outcomes Measures for Children and Youth" i el "Personal Outcomes Measures for families with Young Children" del 2000. Amb el "Quality Measures 2005", el centre d'atenció continua posant-se en la persona, tot i que el lloc passa de l'organització a la comunitat.

Aquest nou model d'avaluació es basa en la creença en una societat inclusiva per a totes les persones. En la seva elaboració hi ha participat usuaris, familiars, persones de suport, etc. Aquesta mesura, com les anteriors, ha estat sotmesa a una prova de camp.

A diferència dels sistemes anteriors, el "Quality Measures 2005" ofereix una definició nova del paper de les persones i professionals que proporcionen suports i serveis. En aquest sentit, s'afirma que les organitzacions són *ponts* entre els individus i la comunitat. Des d'aquesta perspectiva el "Quality Measures 2005" emfasitza la vida comunitària com el context per a la qualitat de vida.

Així doncs, el pas que realitza el CQL és realment significatiu amb la publicació del nou sistema de mesura. Si als anys 90 es definia la qualitat de vida en termes de la mesura dels resultats personal, en l'actualitat s'examina la qualitat des de la perspectiva tant dels suports organitzatius com individuals dins el context de la comunitat. Es reconeix la diferència entre els resultats personals que depenen dels

processos de les organitzacions concretes dels que depenen dels processos de la comunitat. Aquesta nova visió obliga a passar l'atenció de les institucions a aquells tipus de variables comunitàries que faciliten els resultats personals. Una perspectiva realment àmplia, desafiant i innovadora que es pot relacionar fàcilment amb el model ecològic i funcional que impera en l'actualitat (Schalock, Gardner i Bradley, 2007).

El "Quality Measures 2005" inclou les següents cinc seccions:

1. Valors compartits.
2. Garanties bàsiques.
3. Serveis sensibles.
4. Qualitat personal de vida.
5. Vida comunitària.

Valors Compartits. Fan referència als valors que modelen la cultura d'una organització i que influeixen en la definició i la mesura de la qualitat de vida i la qualitat del servei.

Garanties bàsiques. Són aquell tipus de requeriments essencials i no negociables a tots els serveis i als professionals i persones de suport. Amb les garanties bàsiques no hi pot haver separació entre intencions i realitat.

Serveis sensibles. Tracta la qüestió de com una organització assegura les garanties bàsiques, construeix capital social, contribueix a la vida comunitària i facilita els resultats personals.

Qualitat personal de vida. Els resultats personals se centren en les eleccions que tenen les persones en la seva vida i serveix com a instrument per avaluar la seva qualitat de vida i el grau en que les organitzacions individualitzen els suports per facilitar aquestes mesures.

Vida comunitària. Es refereix al conjunt de factors o condicions que influeixen en la qualitat de vida de tots els ciutadans (habitatge, treball, educació, etc.).

Cada una de les anteriors seccions té una sèrie de factors o àrees temàtiques. Cada factor, al mateix temps, consta d'un conjunt d'indicadors que s'utilitzen per concretar les expectatives d'aquell factor.

3.3 SISTEMES D'AVALUACIÓ SUBJECTIUS I OBJECTIUS

Com en l'apartat anterior, no és la nostra intenció fer una revisió de totes les escales i instruments d'avaluació essencialment subjectius de qualitat de vida. El que farem serà una descripció breu d'aquells instruments que són més significatius en el camp de la discapacitat intel·lectual o que tenen una relació directa amb el nostre projecte de recerca. Per una revisió més completa es pot recórrer a Cummins (1997) i Schalock i Verdugo (2003).

Quality of Life Questionnaire (Shalock i Keith, 1993). Mesura la qualitat de vida de les persones adultes amb discapacitat intel·lectual. Conté 40 ítems distribuïts de

manera uniforme en quatre factors: satisfacció, competència/productivitat, autodeterminació/independència i pertinença social/integració a la comunitat. L'administració es porta a terme verbalment i la puntuació segueix un criteri d'escala tipus Likert. Les característiques psicomètriques són acceptables en quan a fiabilitat i validesa. Hi ha una adaptació al castellà (Crespo, Jenaro i Verdugo, 2006).

Multidimensional Students' Life Satisfaction Scale –MSLSS- (Huebner, 2001). L'objectiu d'aquest instrument és avaluar la satisfacció general de vida dels nens així com la satisfacció en cada un dels dominis que el defineixen. Conté 40 ítems distribuïts en cinc dominis de satisfacció de vida: família, amics, escola, entorn de vida i un mateix. Per puntuar, utilitza una escala de tipus Likert de 6 punts. Està pensada per a nens de 3 a 12 anys. S'han portat a terme estudis psicomètrics de fiabilitat i validesa.

Quality of Students Life Questionnaire (Keith i Schalock, 1995). Aquest qüestionari representa una continuació del treball iniciat pels autors amb el *Quality of Life Questionnaire*. Es basa en la idea que la qualitat de vida dels nens i adolescents hauria de tenir present algunes qüestions més que les exclusivament escolars. Conté 40 ítems que s'han dissenyat per avaluar les percepcions que tenen els alumnes sobre les seves experiències de vida. Els ítems estan organitzats al voltant de quatre factors o dimensions: Satisfacció, benestar, pertinença social, habilitació/control. El qüestionari el poden contestar els alumnes ells sols, o es pot administrar en forma d'entrevista, o el poden omplir dos avaluadors que coneguin bé a l'alumne i estiguin familiaritzats amb les activitats de la vida real, la situació escolar i l'entorn de vida de la persona. El *Quality Life Questionnaire* mostra unes característiques psicomètriques bones.

Comprehensive quality of life scale –ComQol- (Cummins, 1997b). La ComQol incorpora els components essencials del que s'entén per qualitat de vida. És una escala multidimensional. Això significa que defineix la qualitat de vida en termes de set dominis: benestar material, salut, productivitat, intimitat, seguretat, lloc en la comunitat i benestar emocional. És multiaxial en el sentit que inclou dos tipus de formularis, un pels components objectius de la qualitat de vida i l'altre pels subjectius. També es considera multiaxial per que la mesura subjectiva s'avalua tant en relació a la importància per a la persona com per la satisfacció percebuda. És una escala que es pot fer servir en diverses poblacions. Hi ha la versió per utilitzar amb la població en general, la dissenyada per joves d'11 a 18 anys que assisteixen a l'escola i la que està pensada per a persones amb discapacitat intel·lectual i altres tipus de deficiències. Aquesta última incorpora un protocol que serveix per determinar si els informadors poden utilitzar l'escala. L'escala presenta bones característiques psicomètriques de fiabilitat, estabilitat i validesa. Existeix una versió validada al castellà (Arostegui, 2002).

Importance/satisfaction map –ISMAP- (The Council, 2000b). L'ISMAP està dissenyat per que les institucions que presten serveis a les persones amb discapacitat avaluïn la satisfacció dels seus usuaris. L'ISMAP serveix per entrevistar a les persones amb l'objectiu de conèixer la importància que concedeixen als serveis i suports que reben així com determinar el seu grau de satisfacció. Les dimensions que avalua l'ISMAP són: treball, habitatge, comunitat, relacions, salut, seguretat i

organització. El qüestionari el pot respondre la pròpia persona o, si ella no pot, altres persones que la coneixin bé. No hi ha informació sobre característiques psicomètriques de l'ISMAP. Hi ha disponible una versió al castellà traduïda per Gautena (The Council, 2002).

Personal Wellbeing Index (Cummins, 2005b). És la nova escala de qualitat desenvolupada per Cummins. La seva finalitat és millorar substancialment l'avaluació de la qualitat de vida, superant les restriccions de la ComQol. El PWI representa la subescala de satisfacció de la ComQol. Aquest Índex abandona les escales originals d'importància i l'escala objectiva de la ComQol. Conté set dominis: nivell de vida, salut, assoliments aconseguits en la vida, relacions personals, suport personal, comunitat i relacions i seguretat amb el futur. Presenta tres versions paral·leles per adults, una per a nens i adolescents que van a l'escola, una per a nens en edat preescolar i, finalment, una per a persones amb discapacitat intel·lectual i altres deficiències. Igual que la ComQol, aquesta última versió inclou un protocol d'avaluació per conèixer fins a quin punt els informadors poden contestar l'escala. L'Índex presenta característiques psicomètriques relacionades amb la fiabilitat i la validesa. Existeix una versió al castellà feta per Ferran Casas.

Ask me! Survey (Bonham, Basehart i Marchand, 2005). És un instrument poc conegut, relativament nou i, certament, amb unes característiques singulars. L'*Ask me survey* és l'entrevista elaborada pel "Maryland Developmental Disabilities Administration", que és l'organisme de l'estat de Maryland encarregat de prestar i finançar serveis per a les persones amb discapacitat intel·lectual. Aquest instrument és una part important i integral de l'*Ask me! Project* (Basehart, Marchand i Bonham, 2003; Bonham i col., 2004). Una de les novetats d'aquest instrument és que ha estat elaborat amb i per les persones que presenten condicions de discapacitat intel·lectual. Al mateix temps, són les pròpies persones amb discapacitat les que porten a terme les entrevistes amb els usuaris dels serveis finançats per l'estat. L'objectiu de l'entrevista és recollir informació de la persona amb discapacitat que rep serveis per determinar la satisfacció amb la seva vida. Parteix de la base que la qualitat de vida es pot millorar a través del tipus i la naturalesa dels suports que es reben, encara que aquests suports estan mediatitzats pels valors i les percepcions del propi individu i altres experiències de vida. Vuit són les dimensions que avalua aquest instrument: benestar físic, benestar emocional, benestar material, relacions interpersonals, desenvolupament personal, inclusió social, drets individuals i autodeterminació. L'entrevista inclou una dimensió addicional referida al transport. El total d'ítems són 55.

The Life Satisfaction Matrix –LSM– (Lyons, 2005). Aquest és realment un instrument novedós i rellevant. La seva finalitat és avaluar la qualitat de vida subjectiva de les persones que presenten discapacitat múltiple profunda (DMP). Certament, conèixer les preferències, els interessos i els desitjos de les persones amb DMP és difícil, i segueix essent un dels reptes més complexos pels investigadors del camp. Hi ha quatre assumpcions que estan a la base de la *LSM*: 1) la satisfacció de vida de les persones amb DMP es millora quan passen més temps en activitats preferides i menys temps en activitats no preferides, 2) les persones amb DMP expressen els seus estats interns a través de repertoris conductuals consistents, 3) aquells que coneixen bé a les persones poden distingir aquests repertoris

conductuals, que els pot validar una altra persona independent, i 4) les preferències en les activitats diàries d'una persona es poden determinar a partir del seu repertori conductual afectiu.

El procediment per avaluar la qualitat de vida consta de tres passos. Primer, la persona que té més coneixement de l'individu (normalment els pares, el personal de suport, els mestres, etc.) descriu a l'investigador o avaluador el perfil afectiu de la persona. Aquest perfil detalla el conjunt de conductes observables que la persona utilitza per expressar les seves preferències en les activitats diàries normals. Seguidament, s'identifiquen 10 experiències o períodes d'activitat que es donen de forma ordinària al llarg del dia de la persona. Cinc d'aquestes són activitats preferides, tres no preferides i dues amb un valor neutre. Les activitats s'ordenen de més a menys preferides. En el cas dels nens, aquestes experiències s'han d'extreure de les situacions escolars en les que participen. Pels adults, dels programes de dia o residencials en els que estiguin. Segon, la següent persona que més coneix a l'individu amb discapacitat, preferentment d'un altre entorn, fa el mateix. Tercer, l'investigador o avaluador observa a la persona en les situacions descrites utilitzant el perfil afectiu per tal d'avaluar les seves preferències. Triangulant aquestes observacions amb l'ordre de preferències que proporcionen els pròxims es pot validar el perfil afectiu com un indicador raonable de l'estat intern de la persona i de les preferències sobre determinades activitats.

Evaluation of Quality of Life Instrument -EQLI- (Nota, Soresi i Perry, 2006). Aquest és una instrument que vol respondre a algunes de les dificultats que presenten els actuals sistemes de mesura de la qualitat de vida (mesures subjectives de satisfacció, ús dels pròxims, etc.). Sembla que el millor enfocament per tractar aquestes mancances és adoptar una anàlisi sistèmica i multidimensional que a més de tenir en compte els aspectes objectius i subjectius i els múltiples dominis que influeixen en la qualitat de vida, no obli la perspectiva dels cuidadors que, pel fet de viure amb les persones amb discapacitat intel·lectual, tenen una informació única de la seva qualitat de vida. Així doncs, l'*EQLI* s'ha dissenyat per conèixer l'avaluació del personal en quan a la satisfacció que experimenten les persones que atenen en els seus serveis. El seu objectiu és complementar, no substituir, les avaluacions subjectives dels usuaris. L'instrument consta de 18 ítems que avaluen tres factors o dimensions: (1) la qualitat del servei rebut, (2) la satisfacció amb les oportunitats d'interacció social, i (3) característiques de l'entorn. Els ítems s'avaluen amb una escala Likert de 5 punts. L'*EQLI* és una mesura psicomètricament vàlida i fiable i un mitjà efectiu d'obtenir la percepció del personal sobre el grau de satisfacció dels usuaris en un servei determinat.

Calidad de Vida Infantil (Sabeh, Verdugo i Prieto, 2006). És una escala per a nens de 8 a 11 anys. Consta de 53 ítems que els han de respondre els pares o tutors. Els ítems s'avaluen a través d'una escala de tipus Likert amb quatre opcions de resposta. Cinc són els dominis de qualitat de vida que s'avaluen: Benestar emocional, benestar físic, relacions interpersonals, desenvolupament personal i activitat i benestar material. Presenta bones característiques psicomètriques.

Cuestionario de evaluación de la calidad de vida de alumnos adolescentes (Gómez i Verdugo, 2004, 2006). És un qüestionari per a adolescents entre 12 i 18

anys. Consta de 66 ítems davant dels quals els adolescents han d'expressar el seu grau d'acord o desacord. El qüestionari avalua la qualitat de vida en relació a les següents dimensions: Relacions interpersonals, benestar material, desenvolupament personal, benestar emocional, integració/presència en la comunitat, benestar físic i autodeterminació. Les respostes al ítems s'han de fer en un format d'escala Likert de quatre punts. És una escala que s'ha validat estadísticament i s'ha aplicat a adolescents amb i sense discapacitat. El qüestionari pretén fer una aproximació ajustada a la qualitat de vida i a la seva mesura en aquesta etapa evolutiva concreta de la vida.

3.4 EL CONTEXT DE LA RECERCA: L'AVALUACIÓ DELS CENTRES D'EDUCACIÓ ESPECIAL

En aquest capítol hem descrit, analitzat i valorat aquell conjunt de factors que, en l'actualitat, estan estretament relacionats amb l'avaluació de la qualitat de vida i dels serveis per a les persones amb discapacitat intel·lectual. Hem fet, també, una breu revisió dels instruments més significatius que aborden aquesta difícil tasca d'avaluar la qualitat de vida. Una gran part dels punts comentats constitueixen els temes de preocupació i recerca dels professionals i investigadors del camp. La manera com es resolguin la majoria d'aquests temes i preocupacions servirà per millorar, de segur, la qualitat de vida de les persones amb discapacitat. Així doncs, es tracta ara d'analitzar tota la informació recollida i veure com ha influït en el plantejament de la nostra recerca. Penso que podem resumir en tres els aspectes que envolten i donen sentit al nostre treball.

En primer lloc, la nova percepció i perspectiva que tenim sobre el fenomen de la discapacitat intel·lectual. Certament, des de l'any 1992 amb la publicació de la nova definició de retard mental (Luckasson i col., 1992) alguna cosa ha variat. Si bé els canvis són lents -només cal veure el poc impacte d'aquesta definició en els treballs de recerca (Polloway i col., 1999)- i encara que els nous enfocaments afecten poc les pràctiques educatives i rehabilitadores, el camp de la discapacitat ha vist fortament alterat el seu objecte d'estudi i preocupació. Si abans el tema d'interès es centrava en els dèficits i en la rehabilitació, ara les preferències s'encaminen a valorar les capacitats i els suports que cal proporcionar per aconseguir resultats personalment significatius en els entorns normals de vida. La qualitat de vida ha estat, sens dubte, un dels efectes d'aquesta nova perspectiva. Aquesta constitueix un dels eixos centrals de l'atenció a les persones amb discapacitat intel·lectual. A pesar de binomi qualitat de vida-qualitat de servei, queda clar que qualsevol actuació educativa o rehabilitadora ha de garantir uns estàndards que tinguin relació amb el que és normatiu per a tota la població, així com amb les perspectives personals de les persones afectades. Ens hem de preguntar, doncs, quines implicacions es deriven per a la pròpia persona i pels serveis que se li presten la nova definició de discapacitat intel·lectual i el model de qualitat de vida. En el marc de la nostra recerca, es tracta d'interrogar-nos sobre l'efecte que tenen aquests nous plantejaments en la funció i organització dels centres d'educació especial, en el tipus de suports que han de proporcionar per garantir el

desenvolupament i la millora dels alumnes i en els resultats que cal promoure i esperar.

El segon aspecte que dóna sentit al treball de recerca és la situació actual dels centres d'educació especial. A pesar dels motius que poden explicar o justificar l'estat en que es troben aquests centres, de les contradiccions que suposa, en alguns casos, la seva existència dins d'un sistema educatiu progressivament més inclusiu, etc., el que compta a efectes pràctics és la seva existència real. En certs moments i des de posicions i opinions diverses, s'ha criminalitzat els centres d'educació especial i el seu treball. Sense defugir les possibles raons d'aquest moviment, pensem que una actitud més constructiva i impulsora de determinats canvis, podria aportar una nova perspectiva pels centres d'educació especial. Tenim bons exemples d'aquesta orientació en països del nostre entorn cultural (Hunter i O'Connor, 2006; Manchester City Council, 2004).

Certament i a conseqüència dels canvis haguts en el camp de la discapacitat i en el context d'un sistema educatiu més inclusiu és del tot legítim preguntar-se quin ha de ser el paper dels centres d'educació especial en relació a l'educació dels alumnes amb discapacitat, als centres ordinaris i a la comunitat en general (Ainscow, 2007; Font, 2009). Els centres d'educació especial poden realment esdevenir centres de suport i recursos per els alumnes amb discapacitats i greus problemes d'aprenentatge i de conducta. Com molt bé apunten Gardner i Carran (2005) i Schalock (2006), és del tot convenient redefinir el paper de les organitzacions que presten serveis i suports a les persones amb discapacitat intel·lectual, en el nostre cas els centres d'educació especial. Aquestes organitzacions s'han de constituir com a ponts entre les persones i les seves comunitats, proporcionant aquells suports que permetin una vida integrada, satisfactòria i productiva.

En tercer lloc, la necessitat de disposar de models i instruments que avaluin la qualitat dels centres d'educació especial. Aquests models, òbviament, han d'incorporar els supòsits derivats de la nova definició de discapacitat intel·lectual, la perspectiva de la qualitat de vida i les noves funcions que, en l'actualitat, haurien de complir els centres específics. Disposar d'eines d'aquestes característiques és, al nostre entendre, una prioritat per a la millora dels centres d'educació especial i per que puguin constituir-se en ponts pel desenvolupament i inclusió dels alumnes amb discapacitats.

L'anàlisi i revisió feta en aquest capítol no ha aportat cap instrument que pugui aplicar-se als centres del nostre país. Així doncs, es fa imprescindible la creació d'un model d'avaluació i l'elaboració d'instruments adequats que permetin fer front a la tasca d'avaluar la qualitat dels centres d'educació especial. D'aquesta manera, el treball de recerca inclou un model d'avaluació i l'ús de mesures objectives i subjectives de qualitat. La recerca s'inscriu dins el constructe de qualitat de vida de Schalock (1996, 1997) i del consens assolit per un conjunt d'experts del camp (Schalock i col., 2002). En quan a l'opció d'avaluació entre processos i resultats, el projecte opta per la perspectiva d'avaluar aquells processos o procediments que condueixen o faciliten els resultats desitjats (Gardner i Carran, 2005; Schalock, Gardner i Bradley, 2007).

4. OBJECTIUS

Els objectius de la investigació es poden concretar amb els següents:

1. Elaborar un conjunt d'instruments que, d'acord amb els principis derivats de la definició de discapacitat intel·lectual de 1992 i 2002 i dels criteris de qualitat de vida, permetin avaluar la qualitat de les pràctiques educatives dels centres d'educació especial. L'elaboració d'aquests instruments fa necessari el seguiment d'un procés ordenat que inclogui:
 - La definició de les dimensions de qualitat aplicables als centres d'educació especial en funció de la seva contribució a la qualitat dels alumnes atesos.
 - La concreció de les dimensions en subdimensions i indicadors observables.
 - El disseny i elaboració dels instruments d'avaluació.
2. Portar a terme una prova pilot amb la finalitat de valorar el grau de pertinença i rellevància dels instruments així com l'aplicabilitat del model d'avaluació proposat.
3. Servir de base per una posterior proposta de validació estadística dels instruments d'avaluació dels centres d'educació especial.

5. METODOLOGIA

L'avaluació de determinats tipus de serveis, des de la perspectiva que s'adopta en aquest treball, pressuposa una tasca difícil i que comporta alguns riscos. Entre d'altres, hi ha les dificultats metodològiques que es deriven d'un estudi d'aquestes característiques. La selecció del disseny, l'establiment de les dimensions que defineixen la qualitat de vida, la seva concreció en indicadors de mesura, la recollida de dades, la seva interpretació etc., constitueixen aspectes metodològics que cal abordar i resoldre.

5.1 DISSENY

Aquest treball de recerca se situa dins la perspectiva de la "Recerca d'Avaluació" (Dane, 1997). Segons Rossi i Freeman, citats per Dane (1997, p. 390), la "Recerca d'Avaluació" és "l'aplicació sistemàtica de procediments sociocientífics de recerca quan s'avalua la conceptualització i el disseny, l'execució i la utilitat de programes d'intervenció social". L'educació, des de la perspectiva de la intervenció social, implica l'esforç intencionat de canviar o millorar els resultats o les experiències del grup de persones que és el seu objectiu, és a dir, els alumnes. Normalment, quan s'avaluen intervencions socials es formula una pregunta clau, funciona? Això significa, entre altres aspectes, avaluar la utilitat o eficàcia del programa educatiu. La recerca d'avaluació implica examinar el conjunt de procediments i processos que s'apliquen en els programes o intervencions socials.

No és, doncs, pròpiament un mètode d'investigació sinó que pot incloure qualsevol dels mètodes considerats clàssics, des de la investigació experimental fins a la investigació per sondeig o de camp. Es divideix en dues categories, l'avaluació acumulativa, en la que es valoren els resultats d'un programa, i l'avaluació formativa, que comporta valorar fonamentalment el procés d'un programa.

En aquest tipus de treball, els investigadors més que intentar mesurar les diferències entre grups, concentren la seva atenció en l'observació dels participants, sense renunciar a vegades als possibles efectes del programa, i opten habitualment per les dades de tipus qualitatiu, encara que poden recórrer també a algunes dades quantitatives. La recerca d'avaluació implica generalment el recurs a una varietat de mètodes d'investigació, els més utilitzats dels quals són els de sondeig i els de camp.

En aquest treball es fa l'opció per la recerca per sondeig que fonamentalment exigeix obtenir informació directament d'un grup d'individus a través de preguntes amb una finalitat descriptiva o predictiva (Dane, 1997). Hi ha tres tipus diferents d'informació que es pot obtenir: fets, opinions i comportament.

5.2 PARTICIPANTS

Els participants són una mostra de 2 centres d'educació especial de Catalunya. En la selecció de la mostra s'ha procurat que els centres fossin de contextos geogràfics diferents i que atenguessin una població representativa de les persones amb discapacitat intel·lectual. Hi ha un centre d'una gran ciutat i un altre d'una ciutat mitjana. Els centres tenen una grandària diferent i atenen alumnes amb discapacitat intel·lectual que presenten necessitats diverses de suport i que inclouen les categories de discapacitat intel·lectual mitja, severa, profunda i múltiple.

No es tracta, certament, d'una mostra representativa de l'univers existent de centres d'educació especial. Tot i així, ja que es tracta principalment d'una avaluació, aquest fet no sembla que tregui validesa a les dades i conclusions que eventualment es puguin obtenir, tant en relació amb els centres directament implicats com pel seu valor predictiu del que suposadament pot passar en altres centres semblants, si més no en les qüestions més generals.

A cada un dels centres avaluats se selecciona una mostra d'alumnes i de famílies per participar en la recerca. En el cas dels professionals, es procura que hi participin tots.

5.3 INSTRUMENTS

En el marc de la recerca, un dels objectius principals és el disseny i elaboració d'instruments que permetin obtenir informació rellevant i fiable en relació als objectius de la investigació. Els instruments, essencialment, es concreten en qüestionaris i entrevistes dirigits als professionals, als alumnes i a les famílies.

En quan als professionals, s'han elaborat quatre tipus d'instruments:

1. Qüestionari per als professionals. Qüestionari d'autoavaluació que han de respondre de forma individual tots els professionals del centre.
2. Qüestionari d'importància i satisfacció dels professionals. Igual que en el cas anterior, és un qüestionari d'autoavaluació individual per a tots els professionals.
3. Guió d'entrevista als professionals. És una entrevista semiestructurada que es passa a una mostra representativa de professionals seleccionats a l'atzar.
4. Guió d'entrevista al director. Entrevista semiestructurada dirigida al director.

En quan a les famílies s'ha elaborat un qüestionari d'importància i satisfacció.

En quan als alumnes s'ha adaptat al català el "Quality of student life questionnaire" de Keith i Schalock (1995). A pesar de les dificultats que pot representar obtenir l'opinió dels alumnes dels centres d'educació especial, no s'ha renunciat, atesa la seva importància, a incloure la perspectiva subjectiva a l'hora d'avaluar la qualitat de vida.

Finalment, s'ha elaborat una pauta d'observació per tal de valorar les característiques estructurals dels centres (aspecte físic, ubicació, etc.).

Per a l'elaboració dels instruments s'ha seguit un procediment estructurat i ordenat que s'exposarà a l'apartat següent. A més, s'ha recorregut a la informació que proporcionen els instruments i models d'avaluació existents, a les recomanacions de determinats organismes i associacions del camp i a les bones pràctiques derivades de la literatura especialitzada i de la recerca empírica.

5.4 PROCEDIMENT. FASES

A continuació es descriuran les diferents fases de la recerca així com els processos i procediments seguits en la preparació i elaboració dels diversos instruments com en la recollida de dades.

5.4.1 Concreció de les unitats de mesura i definició del model d'avaluació

Una de les tasques més complexes a l'hora d'aplicar el constructe de qualitat de vida a l'avaluació dels serveis és establir les unitats de mesura que s'utilitzaran per determinar el grau en que aquests responen als criteris de qualitat. En la majoria de models i instruments d'avaluació els indicadors constitueixen les unitats bàsiques de mesura. En el nostre cas, els indicadors també representen la unitat principal de mesura. Per tal d'identificar els indicadors s'ha seguit un procés ordenat i sistemàtic que suposa els següents passos:

- Definir les dimensions de qualitat en funció de la seva contribució a la qualitat de vida dels alumnes dels centres d'educació especial. Com es comentarà en l'apartat següent, les dimensions seleccionades són les que proposa R. Schalock (1996) i que han estat consensuades per un grup d'experts internacionals per encàrrec de la IASSID – International Association for Scientific Study of Intellectual Disabilities – (Schalock i col., 2002).
- Establir per a cada dimensió les subdimensions que són característiques i aplicables als centres d'educació especial i a la satisfacció de les necessitats dels alumnes atesos.
- Determinar, per a cada subdimensió, els indicadors (les unitats de mesura) a través dels quals s'haurà d'avaluar la qualitat dels centres d'educació especial.

Aquest procés en cascada suposa un procediment ordenat i exhaustiu per identificar les unitats bàsiques de mesura que es consideren més significatives. Caldrà, però, incorporar altres processos i fonts d'informació per garantir que les unitats finals continguin aquelles característiques que les facin vàlides i rellevants per a l'avaluació dels centres d'educació especial i que siguin representatives de bones pràctiques.

En l'elaboració del model d'avaluació s'ha tingut en compte aquells processos que poden servir d'ajuda als centres a identificar les seves fortaleses i debilitats i a partir de les quals establir propostes de millora del propi centre. El model té com objectiu promoure la reflexió dels professionals sobre les seves pràctiques diàries en relació a l'atenció dels alumnes, així com l'organització i funcionament de l'equip i del centre.

Hi ha diferents maneres d'entendre i conceptualitzar l'avaluació. L'opció que s'ha adoptat en la recerca és la d'aquell tipus d'avaluació que està orientada a la millora. Dins d'aquesta perspectiva, el model proposat és el de l'autoavaluació. Les raons per les que, de forma inicial, s'ha optat per l'autoavaluació té a veure, fonamentalment, amb la relació que altres investigacions han mostrat entre compromís/participació de l'equip i canvi. És a dir, els professionals tendeixen a canviar en la mesura que se senten participants del procés, protagonistes de la reflexió i de les propostes de millora. Contràriament, augmenten les reticències o desconfiances quan es veuen com a simples informadors o executors de decisions que fan altres persones.

5.4.2 Elaboració dels instruments de mesura

Com s'ha assenyalat anteriorment, a partir del model i les dimensions adoptades per Schalock (1996) i que també proposa el grup d'experts de la IASSID (Schalock i col., 2002), es va iniciar l'adaptació i la concreció d'aquestes dimensions de QV de manera que, en relació als centres d'educació especial, permetessin identificar les subdimensions i els indicadors en funció dels quals s'haurien de construir els instruments. A continuació s'exposa el procés seguit, els criteris utilitzats així com la descripció dels instruments finalment elaborats.

Criteris per a la concreció i definició dels instruments d'avaluació (dimensions, subdimensions i indicadors).

Els instruments utilitzats per l'avaluació de la qualitat dels centres d'educació especial han estat pensats i elaborats per obtenir dos tipus de dades complementàries: dades objectives i dades subjectives. S'ha de tenir clar que l'avaluació de la qualitat de vida inclou necessàriament indicadors subjectius i objectius. És a dir, ha de poder recollir tant l'experiència subjectiva de la persona (indicadors psicològics) com les condicions objectives de vida (indicadors socials i ecològics). En general, les diverses metodologies de recerca que pretenen observar la presència o no de determinades pràctiques utilitzen sistemes de recollida d'informació basats en els següents instruments: Qüestionaris, entrevistes i observacions directes. Normalment es recomana l'ús de més d'una mesura de recollida d'informació per tal de facilitar la triangulació dels resultats o l'establiment de correspondències en els resultats. En el nostre cas, el conjunt d'instruments elaborats i utilitzats (qüestionaris, enquestes i observacions directes) han estat pensats per recollir informació tant objectiva com subjectiva del centre i que servís per conèixer la seva realitat i establir plans de millora.

S'ha intentat articular les dimensions de Schalock en una sèrie de subdimensions i indicadors que fossin representatius d'una organització que està pensada essencialment per cobrir les necessitats de les persones amb discapacitat intel·lectual en l'etapa escolar.

Un principi bàsic organitzador que ha orientat la tasca d'elaboració dels instruments ha estat la preocupació constant per a que aquests reflectissin el que en l'actualitat s'anomenen les millors pràctiques educatives en el camp. En el context del nostre treball entenem per les millors pràctiques educatives aquell conjunt de criteris que suposen els estàndards acceptables per el desenvolupament i avaluació de serveis educatius i de suport pels alumnes que presenten condicions de discapacitat intel·lectual. Així doncs, la identificació dels indicadors com unitats bàsiques de mesura ha estat l'objectiu últim d'aquest procés d'anàlisi, reflexió i construcció.

En el nostre cas, la lògica que s'ha seguit en l'elaboració dels instruments, i per a que aquests responguessin a criteris de bona pràctica i de qualitat, és la següent:

1. Adoptar com a model teòric i de referència les dimensions de qualitat de vida de Schalock. S'han definit aquestes dimensions i s'han dividit en subdimensions.
2. Establir per a cada subdimensió una sèrie d'indicadors de bona pràctica. Entenem per indicador com "un ítem d'informació que es recull a intervals regulars per tal de rastrejar el funcionament d'un sistema" (Fitz-Gibbon, 1996). Hi ha indicadors de conformitat i indicadors de competència. En l'elaboració dels instruments hem fet servir essencialment indicadors de conformitat (aquells que ens informen si es porten a la pràctica determinades característiques exigides).
3. Redactar el contingut dels diferents indicadors en base al que sembla que constitueix una bona pràctica en el camp de l'educació especial.

Per facilitar aquest procés es van dissenyar unes graelles que permeten tant el treball d'elaboració com la recollida final de tota la informació. Així mateix, és oportú assenyalar els criteris d'evidència que s'han utilitzat en la selecció i concreció dels indicadors:

- a) En primer lloc, s'han identificat els indicadors que tenen una clara correspondència amb els model i les dimensions adoptades en el treball i en relació a les funcions i pràctiques d'un centre d'educació especial.
- b) En segon lloc, la informació que prové tant de la literatura especialitzada com dels resultats de la recerca empírica en el camp. Sempre que ha estat possible, es proporciona el suport d'estudis i recerques recents per justificar la selecció dels diversos indicadors (veure Taula 5.1).
- c) El consells i orientacions que proporcionen determinades organitzacions internacionals així com agències d'avaluació en el camp de la discapacitat intel·lectual (la pròpia AAMR, el The Council on the Quality and Leadership, etc.)

- d) En quart criteri que s'ha utilitzat és l'opinió d'experts. Els indicadors de qualitat van estar sotmesos a la valoració de professionals que es consideren experts en el camp de la discapacitat intel·lectual i de l'educació especial.
- e) En cinquè lloc, s'han incorporat com indicadors de bones pràctiques el conjunt de normes i criteris d'obligat compliment i que suposen l'aplicació de la normativa legal que articula el nostre sistema educatiu.
- f) Finalment, alguns indicadors tenen la seva justificació en les orientacions que sorgeixen dels marcs ètics i morals que imperen en l'actualitat en el nostre camp.

Subdimensió 3.1 Interessos i preferències dels alumnes	
1	<p><i>El centre disposa d'un protocol per identificar les preferències i interessos dels alumnes.</i></p> <p>Fisher, W.W., Piazza, C.C., Bowman, L.G. y Amati, A. (1996). Integrating caregiver report with a systematic choice assessment to enhance reinforcer identification. <i>American Journal on Mental Retardation</i>, 101, 15-25.</p> <p>Matson, J.L. i col. (1999). The development of a reinforcer choice assessment scale for persons with severe and profound mental retardation. <i>Research in Developmental Disabilities</i>, 20, 379-384.</p>
2	<p><i>S'identifiquen sistemàticament les preferències de tots els alumnes, (incloent-hi fins i tot aquells alumnes amb les necessitats de suport més generalitzats) fent servir diferents mètodes o sistemes d'avaluació.</i></p> <p>Gast, D.L., Jacobs, H.A., Logan, K.R., Murray, A.S., Holloway, A. y Long. L. (2000). Pre-sessions assessment of preferences for students with profound multiple disabilities. <i>Education and Training in Mental retardation and Development Disabilities</i>, 35, 4, 393-405.</p> <p>Reid, D, Everson, J.M., y Green, C.W. (1999). A systematic evaluation of preferences identified through person-centered planning for people with profound multiple disabilities. <i>Journal of Applied Behavior Analysis</i>, 32, 4, 467-477.</p>
3	<p><i>S'utilitzen les preferències dels alumnes com a base del treball educatiu que es porta a terme amb ells (comunicació, possibilitats de fer eleccions, activitats proposades, etc.).</i></p> <p>Matson, J.L. i col. (1999). The development of a reinforcer choice assessment scale for persons with severe and profound mental retardation. <i>Research in Developmental Disabilities</i>, 20, 379-384</p> <p>Sturmey, P, Matson, J. I Lott, J. (2003). The internal consistency and factor structure of Choice Assessment Scale. <i>Research in Developmental Disabilities</i>, 24, 317-322.</p>
4	<p><i>S'informa als alumnes (en períodes de temps que faciliti la seva comprensió) dels objectius i/o activitats que treballaran i què és el que s'espera d'ells.</i></p> <p>Price, L.A., Wolensky, D. y Mulligan, R. (2002). Self-determination in action in the classroom. <i>Remedial and Special Education</i>, 23, 2, 109-115.</p> <p>Giangreco, M.F., Cloninger, C.J. i Iverson, V.S. (1998). <i>Choosing outcomes and accommodations for children</i>. Baltimore: Paul H. Brookes</p>
5	<p><i>El centre té establerts procediments per a que els alumnes participin (d'acord amb la seva edat cronològica) en l'elecció d'algunes activitats o matèries del seu programa educatiu.</i></p> <p>Giangreco, M.F., Cloninger, C.J. i Iverson, V.S. (1998). <i>Choosing outcomes and accommodations for children</i>. Baltimore: Paul H. Brookes.</p> <p>Wood, W. I col. (2004). Promoting student self-determination skills in IEP planning. <i>Teaching Exceptional Children</i>, 36, 8-16.</p> <p>Mason, C. I col. (2004). How to help students lead their IEP meetings. <i>Teaching Exceptional Children</i>, 36, 18-24.</p>
6	<p><i>Sempre que l'activitat ho permeti, els alumnes poden elegir el tipus i l'ordre amb que es fan les activitats de l'aula i/o els materials que s'utilitzen.</i></p> <p>Algozzine, B. O col. (2002). Effects of self-determination interventions on individuals with disabilities. <i>Review of Educational Research</i>.</p>
7	<p><i>En les activitats i rutines escolars, els alumnes tenen oportunitats de fer eleccions (elegir el que vol fer en el temps d'espera, elegir els postres, elegir amb qui vol seure, etc.).</i></p>

	Algozzine, B. O col. (2002). Effects of self-determination interventions on individuals with disabilities. <i>Review of Educational Research</i> .
8	<i>Es demana sistemàticament l'opinió dels alumnes a l'hora de decidir certes activitats escolars (visites, excursions, colònies, etc.)</i> Marshall, L.H., Martin, J.E., Maxson, L., Hughes, W., Miller, T., McGill, and Jerman, P. (1999). <i>Take Action: Making goals happen</i> . Longmont, CO: Sopris West. Wood, W. I col. (2004). Promoting student self-determination skills in IEP planning. <i>Teaching Exceptional Children</i> , 36, 8-16.
10	<i>El currículum escolar té previst l'ensenyament d'habilitats de presa de decisions, resolució de problemes i establiment d'objectius.</i> Wehmeyer, M.L., Sands, D.J., Knowlton, H.E. y Kozleski, E.B., (2002). <i>Teaching students with mental retardation. Providing access to the general curriculum</i> . Baltimore: Paul H. Brookes. Agran, M. (1997). <i>Student directed learning. Teaching self-determination skills</i> . Pacific Grove: Brooks/Cole.
11	<i>El professorat ensenya i proporciona oportunitats per a que els alumnes puguin prendre decisions, resoldre problemes i establir objectius relacionats amb les activitats i rutines escolars.</i> Agran, M. (1997). <i>Student directed learning. Teaching self-determination skills</i> . Pacific Grove: Brooks/Cole. Agran, M., Blanchard, C. y Wehmeyer, M.L. (2002). Promoting transition goals and self-determination: The self-determination learning model of instruction. <i>Education and Training in Mental Retardation and Development Disabilities</i> , 30, 4, 351-364. Agran, M., Blanchard, C., Wehmeyer, M.L. y Hughes, C (2002). Increasing the problem-solving skills of students with developmental disabilities participating in general education. <i>Remedial and Special Education</i> , 23, 3, 279-288.
12	<i>El professorat utilitza habitualment sistemes d'autoregulació per l'ensenyament dels diversos continguts curriculars.</i> Agran, M. (1997). <i>Student directed learning. Teaching self-determination skills</i> . Pacific Grove: Brooks/Cole. Agran, M. i Wehmeyer, M. (1999). <i>Teaching problem solving to students with mental retardation</i> . Washington: AAMR. Sands, D. i Doll; b. (2000). <i>Teaching goal setting and decision making to students with developmental disabilities</i> . Washington: AAMR.
13	<i>S'ensenya als alumnes a utilitzar diversos sistemes d'autoregulació per controlar el propi comportament o per aplicar habilitats socials.</i> Agran, M. (1997). <i>Student directed learning: Teaching self-determination skills</i> . Pacific Grove, CA: Brooks/Cole. Bakken Firman, K., Beare, P. I Loyd, R. (2002). <i>Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities</i> , 37(2), 163-171. Embregts, P. (2003). Using self-management, video feedback and graphic feedback to improve social behavior of youth with mild mental retardation. <i>Education and Training in Mental Retardation and Development Disabilities</i> , 38,3, 283-295 King-Sears, M.F. i Carpernter, S.L. (1997). <i>Teaching self-determination to elementary students with disabilities</i> . Washington: AAMR.
14	<i>El centre demana sistemàticament i sempre que sigui possible, l'opinió de l'alumne (i/o l'informa) abans de prendre alguna decisió que afecti directament la seva vida escolar o familiar.</i> Allen, S.K. i col. (2001). The effects of self-directed IEP on student participation in IEP meetings. <i>Career Development for Exceptional Children</i> , Mason, C. i col. (2002). Implementing student-led IEPs: student participation and student and teacher reactions. <i>Career Development for Exceptional Children</i> , 25, 171-192 Mason, C. i col. (2004). How to help students lead their IEP meetings. <i>Teaching Exceptional Children</i> , 36, 18-24. Wood, W. i col. (2004). Promoting student self-determination skills in IEP planning. <i>Teaching Exceptional Children</i> , 36, 8-16.
15	<i>El centre disposa d'un protocol per demanar la participació de l'alumne en la presa de decisions de la seva vida futura (treball que més li agradaria, amb qui voldria viure, que li agradaria fer o amb qui li agradaria sortir, etc.).</i>

Brady, M. P. I Rosenberg, H. (2002). Job observation and Behavior Scale: A supported employment assessment instrument. <i>Education and Training in Mental retardation and Development Disabilities</i> , 37, 4, 427-433.
Powers, L.E. i col. (2001). Take Charge for the future: A controlled field test of a model to promote student involvement in transition planning. <i>Career Development for Exceptional Children</i> , 24, 89-103

Taula 5.1. Evidències provinents de la literatura especialitzada i de la recerca empírica d'alguns ítems de la dimensió d'Autodeterminació

Descripció de les dimensions, subdimensions i indicadors.

La definició de les vuit dimensions així com la delimitació de les subdimensions específiques pels centres d'educació especial es proporciona a continuació. En l'Annex A (Dimensions i subdimensions de la qualitat de vida) es presenta la graella que aporta la recollida d'informació que es va elaborar abans de la construcció dels diferents instruments.

Dimensions i sudimensions de QV per els centres d'educació especial

1. BENESTAR EMOCIONAL

El benestar emocional fa referència a la satisfacció, equilibri i benestar personal i sentimental que prové d'aquelles característiques d'un entorn que promou l'estabilitat, la previsibilitat, la seguretat i que, al mateix temps proporciona interaccions positives i evita el malestar i l'estrès.

Subdimensions

- 1.1 Normativa clara a l'escola i a l'aula per afavorir un entorn segur i respectuós
- 1.2 Valoració social
- 1.3 Grau en que els aconteixements es fan previsibles als alumnes
- 1.4 Procediments per a la resolució de conflictes
- 1.5 Valoració de l'estat psicològic emocional
- 1.6 Oportunitats per expressar sentiments, opinions, estats d'ànim, etc.

2. DESENVOLUPAMENT PERSONAL

El desenvolupament personal fa referència a aquell conjunt d'experiències i oportunitats que s'ofereixen a una persona i que li permeten millorar les seves competències personals i aconseguir objectius personals.

Subdimensions

- 2.1 Planificació de l'ensenyament
- 2.2 Coordinació dels serveis i suports específics

2.3 Tractament de les conductes problemàtiques

2.4 Relació escola-família

3. AUTODETERMINACIÓ

És la capacitat que té una persona per prendre decisions que fan referència als diferents àmbits de la seva vida. L'autodeterminació implica un paper actiu i assumir les responsabilitats de les pròpies decisions i accions.

Subdimensions

3.1 Coneixement dels interessos i preferències dels alumnes

3.2 Coneixement i participació dels alumnes en el seu programa educatiu i en les decisions actuals i futures

3.3 Foment de les habilitats d'autoregulació

4. RELACIONS INTERPERSONALS

Les relacions interpersonals fan referència al tipus i qualitat d'interaccions que es mantenen amb les altres persones en contextos culturalment significatius.

Subdimensions

4.1 Persones amb qui es relaciona l'alumne/a

4.2 Relacions amb iguals/amistat

4.3 Funcions de suport a altres companys/es o persones de l'entorn

5. INCLUSIÓ SOCIAL

La inclusió social suposa el conjunt d'oportunitats i experiències que té una persona de participar en entorns escolars, comunitaris, de lleure, etc. que per edat i cultura l'hi correspondria si no tingués una discapacitat.

Subdimensions

5.1 Modalitats d'escolarització

5.2 Participació en activitats escolars o culturals

5.2 Participació en activitats en entorns normalitzats

6. DRETS

Els drets fan referència a la facultat d'exercir allò que és degut i acordat de fer en una comunitat donada i que fomenten l'exercici de les llibertats personals, la supressió de les barreres o discriminacions, l'assumpció de les responsabilitats cíviques, etc.

Subdimensions

- 6.1 Concreció i seguiment d'un procés educatiu normatiu
- 6.2 Privadesa
- 6.3 Evitació d'abusos
- 6.4 Dret d'exercir les responsabilitats cíviques

7. BENESTAR MATERIAL

El benestar material fa referència a aquelles condicions de l'entorn (físiques i ambientals) que garanteixen la seguretat, l'adaptació, la comoditat i el confort.

Subdimensions

- 7.1 Entorn escolar
- 7.2 Seguretat
- 7.3 Possessions

8. BENESTAR FÍSIC

Fa referència a aquelles característiques de l'entorn que promouen la salut, el benestar, la mobilitat i la participació en activitats significatives i lúdiques.

Subdimensions

- 8.1 Condicions físiques de l'escola
- 8.2 Salut
- 8.3 Serveis i cura sanitària
- 8.4 Cura personal
- 8.5 Exercici

Descripció dels instruments d'avaluació

A través del procés descrit anteriorment es va procedir a la construcció dels diversos instruments que haurien de servir per avaluar la qualitat dels centres d'educació especial. Concretament, els instruments són els següents (en l'Annex B es presenta la mostra dels diversos instruments d'avaluació):

- 1. Qüestionari per als professionals.
- 2. Qüestionari d'importància i satisfacció dels professionals
- 3. Guió d'entrevista als professionals
- 4. Guió d'entrevista al director
- 5. Qüestionari d'importància i satisfacció dels pares

6. Qüestionari per als alumnes (Qüestionari de qualitat de vida dels alumnes de Keith i Schalock).

7. Fitxa d'observació

A continuació es proporciona una descripció de cada un d'ells, en la que s'inclou el tipus d'instrument, els agents, la durada, els seus objectius, una descripció de les seves característiques principals i els criteris de puntuació.

1. Qüestionari per als professionals

El "Qüestionari per als professionals" és considerat l'instrument bàsic i més important. És el que de forma clara i específica proporciona més i millor informació sobre les diverses dimensions de Schalock quan s'apliquen a un centre d'educació especial. A més a més, ha servit de guia per elaborar els altres qüestionaris i entrevistes.

<i>Tipus d'instrument:</i>	Qüestionari individual.
<i>Agents:</i>	Els professionals.
<i>Durada:</i>	Aproximadament entre uns 60 i 75 minuts.
<i>Objectiu:</i>	Conèixer el grau d'aplicació de bones pràctiques en el centre.
<i>Descripció:</i>	Es tracta d'un qüestionari que està organitzat en funció de les següents set dimensions: (1) Benestar emocional, (2) Desenvolupament personal, (3) Autodeterminació, (4) Relacions interpersonals, (5) Inclusió social, (6) Drets, (7) Benestar material. Aquest qüestionari constitueix un instrument d'anàlisi de les condicions objectives de la qualitat de vida. Per a cada una de les dimensions, la llista d'indicadors concrets té la pretensió d'incloure les característiques desitjables del programa que es consideren més significatives i afavoridores de la qualitat del servei dels centres d'educació especial.
<i>Criteris de puntuació:</i>	Escala Likert de 1 a 7. Una puntuació "1" implica que la pràctica "en cas que es doni, es dona molt de tant en tant". La puntuació 4 significa que la pràctica es dona "a vegades, encara que no està ben integrada". La puntuació "7" vol dir que la pràctica està "Consistentment implementada i ben integrada".

2. Qüestionari d'importància i satisfacció dels professionals

<i>Tipus d'instrument:</i>	Qüestionari individual.
<i>Agents:</i>	Els professionals.
<i>Durada:</i>	Aproximadament uns 60 minuts.
<i>Objectiu:</i>	Conèixer el grau d'importància que els professionals assignen a determinats aspectes relatius tant a la seva tasca com a professionals del centre d'educació especial com al seu funcionament general. Al mateix temps, el qüestionari pretén valorar fins a quin punt els professionals estan satisfets en relació amb aquests mateixos aspectes.
<i>Descripció:</i>	<p>Es tracta d'un qüestionari en el que a través d'un conjunt d'ítems es valora paral·lelament la importància i la satisfacció dels professionals en relació a: el benestar emocional, el desenvolupament personal, l'autodeterminació, les relacions interpersonals, la inclusió social, els drets i el benestar material. També disposa d'un aparat destinat a observacions on els professionals poden fer els comentaris que considerin pertinents.</p> <p>Al llarg del qüestionari, el terme importància fa referència a aquells aspectes que es consideren que potencien la qualitat de les pràctiques professionals. Per altra banda, el terme satisfacció al grau en què la experiència professional respon als seus desitjos i necessitats en l'execució de la professió.</p>
<i>Criteris de puntuació:</i>	Escala Likert de 5 punts que representen cinc categories diferents que van des de "poc important" o "poc satisfet" a "molt important" o "molt satisfet".

3. Entrevista als professionals

<i>Tipus d'instrument:</i>	Entrevista semiestructurada
<i>Agents:</i>	Els professionals
<i>Durada:</i>	Aproximadament d'una hora i mitja a dues hores.
<i>Objectiu:</i>	Conèixer l'opinió dels professionals sobre determinats aspectes del funcionament del centre i de la intervenció educativa que es porta a terme.
<i>Descripció:</i>	Es tracta d'un guió d'entrevista semiestructurada en el que les preguntes que es formulen estan relacionades amb les 6 dimensions. Aquestes dimensions són: benestar emocional, desenvolupament emocional, autodeterminació, relacions interpersonals, inclusió i drets.
<i>Criteris de puntuació:</i>	La puntuació que poden rebre les preguntes varia d'1 a 3 i s'atorguen en funció d'uns criteris de qualitat. La puntuació més baixa (1) correspon a aquelles pràctiques que no es considerin de qualitat i la puntuació màxima es correspon a pràctiques de qualitat.

4. Entrevista al director

- Tipus d'instrument:* Entrevista semiestructurada.
- Agents:* Director del centre.
- Durada:* Aproximadament de dues a tres hores.
- Objectiu:* El seu objectiu és doble. Per un costat, intenta obtenir dades sobre aspectes organitzatius del centre i, per l'altre, conèixer l'opinió del director sobre algunes qüestions significatives del funcionament de l'escola.
- Descripció:* Es tracta d'un guió d'entrevista semiestructurada. Els dos primers apartats (informació demogràfica i estructura organitzativa del centre) es donen al director per que hi posi tota la informació corresponent i el més concreta possible. Els altres apartats s'omplen durant l'entrevista que es realitzi amb el director.
- Criteris de puntuació:* La puntuació que poden rebre les preguntes varia d'1 a 3 i s'atorguen en funció d'uns criteris de qualitat. La puntuació més baixa (1) correspon a aquelles pràctiques que no es considerin de qualitat i la puntuació màxima es correspon a pràctiques de qualitat.

5. Qüestionari d'importància i satisfacció dels pares

Tipus d'instrument: Qüestionari individual.

Agents: Pares.

Durada: Aproximadament uns 60 minuts.

Objectiu: Conèixer el grau d'importància que els pares atorguen a determinats aspectes relatius a la intervenció educativa que rep el seu fill en el centre, així com el funcionament general d'aquest. Al mateix temps, el qüestionari pretén valorar fins a quin punt els pares estan satisfets en relació amb aquests mateixos aspectes.

Descripció: Es tracta d'un qüestionari dividit en set apartats en el que a través d'un conjunt d'ítems es valora paral·lelament la importància i la satisfacció dels pares en relació a: el benestar emocional, el desenvolupament personal, l'autodeterminació, les relacions interpersonals, la inclusió social, els drets i el benestar material. També disposa d'un apartat destinat a observacions on els pares poden fer els comentaris que considerin pertinents.

Criteris de puntuació: Escala Likert de 5 punts que representen cinc categories diferents que van des de "poc important" o "poc satisfet" a "molt important" o "molt satisfet".

6. Qüestionari per als alumnes.

Tipus d'instrument: Qüestionari individual.

Agents: Alumnes.

Durada: Aproximadament uns 60 minuts.

Objectiu: Avaluar les percepcions que tenen els propis alumnes sobre les seves experiències de vida.

Descripció: Es tracta d'una escala d'avaluació de 40 ítems que avalua la qualitat de vida a partir del punt de vista dels propis alumnes. És un qüestionari que es pot administrar en forma d'entrevista depenent de les característiques dels alumnes. També es contempla l'opció de que dues persones que coneguin molt bé a l'alumne, responguin per ell. El qüestionari consta de quatre escales, amb 10 ítems cada una que representen les percepcions personals en les següents àrees: Satisfacció, Benestar, Pertinença social i Habilitació/control.

Criteris de puntuació: Són preguntes de resposta múltiple amb tres possibilitats. S'atorga una puntuació diferent (de 1 al 3) en funció de la resposta escollida.

7. Fitxa d'observació

Tipus d'instrument: Observació directa.

Agents:

Durada: Aproximadament uns 60 minuts.

Objectiu: Conèixer l'estat de les instal·lacions del centre, el grau de compliment de la normativa vigent i si respon a les característiques i necessitats dels alumnes i a les condicions generals de l'entorn on està ubicat.

Descripció: Es tracta d'una fitxa d'observació de 30 ítems que avalua les característiques físiques de l'edifici, la qualitat de les instal·lacions i les normes d'higiene i seguretat. L'avaluador ha d'omplir la pauta d'observació a través de l'observació i inspecció directa de les instal·lacions i dependències del centre.

Criteris de puntuació: S'utilitzen els següents criteris de puntuació: sí, no, no observable i no aplicable. El no aplicable ha de puntuar-se en aquells casos en que, per les característiques del centre i dels alumnes, no es pot valorar l'indicador.

5.4.3 Organització i realització de la prova pilot

Un dels objectius centrals d'aquest projecte de recerca ha estat, sens dubta, portar a terme el treball de camp que permeti posar a prova la bondat del model com la pertinència dels instruments, en termes de si aportaven informació rellevant en relació als indicadors de qualitat i si, en conjunt, la informació recollida permetia identificar clarament àrees de millora del centre. El treball de camp ha comportat:

1. Selecció de la mostra. La mostra seleccionada per participar en la recerca està formada per dos centres d'educació especial. Els criteris per a la seva selecció van ser essencialment que fossin de realitats diferents, que atenguessin alumnes amb diversos nivells de discapacitat intel·lectual i que fossin centres amb experiència de bones pràctiques i de renovació en el camp. No es buscava una representació estadística sinó més aviat que els centres seleccionats poguessin presentar-se com una expressió de la realitat actual dels centres d'educació especial.
2. Prova pilot. En la realització de la prova pilot es varen seguir els següents passos:
 - a. Es va contactar per escrit i per telèfon amb la direcció del centre. Se'ls va informar dels objectius i característiques generals de la recerca i del procés a seguir. Es va sol·licitar la seva col·laboració i la concreció de les dades per fer l'avaluació.
 - b. En primer lloc, es va portar a terme una reunió amb tots els professionals i la direcció del centre. En aquesta trobada es va exposar la finalitat de la recerca, la demanda que es feia a tots els que hi participaven i es va insistir, especialment, en que la finalitat del treball no era tant avaluar el centre sinó recollir informació sobre la bondat dels instruments dissenyats per a l'avaluació d'un centre d'educació especial d'acord amb les vuit dimensions de vida de Schalock.

En aquesta reunió es presentaven els diferents instruments tant pels professionals (Qüestionari pels professionals i el Qüestionari d'importància i satisfacció dels professionals) com per a les famílies (Qüestionari d'importància i satisfacció de les famílies). Els qüestionaris es van entregar dins de sobres per garantir la confidencialitat de la informació. Es va demanar que els retornessin en el període de quinze dies degudament complerts i amb els suggeriments de millora que consideressin oportuns.

- c. A continuació, es va passar a l'administració del "Qüestionari de qualitat de vida dels alumnes" a un grup de 10 alumnes que des de la direcció del centre se'ns proposava i que responien als criteris de selecció establerts prèviament: alumnes representatius dels diferents cicles/etapes educatives del centre. Abans de respondre al qüestionari, es va administrar als deus alumnes seleccionats el protocol per examinar la competència discriminativa de l'entrevistat. Si els alumnes

superaven satisfactòriament la prova es passava el qüestionari de qualitat de vida.

- d. En tercer lloc, es van portar a terme les entrevistes als professionals elegits pel centre d'acord amb els criteris següents: un professor/a amb molts anys d'experiència en el centre, un professor/a de nova incorporació (un mínim de dos anys d'experiència en el centre) i un especialista (logopeda, fisioterapeuta,...). El temps que es va dedicar a cada entrevista va ser, aproximadament d'una hora i mitja, i es va fer un registre escrit de totes elles.
- e. En quart lloc, es va realitzar l'entrevista al director/a del centre. El temps va ser d'una hora i mitja i també es va realitzar un registre escrit de la mateixa.
- f. Seguidament, juntament amb la direcció del centre, es va procedir a omplir la fitxa d'observació, és a dir, l'observació de les característiques físiques de l'edifici, la qualitat de les instal·lacions i les normes d'higiene i seguretat.
- g. Finalment i pel que fa referència als qüestionaris per a les famílies, el centre es va comprometre a fer una trobada amb les famílies per explicar la finalitat de la recerca i les tasques que haurien de realitzar. És a dir, omplir el qüestionari i, en el full annex, fer les observacions que consideressin oportunes als ítems plantejats.

6. RESULTATS

Realitzada la prova pilot i recollits tots els instruments d'avaluació de les dues escoles, es va procedir a codificar les respostes i a analitzar la informació obtinguda d'acord amb les categories establertes en funció dels indicadors de les diferents dimensions objecte d'avaluació. Convé recordar de nou que la prova pilot era, essencialment, per avaluar els instruments i no tant el centre. Així doncs, es va donar més importància a les crítiques o observacions que tant les famílies, els professionals i els alumnes varen formular ja directament en el moment de la realització de la prova pilot o en els apartats on, de forma específica, se'ls demanava la seva opinió.

Els resultats de la prova pilot es presenten agrupats en tres apartats: el grau de participació dels professionals i famílies, el resum de les dades dels qüestionaris i entrevistes i les opinions de valoració que fan els professionals i les famílies dels qüestionaris.

Ja que els instruments d'avaluació que s'han utilitzat són diversos i aporten punts de vista i matisos diferents, cal tenir una cura especial a l'hora de realitzar l'anàlisi i el tractament de les dades. Per aquest motiu, s'han seguit els següents criteris:

1. Els resultats han d'estar en funció de les dimensions i subdimensions de qualitat de vida establerts prèviament.
2. Els resultats dels diferents instruments han de ser fàcilment comparables entre sí i el tractament de les dades ha de ser comú a tots els instruments.
3. Els resultats han d'interpretar-se de manera clara i senzilla. Per aquest motiu, es presenten en forma de perfils gràfics que permeten identificar fàcilment les fortaleses i les debilitats. El promig de les puntuacions es porta a terme d'acord amb una escala de 5 punts, en la que el 0 indica la puntuació més baixa i el 5 la més elevada.

En la Taula 6.1 es pot observar el grau de participació tant de professionals com de famílies en la resposta als qüestionaris. La figura mostra els qüestionaris lliurats i els retornats. En general, pesem que el nivell de participació ha estat bo atenent a les característiques del treball i als nivells de participació en estudis semblants (Perry, Prichard i Penn, 2006). La quantitat de qüestionaris omplerts ens permet disposar de la informació suficient per realitzar les anàlisis que són objecte d'estudi d'aquesta recerca.

		Qüestionaris Lliurats	Qüestionaris Retornats	% de Participació
Centre 1	Professionals	28	21	75%
	Famílies	67	33	49,25
Centre 2	Professionals	20	14	70%
	Famílies	50	31	62%

Taula 6.1 Percentatge de qüestionaris dels professionals i famílies omplerts.

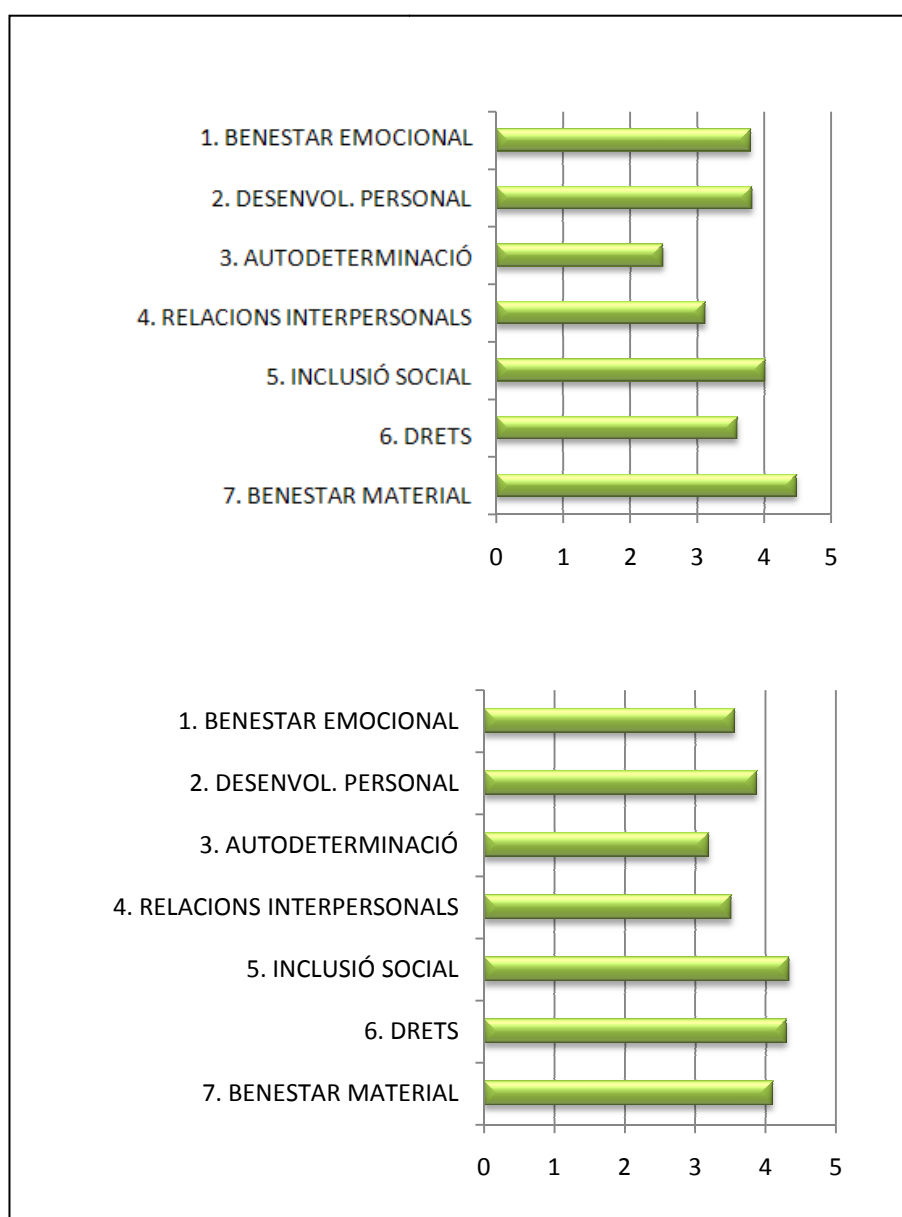


Figura 6.1. Resultats qüestionari dels professionals C1 i C2

La Figura 6.1 mostra els resultats del qüestionari dels professionals del Centre 1 i 2. En general els professionals tenen una opinió positiva de la seva pràctica escolar en relació a les dimensions de qualitat de vida. Excepte en un cas (l'autodeterminació en el Centre 1, en el que la puntuació és inferior a 2,5), les puntuacions obtingudes estan a la banda alta del perfil. Cal observar que en ambdós centres, l'autodeterminació i les relacions personals són les que donen un resultat més baix. Encara que els dos perfils no són idèntics, no s'aprecia una excessiva variabilitat entre les dades d'un centre i l'altre (mitjana de 3,61 i de 3,83).

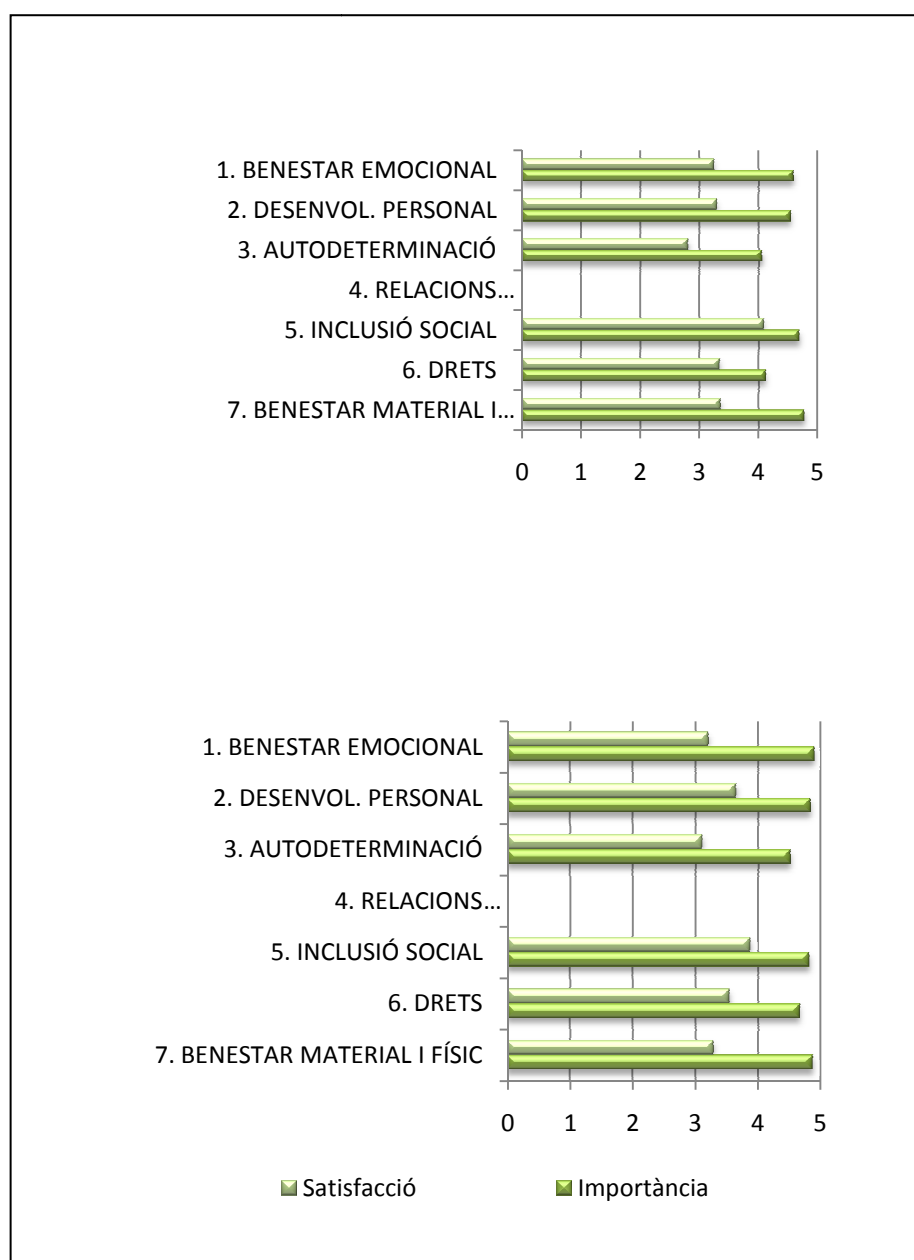


Figura 6.2. Resultats qüestionari importància i satisfacció professionals C1 i C2.

La Figura 6.2 recull els resultats del qüestionari d'importància i satisfacció dels professionals. Els professionals, majoritàriament, puntuen les dimensions i els diferents ítems que les defineixen de molt importants (totes les puntuacions són superiors a 4 i la mitjana és de 4,46 i 4,77). No s'observa una variabilitat notable en les dades dels propis centres ni comparant les dades dels dos centres. Quelcom diferents són les puntuacions atorgades al grau de satisfacció. Aquestes són sensiblement més baixes (mitjanes de 3,35 i 3,44) si es comparen amb les dades d'importància. Tot i així, les dades són consistentes entre elles i no presenten una variabilitat important.

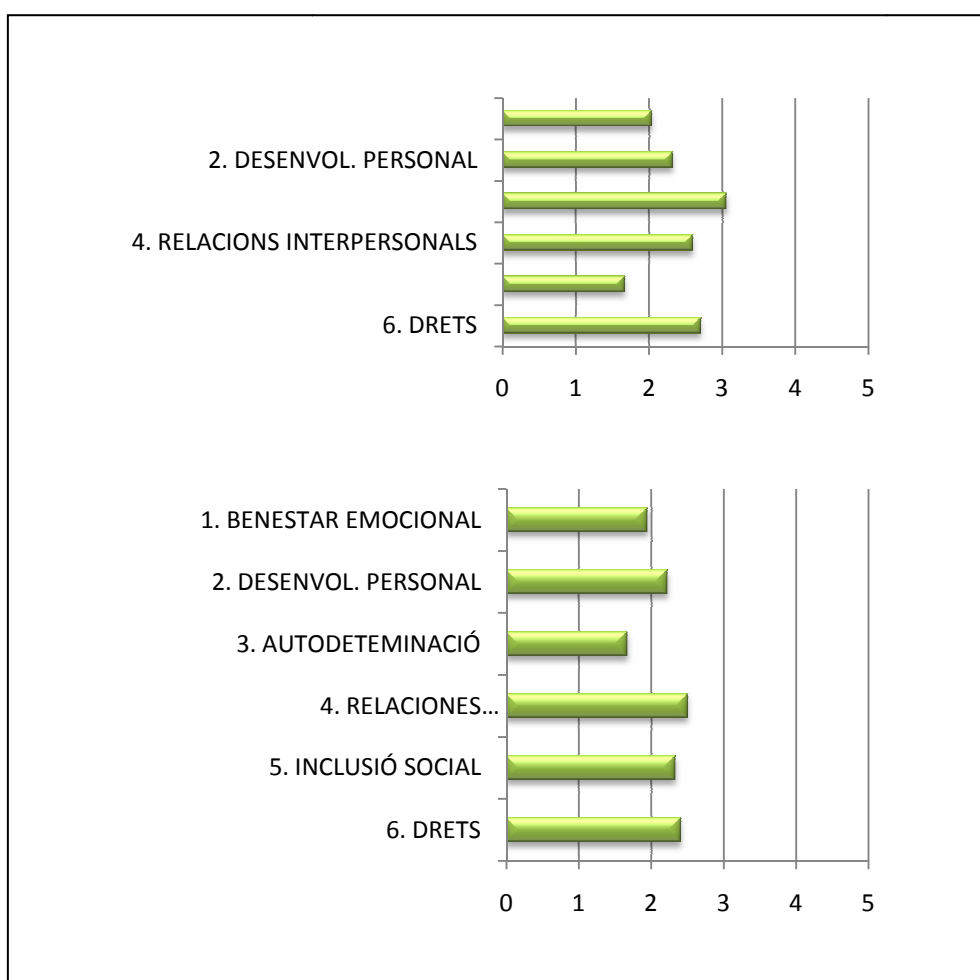


Figura 6.3. Resultats entrevista professionals C1 i C2

La Figura 6.3 presenta els resultats de les entrevistes als professionals. Podem observar que les puntuacions de les diferents dimensions com a resultat de les entrevistes als professionals són baixes. En la majoria dels casos les puntuacions són inferiors a 2,5. Si bé les puntuacions donades a les diferents dimensions varien d'un centre a un altre, en global les dades són força homogènies (mitjana de 2,33 i 2,17). Un fet fàcilment observable és la diferència de puntuacions entre el qüestionari dels professionals i les entrevistes. Mentre que en el qüestionari es demana que els professionals expressin la seves opinions i percepcions, en

l'entrevista es reclama que les opinions vagin confrontades amb algun tipus d'evidència. Això significa que si en l'entrevista el professional no mostra algun tipus d'evidència que recolzi la seva opinió, la pregunta obtindrà una puntuació més baixa. Segurament que aquest fet és el que marca la diferència de puntuació entre un instrument (el qüestionari) i l'altre (l'entrevista). Aquestes diferències en el resultats d'ambdós instruments posa en qüestió alguns aspectes importants en el procés d'avaluació de la qualitat dels serveis i que comentarem més endavant.

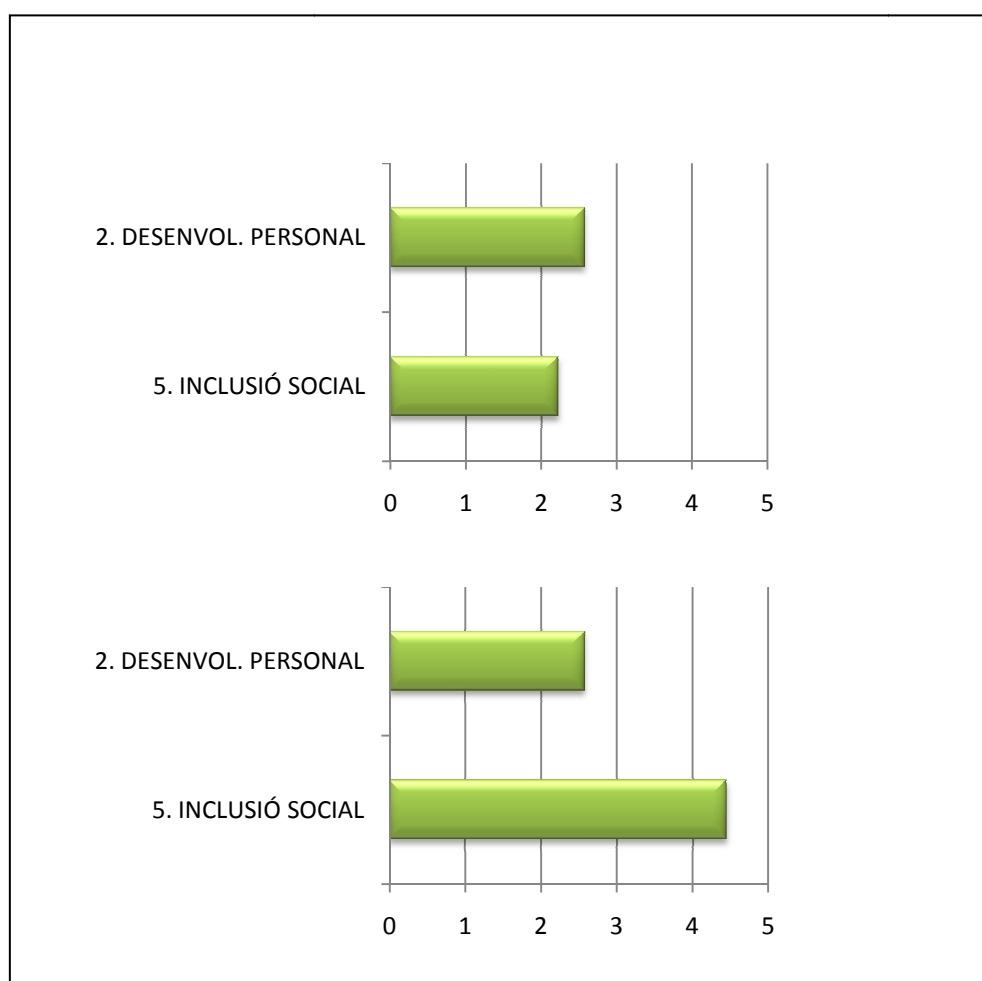


Figura 6.4. Resultats enquesta director C1

La Figura 6.4 recull els resultats de l'entrevista als directors. Igual que en l'entrevista als professionals, en general, les puntuacions obtingudes són més baixes que els respostes al qüestionari. El fet que en l'entrevista als directors no quedessin reflectides totes les dimensions avaluades li fa perdre part del seu valor.

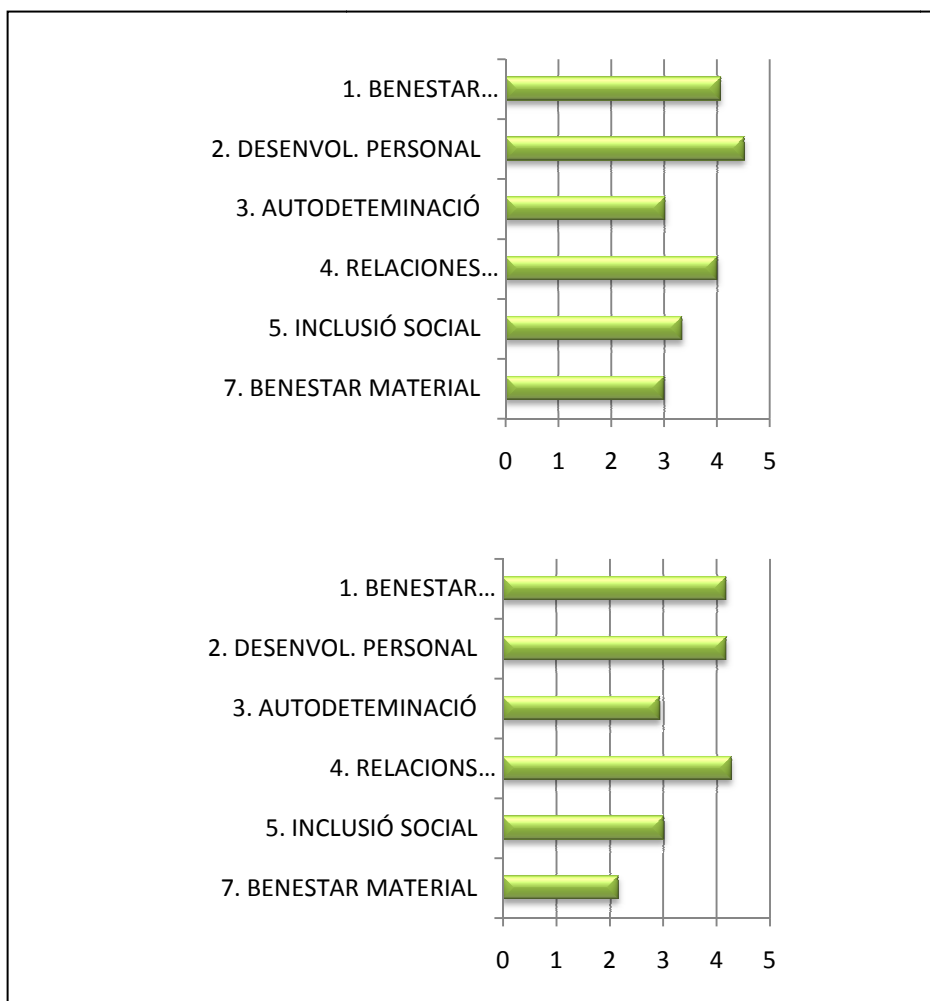


Figura 6.5. Resultats qüestionari alumnes C1 i C2.

Els resultats del qüestionari dels alumnes es mostra en la Figura 6.5. Amb alguna petita excepció (el benestar material del Centre 2), els alumnes tenen una percepció positiva de la seva qualitat de vida escolar. En global, no hi ha massa variabilitat entre les dades dels dos centre (mitjanes de 3,65 i 3,45). Al mateix temps, s'observa un bon nivell de coincidència en les dades. En tot dos centres, els alumnes donen les puntuacions més baixes al benestar material, a l'autodeterminació i a la inclusió social. Menys en la puntuació atorgada a l'autodeterminació, els resultats del qüestionari dels alumnes difereixen dels resultats obtinguts en el qüestionari dels professionals. Aquesta és una dada que pot tenir interpretacions diverses.

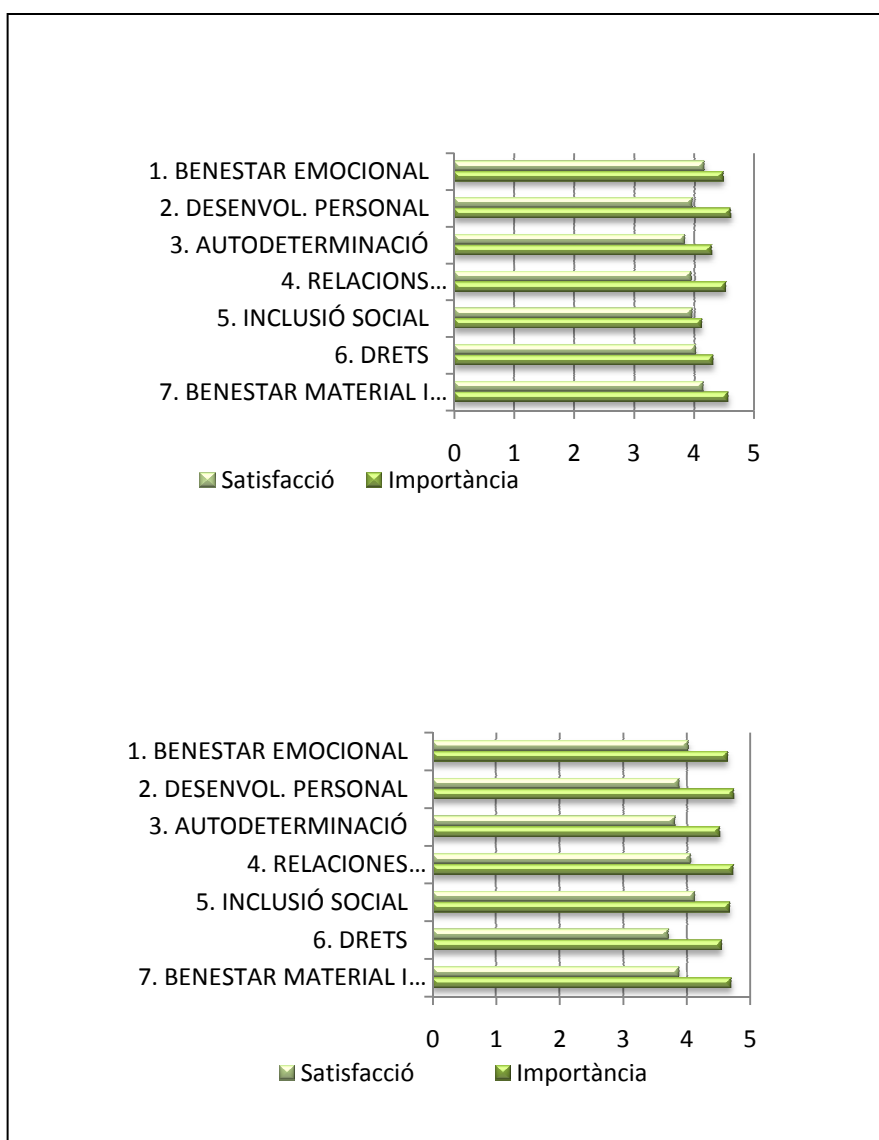


Figura 6.6. Resultats qüestionari importància i satisfacció famílies C1 i C2.

La importància i satisfacció dels pares en relació a les pràctiques del centre es poden veure en la Figura 6.6. Els pares, en general, valoren com a molt important les diferents dimensions objecte d'avaluació. De manera semblant, el seu nivell de satisfacció és molt elevat. Tant en un centre com en l'altre, les dades són consistents i mostren poca variabilitat.

En quan als resultats dels qüestionaris obtinguts en la prova pilot podem constatar els següents aspectes:

1. El conjunt d'instruments d'avaluació permeten obtenir una informació clara de les fortaleses i debilitats del centre així com una bona aproximació al grau de qualitat de vida en relació a les vuit dimensions de Schalock. Certament, la informació que aporten els instruments és àmplia i molt exhaustiva, la qual cosa possibilita fer una valoració de l'ajustament del treball del centre amb el que es considera bones pràctiques educatives. Aquesta informació i valoració poden servir de base per l'elaboració de plans de millora.
2. Cal analitzar i valorar de manera diferent els resultats obtinguts pels qüestionaris i per les entrevistes. És a dir, la valoració que fan els professionals de les pràctiques del seu centre són diferents quan han de donar exclusivament la seva opinió o quan se'ls demana alguna font d'evidència d'aquestes pràctiques. És aclaridora la diferència de puntuacions obtingudes en el qüestionari dels professionals de la que se n'extreu de l'entrevista. Aquests resultats indiquen la necessitat de mantenir, en qualsevol sistema d'avaluació de la qualitat, components d'avaluació interns i externs. És a dir, cal contemplar la figura d'un avaluador extern que no estigui vinculat al centre, per tal de recollir dades el més objectives possible i que no estiguin influïdes per impressions subjectives.
3. En general, la dimensió amb una puntuació més baixa és l'autodeterminació. Hem d'entendre que és una pràctica poc habitual tenir en compte l'opinió dels alumnes i els seus interessos en les pràctiques del centre i que siguin ells, fins allà on sigui possible, els que exerceixin el control (o una part del control) sobre les seves pròpies vides. Els resultats del qüestionari dels alumnes corroboren aquesta afirmació. Possiblement, determinats factors i tradicions culturals tinguin un pes en l'explicació d'aquests resultats.
4. Un dels resultats interessants és el que proporciona el qüestionari d'importància i satisfacció dels professionals i dels pares. Si bé el seu objectiu és valorar la importància que tant uns i altres atorguen a determinats aspectes de la tasca educativa així com el seu grau de satisfacció, els resultats d'aquests qüestionari en la prova pilot aporten una valor addicional. El fet que les puntuacions en l'apartat d'importància siguin molt altes (superiors a 4 en ambdós casos) dona una mesura de validesa social al qüestionari i als ítems que l'integren. Aquest resultat aporta, òbviament, un grau significatiu de validesa de contingut als instruments proposats en aquest treball de recerca.
5. Els pares es mostren molt satisfets amb les pràctiques educatives del centre. Aquesta és una dada que cal tenir present. En un moment en que hi ha un impuls cap a la inclusió escolar i que els centres d'educació especial passen per una nova etapa d'incertesa, seria convenient

incorporar l'opinió dels pares en les polítiques educatives que es vulguin fomentar i, especialment, el tipus d'atenció i serveis que les famílies desitgen pels seus fills. Ateses les característiques dels centres avaluats, és possible que l'opinió dels pares estigui més relacionada amb els serveis i suports que reben els seus fills i no tant a l'emplaçament escolar dels seus fills.

6. Cal destacar els resultats del qüestionari dels alumnes. Com es pot observar en el gràfic, els resultats evidencien opinions diverses sobre fenòmens semblants. Una primera observació és que cal adaptar bé les preguntes del qüestionari, repetint i parafrasejant l'ítem sempre que sigui necessari. Quan l'alumne comprèn el que se li demana, en general hem observat que proporciona la seva opinió de forma clara i decidida. Si bé la mitjana global dels resultats és molt semblant a la dels altres qüestionaris (mitjana alumnes 3,6, mitjana professionals 3,7) una anàlisi detallada de les dimensions aporta algunes diferències. En el cas dels alumnes la seva valoració del benestar material i de la inclusió social és força diferent a la dels professionals (2,58 i 4,29 en benestar material i 3,17 i 4,17 en inclusió social). Aquests resultats ens indiquen, una vegada més, que allò que opinen o perceben els professionals no necessàriament coincideix amb allò que pensen o interessa als alumnes. Aquesta dada ens obliga a pensar en la necessitat d'incorporar, sempre que sigui possible, les opinions dels alumnes en aquells apartats que siguin de transcendència per a les seves vides.

Adjunt als qüestionaris dels professionals i famílies hi havia un full amb tres preguntes amb la finalitat de valorar el qüestionari. Les preguntes eren:

1. Senyali, si us plau, aquells aspectes que no es contemplen en aquest qüestionari i vostè consideraria important que s'indagués sobre ells.
2. Senyali, si us plau, aquells aspectes contemplats en aquest qüestionari i que segons el seu judici no seria necessari incloure'ls.
3. Faci qualsevol altre comentari que cregui oportú en relació al contingut del qüestionari que se li ha plantejat.

Cal destacar que la majoria d'opinions donades, si bé són valuoses o expressen situacions problemàtiques, no tenen una relació directa amb el contingut del qüestionari ni amb l'avaluació de la qualitat de vida d'acord amb les vuit dimensions de Schalock. El fet que una família expressi la seva preocupació per les poques ajudes que rep de la Generalitat de Catalunya és del tot comprensible, però no s'ajusta a la valoració que es demanava en el qüestionari. Cal dir, també, que la majoria d'opinions són positives i que pares i professionals consideren que els qüestionaris són complets i que allò que es descriu és important. Tot i així, també es manifesten algunes opinions que són pertinents al contingut dels qüestionaris. Son les següents:

Aspectes que no es contemplen en els qüestionaris i que caldria indagar més:

- El treball amb equip i multidisciplinari.
- La formació dels professionals.
- La satisfacció dels professionals en el seu lloc de treball i la qualitat de les relacions professionals.
- Tenir present el grau de disminució dels alumnes i la seva edat.
- Les condicions físiques del centre.

Aspectes contemplats en els qüestionaris i que no caldria incloure

- Massa incidència en aspectes normatius i protocol·laris.

7. DISCUSSIÓ I CONCLUSIONS

Plantejar l'avaluació d'un centre d'educació especial en termes de qualitat de vida resulta una tasca complexa. Per aquest motiu, les conclusions d'aquest treball de recerca cal elaborar-les amb un grau de cautela important i intentar relacionar els resultats obtinguts amb les línies de preocupació i interès actuals sobre la mesura de la qualitat de vida. Tot i les precaucions necessàries, es fa imprescindible comentar els aspectes positius de la recerca i les aportacions concretes que fa al camp de l'avaluació de la qualitat de vida, així com fer explícites les limitacions trobades i les possibles línies de treball futur.

Com ja hem exposat detingudament, la qualitat de vida i la seva mesura s'han convertit en els últims anys en un dels temes de més atenció en el camp de la discapacitat intel·lectual. Avançar en el model teòric d'aquest constructe així com en la manera d'operacionalitzar-lo i avaluar-lo ha centrat els esforços d'una quantitat important d'investigadors (Cummnis, 2005a; Felce i Perri, 1997; Schalock, Gardner i Bradley, 2007; Verdugo i Schalock, 2003). Certament, la qualitat de vida i el nou concepte de discapacitat intel·lectual s'estan convertint en els eixos vertebradors de qualsevol sistema de planificació, intervenció i avaluació. A més a més, la seva fonamentació ecològica serveix de base per a la implicació dels diversos sistemes (micro, meso i macro) que intervenen en els processos de provisió de serveis i suports. Aquesta perspectiva exigeix, doncs, recollir i ser sensible a determinades opcions quan es planteja un treball sobre qualitat de vida. En aquesta direcció, doncs, intentarem plantejar aquests comentaris i reflexions finals.

En primer lloc, pensem que el treball ha respost correctament als objectius proposats. És a dir, s'ha procedit a l'elaboració d'un conjunt d'instruments per avaluar la qualitat dels centres d'educació especial en relació a les vuit dimensions de Schalock. Per aquest motiu, s'han definit les dimensions, les subdimensions i els indicadors relacionats amb les bones pràctiques d'aquests centres. Al mateix temps, s'ha portat a terme una prova pilot per fer una primera valoració dels instruments. Fruit d'aquest treball, s'ha redactat una proposta de validació estadística de les mesures elaborades.

Una de les preocupacions en el moment de proposar i elaborar un sistema d'avaluació de la qualitat d'un servei és reconèixer si la mesura proposada és pertinent al constructe en el que es fonamenta i al contingut d'allò que es pretén mesurar. És a dir, té valor avaluar a través d'indicadors essencialment objectius la qualitat dels centres d'educació especial? Una proposta d'aquestes característiques té solidesa suficient per servir de sistema d'avaluació de les bones pràctiques d'un servei? Pensem, i d'acord amb els últims treballs publicats (Keith i Bonham, 2005; Schalock, Gardner i Bradley, 2007; Schalock i Verdugo, 2007; Verdugo, Schalock, Keith i Stancliffe, 2005), que l'existència d'indicadors objectius és una pràctica imprescindible a l'hora d'avaluar la qualitat d'un servei i com a mesura per fomentar la qualitat de vida de les persones amb discapacitat intel·lectual. Si bé els resultats personals valuosos es consideren en l'actualitat un punt central de l'avaluació de la

qualitat de vida, les variables de procés tenen un paper rellevant com a promotors d'aquests resultats. Les propostes més recents de planificació de l'atenció a les persones amb discapacitat intel·lectual a través del que s'anomenen els models lògics (Kaplan i Garret, 2005; Schalock i Bonham, 2003) amb el seu èmfasi en l'*input*, el procés i els resultats corrobora aquesta perspectiva. En aquests sentit, doncs, pensem que el conjunt d'instruments desenvolupats en aquest treball de recerca constitueixen una part rellevant d'un sistema d'avaluació per als centres d'educació especial i que s'ajusten als estàndards actuals de mesura de la qualitat de vida.

Un punt important que mostren els resultats és la concreció de les dimensions, les subdimensions i els indicadors. Certament, una de les dificultats a l'hora d'avaluar la qualitat de vida és com establir indicadors específics de les dimensions proposades i que aquests s'ajustin a les característiques i necessitats de la població o servei objecte d'avaluació. Els indicadors constitueixen la unitat bàsica de mesura objectiva i subjectiva de la qualitat de vida. Els instruments elaborats en aquest treball aporten una sèrie d'indicadors lligats estretament amb les bones pràctiques de procés d'un centre d'educació especial. Per aquesta raó, pesem que representa una aportació original a l'avaluació de la qualitat en el nostre país. La fonamentació de la majoria dels ítems (empírica, ètica, normativa, etc.) així com la puntuació obtinguda en els qüestionaris d'importància atorguen als instruments una base sòlida i vàlida. La valoració que es proporciona als diversos indicadors en el qüestionari d'importància aporta una dada important i dona als instruments d'avaluació una validesa social i de contingut significativa.

El conjunt d'instruments d'avaluació permeten recollir informació àmplia i variada de les pràctiques d'un centre d'educació especial. Afavoreix, doncs, un procés de reflexió i anàlisi de les fortaleces i debilitats d'allò que es fa en el centre. D'aquesta manera, suposa una font exhaustiva d'informació i la base per establir plans de millora estretament relacionats amb el context particular del centre i amb el que es considera una bona pràctica educativa. La diversitat d'instruments així com la varietat de fonts de recollida de la informació (professionals, pares, alumnes, avaluadors externs) permeten equilibrar les diverses opinions i perspectives. Pensem que aquesta característica constitueix una fortalesa del sistema proposat.

Incloure l'opinió dels pares i dels alumnes és una aportació rellevant en un sistema d'avaluació. Si bé els resultats dels diferents qüestionaris no divergeixen excessivament, és cert que incloure l'opinió dels pares i dels alumnes representa una aproximació més ajustada als criteris actuals d'avaluació. Introduir l'opinió dels "usuaris" o "clients" d'un servei suposa avançar en el reconeixement del paper que tenen en el funcionament i organització d'una institució (Maes, Geeraert i Van den Bruel, 2000; Schalock, Gardner i Bradley, 2007). Històricament, hem donat poques oportunitats a les famílies i als alumnes a que donin la seva opinió. Tot i les dificultats que això pot significar, cal potenciar la funció important que tenen els alumnes i les seves famílies en qualsevol servei. Si l'objectiu es treballar per aconseguir resultats personals valuosos i determinar els suports necessaris per aconseguir-los, és imprescindible fer-ho amb la col·laboració estreta i activa dels professionals, famílies i alumnes. El fet que les opinions que donen els alumnes en el

qüestionari no coincideix, en alguns casos, amb la que donen els professionals i les famílies, és indicatiu de la necessitat de recollir la informació que prové d'ells.

La mesura de la qualitat de vida està interessada en establir sistemes d'avaluació dirigits als individus, a les institucions i organitzacions i al sistema. El conjunt d'instruments elaborats en aquest treball de recerca s'inscriu com un exemple d'avaluació a nivell d'institucions i organitzacions. La necessitat d'entendre les institucions (en aquest cas els centres d'educació especial) com a ponts per a la provisió de suports individualitzats per a la inclusió social i comunitària esdevé una responsabilitat i exigència professional (Gardner i Carran, 2005; Schalock, Gardner i Bradley, 2007). Passar l'atenció i el centre d'interès del servei a la provisió de resultats personals valuosos s'ha de convertir en un dels objectius bàsics de qualsevol institució. Els instruments d'avaluació proposats segueixen, en general, aquesta orientació i permeten que les escoles d'educació especial puguin esdevenir ponts reals i eficaços per a la inclusió social, escolar i comunitària i pel benestar personal dels alumnes atesos.

Tot i els aspectes positius comentats anteriorment, aquest treball de recerca presenta algunes limitacions. En primer lloc, no totes les dimensions i instruments tenen una elaboració i un contingut prou exhaustiu i equilibrat. Concretament, en la dimensió de benestar material hi ha pocs indicadors per avaluar la qualitat del centre. Quelcom semblant passa amb l'enquesta als directors, en que les preguntes formulades només avaluen les dimensions de desenvolupament personal i inclusió social. En el procés d'estandardització caldrà rectificar aquestes mancances i proporcionar un equilibri més ajustat entre dimensions i instruments.

Una segona limitació és la mostra de la prova pilot. Certament, l'avaluació feta en dos centres d'educació especial no la podem considerar representativa de l'univers d'aquest tipus de servei. Si bé no es pretenia, com ja es justifica en l'apartat de la metodologia, una mostra representativa, sí que és cert que no podem generalitzar els resultats a la resta dels centres d'educació especial.

Un altre aspecte que resultat especialment delicat és que en els instruments es fa referència a alumnes amb discapacitat intel·lectual, sense especificar cap més característica o condició concreta (discapacitat lleugera, moderada, severa, profunda, múltiple). Alguns comentaris dels professionals i de les famílies plantegen aquesta qüestió. Podem dir que els indicadors de qualitat de vida són els mateixos per un alumne amb discapacitat intel·lectual de tipus moderat que per un alumne amb discapacitat múltiple? Algunes treballs recents (Petry, Maes i Vlaskamp, 2005, 2007) comenten que les persones amb discapacitat múltiple profunda poden necessitar un concreció de les subdimensions i els indicadors particular i més atenta a les seves característiques i necessitats. Aquest tema, a més, planteja serioses dificultats de tipus metodològic. Sens dubta, però, constitueix i constituirà un tema de preocupació i interès en els propers anys.

Finalment, aquest treball planteja una sèrie de necessitats futures d'indagació i recerca. En primer lloc, seria convenient proporcionar als instruments elaborats un valor normatiu i estandarditzat. Ja hem comentat que la mesura de la qualitat de vida exigeix la pràctica del pluralisme metodològic (és a dir, dels mètodes quantitativs i qualitativs). Ateses les característiques dels instruments proposats en

aquest treball i d'acord amb els resultats obtinguts en la prova pilot, portar a terme un procés d'estandardització psicomètric seria un pas necessari per atorgar validesa i fiabilitat a les mesures i, d'aquesta manera, avançar en la construcció i operacionalització de la qualitat de vida i la seva avaluació. És essencial que els instruments o procediments que s'utilitzin per avaluar la qualitat de vida siguin fiables i vàlids i que s'utilitzin procediments estandarditzats adequats (Schalock, Gardner i Bradley, 2007; Verdugo i col., 2005). Disposar de mesures estandarditzades d'avaluació facilita la possibilitat d'obtenir dades fiables, establir comparacions entre institucions, realitzar estudis prospectius, etc.

En segon lloc, l'èmfasi quasi exclusiu que hem posat en els indicadors de procés i objectius ens fa plantejar la necessitat de disposar d'una mesura d'indicadors subjectius de la qualitat de vida d'un centre d'educació especial. Concretament, ens referim al fet de tenir una avaluació dels resultats personals. Sense cap mena de dubte, la mesura dels resultats personals valuosos s'està convertint en una de les prioritats de la mesura de la qualitat de vida (Schalock, Gardner i Bradley, 2007; Schalock i col., 2008; Van Hove, Van Loon i Schalock, 2008). A més a més, les noves formes de planificació de l'atenció a les persones amb discapacitat intel·lectual posen el seu èmfasi, també, en els resultats (Kaplan i Garret, 2005; Schalock i Bonham, 2003). Els resultats personals se centren en l'individu i en aquells factors que contribueixen al benestar personal. Així doncs, disposar d'una mesura d'aquestes característiques proporcionaria una major amplitud, coherència i equilibri al sistema d'avaluació d'un centre d'educació especial.

En tercer lloc, i estretament relacionat amb el punt anterior, sorgeix la qüestió d'esbrinar aquells indicadors amb més valor predictiu de la qualitat dels centres d'educació especial i del benestar personal. Aquest és, també, un tema d'interès important de la recerca actual sobre la qualitat de vida (Hodges i Hernández, 1999; Schalock i Bonham, 2003; Schalock, Gardner i Bradley, 2007). Determinades característiques personals, ambientals i dels proveïdors dels serveis són predictives d'una bona qualitat i de l'assoliment de resultats personals (Perry i Felce, 2005; Schalock i Verdugo, 2003). Les implicacions que es deriva del coneixement d'aquells indicadors que són més significatius semblen òbvies. Entre d'altres, faciliten l'establiment de plans i estratègies de millora dels serveis i permet incidir millor en aquells aspectes que afavoreixen el benestar i els resultats personals.

Finalment, una de les preocupacions que apareix en els resultats d'aquest treball de recerca és conèixer la relació existent entre qualitat de vida i determinades condicions personals de discapacitat. És a dir, les dimensions, subdimensions i indicadors que es proposen en un sistema d'avaluació són igualment rellevants per a tots els alumnes que presenten discapacitat intel·lectual, o bé cal procedir a una concreció diferent o més detallada? Ja hem comentat que alguns estudis (Petry, Maes i Vlaskamp, 2005, 2007) proposen unes subdimensions i indicadors específics per a la població amb discapacitat múltiple profunda. Òbviament, aquest és un tema de molta transcendència pel benestar d'una part important de la població amb discapacitat intel·lectual atesa en els centres d'educació especial. Hem d'esperar que treballs futurs aportin informació que pugui donar llum als interrogants plantejats en aquest àmbit concret de coneixement.

Certament, el camp de la discapacitat intel·lectual està ple de coneixements, perspectives i propostes. En els últims vint anys, els nostres coneixements sobre allò que cal fer i com millorar les opcions i la qualitat de vida de les persones amb discapacitat intel·lectual han avançat enormement. Ens cal estar atents i ser sensibles a tot allò que diuen i manifesten les persones amb discapacitat intel·lectual i als avenços de la recerca i del coneixement acumulat. Un trajecte, sens dubte, complex però alhora engrescador i gratificant i en el que es fa imprescindible una dosi important de compromís i generositat. Com molt bé diu Schallock, quan el món es mou d'un model vertical (ordre i control) a un d'horitzontal (relació i col·laboració) moltes coses es veuen afectades. Adaptar-se a les realitats canviants actuals exigeix maneres diferents de pensar i operar, i desenvolupar noves capacitats per a un aprenentatge, una innovació i una adaptació continuats.

8. DISSENY DE L'ESTUDI EMPÍRIC PER DETERMINAR LA FIABILITAT I LA VALIDESA DELS INSTRUMENTS

L'estudi empíric que es presenta, s'emmarca dins els paradigmes crític i hermenèutic. D'aquesta manera s'adopta una visió metodològica plural, que posa de relleu la complementarietat d'aquests paradigmes en la construcció del coneixement.

La recerca, s'ubica en el **paradigma crític** ja que entén el coneixement científic com un saber compromès amb la realitat social. Els investigadors no només han de conèixer la realitat, analitzar-la i interpretar-la sinó que també han de transformar les condicions i les estructures socials; és a dir, corregint les desigualtats i afavorint el desenvolupament i el benestar del conjunt de la societat (Gómez, 2000).

D'aquesta manera l'estudi considera que els subjectes implicats (en el nostre cas els professionals, les famílies i els alumnes dels centres d'educació especial) han de ser capaços de generar nous significats i recrear els ja existents. Entenem que, la construcció del coneixement, és la conceptualització de la investigació com a praxis, orientada a la acció, a la resolució crítica dels problemes.

En altres paraules, aquesta investigació pretén ser una investigació participativa i pràctica, ja que el propi procés de recerca i d'interpretació té per objectiu modificar el propi context. Aquesta investigació orientada a l'acció té la intenció de resoldre o incidir en un problema social, és a dir, aconseguir millores i beneficis pels propis participants avaluats i els seus serveis.

Per altra banda, considera que la conducta social no és possible d'explicar, si no és mitjançant la interpretació que els subjectes fan de la seva pròpia situació en les seves respectives interaccions. D'aquesta manera aprofita "*el pressupòsit, del paradigma hermenèutic, que la realitat no és quelcom natural, objectiu, observable, independent, i extern a les persones, sinó que és una construcció social que es configura mitjançant els significats i els símbols que les persones comparteixen interactivament*" (Gómez 2000, pàg. 142).

Creiem que la realitat no està formada únicament pels fets observables, sinó també pels significats i les interpretacions que els subjectes donen a les seves accions i interaccions. És per aquest motiu que aborda el concepte de QdV des de la perspectiva dels professionals, famílies i dels propis alumnes. Ja que la relació entre subjecte i objecte és dinàmica i interactiva, per tant el subjecte és un element interactiu, comunicatiu i que comparteix significats.

A continuació, es descriu el procediment que s'utilitzarà per determinar la fiabilitat i validesa dels qüestionaris. En aquest sentit i tal com requereix la teoria clàssica dels test, s'analitzarà el comportament dels ítems en relació a la mostra de subjectes per tal de prendre les decisions oportunes. Els càlculs de fiabilitat i els processos de validació hauran de permetre obtenir uns qüestionaris qualitativament millors, és a dir, més predictors del constructe que es vol mesurar, la QdV en entorns educatius.

8.1 SUBJECTES

La selecció dels subjectes que participaran en l'estudi empíric s'obté pel mètode de mostreig aleatori.

Pel que fa als professionals, l'únic requisit per formar part de la mostra serà que tinguin experiència professional en l'atenció a les persones amb discapacitat intel·lectual en l'àmbit dels centres d'educació especial.

En relació als alumnes, la mostra s'estratificarà sota els següents criteris: edat, nivell de competència intel·lectual, habilitats socials i trastorns associats.

En quan a les famílies, la mostra serà la d'aquells centres d'educació especial seleccionats en la mostra dels professionals.

Pel que fa a la grandària de la mostra, esperem la col·laboració de 500 professionals, 500 famílies i 120-150 alumnes aproximadament.

Per accedir a la població, es demanarà col·laboració a les entitats federades a FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual) i l'APPS (Federació Catalana Pro Persones amb Retard Mental).

Mitjançant una carta informativa, l'investigador establirà contacte per escrit amb la titularitat o el responsable del servei. En aquest escrit s'informarà de la recerca, dels seus objectius i del procés que seguirà. Es sol·licitarà formalment als professionals, a les famílies i als alumnes que assisteixen als centres d'educació especial la seva participació en l'estudi.

Els centres i les persones que acceptin col·laborar en la recerca se'ls demanarà que signin un "consentiment informat".

8.2 INSTRUMENTS

Els instruments dels que es vol analitzar les seves propietats psicomètriques són: el qüestionari pels professionals, el qüestionari per les famílies i el qüestionari pels alumnes amb discapacitat intel·lectual.

Les característiques d'aquests instruments s'han descrit àmpliament en el capítol 5 i en l'apartat "Descripció dels instruments d'avaluació".

Les dades resultants dels qüestionaris es tabularan mitjançant un full de càlcul del programa Microsoft Excel i aquestes dades s'importaran des del paquet estadístic SPSS (versió 12.0 en espanyol).

8.3 PROCEDIMENT

Previ els procediments encaminats a determinar el grau de validesa i fiabilitat dels qüestionaris es realitzarà l'anàlisi dels ítems, determinant l'índex de dificultat i de discriminació dels mateixos. L'objectiu d'aquest procés és excloure aquells ítems que no són pertinents, aquesta estratègia ens permetrà obtenir els qüestionaris definitius.

Per establir indicadors de fiabilitat i indicis de validesa, tal i com requereix el procés de validació d'un test, enfrontem el càlcul de la fiabilitat i els processos de validació segons la teoria clàssica. L'objectiu és demostrar que els qüestionaris disposen de valors acceptables de consistència interna, d'estabilitat en la mesura i de validesa de criteri, contingut i constructe.

Per dur a terme el procediment d'estimació de la fiabilitat s'estableix que es duran a terme les següents estratègies, per a cadascun dels qüestionaris:

Estabilitat de la mesura. Per determinar l'estabilitat de la mesura es realitzarà el procediment de test-retest (Figura 8.1). En conseqüència s'administrarà a una mostra de subjectes el mateix qüestionari dues vegades, amb un interval aproximat de tres setmanes, amb les mateixes condicions d'aplicació. L'objectiu és identificar el grau d'estabilitat del constructe QdV mesurat sobre els mateixos subjectes amb el mateix instrument en dos moments diferents d'aplicació.

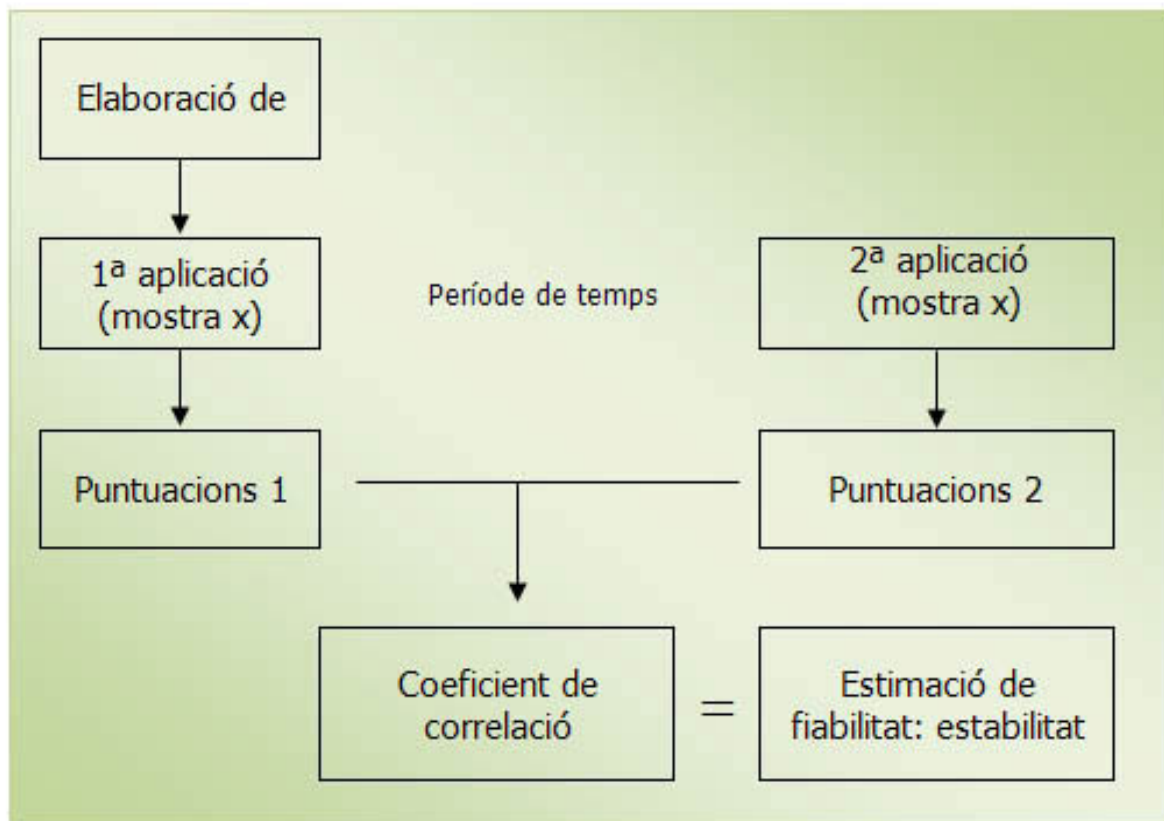


Figura 8.1. Procediment del test-retest (Gómez,1997, p.10)

Consistència interna del qüestionari mitjançant l'anàlisi de covariàncies entre els ítems. Aquest enfocament es basa en el fet que les respostes als ítems que mesuren unes conductes determinades (en el nostre cas les pràctiques del servei i la incidència que aquestes tenen en la Qualitat de Vida de les persones) han de ser internament consistents. Si els subjectes mostren una consistència elevada en les seves respostes als diversos ítems, sembla lògic pensar que aquests representen el mateix domini del contingut. A tal fi, s'utilitzarà el coeficient alfa de Cronbach, que és la funció del grau en què covarien entre si tots els ítems del qüestionari i expressa el grau de consistència interna (Figura 8.2).

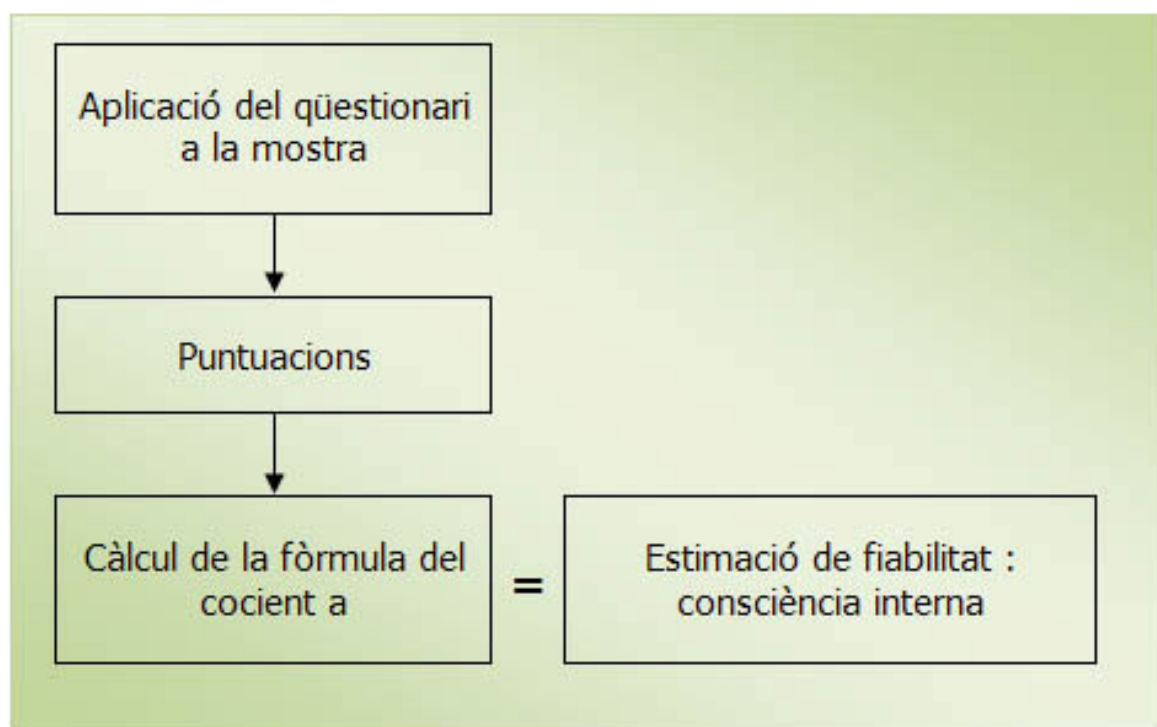


Figura 8.2. Procediment del coeficient α (Gómez,1997, p.14)

El següents procediments tenen per objectiu determinar la validesa dels qüestionaris, i per tant demostrar si, en efecte, aquests permeten mesurar la incidència de les pràctiques dels centres d'educació especial en la QdV de les persones amb discapacitat intel·lectual, finalitat dels instruments.

En primer lloc es realitzarà una anàlisi de la validesa de contingut (Figura 8.3); a tal fi es mesurarà si els elements que configuren els qüestionaris (dimensions, subdimensions i indicadors) són rellevants i representatius del constructe de QdV. A tal efecte es farà una anàlisi comparativa amb referències empíriques i bibliogràfiques del món de la discapacitat i es determinarà el grau d'adoneïtat dels ítems.

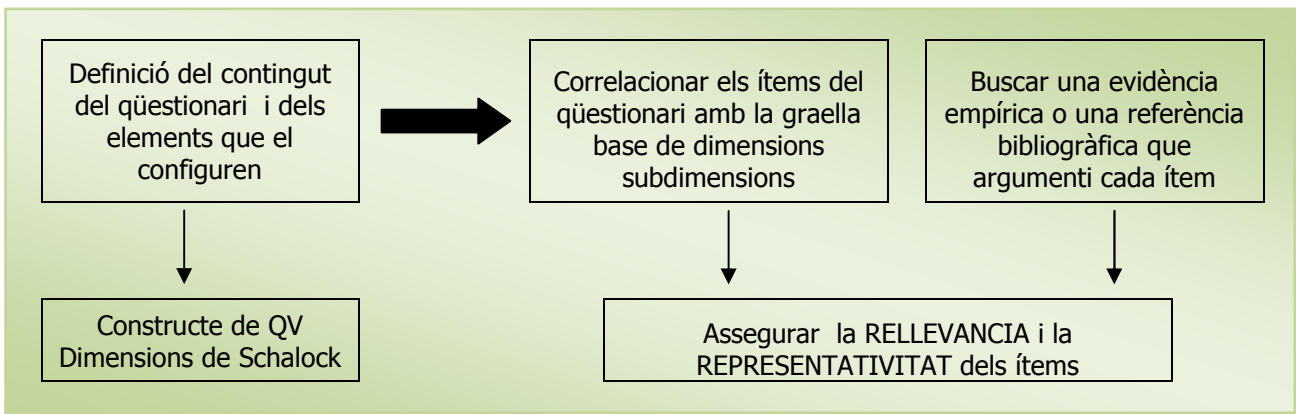


Figura 8.3. Procediment de la validesa de contingut

Quant a la validesa de criteri, volem identificar el grau d'eficàcia del qüestionari per a predir la QdV (Figura 8.4). Per dur a terme aquesta validació caldrà comparar els resultats dels nostres qüestionaris amb els resultats d'una altra mesura de la variable de QdV aplicada a la mateixa mostra. Per dur a terme aquesta correlació s'utilitzarà el coeficient de correlació de Pearson.

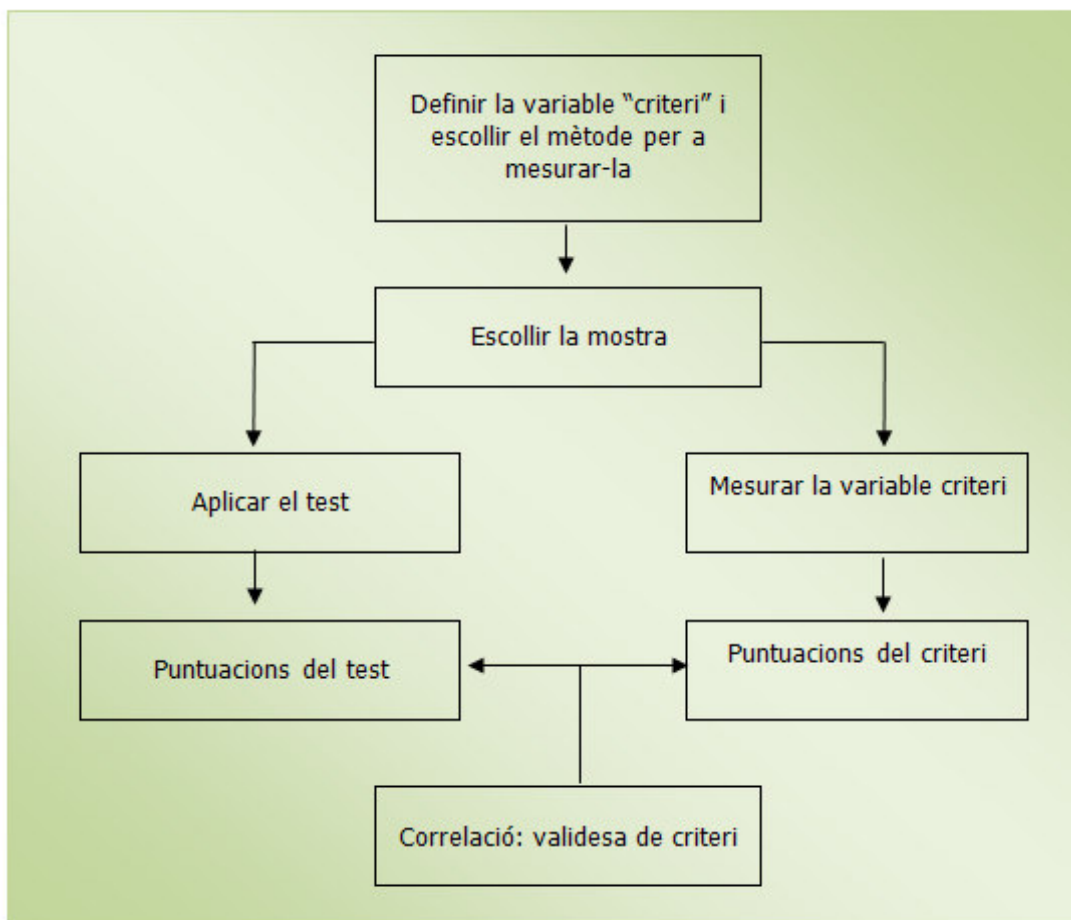


Figura 8.4. Fases de la validesa de criteri (Gómez,1997 pàg.21)

Finalment s'intentarà establir evidències de que el qüestionari té validesa de constructe i per tant que la prova respon a l'univers teòric del constructe de QdV. Es buscarà el grau en que la distribució de valors de respostes del qüestionari s'ajusta a la llei normal (distribució normal) i es cercaran evidències de que els ítems que configuren cada subdimensió correlaciona significativament amb la puntuació total de la dimensió. Amb aquesta finalitat es realitzarà una anàlisi factorial confirmatòria.

9. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

- Ainscow, M. (2007). Toward a more inclusive education. Where next for special schools? En R. Cigman (Ed.), *Included or excluded? The challenge of the mainstream for some SEN children* (pp. 128-139). London: Routledge.
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (2007). *Escala d'intensitat dels suports. Manual de l'usuari*. Barcelona: APPS.
- Andresen, M., Vahle, V.J. i Lollar, D. (2001). Proxy reliability: health-related quality of life (HRQoL.) measures for people with disability. *Quality of Life Research*, 10, 609-619.
- Arostegui, I. (2002). *Calidad de vida y retraso mental*. Bilbao: Ediciones Mensajero.
- Basehart, S., Marchand, C., i Bonham, G. S. (2003). Ask Me! A survey on quality of life designed by and for people with developmental disabilities. En V. J. Bradley i M. H. Kimmich (Eds.), *Quality Enhancement in Development Disabilities* (pp. 163-177). Baltimore MD: Paul H. Bookes.
- Bonham, G.S., Basehart, S., Schalock, R.L., Marchand, C.B., Kirchner, N. i Rumenap, J.M. (2004). Consumer-based quality of life assessment: The Maryland Ask Me! Project. *Mental Retardation*, 42 (5), 338-355.
- Bonham, G.S., Basehart, S. i Marchand, C.B. (2005). *Ask Me! FY2005: The Quality of Life of Marylanders with Developmental Disabilities Receiving DDA Funded Supports*. Annapolis, MD: The Arc of Maryland.
- Bradley, V.J. i Kimmich, M.H. (2003). *Quality enhancement in developmental disabilities. Challenges and opportunities in a changing world*. Baltimore: Paul H Bookes.
- Brown, R. (1997). *Quality of life for people with disabilities. Models, research and practice*. Cheltenham: Stanley Thornes.
- Cannon, C. (2006). Implementing research practices. *The High School Journal*, 89(4), 8-13.
- The Council on Quality and Leadership (1993). *Outcome based performance measures*. Towson, MD: Author.
- The Council on Quality and Leadership (2000a). *Personal outcome measures for children and youth*. Towson, MD: Author.
- The Council on Quality and Leadership (2000b). *Importance/Satisfaction Map*. Towson, MD: Author.
- The Council on Quality and Leadership (2000a). *Importance/Satisfaction Map*. Towson, MD : Author.
- The Council on Quality and Leadership (2005). *Personal outcome measures*. Towson, MD: Author.

- Crespo, M., Jenaro, C. i Verdugo, M.A. (2006). Adaptación y resultados de la escala de calidad de vida de Schalock i Keith (1993) en adultos con discapacidad intelectual. En M.A. Verdugo (Ed.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 125-142). Salamanca: Amarú Ediciones.
- Crimmins, D.B., Durand, M., Theurer-Kaufman, K. i Everett, J. (2001). *Autism program quality indicators*. Albany: The University of the State of New York.
- Cummins, R.A. (1997a). Assessing quality of life. En I. Brown (Ed.), *Quality of life for people with disabilities: Models, research and practice*, (pp. 116-150). Cheltenham: Stanley Thornes.
- Cummins, R.A. (1997b). *Comprehensive Quality of Life Scale – Intellectual Disability (ComQol-ID)*. Melbourne: School of Psychology, Deakin University.
- Cummins, R.A. (1998). *Measuring subjective life quality by proxy response*. Treball presentat a l'Australian Society fo Study of Intellectual Disability National Conference, Adelaide, South Australia, 28 de setembre de 1998.
- Cummins, R.A. (2000). Objective and subjective quality of life: An interactive model. *Social Indicators Research*, 52, 55-72.
- Cummins, R.A. (2002). Proxy responding for subjective well-being: a review. *International Review of Research in Mental Retardation*, 25, 183-207.
- Cummins, R.A. (2005a). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 699-706.
- Cummins, R.A. (2005b). *Personal Wellbeing Index*. Melbourne: School of Psychology, Deakin University.
- Dane, F.C. (1997). *Mètodes de recerca*. Barcelona: Edicions de la Universitat Oberta de Catalunya – PROA.
- Departament d'Educació (2007). *Aprendre junts per viure junts*. Barcelona: Departament d'Educació.
- Diener, E. (2000). Subjective well-being: The science of happiness and a proposal for a national index. *American Psychologist*, 55, 34-43.
- Diener, E., Suh, E.M., Lucas, R.E. i Smith, H.L. (1999). Subjective well-being: Three decades of progress. *Psychological Bulletin*, 125, 276-302.
- De Weale, I., Van Loon, J., Van Hove, G. i Schalock, R. (2005). Quality of life versus quality of care: Implications from people and programs. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2(3/4), 229-239.
- Edgerton, R.B. (1990). Quality of life from a longitudinal research perspective. En R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life. Perspectives and issues* (pp. 149-160). Washington: AAMR.

- Edgerton, R.B. (1996). A longitudinal-ethnographic research perspective on quality of life. En R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life. Volume I. Conceptualization and Measurement* (pp. 83-90). Washington: AAMR.
- Felce, D. i Perry, J. (1995). Quality of life: its definitions and measurement. *Research in Developmental Disabilities, 16*, 51-74.
- Felce, D. i Perry, J. (1996). Assessment of quality of life. En R.L. Schalock (Ed.), *Quality of life. Volume I. Conceptualization and Measurement* (pp. 63-73). Washington: AAMR.
- Felce, D. i Perry, J. (1997). Quality of life: the scope of the term and its breath of measurement. En R. Brown (Ed.), *Quality of life for people with disabilities. Models, research and practice* (pp. 56-71). Cheltenham: Stanley Thornes.
- Fitz-Gibbon, C. (1996). *Monitoring education: Indicators, quality and effectiveness*. London: Cassell.
- Flynn, R.J, Guiguis, M., Wolfensberger, W. i Cocks, E. (1999). Cross-Validated factors structures and factor-based subscales for PASS and PASSING. *Mental Retardation, 37*(4), 281-296.
- Font, J. (1997). El nou model de definició, classificació i sistemes de suport del retard mental. *Suports, Revista Catalana d'Educació Especial i Atenció a la Diversitat, 1*(1), 24-35.
- Font, J. (1999). Los centros de educación especial. Realidad y perspectivas. *Aula de Innovación Educativa*, nº 83-84, 15-18.
- Font, J. (2009). La colaboración de los centros de educación especial a la inclusión. En C. Giné, D. Duran, J. Font i E. Miquel, *La educación inclusiva. De la exclusión a la plena participación de todo el alumnado* (pp. 11-125). Barcelona: ICE-Horsori.
- Font, J. i Giné, C. (2007). Los centros de educación especial. En J. Bonals i M. Sánchez-Cano (coords.), *Manual de asesoramiento psicopedagógico* (pp. 471-507). Barcelona: Graó.
- Gardner, J.F. i Carran, D.T. (2005). Attainment of personal outcomes by people with developmental disabilities. *Mental Retardation, 43*(3), 157-174.
- Gardner, J.F. i Nudler, S. (1999). *Quality performance in human services. Leadership, values and vision*. Baltimore: Paul H Brookes.
- Gersten, R. (2001). Sorting out the roles of research in the improvement of practice. *Learning Disabilities Research & Practice, 16*(1), 45-50.
- Gilman, R, Hueber, E.S. i Laughlin, J. (2000). A first study of the Multidimensional Students' Life Scale with adolescents. *Social Indicators Research, 52*, 135-160.
- Giné, C. (2008). Catalan translation of the Supports Intensity Scale. En R. Schalock, J.R. Thompson i M.J. Tassé (Eds.), *International implementation of the Supports Intensity Scale –AAIDD WhitePaper-* (pp. 7-8). Washington: AAIDD.
- Giné, E., Alomar, E., Balcells, A., Borrás, E., Carasa, P., Carbó, M., Font, J., Garcia, M., González, M., Gordillo, C., Mas. J.M., Rueda, P., Salvador, F. i Vidal, X.

- (2006). L'Escaleta d'Intensitat de Suports/EIS): un instrument per promoure el benestar de les persones amb discapacitat intel·lectual. *Suports*, 10, 66-72.
- Giné, C. i Font, J. (1996). Evaluación de centros de educación especial. *Siglo Cero*, 27(2), 37-47.
- Giné, C. i Font, J. (2007). El alumnado con discapacidad intelectual y del desarrollo. En J. Bonals i M. Sánchez-Cano (Coords.), *Manual de asesoramiento psicopedagógico* (pp. 879-914). Barcelona: Graó.
- Gómez, J. (1997). *Construcció d'instruments de mesura*. Barcelona: Edicions de la Universitat Oberta de Catalunya.
- Gómez, M. i Verdugo, M.A. (2004). El Cuestionario de evaluación de la calidad de vida de alumnos de educación secundaria obligatoria. *Siglo Cero*, 35(4), 5-17.
- Gómez, M. i Verdugo, M.A. (2006). La calidad de vida en la adolescencia: Evaluación de jóvenes con discapacidad y sin ella. En M.A. Verdugo (Ed.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 77-102). Salamanca: Amarú Ediciones.
- Goode, D. (1997). Quality of life as international disability policy: Implications for international research. En R. Schalock (Ed.), *Quality of life. Volume II: Implications to persons with disability* (pp. 211-222). Washington: AAMR.
- Hatton, C. (1998). Whose quality of life is it anyway? Some problems with the emerging quality of life consensus. *Mental Retardation*, 36, 104-115.
- Head, G. i Pirrie, A. (2007). The place of special schools in a policy of inclusion. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 7(2), 90-96.
- Hensel, E., Rose, J., Kroese, B.S. i Banks-Simth, J. (2002). Subjective judgements of quality of life: a comparison study between people with intellectual disability and those without disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(2), 95-107.
- Hodges, S.P. i Hernández, M. (1999). How organizational culture influences outcome information utilization. *Evaluation and Program Planning*, 22, 183-197.
- Huebner, (2001). *Multidimensional Students' Life Satisfaction Scale -MSLSS-*. Columbia: University of South Carolina.
- Human Services Research Institute i National Association of State Directors of Developmental Disabilities Services (2003). *National Core Indicators: 5 years of performance measurement*. Cambridge, MA i Alexandria, VA: Authors.
- Hunter, J. i O'Connor, U. (2006). In search of inclusion. *Support for Learning*, 21(2), 53-56.
- Juan-Espinosa, (1992). *Contexto y retraso mental*. Madrid: MEC-CIDE.
- Kaplan, S.A. i Garret, K.E. (2005). The use of logic models by community-based initiatives. *Evaluation and Program Planning*, 28(2), 167-172.
- Kaufmann, J.M (2003). Appearances, stigma and prevention. *Remedial and Special Education*, 24(4), 195-198.

- Kavale, K.A., Forness, S.R y Siperstein, G.N. (1999). *Efficacy of special education and related services*. Washington: AAMR.
- Keith, K.D. (2001). International quality of life: Current conceptual, measurement and implementation issues. *International Review of Research in Mental Retardation*, 24, 49-74.
- Keith, K.D. i Bonham, G.S. (2005). The use of quality of life data at the organization and systems level. *Journal of Intellectual and Disability Research*, 49, 799-805.
- Keith, K.D., Heal, L.W., i Schalock, R. (1996). Cross-cultural measurement of critical quality of life concepts. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 21(4), 273-293:
- Keith, K.D. i Schalock, R. (1995). *Quality of student life questionnaire*. Worthington: IDS Publishing Co.
- Keith, K.D. i Schalock, R. (2000). *Cross-cultural perspectives on quality of life*. Washington: AAMR.
- Kiernan, C. (1999). Participation in research by people with learning disabilities: Origins and issues. *British Journal of Learning Disabilities*, 27, 43-47.
- LaVigna, G.W., Willis, T.J., Shaull, J.F., Abedi, M. i Sweitzer, M. (1994). *The Periodic Service Review. A total quality assurance system for human services and education*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- 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: AAMR.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W.H., Coulter, D.L., Craig, E.M., Reeve, A., Schalock, R.L., Snell, M.E., Spitalnik, D.M., Spreat, S. i Tassé, M.J. (2002). *Mental Retardation. Definition, classification, and systems of supports*. Washington: AAMR.
- Lyons, G. (2005). The Life Satisfaction Matrix: an instrument and procedure for assessing the subjective quality of life of individuals with profound multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 766-769.
- Maes, B., Geeraert, L., Van den Bruel, B. (2000). Developing a model for quality evaluation in residential care for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44, 544-552.
- Manchester City Council (2004). *High standards for all*. Manchester: Manchester City Council.
- Meyer, L.H. (1987). *Program Quality Indicators (PQI): A checklist of most promising practices in educational programs for students with severe disabilities*. Syracuse: Syracuse University Division of Special Education and Rehabilitation.
- Meyer, L.H. i Eichinger, J. (1994). *Program Quality Indicators (PQI): A checklist of most promising practices in educational programs for students with severe*

- disabilities*. Syracuse: Syracuse University Division of Special Education and Rehabilitation.
- Meyer, L.H., Eichinger, J. i Park-Lee, S. (1987). A validation of program quality indicators in educational services for students with severe disabilities. *JASH*, 12(4), 251-263
- McCabe, M., Cummins, A. i Keeps, A. (1999). Construction and psychometric properties of sexuality scales: Sex knowledge, experience and needs scale for people with intellectual disabilities (SexKen-ID), people with physical disabilities (SexKen-PD), and general population (SexKen-GP). *Research in Developmental Disabilities*, 20(4), 241-254.
- McVilly, K.R., Burton-Smith, R.M. i Davidson, J.A. (2000). Concurrence between subject and proxy ratings of quality of life for people with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 25(1), 19-39.
- Norwich, B. (2008). What future for special schools and inclusion? Conceptual and professional perspectives. *British Journal of Special Education*, 35(3), 136-143.
- Nota, L., Soresi, S. i Perry, J. (2006). Quality of life in adults with an intellectual disability: the Evaluation of Quality of Life Instrument. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(5), 371-385.
- Parmenter, T. i Donnelly, M. (1997). An analysis of the dimensions of quality of life. En R. Brown (Ed.), *Quality of life for people with disabilities. Models, research and practice* (pp. 91-115). Cheltenham: Stanley Thornes.
- Perry, J. (2004). Interviewing people with intellectual disabilities. En E. Emerson, C. Hatton, T. Thompson i T.R. Parmenter (Eds.), *The International handbook of applied research in intellectual disabilities* (pp. 115-131). West Sussex, England: John Wiley & Sons.
- Perry, J. i Felce, D. (1995). Objective assessment of quality of life: How much do they agree with each other? *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 5, 1-19.
- Perry, J. i Felce, D. (2002). Subjective and objective quality of life assessment: responsiveness, response bias and resident: Proxy concordance. *Mental Retardation*, 40(6), 445-456.
- Perry, J. i Felce, D. (2004). Initial findings on the involvement of people with an intellectual disability in interviewing their peers about quality of life. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29(2), 164-171.
- Perry, J. i Felce, D. (2005). Factors associated with outcomes in community group homes. *American Journal on Mental Retardation*, 110(2), 121-135.
- Perry, A., Prichard, E.A. i Penn, H.E. (2006). Indicators of quality teaching in intensive behavioral intervention: A survey of parents and professionals. *Behavioral Interventions*, 21, 85-96.

- Petry, K., Maes, B. i Vlaskamp, C. (2005). Domains of quality of life of people with profound multiple disabilities: the perspectives of parents and direct support staff. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 35-46.
- Petry, K., Maes, B. i Vlaskamp, C. (2007). Operationalizing quality of life for people with profound multiple disabilities: a Delphi study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 334-349.
- Polloway, E.A., Smith, J.D., Chamberlian, J. 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*, 34(2), 200-206.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J. i Wang, M. (2003). Family quality of life: A qualitative inquiry. *Mental Retardation*, 5, 313-328.
- Ramcharan, P., Grant, G. i Flynn, M. (2004). Emancipatory and participatory research: How far have we come?. En E. Emerson, C. Hatton, T. Thompson i T.R. Parmenter (Eds.), *The International handbook of applied research in intellectual disabilities* (pp. 83-111). West Sussex, England: John Wiley & Sons.
- Rapley, M. (2000). The social construction of quality of life: The interpersonal production of well-being revisited. En K.D. Keith i R. Schalock (Eds.), *Cross-cultural perspectives on quality of life* (pp. 155-172). Washington: AAMR.
- Rapley, M. i Antaki, C. (1996). A conversation analysis of acquiescence of people with learning disabilities. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 6, 207-227.
- Rapley, M., Ridgway, J. i Beyer, S. (1998). Staff: staff and staff: client reliability of the Schalock & Keith (1993) quality of life questionnaire. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42, 37-42.
- Sabeh, E., Verdugo M.A. i Prieto, G. (2006). Dimensiones e indicadores de calidad de vida en la infancia. En M.A. Verdugo (Ed.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 61-76). Salamanca: Amarú Ediciones.
- Schalock, R. L. (1990). *Quality of life. Perspectives and issues*. Washington: AAMR.
- Schalock, R. L. (1996). *Quality of life. Volume I. Conceptualization and Measurement*. Washington: AAMR.
- Schalock, R. L. (1995). *Outcome-based evaluation*. New York: Kluwer Academic/Plenum.
- Schalock, R. L. (1997). *Quality of life. Volume II. Application to persons with disabilities*. Washington: AAMR.
- Schalock, R.L. (2000). Three decades of quality of live. En M. L. Whemeyer i J.R. Patton (Eds.), *Mental retardation in the 21th century* (pp. 335-356). Austin, Texas: Pro-Ed.

- Schalock, R.L. (2004). The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, 203-216.
- Schalock, R.L. (2005). Introduction an overview. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 695-698.
- Schalock, R.L. (2006). La calidad de vida como agente del cambio: Oportunidades i retos. En M.A. Verdugo i F.B. Jordán de Urrés, *Rompiendo inercias. Claves para avanzar. VI Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad* (pp. 15-39). Salamanca: Amarú Ediciones.
- Schalock, R.L. i Bonham, G.S. (2003). Measuring outcomes and managing for results. *Evaluation and Program Planning*, 26(3), 229-235.
- Schalock, R.L., Bonham, G.S. i Marchand, C.B. (2000). Consumer based quality of life assessment: a path model of perceived satisfaction. *Evaluation and Program Planning*, 23, 77-87.
- Schalok, R.L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R., Felce, D., Matikka, L., Keith, K. i Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: report of an international panel experts. *Mental Retardation*, 40, 457-470.
- Schalock, R.L., Buntix, W., Borthwick-Duffy, S., Luckasson, R., Snell, M., Tassé, M.J. i Wehmeyer, M. (2007). *User's guide: Mental retardation. Definition, classification and systems of supports*. Washington: AAIDD.
- Schalock, R. i Felce, D. (2004). Quality of life and subjective well-being: conceptual and measurement issues. En E. Emerson, C. Hatton, T. Thompson i T.R. Parmenter (Eds.), *The International handbook of applied research in intellectual disabilities* (pp. 261-279). West Sussex, England: John Wiley & Sons.
- Schalock, R.L., Gardner, J.M. i Bradley, V.J. (2007). *Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities. Applications across individuals, organizations, communities and systems*. Washington: AAIDD.
- Schalock, R.L. i Keith, K.D. (1993). *Quality of life questionnaire*. Worthington: IDS Publishing Co.
- Schalock, R.L. i Luckasson, R. (2005). AAMR's diagnostic, classification and systems of supports and its relation to international trends and issues in the field of intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practices in Intellectual Disabilities*, 1(3), 136-146.
- Schalock, R.L., Luckasson, R., Shogren i col. (2007). The renaming of mental retardation: Understanding the change to the term Intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45(2), 116-124.
- Schalock, R.L., Thompson, J.R. i Tassé, M.J. (2008). *Relating Supports Intensity Scale information to Individual Service Plans –AAIDD WhitePaper*. Washington: AAIDD.

- Schalock, R.L. i Verdugo, M.A. (2003). *Calidad de Vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial.
- Schalock, R.L. i Verdugo, M.A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4), 21-36.
- Schalock, R.L. i Verdugo, M.A. (en premsa). Quality of life theory: Its development and use in the field of intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*.
- Schalock, R.L., Verdugo, M.A., Bonham, G.S., Fantova, F. i Van Loon, J. (2008). Enhancing personal outcomes: Organizational strategies. Guidelines and examples. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*.
- Schalock, R.L., Verdugo, M.A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Xu, J. I Lachapelle, Y. (2005). A cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 298-311.
- Sheppard-Jones, K., Prout, H.T. i Kleinert, H. (2005). Quality of life dimensions for adults with developmental disabilities: A comparative study. *Mental Retardation*, 43(4), 281- 291.
- Standliffe, R.J. (2000). Proxy respondents and quality of life. *Evaluations and Program Planning*, 23, 89-93.
- Standliffe, R.J. (1999). Proxy respondents and the reliability of the quality of life questionnaire empowerment factor. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43, 185-193.
- Switzky, H.N. i Greenspan, S. (2006). *What is mental retardation: Ideas for an evolving disability in the 21st century*. Washington: AAMR.
- Taub, S.L., Smith, G.A. i Bradley, V.J. (2003). The National Core Indicators Project. En V.J. Bradley i M.H. Kimmich (Eds.), *Quality enhancement in developmental disabilities. Challenges and opportunities in a changing world* (pp. 259-276). Baltimore: Paul H Brookes.
- Taylor, S.J. i Bogdan, R. (1990). Quality of life and individual's perspective. En R. Schalock (Ed.), *Quality of life. Perspectives and issues* (pp. 27-40). Washington: AAMR.
- Thompson, J.R.; Bryant, B.R.; Campbell, E.M.; Craig, E.M.; Hughes, C.M.; Rotholz, D.A.; Schalock, R.L.; Silverman, W.P.; Tassé, M.J. i Wehmeyer, M.L. (2004). *Supports Intensity Scale. Users Manual*. Washington, DC: AAMR.
- Turnbull, A., Brown, I. i Turnbull, H.R. (2004). *Families and people with mental retardation and quality of life: International perspectives*. Washington: AAMR.
- Van Hove, G., Van Loon, J. i Schalock, R. (2008). *Personal outcome scale. Scale for the measurement of individual quality of life*. Departament d'Educació Especial, Universitat de Gant, Gant, Bèlgica.
- Verdugo, M.A. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la AAMR de 2002. *Siglo Cero*, 34(1), 5-19.

- Verdugo, M.A. (2006). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca: Amarú Ediciones.
- Verdugo, M.A., Gómez, L.E. i Arias, B. (2007). La escala integral de calidad de vida. Desarrollo y estudio preliminar de sus propiedades psicométricas. *Siglo Cero*, 38(4), 21-36.
- Verdugo, M.A., Schalock, R., Gómez, L.E. i Arias, B (2007). Construcción de escalas de calidad de vida multidimensionales centradas en el contexto: la escala gencat. *Siglo Cero*, 38(4), 37-56.
- Verdugo, M.A., Schalock, R., Keith, K.D. i Stancliffe, R.J. (2005). Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 707-717.
- Wehmeyer, M. i Patton, J.R. (2000). *Mental retardation in the 21st century*. Austin, Texas: Pro-Ed.



10. ANNEX 1

DIMENSIONS I SUBDIMENSIONS DE LA QUALITAT DE VIDA

Centres d'Educació Especial i Qualitat de Vida per a les persones amb Discapacitat Intel·lectual

DIMENSIONS 1. BENESTAR EMOCIONAL		Consideracions generals		
		El benestar emocional fa referència a la satisfacció, equilibri i benestar personal i sentimental que prové d'aquelles característiques d'un entorn que promou l'estabilitat, la previsibilitat, la seguretat i que, al mateix temps proporciona interaccions positives i evita el malestar i l'estrès.		
SUBDIMENSIONS	OBJECTIU	INDICADOR	INSTRUMENT DE MESURA	Proposta d'ítems
<i>De procés</i> 1.1 Normativa clara a l'escola i a l'aula que afavoreixi un entorn segur i respectuós.	L'escola, amb la seva normativa i organització, afavoreix un entorn segur i respectuós pels alumnes.	<p><i>L'escola disposa d'un pla d'acollida dels alumnes.</i></p> <p><i>L'escola disposa d'un pla global que inclou criteris clars sobre normes i regles de conducta, hàbits i rutines escolars que s'han de seguir.</i></p> <p><i>Les instal·lacions, els equipaments i materials de l'escola compleixen la normativa vigent i estan pensat i dissenyats per tal de garantir la seguretat i evitar els perills.</i></p> <p><i>L'escola té previst procediments per garantir la seguretat dels alumnes davant les possibles interrupcions/agressions, etc. dels altres alumnes o d'ell mateix.</i></p>		

Centres d'Educació Especial i Qualitat de Vida per a les persones amb Discapacitat Intel·lectual

DIMENSIONS 1. BENESTAR EMOCIONAL		Consideracions generals		
SUBDIMENSIONS	OBJECTIU	INDICADOR	INSTRUMENT DE MESURA	Proposta d'ítems
1.2 Estil educatiu del professorat (tipus de relacions que estableix el professorat amb els alumnes)	Els professors estableixen unes relacions amb els alumnes que fomenten un tracte positiu, acollidor i que afavoreix el treball de l'aula.	<i>L'escola disposa d'un pla d'evacuació en casos d'emergència.</i>	Adaptació del qüestionari de Marzano (1992).	
		<i>El professorat interacciona de manera freqüent i intencionada amb els alumnes que fomenta unes relacions i un entorn de treball positiu.</i>		
		<i>El professorat té establertes de forma clara els hàbits, les rutines i les normes de conducta de l'aula.</i>	Enquesta/qüestionari al professorat	

Centres d'Educació Especial i Qualitat de Vida per a les persones amb Discapacitat Intel·lectual

DIMENSIONS 1. BENESTAR EMOCIONAL		Consideracions generals		
SUBDIMENSIONS	OBJECTIU	INDICADOR	INSTRUMENT DE MESURA	Proposta d'ítems
1.3 Valoració social	Els professors valoren els alumnes d'acord amb la seva edat i característiques personals i eviten parlar d'ells en termes negatius o ofensius.	<i>El professorat està atent a les salutacions, demandes, aportacions, etc. que fan els alumnes en els diversos entorns de l'escola.</i>	Enquesta/qüestionari al professorat	<ul style="list-style-type: none"> • El professorat inicia o respon a les salutacions dels alumnes. • El professorat es dirigeix als alumnes pel seu nom. • El professorat respon amb immediatesa al les demandes, preguntes o comentaris dels alumnes. • El professorat s'interessa habitualment pel que han fet, han dit , etc. els alumnes.
		<i>El professorat evita parlar en públic dels alumnes i fer-ho en termes negatius o ofensius.</i>	Enquesta/qüestionari al professorat	<ul style="list-style-type: none"> • Quan s'ha de donar una informació d'un alumne, aquesta es dona sempre en privat. • En les reunions el professorat es refereix a l'alumne en termes respectuosos.
1.4 Disminució d'estrès		<i>El professorat ajusta la intervenció educativa a les capacitats i possibilitats dels alumnes.</i>		

Centres d'Educació Especial i Qualitat de Vida per a les persones amb Discapacitat Intel·lectual

DIMENSIONS 1. BENESTAR EMOCIONAL		Consideracions generals		
SUBDIMENSIONS	OBJECTIU	INDICADOR	INSTRUMENT DE MESURA	Proposta d'ítems
1.5 Grau en que els esdeveniments es fan previsibles als alumnes.	Els alumnes tenen informació continuada de les activitats i esdeveniments diaris en el que participaran.	<p><i>Els professors disposen d'un horari d'activitats establert i estable i s'informa als alumnes del mateix i en cada un dels canvis.</i></p> <p><i>S'informa sistemàticament als alumnes de qualsevol canvi en l'horari, activitats o rutines diàries i s'anticipen amb temps suficient els esdeveniments importants.</i></p>	<p>Enquesta/qüestionari al professorat</p> <p>Enquesta/qüestionari al professorat</p>	
1.6 Procediments per a la resolució de conflictes	El centre disposa de procediments per fer front a les situacions conflictives imprevistes.	<p><i>El professorat disposa de criteris clars i definits per resoldre els conflictes que sorgeixen entre els alumnes.</i></p> <p><i>El professorat té en compte l'opinió de les diferents persones implicades en un conflicte.</i></p>		

Centres d'Educació Especial i Qualitat de Vida per a les persones amb Discapacitat Intel·lectual

DIMENSIONS 1. BESNESTAR EMOCIONAL		Consideracions generals		
SUBDIMENSIONS	OBJECTIU	INDICADOR	INSTRUMENT DE MESURA	Proposta d'ítems
1.7 Valoració de l'estat psicològic emocional.	El professorat avalua periòdicament les característiques psicològiques-emocionals dels alumnes i estableix plans de millora.	<p><i>El professorat avalua periòdicament o quan surt la necessitat l'estat psicològic emocional.</i></p> <p><i>El professorat estableix plans de millora de l'estat psicològic emocional</i></p>		
1.8 Oportunitats per expressar sentiments, estats d'ànim, opinions, etc.	Els alumnes tenen oportunitats i espais per expressar els seus sentiments i opinions.	<i>El professorat estableix un certs períodes (ja sigui durant el dia o la setmana) per establir un contacte personal amb els alumnes, que permeti establir una relació que faciliti l'expressió d'opinions, sentiments, etc.</i>		

Centres d'Educació Especial i Qualitat de Vida per a les persones amb Discapacitat Intel·lectual

DIMENSIONS 1. BENESTAR EMOCIONAL		Consideracions generals		
SUBDIMENSIONS	OBJECTIU	INDICADOR	INSTRUMENT DE MESURA	Proposta d'ítems
<i>De resultats</i> 1.9 Estat psicològic emocional que presenten els alumnes.	Els alumnes se'ls ofereix serveis i suports per mantenir un estat emocional estable, equilibrat i satisfactori	<i>Percentatge d'alumnes amb diagnòstic doble i tractament que reben.</i> <i>Percentatge d'alumnes que prenen medicació i disminucions que s'han produït em l'últim any.</i>	Observació registres alumnes Observació històries mèdiques alumnes	
1.10 Rols Socials	Els alumnes tenen l'oportunitat d'experimentar els diversos rols característics de l'etapa escolar	<i>Percentatge d'alumnes que participen en totes les activitats curriculars normalitzades.</i> <i>Percentatge d'alumnes que participen en les diverses activitats que es fan en el centre (sorties, colònies, activitats extraescolars, etc.)</i>	Observació dels programes individuals dels alumnes.	
1.11 Nivell d'autoestima	L'alumne té una percepció i valoració positiva d'ell mateix.	<i>Grau en que l'alumne fa una valoració positiva d'ell mateix en l'entorn escolar.</i> <i>Grau en que l'alumne se sent valorat i estimat pels companys i professionals.</i> <i>Persones a que l'alumne valora i estima de manera especial.</i>	Documents interns de l'escola. Escala adaptada de J. Beresford	
1.12 Felicitat				

Centres d'Educació Especial i Qualitat de Vida per a les persones amb Discapacitat Intel·lectual

DIMENSIONS 2. DESENVOLUPAMENT PERSONAL		Consideracions generals		
		El desenvolupament personal fa referència a aquell conjunt d'experiències i oportunitats que s'ofereixen a una persona i que li permeten millorar les seves competències personals i aconseguir objectius personals		
SUBDIMENSIONS	OBJECTIU	INDICADOR	INSTRUMENT DE MESURA	Proposta d'ítems
<i>De procés</i>				
2.1 Planificació de l'ensenyament.	Els alumnes disposen d'un ensenyament basat en les seves secretariesques i necessitats perso-nals i que facilita l'accés als continguts, objectius, experiències i activitats relacionades amb allò que és comí a tots els alumnes de la seva edat.	<i>Els alumnes disposen d'una avaluació psicopedagògica en la que es determinen els suports i ajuts necessaris en relació al currículum escolar, als aspectes psicològics-emocionals, familiars, de salut i ambientals..</i>	Enquesta/qüestionari als professionals. Observació directa dels documents interns	<ul style="list-style-type: none"> • El centre disposa d'un protocol per realitzar l'avaluació psicopedag. • Tots els alumnes disposen d'una avaluació psicopedagògica que determina el ajuts i suports que necessita l'alumne. • Els suport i ajuts de l'avaluació psicopedagògica tenen en compte les quatre dimensions següents: Intel·ligència i conducta adaptativa, condicions psicològiques i emocionals, condicions físiques i de salut i condicions ambientals. • L'avaluació psicopedagògica determina la proposta curricular que l'alumne ha de seguir i els serveis específics que ha de rebre.

Centres d'Educació Especial i Qualitat de Vida per a les persones amb Discapacitat Intel·lectual

DIMENSIONS 2. DESENVOLUPAMENT PERSONAL		Consideracions generals		
SUBDIMENSIONS	OBJECTIU	INDICADOR	INSTRUMENT DE MESURA	Proposta d'ítems
		<p><i>Els alumnes disposen d'un programa educatiu individualitzat per un curs acadèmic, que concreta els resultats curriculars esperats i els serveis i suports que rebrà.</i></p> <p><i>Els alumnes disposen d'un programa de transició individualitzat per a la vida adulta.</i></p>	<p>Enquesta/qüestionari als professionals. Observació directa dels documents interns Observació directa del que fan els alumnes a l'aula</p>	<ul style="list-style-type: none"> • En l'avaluació psicopedagògica participen tots els professionals implicats en l'educació dels alumnes i els seus noms hi consten per escrit • Els pares, i l'alumne sempre que sigui possible, participen en l'avaluació psicopedagògica. • El centre disposa d'un protocol per elaborar el programes educatius individualitzats • El PEI parteix de les decisions fetes en l'avaluació psicopedagògica. • Està elaborat d'acord amb les àrees curriculars comunes per a tots els alumnes. • Es basa en els continguts i objectius delimitats en el PCC. • Concreta els continguts i objectius curriculars per a un curs escolar. • Determina els serveis educatius que rebrà l'alumne. • Concreta el tipus de suport que es proporcionarà a l'alumne en les situacions comunitàries i de vida a la llar.

Centres d'Educació Especial i Qualitat de Vida per a les persones amb Discapacitat Intel·lectual

DIMENSIONS 2. DESENVOLUPAMENT PERSONAL		Consideracions generals		
SUBDIMENSIONS	OBJECTIU	INDICADOR	INSTRUMENT DE MESURA	Proposta d'ítems
		<i>Els alumnes participen en activitats d'ensenyament-aprenentatge degudament planificades, significatives, variades i adaptades al seu nivell i, sempre que és possible, relacionades amb les rutines escolars o basades en la comunitat</i>	Enquesta/qüestionari als professionals. Observació directa dels documents interns Observació directa del que fan els alumnes a l'aula	<ul style="list-style-type: none"> • El centre disposa d'un o més protocols per elaborar les unitats de programació de les diferents àrees curriculars. • La classe disposa de programacions i/o materials adaptats per tal de treballar els continguts de les diferents àrees curriculars. • Les activitats d'ensenyament-aprenentatge aprofiten les oportunitats que ofereixen les rutines de vida diària. • Les activitats d'ensenyament i aprenentatge inclouen components d'ús i aplicació dels aprenentatges que es treballen. • Les activitats d'ensenyament-aprenentatge tenen una estructura i organització que s'adapta als diferents nivells de la classe. • Els alumnes s'agrupen de formes diferents d'acord amb les seves necessitats o continguts a treballar. • S'ocupa de manera significativa els temps d'espera dels alumnes.

Centres d'Educació Especial i Qualitat de Vida per a les persones amb Discapacitat Intel·lectual

DIMENSIONS 2. DESENVOLUPAMENT PERSONAL		Consideracions generals		
SUBDIMENSIONS	OBJECTIU	INDICADOR	INSTRUMENT DE MESURA	Proposta d'ítems
2.2. Coordinació dels serveis i suports específics	Els diversos serveis i suports que es proporcionen als alumnes estan coordinats per una persona i tenen com a finalitat l'assoliment dels objectius i ajuts proposats en el programa individual.	<p><i>S'avalua i controla de forma continuada el progrés de l'alumne, a través de registres i altres formes d'avaluació, i es prenen mesures de millora a partir de les dades recollides.</i></p> <p><i>Hi ha una coordinació freqüent entre els diversos serveis específics i professionals de suport per tal d'acordar els objectius de treball, optimitzar els recursos i potenciar al màxim els resultats esperats de l'alumne.</i></p>	<p>Enquesta/qüestionari als professionals. Observació directa dels documents interns Observació directa dels registres que es porten a terme.</p> <p>Enquesta/qüestionari als professionals especialistes i de suport. Observació directa dels documents interns.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Els mestres prenen mesures d'avaluació inicial de les capacitats i competències de l'alumne cada principi de curs. • El mestre porta a terme registres periòdics de control del progrés en aquelles àrees més significatives o en aquells continguts més complexos. • S'utilitzen les mesures d'avaluació per valorar l'aprenentatge dels alumnes i per fer les modificacions oportunes. • A final de curs s'avalua els objectius proposats en el Programa individual de l'alumne. • Es realitza un informe final dels resultats obtinguts per l'alumne

Centres d'Educació Especial i Qualitat de Vida per a les persones amb Discapacitat Intel·lectual

DIMENSIONS 2. DESENVOLUPAMENT PERSONAL		Consideracions generals		
SUBDIMENSIONS	OBJECTIU	INDICADOR	INSTRUMENT DE MESURA	Proposta d'ítems
2.3 Tractament de les conductes problemàtiques	Els alumnes que presenten conductes problemàtiques reben un tractament basat en l'assoliment de conductes adaptatives i/o alternatives.	<i>Els alumnes que presenten conductes problemàtiques disposen d'una avaluació funcional i d'un pla de suport conductual positiu.</i>	Enquesta/qüestionari als professionals. Observació directa dels documents interns (sistemes d'avaluació, protocols per elaborar els plans de suport).	<ul style="list-style-type: none"> • L'escola té definida la manera (protocol) de tractar les conductes problemàtiques. • L'escola porta a terme, sistemàticament, avaluacions funcionals davant de les conductes problemàtiques que presenten els alumnes. • S'elaboren Plans de Suport Conductual Positiu pel tractament de les conductes problemàtiques (aquests plans han de tenir present les modificacions ecològiques, l'ensenyament d'habilitats alternatives, el control dels conseqüents i les mesures d'urgència) • En els plans de suport hi participen tots els professionals que estan en contacte amb l'alumne i hi consten els seus noms. • Es registren i revisen periòdicament els resultats del pla de suport.

Centres d'Educació Especial i Qualitat de Vida per a les persones amb Discapacitat Intel·lectual

DIMENSIONS 2. DESENVOLUPAMENT PERSONAL		Consideracions generals		
SUBDIMENSIONS	OBJECTIU	INDICADOR	INSTRUMENT DE MESURA	Proposta d'ítems
2.4 Relació escola-família	Les famílies participen directament en el procés educatiu del centre.	<p><i>L'escola porta a terme avaluacions i entrevistes familiars per tal de conèixer les característiques i necessitats del seu fill com dels seus interessos i preocupacions.</i></p> <p><i>Els pares participen en l'avaluació psicopedagògica i en l'elaboració del programa individual.</i></p> <p><i>Els pares reben recolzament de l'escola per tal de fer front a les necessitats del seu fill a la llar.</i></p> <p><i>Els pares participen en el procés educatiu reforçant a casa les habilitats apreses a l'escola</i></p>	<p>Enquesta/qüestionari als pares</p> <p>Observació directa dels documents interns.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • L'escola disposa d'un protocol per les entrevistes inicials dels pares. • Les entrevistes inicials als pares es porten a terme abans que el nen comenci l'escola. • Les entrevistes inicials serveixen per identificar els punts forts i febles de les famílies, les seves opinions interessos i preferències. • Es porten a terme entrevistes periòdiques als pares (com a mínim una trimestralment) per informar del progrés del fill i recollir dades d'interès. • S'informa als pares quan es porta a terme l'avaluació psicopedagògica del seu fill. • Els pares aporten informació de les seves necessitats i preferències en l'avaluació. • Els pares participen directament en alguna part de l'avaluació. • S'informa als pares dels resultats de l'avaluació.

Centres d'Educació Especial i Qualitat de Vida per a les persones amb Discapacitat Intel·lectual

DIMENSIONS 2. DESENVOLUPAMENT PERSONAL		Consideracions generals		
SUBDIMENSIONS	OBJECTIU	INDICADOR	INSTRUMENT DE MESURA	Proposta d'ítems
<p><i>De resultats</i></p> <p>2.5 Competència curricular/personal/social aconseguida per l'alumne.</p>	Els alumnes manifesten un progrés tant acadèmic com social en el transcurs d'un curs.	<p><i>Els alumnes aconsegueixen un percentatge d'objectius adequat (un mínim del 80%) del programa educatiu individual del curs.</i></p> <p><i>Millora dels resultats obtinguts en una escala de conducta adaptativa en el transcurs de anys.</i></p>	<p>Observació de l'avaluació dels PEIs</p> <p>Resultats de l'ICAP o l'ABAS</p>	<ul style="list-style-type: none"> • % d'objectius aconseguits en les diferents àrees d'acord amb els objectius establerts en el PEI. • Els professionals justifiquen el grau de progrés o no dels alumnes. • Els assoliments dels alumnes queden reflectits en un informe educatiu., • S'informa als pares dels resultats obtinguts pel seu fill. • S'avalua periòdicament (cada 1-2 anys) la conducta adaptativa dels alumnes amb un instrument estandarditzat. • S'observa una millora en els resultats obtinguts en la prova de conducta adaptativa en relació a les proves anteriors.
2.6 Participació en activitats extracurriculars, de lleure i socials integrades a la comunitat.	Els alumnes participen activament en activitats extracurriculars, social i de lleure integrades en la comunitat.	<p><i>Percentatge d'activitats realitzades en relació als suports establerts e el Pei</i></p> <p><i>Percentatge d'activitats extraescolars, socials i de lleure normalitzades en les que participen els alumnes</i></p>	<p>Observació de l'avaluació dels PEIs</p> <p>Enquesta/qüestionari al professorat</p>	

Centres d'Educació Especial i Qualitat de Vida per a les persones amb Discapacitat Intel·lectual

DIMENSIONS 3. AUTODETERMINACIÓ		Consideracions generals		
		És la capacitat que té una persona per prendre decisions quan referència als diferents àmbits de la seva vida. L'autodeterminació implica un paper actiu i assumir les responsabilitats de les pròpies decisions i accions		
SUBDIMENSIONS	OBJECTIU	INDICADOR	INSTRUMENT DE MESURA	Proposta d'ítems
<i>De procés</i> 3.1 Coneixement dels interessos i preferències dels alumnes.	Els professionals del centre avaluen les preferències i interessos dels alumnes i ho fan servir com una base de la seva intervenció educativa.	<i>El centre disposa d'un protocol per identificar les preferències i interessos dels alumnes.</i>	Observació del protocol d'avaluació de preferències.	
3.2 Coneixement i participació dels alumnes en el seu programa educatiu i en les decisions educatives actuals i futures.	Es proporciona a l'alumne un coneixement clar d'allò que es treballarà amb ell i es facilita la seva participació activa en les decisions que afecten al seu programa educatiu i/o decisions relacionades amb la seva vida escolar actual o futura.	<i>S'informa als alumnes dels objectius/ activitats que es treballaran amb ells durant un període determinat de temps i que sigui fàcilment comprensible (d'acord amb les seves característiques personals)</i> <i>El centre té establerts procediments o estratègies per a que els alumnes participin en l'elecció d'alguns objectius/matèries, etc. del seu programa educatiu.</i>	Enquesta/qüestionari als professors Enquesta/qüestionari als professors	

Centres d'Educació Especial i Qualitat de Vida per a les persones amb Discapacitat Intel·lectual

DIMENSIONS 3. AUTODETERMINACIÓ		Consideracions generals		
SUBDIMENSIONS	OBJECTIU	INDICADOR	INSTRUMENT DE MESURA	Proposta d'ítems
		<p><i>El professorat demana sistemàticament l'opinió dels alumnes a l'hora de decidir certes activitats educatives del centre (sortides, excursions, lloc de joc, etc.).</i></p> <p><i>En les activitats curriculars a l'aula, el professorat permet decidir el tipus i/o ordre en que es fan certs treballs.</i></p> <p><i>En les activitats i rutines diàries el professorat responsabilitzen als alumnes en la realització i elecció de les mateixes.</i></p> <p><i>El centre disposa d'un protocol per demanar la participació de l'alumne en la presa de decisions de la seva vida futura o que l'afecten directament com a persona.</i></p>	<p>Enquesta/qüestionari als professors</p> <p>Enquesta/qüestionari als professors</p> <p>Enquesta/qüestionari als professors</p> <p>Observació de l'existència del protocol.</p>	

Centres d'Educació Especial i Qualitat de Vida per a les persones amb Discapacitat Intel·lectual

DIMENSIONS 3. AUTODETERMINACIÓ		Consideracions generals		
SUBDIMENSIONS	OBJECTIU	INDICADOR	INSTRUMENT DE MESURA	Proposta d'ítems
3.3 Foment de les habilitats d'autoregulació.	Els professors promouen que els alumnes es responsabilitzin de les seves pròpies accions ja sigui socials o acadèmiques.	<i>El professorat utilitza habitualment sistemes d'autoregulació per l'ensenyament de les diverses matèries curriculars.</i>	Enquesta/qüestionari als professors Observació de les programacions	
		<i>El professorat utilitza habitualment sistemes d'autoregulació per l'ensenyament d'habilitats socials i pel control del propi comportament.</i>	Enquesta/qüestionari als professors Observació documents interns.	
<u>De resultats</u> 3.4 Eleccions dels alumnes	Els alumnes elegeixen aspectes relacionats amb les activitats acadèmiques i de les rutines diàries.	<i>Els alumnes fan habitualment eleccions d'acord amb les seves preferències</i>	Observació de les estratègies d'ensenyament	
		<i>Els alumnes participen en la selecció d'alguns objectius i continguts curriculars tant actuals com futurs</i>	Enquesta als alumnes. Enquesta/qüestionari als professors	
		<i>Els alumnes fan eleccions quan participen en les diverses rutines diàries (menjar, lloc d'esbarjo, hores d'espera, etc.).</i>		
3.5 Participació en els processos d'aprenentatge	Els alumnes participen activament i es responsabilitzen de les seves actuacions acadèmiques i socials	<i>Els alumnes segueixen processos d'autoregulació i/o autocontrol en el seus aprenentatges</i>	Enquesta als alumnes. Enquesta/qüestionari als professors	

Centres d'Educació Especial i Qualitat de Vida per a les persones amb Discapacitat Intel·lectual

DIMENSIONS 4. RELACIONS INTERPERSONALS		Consideracions generals		
		Les relacions interpersonals fan referència al tipus i qualitat d'interaccions que es mantenen amb les altres persones en contextos culturalment significatius.		
SUBDIMENSIONS	OBJECTIU	INDICADOR	INSTRUMENT DE MESURA	Proposta d'ítems
<i>De procés</i> 4.1 Persones amb que es relaciona l'alumne	El centre i el professorat es preocupen que els alumnes interaccionin amb una diversitat de persones tant a dins coma fora del centre	<p><i>El centre organitza el seu horari escolar i les diverses activitats de manera que es relacionin amb una diversitat de persones (adults i companys).</i></p> <p><i>El centre i els professors proporcionen oportunitats per que els alumnes tinguin contacte freqüent amb altres persones de fora de l'escola (per ex., activitats compartides amb altres escoles, activitats curriculars que organitzen entitats, activitats en la comunitat, etc.).</i></p> <p><i>En centre té establerts programes i estratègies per avaluar i ensenyar habilitats socials, competències socials, habilitats adaptatives, etc. per tal de millorar les relacions dels alumnes amb les altres persones del seu entorn.</i></p>	<p>Enquesta/qüestionari als professors Observació organització horaris i activitats.</p> <p>Enquesta/qüestionari als professors</p> <p>Enquesta/qüestionari als professors Observació documents interns.</p>	

Centres d'Educació Especial i Qualitat de Vida per a les persones amb Discapacitat Intel·lectual

DIMENSIONS 4. RELACIONS INTERPERSONALS		Consideracions generals		
SUBDIMENSIONS	OBJECTIU	INDICADOR	INSTRUMENT DE MESURA	Proposta d'ítems
4.2 Relacions amb iguals/amistat	El centre proporciona oportunitats per que els alumne puguin mantenir relacions iguals no disminuïts.	<p><i>El centre té establerts programes d'actuació per que els alumnes es relacionin de forma periòdica amb companys iguals del seu entorn proper (per ex., participació en activitats extraescolars del seu poble o barri, lleure els caps de setmana, etc.).</i></p> <p><i>El centre treballa les habilitats socials amb els alumnes per millorar les relacions amb els altres</i></p>	<p>Enquesta/qüestionari als professors Observació documents interns.</p> <p>Enquesta/qüestionari als professors Observació documents interns.</p>	
4.3 Funcions de suport a altres companys o persones de l'entorn.		<p><i>El centre té establert de forma organitzada la figura i la funció de company tutor del alumnes entre ells mateixos.</i></p>	<p>Enquesta/qüestionari als professors/ pares alumnes.</p>	
De resultats				
4.4 Relacions que manté l'alumne amb altres persones del seu entorn habitual.	L'alumne manté relacions freqüents amb altres persones del seu entorn habitual i d'una forma socialment correcta.	<p><i>L'alumne pot decidir amb qui relacionar-se o sortir tant a l'escola com a la llar</i> <i>Nombre de persones amb les que l'alumne es relaciona o hi té amistat.</i></p>	<p>Enquesta/qüestionari als professors/ pares/alumnes</p>	

Centres d'Educació Especial i Qualitat de Vida per a les persones amb Discapacitat Intel·lectual

DIMENSIONS 4. RELACIONS SOCIALS		Consideracions generals		
SUBDIMENSIONS	OBJECTIU	INDICADOR	INSTRUMENT DE MESURA	Proposta d'ítems
4.5 Privacitat	L'alumne té espais i temps per mantenir relacions interpersonals en les que es respecti la seva intimitat.	<p><i>L'alumne mostra habilitats o competències socials suficients que li permeten mantenir una relacions adequades amb les persones del seu entorn.</i></p> <p><i>L'alumne té amb qui explicar i/o compartir les seves experiències, sentiments, opinions, etc.</i></p> <p><i>L'alumne disposa d'espai i de temps adequats per relacionar-se de manera privada amb altres persones del centre o de fora d'ell.</i></p> <p><i>L'alumne se sent satisfet de les relacions personals que manté.</i></p>	<p>Mesura d'habilitats socials Escala</p> <p>Enquesta/qüestionari als professors/ pares/alumnes</p> <p>Enquesta/qüestionari als professors/ pares/alumnes</p> <p>Enquesta/qüestionari als alumnes</p>	

Centres d'Educació Especial i Qualitat de Vida per a les persones amb Discapacitat Intel·lectual

DIMENSIONS 5. INCLUSIÓ SOCIAL		Consideracions generals		
		La inclusió social suposa el conjunt d'oportunitats i experiències que té una persona de participar en entorns escolars, comunitaris, de lleure, etc. que per edat i cultura l'hi correspondria si no tinguessin una discapacitat.		
SUBDIMENSIONS	OBJECTIU	INDICADOR	INSTRUMENT DE MESURA	Proposta d'ítems
<i>De procés</i> 5.1 Modalitats d'escolarització	Els alumnes tenen l'oportunitat de participar en entorns escolars el més normalitzats possible.	<p><i>El centre ofereix diverses modalitats d'escolarització amb finalitats diverses (per millora de les habilitats acadèmiques, per afavorir les relacions socials, etc.).</i></p> <p><i>El centre té establerts amb claredat els criteris de promoció dels alumnes cap a entorns més normalitzats i que es revisen (per cada alumne) de forma periòdica.</i></p> <p><i>El centre porta a terme activitats compartides amb altres centres escolars de la zona.</i></p>		
5.2 Participació en activitats normalitzades		<p><i>El centre promou que els alumnes participin en activitats extraescolars que s'organitzen en el seu poble, barri, etc.</i></p> <p><i>El centre fomenta que els alumnes participin en activitats d'oci i temps lliure que són típics dels seus entorns de vida (esplais, entitats esportives, etc.).</i></p>		

Centres d'Educació Especial i Qualitat de Vida per a les persones amb Discapacitat Intel·lectual

DIMENSIONS 5. INCLUSIÓ SOCIAL		Consideracions generals		
SUBDIMENSIONS	OBJECTIU	INDICADOR	INSTRUMENT DE MESURA	Proposta d'ítems
5.3 Participació en activitats en entorns normalitzats.	L'alumne participa de forma activa en aquelles activitats socials i comunitàries que són pròpies a la seva edat i context social.	<p><i>El centre organitza/participa en activitats promogudes per entitats educatives i/o utilitzant els recursos de la comunitat i en les que també hi participen els alumnes de la mateixa edat d'altres centre ordinaris.</i></p> <p><i>El centre participa de les activitats culturals i lúdiques del seu entorn</i></p> <p><i>El centre porta a terme activitats d'ensenyament- aprenentatge en la comunitat i com a part del currículum de l'alumne.</i></p>		
<p><u>De resultats</u></p> 5.4 Participació i integració en entorns comunitaris		<p><i>Percentatge d'entorns comunitaris en els que l'alumne participa habitualment.</i></p> <p><i>Habilitats socials que mostra l'alumne en els diversos entorns comunitaris.</i></p> <p><i>Rol social que té l'alumne en les activitats i entorns en els que participa</i></p> <p><i>Grau d'integració i acceptació de l'alumne en les diverses activitats i entorns en que participa.</i></p> <p><i>Percentatge d'activitats integrades a la comunitat en les que participa l'alumne</i></p> <p><i>Percentatge de persones amb les que l'alumne interacciona habitualment en la comunitat.</i></p>		

Centres d'Educació Especial i Qualitat de Vida per a les persones amb Discapacitat Intel·lectual

DIMENSIONS 6. DRETS		Consideracions generals		
		Els drets fan referència a la facultat d'exercir allò que és degut i acordat de fer en una comunitat donada i que fomenten l'exercici de les llibertats personals, la supressió de les barreres o discriminacions, l'assumpció de les responsabilitats cíviques, etc.		
SUBDIMENSIONS	OBJECTIU	INDICADOR	INSTRUMENT DE MESURA	Proposta d'ítems
<i>De procés</i> 6.1. Concreció i seguiment d'un procés degut	L'escola té establerts uns criteris que garanteixen en tot moment que la persona rebrà el tractament que estigui d'acord amb la normativa vigent i que respecti els seus drets individuals.	<p><i>L'escola té establert uns processos de recollida d'informació, d'avaluació i de presa de decisions educatives i són respectuosos amb els alumnes i els pares i d'acord amb la normativa sobre drets i deures dels alumnes.</i></p> <p><i>L'escola garanteix que de forma periòdica s'avaluin les decisions educatives, els suports i serveis que es proporcionen i l'emplaçament escolar de l'alumne.</i></p> <p><i>Els alumnes tenen les mateixes oportunitats de participar en totes les activitats educatives i esdeveniments escolars a pesar de les seves característiques personals, socials i culturals.</i></p> <p><i>L'escola té establert un procés que fa possible que els alumnes i els seus pares coneguin i exerceixin els seus drets.</i></p>		

DIMENSIONS 6. DRETS		Consideracions generals		
SUBDIMENSIONS	OBJECTIU	INDICADOR	INSTRUMENT DE MESURA	Proposta d'ítems
6.2 Privacitat	Es garanteix el dret al respecte a la intimitat de la informació i a una vida sensible a les preferències personals	<p><i>L'escola té establert un protocol que determina com s'ha d'utilitzar la informació de l'alumne, qui hi té accés i com i a qui es pot proporcionar.</i></p> <p><i>Es respecte la privacitat de l'alumne (estar amb les persones amb qui millor es relaciona, fer i/o estar en determinats llocs, elegir l'activitat que millor li agrada, organitzar-se lliurement, etc.) en certs períodes de la seva jornada escolar que així ho permeten (patis, menjador, etc.).</i></p> <p><i>Es respecten les pertinences personals de l'alumne, l'alumne hi té sempre accés i no s'utilitzen per altres persones sense el consentiment de l'alumne</i></p>		
6.3 Evitació d'abusos		<p><i>L'escola té establert un codi ètic o de conducta que reguli el tipus de tractament i relació que s'ha de mantenir amb els alumnes i que sigui respectuós amb els drets dels alumnes, la seva llibertat i l'absència d'abusos o d'abandonament.</i></p> <p><i>L'escola té establert un procediment per rebre les queixes i preocupacions dels pares i aquest és conegut i de fàcil accés.</i></p>		

Centres d'Educació Especial i Qualitat de Vida per a les persones amb Discapacitat Intel·lectual

DIMENSIONS 7. BENESTAR MATERIAL		Consideracions generals		
		El benestar material fa referència a aquelles condicions de l'entorn (físiques i ambientals) que garanteixen la seguretat, l'adaptació, la comoditat i el confort.		
SUBDIMENSIONS	OBJECTIU	INDICADOR	INSTRUMENT DE MESURA	Proposta d'ítems
<i>De procés</i> 7.1 Entorn escolar	L'espai, les instal·lacions i el mobiliari de l'escola respon a les característiques personals dels alumnes i està pensat per garantir la seva seguretat i comoditat.	<p><i>Les instal·lacions escolars (classes, passadissos, lavabos, patis, etc.) responen a la normativa sobre supressió de barreres arquitectòniques i la que estableix l'administració educativa i facilita l'accés i la mobilitat fàcil i segur de tots els alumnes i evita possible riscos.</i></p> <p><i>El mobiliari és variat, suficient i adaptat a les característiques d'edat i personals dels alumnes.</i></p> <p><i>Es disposa de tots aquells materials que són necessaris per un tractament educatiu i rehabilitador adequat als alumnes i que respon a les seves característiques singulars.</i></p> <p><i>Es disposa i adapten els utensilis i materials escolars per tal de facilitar l'accés al currículum o la participació en les diverses activitats educatives (ordinadors, tauletes sensibles, llapis adaptats, etc.).</i></p>		

Centres d'Educació Especial i Qualitat de Vida per a les persones amb Discapacitat Intel·lectual

DIMENSIONS 7. BENESTAR MATERIAL		Consideracions generals		
SUBDIMENSIONS	OBJECTIU	INDICADOR	INSTRUMENT DE MESURA	Proposta d'ítems
7.2 Seguretat		<p><i>El centre disposa d'una assegurança de responsabilitat civil que cobreixi qualsevol risc que puguin tenir els alumnes.</i></p> <p><i>El centre disposa d'un pla d'evacuació per casos d'emergència (foc, mal temps, etc.)</i></p> <p><i>El centre té establert les accions a fer davant d'accidents, malalties, etc. dels alumnes.</i></p> <p><i>Es guarda en llocs segur i de difícil accés pels alumnes aquells equipaments o materials o substàncies perilloses.</i></p>		
7.3 Possessions	Es respecten aquelles pertinences dels alumnes que són típiques d'un entorn escolar.	<p><i>Els alumnes tenen pertinences escolars personals i que són característiques d'un entorn escolar (material acadèmic, estoig, etc.).</i></p> <p><i>Es respecten les pertinences dels alumnes i s'evita, sempre que sigui possible, l'ús de materials, vestimenta i altres objectes per part d'altres alumnes.</i></p> <p><i>L'alumne té uns espais personals assignats a l'aula que li són propis durant un període determinat de temps (lloc de treball, penjador armari, etc.)</i></p>		

Centres d'Educació Especial i Qualitat de Vida per a les persones amb Discapacitat Intel·lectual

DIMENSIONS 7. BENESTAR MATERIAL		Consideracions generals		
SUBDIMENSIONS	OBJECTIU	INDICADOR	INSTRUMENT DE MESURA	Proposta d'ítems
<i>De resultats</i>		<p><i>Grau d'autonomia i seguretat amb que els alumnes poden utilitzar totes les instal·lacions del centre.</i></p> <p><i>Coneixement que tenen els alumnes del que han de fer en casos d'emergència.</i></p> <p><i>Quantitat d'activitats que els alumnes no poden participar per manca de recursos/materials/instal·lacions no adaptats.</i></p>		

Centres d'Educació Especial i Qualitat de Vida per a les persones amb Discapacitat Intel·lectual

DIMENSIONS 8. BENESTAR FÍSIC		Consideracions generals		
		Fa referència a aquelles característiques de l'entorn que promouen la salut, el benestar, la mobilitat i la participació en activitats significatives i lúdiques.		
SUBDIMENSIONS	OBJECTIU	INDICADOR	INSTRUMENT DE MESURA	Proposta d'ítems
<i>De procés</i> 8.1 <i>Condicions físiques de l'escola</i>	L'entorn físic de l'escola promou el benestar i la predisposició dels alumnes per les diferents activitats curriculars i educatives.	<i>Els espais físics de l'escola (aules, passadissos, lavabos, etc.) reuneixen les condicions de mida, il·luminació i sanitàries adequades).</i> <i>Les condicions higièniques de les instal·lacions de l'escola són adequades per la població que s'atén i el programa i es porta a terme amb la freqüència necessària. L'escola té un programa de salut per treballar amb els alumnes</i>		
8.2 Salut	Es garanteixen la salut i el benestar dels alumnes i la prevenció de possibles riscos a través dels serveis que ofereix el centre.	<i>El centre vetlla per que els alumnes prenguin la medicació receptada.</i>		
8.3 Serveis i cures sanitàries.		<i>El centre disposa del serveis mèdics adequats per a respondre a les necessitats de salut i físiques dels alumnes (o utilitza els serveis de la comunitat corresponents), Es porten a terme revisions periòdiques de l'estat físic i de la salut dels alumnes i es realitzen accions sanitàries preventives.</i>		

Centres d'Educació Especial i Qualitat de Vida per a les persones amb Discapacitat Intel·lectual

DIMENSIONS 8. BENESTAR FÍSIC		Consideracions generals		
SUBDIMENSIONS	OBJECTIU	INDICADOR	INSTRUMENT DE MESURA	Proposta d'ítems
8.4 Cura personal	S'utilitzen de manera intencionada les rutines diàries per aprendre i utilitzar els hàbits d'higiene, és del wàter, menjar i neteja personal	<p><i>El centre disposa de procediments establerts per tal de fer les mobilitzacions o actuacions necessàries per aquells alumnes que presenten necessitats físiques o mèdiques importants.</i></p> <p><i>El centre disposa de procediments per identificar els símptomes o senyals de malestar físic o de dolor dels alumnes (especialment d'aquells alumnes que presenten dificultats de comunicació).</i></p> <p><i>El centre disposa d'un protocol on es registren les malalties, medicaments, pautes d'intervenció i altres</i></p> <p><i>El centre disposa d'un petit dispensari per atendre les necessitats primàries d'assistència sanitària o les urgències més habituals.</i></p> <p><i>El centre, sempre que és possible utilitza i/o es coordina amb els serveis sanitàries de la zona.</i></p> <p><i>Els alumne segueixen un programa/horari d'aprenentatge i/o ús dels hàbits d'autonomia i higiene personal lligat a les rutines escolars diàries.</i></p>		

Centres d'Educació Especial i Qualitat de Vida per a les persones amb Discapacitat Intel·lectual

DIMENSIONS 8. BENESTAR FÍSIC		Consideracions generals		
SUBDIMENSIONS	OBJECTIU	INDICADOR	INSTRUMENT DE MESURA	Proposta d'ítems
8.5 Exercici		<p><i>El menjar reuneix les característiques nutritives adequades, és variat i la seva presentació adequada a les necessitats diverses i individuals dels alumnes del centre.</i></p> <p><i>Es promou que els alumnes portin una vestimenta adequada a la seva edat, a les seves característiques personal i que sigui de fàcil ús.</i></p> <p><i>Es promouen, dins l'horari escolar, activitats físiques variades que promoguin la mobilitat i l'exercici i que siguin adequades a l'edat cronològica.</i></p> <p><i>Nombre de serveis que rep l'alumne d'acord amb les seves necessitats i resultats del mateixos.</i></p> <p><i>Grau i rapidesa en que s'identifiquen els signes de malestar, dolor, danys físics i resposta que s'hi dona.</i></p> <p><i>Llista de factors de risc de salut que experimenten els alumnes i mesures preventives i d'actuació que es realitzen.</i></p>		
	<u>De resultats</u>			

Centres d'Educació Especial i Qualitat de Vida per a les persones amb Discapacitat Intel·lectual

DIMENSIONS 8. BENESTAR FÍSIC		Consideracions generals		
SUBDIMENSIONS	OBJECTIU	INDICADOR	INSTRUMENT DE MESURA	Proposta d'ítems
		<p><i>Llista d'identificació de les condicions de salut òptima per a cada alumne i intervencions que es realitzen per millorar el benestar físic.</i></p> <p><i>Nombre d'absències per malaltia o problemes de salut.</i></p> <p><i>L'alumne sap manifestar el seu malestar físic.</i></p>		

 **11. ANNEX 2**

INSTRUMENTS D'AVALUACIÓ DE LA QUALITAT DE VIDA

QUESTIONARI PER ALS PROFESSIONALS CENTRES D'EDUCACIÓ ESPECIAL

**PROJECTE DE RECERCA SOBRE SERVEIS I QUALITAT DE VIDA DE LES PERSONES AMB DISCAPACITAT
INTEL·LECTUAL**

Facultat de Psicologia i Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna

Aquest instrument ha estat elaborat en el marc de la recerca "Serveis i Qualitat de Vida per a les Persones amb Discapacitat Intel·lectual" finançada per la "Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual" (FEAPS) encarregada a la Facultat de Psicologia i Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna, Universitat Ramon Llull.

El grup de recerca està format per: Climent Giné i Giné (investigador principal), Elisabeth Alomar Kurz, Pilar Carasa i Martin, Josep Font i Roura, Marga Garcia i Baró, Francesc Salvador i Beltran, Xavier Vidal i Ginjaume, Ester Borràs i Torné i Joana Maria Mas i Mestre.

Si us plau, no copiar ni reproduir sense el permís dels autors

Presentació i instruccions d'ús del qüestionari

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. Aquestes dimensions són representatives del que en l'actualitat s'entén per qualitat de vida.

Cal tenir clar que l'avaluació de la qualitat de vida inclou necessàriament indicadors subjectius i objectius. És a dir, ha de poder recollir tant l'experiència subjectiva de la persona (indicadors psicològics) com les condicions objectives de vida (indicadors socials i ecològics). El qüestionari d'indicadors de qualitat per avaluar els centres d'Educació Especial és un instrument per avaluar les condicions objectives de la qualitat de vida. Per a cada una de les vuit dimensions, la llista d'indicadors concrets volen representar les característiques desitjables del programa que es consideren més significatives i afavoridores de la qualitat de servei dels centres d'Educació Especial. Alguns d'aquests indicadors tenen el suport de dades empíriques sobre els resultats obtinguts amb els alumnes, mentre que d'altres s'han especificat basant-se en els principis generals que guien l'organització de l'atenció educativa dels alumnes amb retard mental i en l'opinió i la pràctica de professionals competents en el camp.

Sistema de resposta:

Aquest qüestionari utilitza una escala de resposta amb set categories que representen un continu de diferents nivells d'implementació de la pràctica proposada que van des de "en cas que es doni, es dóna molt de tant en tant" (representat per l'1) fins a "consistentment implementada i ben integrada" (representada pel 7). Si us plau llegeixi detingudament cada enunciat i esculli la puntuació més propera a la seva experiència com a professional del centre.

En cas que es doni, es dóna molt de tant en tant	Una puntuació d'1 implica que la pràctica " <i>en cas que es doni, es dóna molt de tant en tant</i> " i, per tant, és probable que es tracti d'una experiència de la qual es poden beneficiar només una clara minoria (p.ex.: menys 20%) dels alumnes i dels professionals.
A vegades, encara que no està ben integrada	Una puntuació de "4" vol dir que la pràctica es dóna " <i>a vegades, encara que no està ben integrada</i> " i, per tant, probablement es tracti d'una experiència de la qual no es poden beneficiar ni la meitat dels alumnes i dels professionals
Consistentment implementada i ben integrada	Una puntuació de "7" vol dir que la pràctica està " <i>consistentment implementada i ben integrada</i> " i, per tant, probablement es tracti d'una experiència de la qual es beneficien la gran majoria dels alumnes i dels professionals (per ex.: 80% o més).

Dades generals del centre

Nom del centre : _____

Població: _____

Adreça : _____

Data d'aplicació: / /

Telèfon: _____

Dades personals

Sexe: Dona Home

Edat: 20-30 31-40 41-50 51-60 més de 60

Titulació: Llicenciat/da en Psicologia
 Llicenciat/da en Pedagogia
 Mestre/a
 Logopeda
 Fisioterapeuta
 Educador/a
 Doctor en: _____
 Altres(especificar): _____

Càrrec que ocupa actualment a l'escola: _____

Etape educativa de treball: _____

Anys d'experiència en el centre : primer any 2-5 6-10 11-15 més de 16

1. Benestar Emocional

		En cas que es doni, es dóna molt de tant en tant		A vegades, encara que no està ben integrada			Consistentment implementada i ben integrada		No aplicable
		1	2	3	4	5	6	7	8
Normativa clara a l'escola i a l'aula per afavorir un entorn segur i respectuós									
1.1	L'escola disposa d'un pla d'acollida per als alumnes nous en el qual s'especifiquen les accions que s'han de dur a terme i les persones encarregades de dur-lo a terme.								
1.2	El centre té establertes i acordades les normes i regles de conducta, els hàbits i rutines escolars que els alumnes han de seguir tant a nivell d'escola com d'aula.								
1.3	El centre disposa d'un sistema d'informació, tant per als professors com per als alumnes, de les normes, regles de conducta, hàbits i rutines escolars.								
1.4	Hi ha un sistema de formació concretat, tant per als professors com per als alumnes, de les normes, regles de conducta, hàbits i rutines escolars.								
1.5	Es disposa de sistemes i criteris de seguiment, control i avaluació del compliment de les normes, regles de conducta, hàbits i rutines escolars.								
1.6	L'escola té previst procediments per garantir la seguretat dels alumnes de possibles agressions, malestar o dolor (és a dir, hi ha una normativa establerta per situacions de crisi, dany o risc físic).								
Valoració social		1	2	3	4	5	6	7	8
1.7	Els alumnes reben un tracte respectuós, adequat a la seva edat cronològica i atent als interessos, preferències i/o opinions dels alumnes.								
1.8	El professorat evita parlar en públic dels alumnes i fer-ho en termes negatius o ofensius (donar informacions en privat, referir-se a l'alumne en termes dels ajuts més que dels dèficits, etc.)								

		En cas que es doni, es dóna molt de tant en tant		A vegades, encara que no està ben integrada			Consistentment implementada i ben integrada		No aplicable
		1	2	3	4	5	6	7	8
Valoració social		1	2	3	4	5	6	7	8
1.9	El professorat interacciona de forma intencionada, freqüent i positiva amb els alumnes (inicia o respon les salutacions, s'hi adreça pel nom, respon a les demandes, preguntes o comentaris, s'interessa pel que han fet, elogia les coses que fan, etc.)								
Informació i previsió dels esdeveniments diaris		1	2	3	4	5	6	7	8
1.10	Els alumnes segueixen un horari o programa d'activitats diari establert i estable i se'ls informa de forma convenient (ja sigui a través del llenguatge oral o d'altres sistemes alternatius)								
1.11	S'informa sistemàticament els alumnes de qualsevol variació en l'horari, activitats i/o rutines diaris i dels canvis de professorat.								
1.12	S'anticipen, amb temps suficient, els esdeveniments personals o escolars importants.								
Procediments per a la resolució de conflictes		1	2	3	4	5	6	7	8
1.13	El professorat disposa de criteris clars i definits per resoldre els conflictes que sorgeixen entre els alumnes.								
1.14	L'escola té establert un sistema definit i clar per canalitzar les queixes o conflictes que tenen els alumnes (hi ha delegats, els alumnes saben a qui s'han d'adreçar quan tenen un problema, etc.).								
1.15	El professorat té en compte l'opinió de les diferents persones implicades en un conflicte (especialment l'opinió dels mateixos alumnes).								
Valoració de l'estat psicològic emocional		1	2	3	4	5	6	7	8
1.16	El centre avalua periòdicament, o sempre que en surt la necessitat, l'estat psicològic -emocional dels alumnes (per part dels professionals corresponents, psicòleg o psiquiatre).								

		En cas que es doni, es dona molt de tant en tant		A vegades, encara que no està ben integrada			Consistentment implementada i ben integrada		No aplicable
Continuació: Valoració de l'estat psicològic emocional		1	2	3	4	5	6	7	8
1.17	S'estableixen plans d'intervenció i millora de l'estat psicològic emocional per part dels professionals responsables i se'n fa un seguiment i una avaluació periòdics.								
1.18	El propi alumne, els pares i el professorat participen activament en l'elaboració, seguiment i avaluació dels plans de millora de l'estat psicològic - emocional.								
Expressió d'opinions, sentiments, estats d'ànim,...		1	2	3	4	5	6	7	8
1.19	El professorat té períodes establerts (ja sigui durant el dia o la setmana) per establir un contacte personal amb els alumnes, que permet mantenir una relació que faciliti l'expressió d'opinions, sentiments, etc.								
1.20	El centre disposa de sistemes (protocols, entrevistes, fulls d'observació, etc.) per saber i conèixer l'opinió, els sentiments i els estats d'ànim dels alumnes.								
1.21	Els alumnes reben una resposta adequada (acordada pel professorat) quan expressen les seves opinions, sentiments i estats d'ànim.								

2. Desenvolupament personal

Planificació de l'ensenyament		En cas que es doni, es dóna molt de tant en tant		A vegades, encara que no està ben integrada			Consistentment implementada i ben integrada		No aplicable
		1	2	3	4	5	6	7	8
2.1	El centre disposa d'un protocol que doni orientacions sobre com realitzar l'avaluació psicopedagògica dels alumnes.								
2.2	Tots els alumnes disposen d'una avaluació psicopedagògica que determina el perfil dels ajuts i suports que necessiten en les quatre dimensions següents: conducta adaptativa, condicions psicològiques i emocionals, condicions físiques i de salut i condicions ambientals.								
2.3	L'avaluació psicopedagògica determina la proposta curricular que l'alumne ha de seguir i els serveis específics que ha de rebre.								
2.4	En l'avaluació psicopedagògica participen els professionals implicats en l'educació dels alumnes (psicòleg/pedagog/psicopedagog, mestre d'EE, logopeda, fisioterapeuta, treballadora familiar, etc.) i els seus noms hi consten per escrit.								
2.5	L'alumne participa, sempre que sigui possible, en la seva avaluació psicopedagògica (se l'informa dels resultats, se li demana quins són els seus interessos i prioritats, etc.).								
2.6	El centre disposa d'un protocol que doni orientacions sobre l'elaboració dels programes educatius individualitzats.								
2.7	El Programa Educatiu Individualitzat parteix de les decisions fetes en l'avaluació psicopedagògica.								
2.8	Els continguts curriculars del Programa Educatiu Individualitzat es basen en una adaptació/modificació dels continguts del currículum ordinari.								

		En cas que es doni, es dona molt de tant en tant		A vegades, encara que no està ben integrada			Consistentment implementada i ben integrada		No aplicable
Continuació: planificació de l'ensenyament		1	2	3	4	5	6	7	8
2.9	El Programa Educatiu Individualitzat concreta els continguts i objectius curriculars per un curs escolar, els serveis educatius que rebrà l'alumne i el tipus de suports que es proporcionarà a l'alumne en les situacions de vida comunitàries i de vida a la llar.								
2.10	El Programa Educatiu Individualitzat dels últims anys d'escolarització contempla un pla de transició a la vida adulta.								
2.11	El centre disposa d'un o més protocols per elaborar les unitats de programació de les diferents àrees curriculars.								
2.12	Les aules disposen de programacions i/o materials adaptats per tal de treballar els continguts de les diferents àrees curriculars.								
2.13	Les activitats d'ensenyament-aprenentatge aprofiten o estan relacionades amb les rutines escolars o basades en la comunitat.								
2.14	Les activitats d'ensenyament-aprenentatge tenen una estructura i una organització que s'adapten als diferents nivells de la classe.								
2.15	Els alumnes s'agrupen de maneres diferents d'acord amb les seves necessitats o continguts curriculars a treballar.								
2.16	Es diversifiquen, sempre que és possible, les diverses modalitats d'ensenyament (treball individual, en petit grup, etc.).								
2.17	S'ocupa de manera significativa el temps d'espera dels alumnes.								

		En cas que es doni, es dóna molt de tant en tant		A vegades, encara que no està ben integrada			Consistentment implementada i ben integrada		No aplicable
Continuació: Planificació de l'ensenyament		1	2	3	4	5	6	7	8
2.18	Els mestres prenen mesures d'avaluació inicial de les capacitats i competències de l'alumne quan entra a l'escola i a cada principi de curs.								
2.19	El professorat porta a terme avaluacions i/o registres periòdics de control del progrés en aquelles àrees més significatives o en aquells continguts més complexos.								
2.20	S'utilitzen les mesures d'avaluació continuada per analitzar i valorar l'aprenentatge dels alumnes i per fer les modificacions oportunes.								
2.21	A final de curs, s'avaluen els objectius proposats en el Programa Individualitzat.								
2.22	Es realitza un informe final dels resultats obtinguts per l'alumne en relació al programa de curs.								
Coordinació dels serveis i suports específics		1	2	3	4	5	6	7	8
2.23	El centre té establert uns criteris de coordinació dels professionals interns.								
2.24	Els mestres i els professionals de suport i serveis específics estableixen trobades periòdiques de coordinació.								
2.25	El centre té establert un sistema de coordinació amb els serveis comunitaris (mèdics, socials, etc.).								

		En cas que es doni, es dona molt de tant en tant		A vegades, encara que no està ben integrada			Consistentment implementada i ben integrada		No aplicable
		1	2	3	4	5	6	7	8
Tractament de les conductes problemàtiques									
2.26	El centre té definida la manera (protocol) de tractar les conductes problemàtiques.								
2.27	El centre porta a terme, sistemàticament, avaluacions funcionals quan els alumnes presenten conductes problemàtiques.								
2.28	S'elaboren plans de suport conductual positiu pel tractament de les conductes problemàtiques (en què s'especifiquen les modificacions ecològiques, l'ensenyament d'habilitats alternatives, el control dels conseqüents i les mesures d'urgència).								
2.29	En els plans de suport hi participen tots els professionals que estan en contacte amb l'alumne i hi consten els seus noms.								
2.30	Es registren i revisen periòdicament els resultats dels plans de suport.								
Relació escola-família									
2.31	L'escola disposa d'un protocol per portar a terme les entrevistes inicials dels pares.								
2.32	Les entrevistes inicials serveixen (a més d'obtenir informació) per identificar les febleses i forteses de les famílies, les seves opinions, interessos, preferències i les seves possibles necessitats de suport.								
2.33	Es porten a terme entrevistes periòdiques amb els pares (com a mínim una trimestralment) per informar del progrés del fill i/o recollir dades d'interès.								
2.34	S'informa els pares quan es porta a terme l'avaluació psicopedagògica del seu fill, i se'ls permet participar directament en la seva elaboració i en les decisions sobre les necessitats de suport.								

		En cas que es doni, es dóna molt de tant en tant		A vegades, encara que no està ben integrada			Consistentment implementada i ben integrada		No aplicable
Continuació: Relació escola-família		1	2	3	4	5	6	7	8
2.35	Els pares reben assessorament i ajuda per part dels professionals corresponents del centre (psicòleg/pedagog, treballador familiar, mestre) per fer front a les necessitats educatives del seu fill en l'entorn familiar.								
2.36	Els pares participen en el procés educatiu reforçant a casa les habilitats apreses a l'escola.								
2.37	El centre organitza grups de suport familiar, sessions formatives/informatives, grups de lleure, etc. per tal de donar suport a les famílies dels alumnes.								
2.38	El centre té establert de forma clara els canals de comunicació que els pares poden utilitzar tant per demanar informació, ajuda com per presentar alguna queixa.								
2.39	El centre disposa d'un full de reclamacions per rebre formalment les queixes dels pares.								
2.40	El centre informa els pares de les sortides professionals dels seus fills en finalitzar l'escolaritat.								
2.41	Els pares participen en els òrgans de gestió del centre, mitjançant els mitjans establerts per la legislació actual.								
2.42	Els pares són informats de les ajudes que poden percebre.								
2.43	Els pares són convidats a participar en la vida de l'escola, donant suport a les sortides o activitats escolars.								

3. Autodeterminació

		En cas que es doni, es dóna molt de tant en tant		A vegades, encara que no està ben integrada			Consistentment implementada i ben integrada		No aplicable
		1	2	3	4	5	6	7	8
Interessos i preferències dels alumnes									
3.1	El centre disposa d'un protocol per identificar les preferències i els interessos dels alumnes.								
3.2	S'identifiquen sistemàticament les preferències de tots els alumnes, (incloent-hi fins i tot aquells alumnes amb necessitat de suports més generalitzats) fent servir diferents mètodes o sistemes d'avaluació.								
3.3	S'utilitzen les preferències dels alumnes com a base del treball educatiu que s'hi porta a terme (comunicació, possibilitats de fer eleccions, activitats proposades, etc.).								
3.4	S'informa els alumnes (en períodes de temps que faciliti la seva comprensió) dels objectius i/o activitats que treballaran i què és el que se n'espera.								
3.5	El centre té establerts procediments perquè els alumnes participin (d'acord amb la seva edat cronològica) en l'elecció d'algunes activitats o matèries del seu programa educatiu.								
3.6	Sempre que l'activitat ho permeti, els alumnes poden elegir el tipus i l'ordre amb què es fan les activitats de l'aula i/o els materials que s'utilitzen.								
3.7	En les activitats i rutines escolars, els alumnes tenen oportunitats de fer eleccions (elegir el que vol fer en el temps d'espera, elegir les postres, elegir amb qui vol seure, etc.).								
3.8	Es demana sistemàticament l'opinió dels alumnes a l'hora de decidir certes activitats escolars (visites, excursions, colònies, etc.).								

		En cas que es doni, es dóna molt de tant en tant		A vegades, encara que no està ben integrada			Consistentment implementada i ben integrada		No aplicable
Continuació: Interessos i preferències dels alumnes		1	2	3	4	5	6	7	8
3.9	El currículum escolar té previst l'ensenyament d'habilitats de presa de decisions, resolució de problemes i establiment d'objectius.								
3.10	El professorat ensenya i proporciona oportunitats perquè els alumnes puguin prendre decisions, resoldre problemes i establir objectius relacionats amb les activitats i rutines escolars.								
3.11	El professorat utilitza habitualment sistemes d'autoregulació per a l'ensenyament dels diversos continguts curriculars.								
3.12	S'ensenya als alumnes a utilitzar diversos sistemes d'autoregulació per controlar el propi comportament o per aplicar habilitats socials.								
3.13	El centre demana sistemàticament i sempre que sigui possible, l'opinió de l'alumne (i/o l'informa) abans de prendre alguna decisió que afecti directament la seva vida escolar o familiar.								
3.14	El centre disposa d'un protocol per demanar la participació de l'alumne en la presa de decisions de la seva vida futura (treball que més li agradaria, amb qui voldria viure, què li agradaria fer o amb qui li agradaria sortir, etc.).								

4. Relacions interpersonals

Persones amb qui es relaciona		En cas que es doni, es dóna molt de tant en tant		A vegades, encara que no està ben integrada			Consistentment implementada i ben integrada		No aplicable
		1	2	3	4	5	6	7	8
4.1	El centre organitza el seu horari escolar i les diverses activitats de manera que els alumnes puguin establir relacions amb diversitat de persones, és a dir, amb diferents professionals, mestres, personal de suport, etc.								
4.2	El centre avalua de forma periòdica les habilitats i competències socials dels alumnes tant dins l'entorn escolar com en els contextos comunitaris en què participen els alumnes.								
4.3	El centre avalua de forma periòdica les habilitats i competències socials dels alumnes en l'entorn familiar i en els contextos comunitaris en què participa l'alumne.								
4.4	El centre té establerts programes i estratègies per ensenyar habilitats i competències socials amb la finalitat de millorar les relacions i interaccions que els alumnes mantenen amb les altres persones del seu entorn.								
4.5	El centre coneix les preferències i interessos dels alumnes per mantenir relacions interpersonals amb altres persones.								
4.6	El centre implica els pares i les altres persones significatives en l'ensenyament i avaluació de les habilitats i competències socials.								
Relacions amb iguals/amistat		1	2	3	4	5	6	7	8
4.7	El centre coneix les relacions d'amistat que té l'alumne a l'escola i en el seu entorn habitual.								
4.8	El centre, i sempre que és necessari, proporciona ajudes i suport als alumnes per tal de desenvolupar, mantenir i augmentar relacions d'amistat.								

		En cas que es doni, es dóna molt de tant en tant		A vegades, encara que no està ben integrada			Consistentment implementada i ben integrada		No aplicable
Continuació: Relacions amb iguals/amistat		1	2	3	4	5	6	7	8
4.9	Es dóna suport a les famílies per tal que proporcionin oportunitats perquè l'alumne es relacioni amb companys de la seva edat en els seus entorn habituals.								
4.10	El professorat coneix les preferències i interessos dels alumnes per tenir amistats.								
Suport a altres companys o persones de l'entorn		1	2	3	4	5	6	7	8
4.11	El centre té establert de forma organitzada la figura i la funció del company tutor (amb la finalitat que els alumnes ajudin altres alumnes).								
4.12	EL centre disposa de criteris per organitzar el treball i les funcions dels companys tutors								
4.13	El professorat ensenya als alumnes les habilitats, exigències i compromisos que implica la figura del company tutor.								

5. Inclusió social

		En cas que es doni, es dóna molt de tant en tant		A vegades, encara que no està ben integrada			Consistentment implementada i ben integrada		No aplicable
		1	2	3	4	5	6	7	8
Modalitats d'escolarització		1	2	3	4	5	6	7	8
5.1	El centre ofereix diverses modalitats d'escolarització amb finalitats diverses (per afavorir la relació social i la interacció amb iguals, per a la millora de les habilitats curriculars, etc.).								
5.2	El centre té establerts amb claredat els criteris de promoció dels alumnes cap a situacions escolars tant normalitzades com sigui possible i es revisen (per a cada alumne) de forma periòdica.								
5.3	Els alumnes del centre realitzen activitats compartides amb alumnes d'altres centres escolars de la zona.								
5.4	El professorat del centre proporciona suports i ajudes als mestres ordinaris on hi ha alumnes amb discapacitats integrats en les seves aules.								
5.5	El centre proporciona suport als mestres i equips docents de la seva zona per tal d'ajudar en la millora del tractament de la diversitat.								
Participació en activitats escolars o culturals		1	2	3	4	5	6	7	8
5.6	Els alumnes participen de manera habitual en activitats educatives que són comunes als alumnes de les altres escoles de la zona (sessions de teatre, concursos, etc.).								
5.7	Els alumnes participen en les activitats culturals i lúdiques del poble o barri on està ubicada l'escola (festes, carnestoltes, etc.)								

		En cas que es doni, es dóna molt de tant en tant		A vegades, encara que no està ben integrada			Consistentment implementada i ben integrada		No aplicable
Participació en activitats comunitàries		1	2	3	4	5	6	7	8
5.8	El centre promou que els alumnes participin en activitats extraescolars que s'organitzen en el seu poble, barri o ciutat.								
5.9	El centre fomenta que els alumnes participin en activitats d'oci i temps lliure que són típics dels seus entorns de vida (esplais, entitats esportives, etc.).								
5.10	El centre proporciona formació i orientacions a les famílies per tal que facilitin la participació de l'alumne en les activitats que es realitzen normalment en el seu entorn.								

6. Drets

		En cas que es doni, es dóna molt de tant en tant		A vegades, encara que no està ben integrada			Consistentment implementada i ben integrada		No aplicable
		1	2	3	4	5	6	7	8
Compliment d'un procés educatiu normatiu									
6.1	El centre té establerts uns processos de recollida, d'organització i d'ús de la informació, d'avaluació i de presa de decisions que siguin respectuosos amb els alumnes i els pares i d'acord amb la normativa existent.								
6.2	El centre compleix la normativa i legislació educativa corresponent en quan a l'organització de la resposta educativa que reben els alumnes (té el currículum adaptat, les admissions es fan per prescripció administrativa, etc.).								
6.3	L'escola té establert per escrit i garanteix que de forma periòdica s'avaluïn les decisions educatives, els suports i els serveis que es proporcionen i l'emplaçament escolar dels alumnes								
6.4	Els alumnes tenen les mateixes oportunitats de participar en totes les activitats educatives i extraescolars que organitza el centre tot i les seves característiques i condicions personals, socials i culturals.								
6.5	L'escola té establert un procés per tal que els pares i els alumnes coneguin i exerceixin els seus drets.								
6.6	S'informa periòdicament (per escrit, oralment, amb sistemes alternatius, etc.) els pares i els alumnes dels seus drets i deures.								
6.7	El professorat del centre tracta els alumnes d'acord amb la normativa de drets i deures dels alumnes.								

		En cas que es doni, es dóna molt de tant en tant		A vegades, encara que no està ben integrada			Consistentment implementada i ben integrada		No aplicable
Privadesa		1	2	3	4	5	6	7	8
6.8	L'escola té establert un protocol que determina com s'ha d'utilitzar la informació de l'alumne i la seva família, qui hi té accés i com i a qui es port proporcionar.								
6.9	L'escola té actualitzada la protecció personal de dades segons la darrera llei.								
6.10	L'escola demana sempre el permís dels pares i de l'alumne per a qualsevol informació o acció que pugui comprometre la seva privadesa								
6.11	Es respecta la privadesa dels alumnes en certs períodes de la jornada escolar que així ho permetin (patís, menjador, poder estar amb les persones que millor es relaciona, etc.).								
6.12	Es respecten les pertinences personals de les persones, l'alumne sempre hi té accés i no s'utilitzen per a altres alumnes sense el consentiment de l'alumne.								
Evitació d'abusos		1	2	3	4	5	6	7	8
6.13	L'escola té establert un codi ètic o de conducta que reguli el tipus de relacions i interaccions que s'han de mantenir amb els alumnes i que sigui respectuós amb els drets de l'alumne, la seva llibertat i l'absència d'abusos o d'abandonament.								
6.14	L'escola té establert un procediments per rebre les queixes i preocupacions dels alumnes i dels pares, és conegut per tothom i de fàcil accés.								

		En cas que es doni, es dóna molt de tant en tant		A vegades, encara que no està ben integrada			Consistentment implementada i ben integrada		No aplicable
Exercici de les responsabilitats cíviques		1	2	3	4	5	6	7	8
6.15	L'escola té establerta una normativa que reguli el respecte a la diversitat cultural, ètnica i lingüística dels alumnes.								
6.16	Es proporciona informació als alumnes dels drets i deures com a ciutadans.								
6.17	L'escola treballa els drets i les responsabilitats dels ciutadans amb els seu alumnes								

7. Benestar material i físic

		En cas que es doni, es dóna molt de tant en tant		A vegades, encara que no està ben integrada			Consistentment implementada i ben integrada		No aplicable
		1	2	3	4	5	6	7	8
Possessions									
7.1	Els alumnes tenen pertinences escolars personals i que són típiques d'un entorn escolar (estoig, material acadèmics, etc.).								
7.2	Es respecten les pertinences personals dels alumnes i s'evita, sempre que és possible, l'ús de materials, vestimenta i altres objectes per part d'altres alumnes.								
7.3	Els alumnes tenen espais personals assignats a l'aula que li són propis durant un període determinat de temps (lloc de treball, penjador, armari, etc.).								

RESUM DE LES PUNTUACIONS DEL QÜESTIONARI D'INDICADORS DE QUALITAT

Escola : _____
 Emplenat per : _____
 Població : _____

Data : _____
 C. Autònoma : _____

Puntuacions de les Condicions	Total Possible	Puntuació Actual del Programa	Percentatge Aconseguit
1. Indicadors de Benestar emocional		_____	_____ %
2. Indicadors de Desenvolupament personal		_____	_____ %
3. Indicadors d'autodeterminació		_____	_____ %
4. Indicadors de Relacions socials		_____	_____ %
5. Indicadors d'Inclusió social		_____	_____ %
6. Indicadors de drets		_____	_____ %
7. Indicadors de Benestar material		_____	_____ %
8. Indicadors de Benestar físic		_____	_____ %
PUNTUACIÓ TOTAL DEL QÜESTIONARI		_____	_____ %

**QUESTIONARI IMPORTÀNCIA I
SATISFACCIÓ DELS PROFESSIONALS
CENTRES D'EDUCACIÓ ESPECIAL**

**PROJECTE DE RECERCA SOBRE SERVEIS I QUALITAT DE VIDA DE LES PERSONES AMB DISCAPACITAT
INTEL·LECTUAL**

Facultat de Psicologia i Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna

Aquest instrument ha estat elaborat en el marc de la recerca "Serveis i Qualitat de Vida per a les Persones amb Discapacitat Intel·lectual" finançada per la "Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual" (FEAPS) encarregada a la Facultat de Psicologia i Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna, Universitat Ramon Llull.

El grup de recerca està format per: Climent Giné i Giné (investigador principal), Elisabeth Alomar Kurz, Pilar Carasa i Martin, Josep Font i Roura, Marga Garcia i Baró, Francesc Salvador i Beltran, Xavier Vidal i Ginjaume, Ester Borràs i Torné i Joana Maria Mas i Mestre.

Si us plau, no copiar ni reproduir sense el permís dels autors

Presentació i instruccions d'ús del qüestionari

L'objectiu del present qüestionari és conèixer quin grau d'importància atorgueu a determinats aspectes relatius tant a la vostra tasca com a professionals del centre d'Educació Especial com al funcionament general del servei. A la vegada es pretén també valorar fins a quin punt esteu satisfets en referència a aquests mateixos aspectes.

Al llarg del qüestionari, fem el terme **importància** per referir-nos o aquells aspectes que considereu que potencien la qualitat de les vostres pràctiques professionals. Per altra banda, fem el terme **satisfacció** al grau en què la vostra experiència professional respon als vostres desitjos i necessitats en l'execució de la professió. Per tant, no hi ha respostes correctes o incorrectes; senzillament, les respostes reflecteixen la vostra vivència professional en el centre.

Els aspectes sobre els que us voldríem preguntar giren al voltant de set blocs. Aquests són:

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

Sistema de resposta:

Importància

Aquest qüestionari utilitza una escala de puntuació amb cinc categories que representen diferents nivells d'importància que van des de "**poc important**" a "**molt important**". Si us plau llegeixi detingudament cada enunciat i esculli la puntuació més propera a la seva experiència com a professional del centre.

Satisfacció

Aquest qüestionari utilitza una escala de puntuació amb cinc categories que representen diferents nivells de satisfacció que van des de "**poc satisfet**" a "**molt satisfet**". Si us plau llegeixi detingudament cada enunciat i esculli la puntuació més propera a la seva experiència com a professional del centre.

Dades generals del centre

Nom del centre : _____

Població: _____

Adreça : _____

Data d'aplicació: / /

Telèfon: _____

Dades personals

Sexe: Dona Home

Edat: 20-30 31-40 41-50 51-60 més de 60

Titulació: Llicenciat/da en Psicologia
 Llicenciat/da en Pedagogia
 Mestre/a
 Logopeda
 Fisioterapeuta
 Educador/a
 Doctor en: _____
 Altres(especificar): _____

Càrrec que ocupa actualment a l'escola: _____

Etapa educativa de treball: _____

Anys d'experiència en el centre : primer any 2-5 6-10 11-15 més de 16

1. Benestar emocional

1. Benestar emocional		IMPORTÀNCIA Aquest aspecte per a mi és...					SATISFACCIÓ En relació amb aquest aspecte, amb el centre estic...				
		Gens important	Una mica important	Important	Bastant important	Molt important	Gens satisfet	Una mica satisfet	Satisfet	Bastant satisfet	Molt satisfet
1.1	L'escola tingui definida de forma clara i amb la participació de tots els professionals la normativa de conducta, hàbits i rutines escolars que s'han de seguir tant a l'escola com a l'aula.										
1.2	Es proporcioni informació i formació a tots els professionals i alumnes per a la correcta aplicació de les normes de conducta, hàbits i rutines escolars.										
1.3	Els professors tractin amb respecte els alumnes i parlin i s'adrecin a ells amb termes positius i que es tingui en compte la seva privacitat.										
1.4	Cada grup d'aula segueixi un programa d'activitats diari adequat a la seva edat i necessitats, que estigui escrit i establert, i que s'informi de forma anticipada els alumnes del que faran així com de qualsevol variació.										
1.5	El centre tingui criteris ben definits per canalitzar les queixes dels alumnes i per resoldre els conflictes que sorgeixin entre ells.										
1.6	S'avalui l'estat psicològic- emocional dels alumnes quan aquests presentin dificultats (problemes de conducta, trastorns mentals, etc.) i els diferents professionals implicats hi puguin participar activament.										
1.7	S'estableixin plans d'intervenció, millora i seguiment per als problemes de conducta i/o emocionals que presentin els alumnes.										

		IMPORTÀNCIA					SATISFACCIÓ				
		Aquest aspecte per a mi és...					En relació amb aquest aspecte, amb el centre estic...				
1. Benestar emocional		Gens important	Una mica important	Important	Bastant important	Molt important	Gens satisfet	Una mica satisfet	Satisfet	Bastant satisfet	Molt satisfet
1.8	Conèixer les opinions, sentiments, estat d'ànim i/o preferències dels alumnes.										
1.9	Estar satisfet amb la feina que faig en el centre.										
1.10	Mantenir unes relacions humanes i professionals amb l'equip de professorat basades en el respecte, la confiança i el suport.										
1.11	Que el centre promogui la formació i el desenvolupament professional de forma continuada.										
1.12	Que el centre faciliti la participació en cursos, seminaris, jornades, congressos, etc.										
1.13	Que el centre reconegui el treball fet amb els alumnes i qualsevol tasca de millora professional.										

2. Desenvolupament personal

2. Desenvolupament personal		IMPORTÀNCIA Aquest aspecte per a mi és...					SATISFACCIÓ En relació amb aquest aspecte, amb el centre estic...				
		Gens important	Una mica important	Important	Bastant important	Molt important	Gens satisfet	Una mica satisfet	Satisfet	Bastant satisfet	Molt satisfet
2.1	L'avaluació psicopedagògica dels alumnes ha d'estar ben pautaada, ser multidisciplinària i recollir informació rellevant tant del propi alumne com dels diversos entorns en els quals viu.										
2.2	L'avaluació ha d'establir els punts forts i febles de l'alumne i el perfil de suports que necessita en les diverses àrees curriculars i entorns de vida.										
2.3	El programa de cada alumne ha de ser individual, per cada curs i partir de les decisions fetes en l'avaluació psicopedagògica.										
2.4	El programa individual ha d'establir els continguts i objectius curriculars que l'alumne ha d'aconseguir així com els suports i serveis que cal proporcionar en els àmbits emocionals, de salut, familiar i comunitari.										
2.5	Els continguts i objectius del programa han de ser una adaptació del currículum ordinari.										
2.6	S'aprofitin les rutines diàries i/o entorns comunitaris com a base per a les activitats d'ensenyament- aprenentatge.										
2.7	La planificació dels continguts i objectius curriculars ha de ser estructurada i adaptar-se a les necessitats dels alumnes i al seu ritme d'aprenentatge.										

2. Desenvolupament personal		IMPORTÀNCIA					SATISFACCIÓ				
		Aquest aspecte per a...					En relació amb aquest...				
		Gens important	Una mica important	Important	Bastant important	Molt important	Gens satisfet	Una mica satisfet	Satisfet	Bastant satisfet	Molt satisfet
2.8	Hi hagi una avaluació continuada del progrés dels alumnes en relació als continguts i objectius establerts en el Programa Educatiu Individualitzat.										
2.9	L'avaluació de final de curs serveixi de base per fer l'informe de l'alumne i per establir les prioritats curriculars, de serveis i suports per al proper curs.										
2.10	L'equip de professionals que treballen amb l'alumne ho facin de forma coordinada.										
2.11	Es porti a terme una avaluació adequada dels problemes de conducta que presenten els alumnes.										
2.12	Es planifiquin intervencions (plans de suport positiu) per fer front als problemes de conducta i que aquestes es revisin periòdicament.										
2.13	Les famílies rebin informació de l'avaluació psicopedagògica dels seus fills.										
2.14	Les famílies tenen oportunitats per participar en l'avaluació psicopedagògica dels seus fills.										
2.15	Les famílies puguin participar en l'elecció d'alguns aspectes del programa educatiu i dels suports i serveis que rebrà el seu fill.										

		IMPORTÀNCIA					SATISFACCIÓ				
		Aquest aspecte per a mi és...					En relació amb aquest aspecte, amb el centre estic...				
2. Desenvolupament personal		Gens important	Una mica important	Important	Bastant important	Molt important	Gens satisfet	Una mica satisfet	Satisfet	Bastant satisfet	Molt satisfet
2.16	La informació que es dona als pares sigui periòdica i clara.										
2.17	Es proporcioni informació i possibilitats de participar de les sortides laborals que tenen els seus fills en finalitzar la seva escolaritat.										
2.18	Donar als pares el suport necessari per fer front a l'educació dels seus fills a casa (o per resoldre els problemes que presenten).										

3. Autodeterminació

3. Autodeterminació		IMPORTÀNCIA					SATISFACCIÓ				
		Aquest aspecte per a mi és...					En relació amb aquest aspecte, amb el centre estic...				
		Gens important	Una mica important	Important	Bastant important	Molt important	Gens satisfet	Una mica satisfet	Satisfet	Bastant satisfet	Molt satisfet
3.1	S'identifiquin de forma sistemàtica les preferències i els interessos de tots els alumnes.										
3.2	Deixar participar els alumne en l'elecció d'algunes activitats, matèries o objectius dels seu programa educatiu.										
3.3	Facilitar que els alumnes facin eleccions al llarg de la jornada escolar i en les diverses activitats en què participen.										
3.4	Tenir present l'opinió de l'alumne davant de qualsevol proposta o decisió que l'afecti personalment.										
3.5	Utilitzar sistemes d'autocontrol, autoregulació, autoregistre, etc. en les intervencions educatives que es porten a terme a l'aula.										

4. Relacions interpersonals

		IMPORTÀNCIA					SATISFACCIÓ				
		Aquest aspecte per a mi és...					En relació amb aquest aspecte, amb el centre estic...				
4. Relacions interpersonals		Gens important	Una mica important	Important	Bastant important	Molt important	Gens satisfet	Una mica satisfet	Satisfet	Bastant satisfet	Molt satisfet
4.1	Avaluar de forma periòdica les habilitats i competències socials dels alumnes en els diversos entorns de la seva vida.										
4.2	Ensenyar habilitats i competències socials per facilitar la relació dels alumnes amb les altres persones de seu entorn.										
4.3	Proporcionar suport i oportunitats perquè els alumnes puguin mantenir relacions amb altres companys no disminuïts de la seva edat.										
4.4	Que l'escola faciliti que els alumnes ajudin o donin suport, en determinats aspectes, els altres alumnes.										
4.5	S'impliqui la família en la millora de les relacions socials i d'amistat del seu fill.										

5. Inclusió social

		IMPORTÀNCIA					SATISFACCIÓ				
		Aquest aspecte per a mi és...					En relació amb aquest aspecte, amb el centre estic...				
5. Inclusió social		Gens important	Una mica important	Important	Bastant important	Molt important	Gens satisfet	Una mica satisfet	Satisfet	Bastant satisfet	Molt satisfet
5.1	Que sempre que sigui possible, s'integrin els alumnes als centres ordinaris que per edat i ubicació els pertocaria.										
5.2	Proporcionar als alumnes oportunitats de realitzar diverses modalitats d'escolarització compartida.										
5.3	Que es proporioni assessorament, ajuda o suports als mestres de les aules ordinàries on hi ha escolaritzats alumnes que provenen del centre.										
5.4	Planificar i participar en activitats educatives, extraescolars i de lleure en entorns normalitzats i inclusius.										

6.Drets

		IMPORTÀNCIA					SATISFACCIÓ				
		Aquest aspecte per a mi és...					En relació amb aquest aspecte, amb el centre estic...				
6. Drets		Gens important	Una mica important	Important	Bastant important	Molt important	Gens satisfet	Una mica satisfet	Satisfet	Bastant satisfet	Molt satisfet
6.1	Utilitzar de forma confidencial la informació que s'obté dels pares i dels alumnes.										
6.2	Informar els pares de quins són els seus drets i deures i els dels seus fills.										
6.3	Informar els alumnes de quins són els seus drets i deures.										
6.4	Que tots els alumnes, a pesar de les seves característiques personals, participin de les mateixes oportunitats educatives, de serveis, d'activitats extraescolars, etc.										
6.5	Facilitar que els alumnes tinguin, durant la jornada escolar, espais i/o períodes en què es respecti la seva privacitat.										
6.6	Disposar d'un codi ètic que reguli les actuacions i relacions que s'han de mantenir.										

7. Benestar material i físic

		IMPORTÀNCIA					SATISFACCIÓ				
		Aquest aspecte per a mi és...					En relació amb aquest aspecte, amb el centre estic...				
7. Benestar material i físic		Gens important	Una mica important	Important	Bastant important	Molt important	Gens satisfet	Una mica satisfet	Satisfet	Bastant satisfet	Molt satisfet
7.1	Les instal·lacions escolars s'adeqüin i/o estiguin adaptades a les característiques i necessitats dels alumnes.										
7.2	Es disposi de material suficient i adaptat.										
7.3	Es espais del centre siguin suficients i adequats a les característiques i necessitats dels alumnes.										
7.4	Es respectin les pertinences personals dels alumnes.										

QÜESTIONARI D'IMPORTÀNCIA I SATISFACCIÓ DE LA FAMÍLIA

CENTRES D'EDUCACIÓ ESPECIAL

**PROJECTE DE RECERCA SOBRE SERVEIS I QUALITAT DE VIDA DE LES PERSONES AMB DISCAPACITAT
INTEL·LECTUAL**

Facultat de Psicologia i Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna

Aquest instrument ha estat elaborat en el marc de la recerca "Serveis i Qualitat de Vida per a les Persones amb Discapacitat Intel·lectual" finançada per la "Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual" (FEAPS) encarregada a la Facultat de Psicologia i Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna, Universitat Ramon Llull.

El grup de recerca està format per: Climent Giné i Giné (investigador principal), Elisabeth Alomar Kurz, Pilar Carasa i Martin, Josep Font i Roura, Marga Garcia i Baró, Francesc Salvador i Beltran, Xavier Vidal i Ginjaume, Ester Borràs i Torné i Joana Maria Mas i Mestre.

Si us plau, no copiar ni reproduir sense el permís dels autors

Presentació i instruccions d'ús del qüestionari

L'objectiu d'aquest qüestionari és conèixer quin grau d'importància atorgueu a determinats aspectes relatius a la intervenció educativa que rep el/la vostre/a fill/a en el centre, així com al seu funcionament general. A la vegada es pretén també valorar fins a quin punt esteu satisfets amb referència a aquests mateixos aspectes.

Al llarg del qüestionari, fem el terme **importància** per referir-nos a aquells aspectes que considereu que potencien la qualitat del centre. Per altra banda, fem el terme **satisfacció** per al grau en què respon als vostres desitjos i necessitats. Per tant, no hi ha respostes correctes o incorrectes; senzillament, les respostes reflecteixen la vostra vivència personal al centre.

Els aspectes sobre els quals us voldríem preguntar giren al voltant de vuit dimensions o blocs. Aquestes són:

1. **Benestar emocional:** En aquest apartat us demanem l'opinió que teniu sobre la satisfacció i benestar personal i sentimental que experimenta el/la vostre/a fill/a en relació amb el programa i les activitats que realitza al centre.
2. **Desenvolupament personal:** En aquest apartat us volem preguntar què penseu de les experiències i oportunitats que l'escola ofereix al vostre/a fill/a per tal de millorar les seves competències i habilitats i el vostre grau de participació en el programa que ell segueix.
3. **Autodeterminació:** En aquest apartat ens referim a aquells aspectes que fan referència a les oportunitats que dona l'escola i vosaltres mateixos per tal que el/la vostre/a fill/a pugui fer eleccions i prendre decisions.
4. **Relacions interpersonals:** En aquest apartat us volem demanar la vostra opinió sobre el tipus de relacions i interaccions interpersonals que manté el/la vostre/a fill/a amb les altres persones del seu entorn proper i fins a quin punt el centre promou el seu desenvolupament.
5. **Inclusió social:** En aquest apartat ens interessa saber què penseu de la participació del vostre/a fill/a en entorns de vida normalitzats (escola ordinària, activitats extraescolars, esports, etc.) i fins a quin punt el centre promou aquesta participació.
6. **Drets:** En aquest apartat fem referència a l'opinió que teniu sobre diversos aspectes relatius als vostres drets com a família i als del vostre/a fill/a.
7. **Benestar material i físic:** En aquest apartat volem saber com valoreu les instal·lacions i equipaments del centre, així com dels serveis de transport i menjador.
8. **Professionals:** En aquest apartat us volem demanar la vostra opinió sobre els professionals que atenen el/la vostre/a fill/a i a vosaltres al centre.

Sistema de resposta:

Importància

Aquest qüestionari utilitza una escala de puntuació amb cinc categories que representen diferents nivells d'importància, que van des de "poc important" a "molt important". Si us plau, llegiu detingudament cada enunciat i escolliu la puntuació més propera a la vostra experiència com a professional del centre.

Satisfacció

Aquest qüestionari utilitza una escala de puntuació amb cinc categories que representen diferents nivells de satisfacció, que van des de "poc satisfet" a "molt satisfet". Si us plau, llegiu detingudament cada enunciat i escolliu la puntuació més propera a la vostra experiència com a professional del centre.

Dades generals del centre

Nom del centre : _____

Població: _____

Adreça : _____

Data d'aplicació: / /

Telèfon: _____

Dades personals de la persona que respon el questionari

Pare/Tutor Mare/Tutora Tots dos

Anys del/de la fill/a: _____

Nombre d'anys que és al centre: _____

El meu fill va estar abans en un altre centre? si

no

En cas de resposta afirmativa, raons que van justificar el canvi :

El centre on està el meu fill ha estat:

recomanat pels especialistes

una elecció nostra

l'única opció de la zona

Com valoreu el progrés general del/de la vostre/a fill/a en els darrers dos anys?

Molt bo Bastant Poc Nul

Creiem que els professionals que atenen el/la nostre/a fill/a al centre és:

Molt bo Bastant Poc Nul

Esteu informats periòdicament del treball que realitzen els professionals del centre amb el/la vostre/a fill/a?

si no

1. Benestar emocional

		IMPORTÀNCIA					SATISFACCIÓ				
		Aquest aspecte per a mi i la meva família és...					En relació amb aquest aspecte, amb el centre estic...				
1. Benestar emocional		Gens important	Una mica important	Important	Bastant important	Molt important	Gens satisfet	Una mica satisfet	Satisfet	Bastant satisfet	Molt satisfet
1.1	La informació que rebem els pares de l'escola és clara i entenedora.										
1.2	L'escola ens informa de les normes de conducta així com del sistema de sancions.										
1.3	L'escola ens informa del programa d'intervenció que segueix el/la nostre/a fill/a.										
1.4	L'escola treballa els problemes de conducta i/o emocionals que presenta el/la nostre/a fill/a.										
1.5	L'escola proposa sistemes de treball conjunt i coordinat per tractar els problemes de conducta i/o emocionals del/la nostre/a fill/a.										
1.6	L'escola ens demana la nostra opinió i participació davant dels conflictes que sorgeixen amb el/la nostre/a fill/a.										
1.7	L'escola té un sistema ben definit per canalitzar les nostres inquietuds, preocupacions o queixes.										

		IMPORTÀNCIA					SATISFACCIÓ				
		Aquest aspecte per a mi i la meva família és...					En relació amb aquest aspecte, amb el centre estic...				
1. Benestar emocional		Gens important	Una mica important	Important	Bastant important	Molt important	Gens satisfet	Una mica satisfet	Satisfet	Bastant satisfet	Molt satisfet
1.8	El tracte que rep el/la nostre/a fill/a és respectuós amb la nostra cultura, creences i manera d'entendre i fer les coses.0										
1.9	L'escola ens informa dels diversos serveis de respir que hi ha a la nostra comunitat (cangurs, acolliment familiar, estades de respir, etc.).										
1.10	El/la meu/meva fill/a va content/a a l'escola.										
1.11	Estem tranquils quan el/la nostre/a fill/a està amb els professionals del centre.										

2. Desenvolupament personal

2. Desenvolupament personal		IMPORTÀNCIA					SATISFACCIÓ				
		Aquest aspecte per a mi i la meva família és...					En relació amb aquest aspecte, amb el centre estic...				
		Gens important	Una mica important	Important	Bastant important	Molt important	Gens satisfet	Una mica satisfet	Satisfet	Bastant satisfet	Molt satisfet
2.1	Rebem la informació necessària per poder participar en les decisions que es prenen quan s'avaluen les necessitats del/la nostre/a fill/a.										
2.2	Rebem la informació necessària per tal de poder participar en la presa de decisions sobre el programa educatiu que segueix el/la nostre/a fill/a.										
2.3	Podem decidir i/o participar en l'elecció d'alguns aspectes sobre el programa que segueix el/la nostre/a fill/a.										
2.4	El que el/la nostre/a fill/a aprèn a l'escola es proposa que es treballi a casa.										
2.5	Rebem la informació i el suport necessari dels professionals de l'escola per fer front a les necessitats educatives i conductuals que presenta el/la nostre/a fill/a a casa.										
2.6	Se'ns informa de l'avaluació del progrés del/la nostre/a fill/a de forma clara i periòdica.										

		IMPORTÀNCIA					SATISFACCIÓ				
		Aquest aspecte per a mi i la meva família és...					En relació amb aquest aspecte, amb el centre estic...				
2. Desenvolupament personal		Gens important	Una mica important	Important	Bastant important	Molt important	Gens satisfet	Una mica satisfet	Satisfet	Bastant satisfet	Molt satisfet
2.7	El/la nostre/a fill/a ha progressat molt des que va al centre.										
2.8	Els professionals tenen en compte les característiques del/la nostre/a fill/a (allò que sap i no sap fer) i s'adapten a les seves necessitats en tot moment.										
2.9	Els centre ens informa de les diferents opcions que hi ha en el moment que el/la nostre/a fill/a acabi l'escola.										
2.10	Podem participar en les decisions que afecten el/la nostre fill/a quan deixi l'escola.										

3. Autodeterminació

3. Autodeterminació		IMPORTÀNCIA Aquest aspecte per a mi i la meva família és...					SATISFACCIÓ En relació amb aquest aspecte, amb el centre estic...				
		Gens important	Una mica important	Important	Bastant important	Molt important	Gens satisfet	Una mica satisfet	Satisfet	Bastant satisfet	Molt satisfet
3.1	El centre ens demana informació de les preferències, interessos i motivacions del/la nostre/a fill/a.										
3.2	El centre ens informa de les preferències, interessos i motivacions del/la nostre/a fill/a.										
3.3	El centre ens informa i es coordina amb nosaltres per tal de facilitar que el/la nostre/a fill/a faci eleccions i pregui decisions per si mateix/a a la llar.										
3.4	Tenim en compte l'opinió del/la nostre/a fill/a davant de qualsevol proposta o decisió que l'afecti.										
3.5	El centre deixa participar el/la nostre/a fill/a en l'elecció d'algunes activitats del seu programa educatiu.										

4. Relacions interpersonals

4. Relacions interpersonals		IMPORTÀNCIA					SATISFACCIÓ				
		Aquest aspecte per a mi i la meva família és...					En relació amb aquest aspecte, amb el centre estic...				
		Gens important	Una mica important	Important	Bastant important	Molt important	Gens satisfet	Una mica satisfet	Satisfet	Bastant satisfet	Molt satisfet
4.1	El centre ens informa de les competències i habilitats socials del/la nostre/a fill/a.										
4.2	El centre avalua de forma periòdica les habilitats i competències socials dels alumnes en els diversos entorns de la seva vida.										
4.3	El centre ensenya habilitats i competències socials per facilitar la relació del/la meu/meva fill/a amb altres persones del seu entorn.										
4.4	El centre ens implica en el treball de millora de les habilitats i relacions socials del/la nostre/a fill/a.										
4.5	El centre ens anima perquè el/la nostre/a fill/a pugui mantenir relacions amb altres companys no disminuïts.										

5. Inclusió social

5. Inclusió social		IMPORTÀNCIA					SATISFACCIÓ				
		Aquest aspecte per a mi i la meva família és...					En relació amb aquest aspecte, amb el centre estic...				
5. Inclusió social		Gens important	Una mica important	Important	Bastant important	Molt important	Gens satisfet	Una mica satisfet	Satisfet	Bastant satisfet	Molt satisfet
5.1	El centre orienta i afavoreix la possibilitat que el/la nostre/a fill/a pugui participar parcialment (escolarització compartida) en un centre ordinari.										
5.2	El centre orienta i afavoreix la possibilitat que el/la nostre/a fill/a pugui integrar-se en un centre ordinari.										
5.3	El centre estableix una bona coordinació amb l'escola ordinària i recolza (amb personal i materials) el bon funcionament de la integració del nostre fill/a.										
5.4	El nostre fill/a participa de les activitats festives (Nadal, Carnestoltes, Sant Jordi, etc.) que s'organitzen conjuntament amb l'escola ordinària del barri/poble.										
5.5	El centre ens encoratja perquè el/la nostre/a fill/a participi en aquells serveis, activitats extraescolars i de lleure que es programen al seu poble o barri (música, natació, esplai, festes, etc.).										
5.6	L'escola ens anima perquè, juntament amb el/la nostre/a fill/a, participem o continuem participant i relacionant-nos amb els nostres grups d'amics, clubs esportius o de lleure (excursionisme, dansa, música, esplai, teatre).										

6. Drets

6. Drets		IMPORTÀNCIA Aquest aspecte per a mi i la meva família és...					SATISFACCIÓ En relació amb aquest aspecte, amb el centre estic...				
		Gens important	Una mica important	Important	Bastant important	Molt important	Gens satisfet	Una mica satisfet	Satisfet	Bastant satisfet	Molt satisfet
6.1	El centre ens informa de quins són els nostres drets i deures i els del/la nostre/a fill/a.										
6.2	Coneixem els nostres drets i deures com a família i els drets i deures del/la nostre/a fill/a.										
6.3	Tota la informació sobre nosaltres i el/la nostre/a fill/a és privada i confidencial.										
6.4	El centre ens ajuda a saber com exercir els nostres drets i, en cas que sigui necessari, a saber com formular una queixa.										
6.5	El centre disposa d'un codi ètic que regula les actuacions i les relacions entre l'escola i la família.										

7. Benestar material i físic

		IMPORTÀNCIA					SATISFACCIÓ				
		Aquest aspecte per a mi i la meva família és...					En relació amb aquest aspecte, amb el centre estic...				
7. Benestar material i físic		Gens important	Una mica important	Important	Bastant important	Molt important	Gens satisfet	Una mica satisfet	Satisfet	Bastant satisfet	Molt satisfet
7.1	Les instal·lacions i els equipaments del centre són segurs, adequats, adaptats i saludables.										
7.2	El transport escolar és adequat, està adaptat a les necessitats del meu fill/a i compta amb els acompanyants necessaris.										
7.3	La ruta que realitza el transport escolar respecta i s'adequa a les necessitats dels alumnes (hora de sortida, arribada, temps que està en ruta el fill/a fins arribar de casa a l'escola).										
7.4	El menú de l'escola és equilibrat, variat i de qualitat.										
7.5	El centre respecta les pertinences personals del meu fill/a.										
7.6	El centre ofereix activitats (casals d'estiu, d'hivern, etc.) en els períodes de vacances escolars per al meu fill/a.										

8. Professionals

		IMPORTÀNCIA					SATISFACCIÓ				
		Aquest aspecte per a mi i la meva família és...					En relació amb aquest aspecte, amb el centre estic...				
8. Professionals		Gens important	Una mica important	Important	Bastant important	Molt important	Gens satisfet	Una mica satisfet	Satisfet	Bastant satisfet	Molt satisfet
8.1	Els professionals que ens atenen, a nosaltres i al/la nostre/a fill/a, a l'escola tenen una àmplia experiència en aquest camp.										
8.2	Hi ha una bona coordinació entre els diferents professionals que ens atenen a l'escola.										
8.3	Els professionals que treballen amb el/la nostre/a fill/a i amb la nostra família estan ben preparats.										
8.4	Un dels objectius primordials dels professionals del centre és que nosaltres estiguem satisfets amb l'educació que rep el/la nostre/a fill/a.										

QÜESTIONARI PER ALS ALUMNES

CENTRES D'EDUCACIÓ ESPECIAL

PROJECTE DE RECERCA "SERVEIS I QUALITAT DE VIDA PER A LES PERSONES AMB DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL

Facultat de Psicologia i Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna

Aquest instrument ha estat traduït i adaptat amb el consentiment dels autors en el marc de la recerca "Serveis i Qualitat de Vida per a les Persones amb Discapacitat Intel·lectual" finançada per la "Conferència Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacitat Intel·lectual" (FEAPS) encarregada a la Facultat de Psicologia i Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna, Universitat Ramon Llull.

El grup de recerca està format per: Climent Giné (investigador principal), Elisabeth Alomar Kurz, Pilar Carasa i Martín, Josep Font i Roura, Marga Garcia i Baró, Francesc Salvador i Beltran, Xavier Vidal i Ginjaume, Ester Borràs i Torné i Joana Maria Mas i Mestre.

Si us plau, no copiar ni reproduir sense permís dels autors

QÜESTIONARI DE QUALITAT DE VIDA DE L'ALUMNE

Kenneth D. Keith i Robert Schalock

Nom de l'alumne _____ Curs _____ Edat _____

Escola _____ Sexe _____ Data _____

Resultats

ESCALA	Mitjana avaluador			
	Avaluador 1	Avaluador 2	Auto-Informe	Percentil
	(Si és aplicable)	(Si és aplicable)	(Nombres en cercles)	
Satisfacció	_____	_____	_____	_____
Benestar	_____	_____	_____	_____
Pertinença Social	_____	_____	_____	_____
Habilitació/Control	_____	_____	_____	_____
Puntuació Total	_____	_____	_____	_____

Orientacions per als alumnes

Si us plau, pensa en el lloc on vius, estudies i t'ho passes bé i també amb la teva família, els teus amics i els mestres que coneixes. Les preguntes següents et demanen el que sents de cada una d'aquestes coses. Marca una de les opcions que hi ha a cada resposta. Encercla la resposta que expliqui millor com et sents realment. Si us plau, intenta respondre cada pregunta, i fes-ho amb el temps que necessitis. No hi ha respostes correctes o incorrectes. Només volem saber com et sents en el lloc on vius, a l'escola i on et diverteixes i també volem saber què penses de la teva família, els teus amics i els mestres que coneixes. Vols fer alguna pregunta?

Orientacions per als examinadors

Per a aquells alumnes que no saben llegir i/o no comprenen totes les preguntes, l'examinador ha de llegir les orientacions següents:

Vull que pensis en el lloc on vius, estudies i t'ho passes bé i també que pensis amb la teva família, els teus amics i els mestres que coneixes. Has de respondre algunes preguntes sobre el que sents de cada una d'aquestes coses. Si vols, pots marcar tu mateix la resposta que es dona a cada pregunta, o si ho prefereixes, jo puc encerclar-la després d'haver llegit i comentat cada una de les tres possibles respostes. Si us plau, intenta respondre cada una de les respostes, i fes-ho amb el temps que necessitis. No hi ha respostes correctes o incorrectes. Només volem saber com et sents en el lloc on vius, a l'escola i on et diverteixes i, també, què penses de la teva família, els teus amics i els mestres que coneixes. Vols fer alguna pregunta?

Si l'alumne dona el seu consentiment, l'examinador procedeix a passar les 40 preguntes a un ritme adequat. Quan llegeix les preguntes, l'examinador ha de prestar molta atenció a les paraules exactes de les preguntes. És acceptable, no obstant això, repetir les preguntes tantes vegades com sigui necessari i explicar-les sempre que calgui per tal d'assegurar que l'alumne en compregui el contingut.

Orientacions per als avaluadors

Per aquells alumnes que no poden respondre les preguntes, el Qüestionari el pot omplir aquelles persones que coneixen bé a l'alumne. Els avaluadors (sempre que sigui possible n'hi ha d'haver dos) haurien d'emplenar el Qüestionari "com si fossin la persona" (és a dir, avaluar com creuen que la persona percep les coses). Si us plau, encercleu una de les tres possibles respostes. Els avaluadors han d'emplenar el Qüestionari de manera independent i sense cap comentari de les respostes o de l'individu.

PREGUNTES	RESPOSTES POSSIBLES			REGISTRAR LA PUNTUACIÓ AQUÍ
	3 Punts	2 Punts	1 Punt	
SATISFACCIÓ				
1. Estàs satisfet d'estar en aquesta escola?	Molt	Una mica	Gens	
2. Creus que les matèries (assignatures) que fas a l'escola et serveixen per al que tu vols fer?	Molt	Una Mica	Gens	
3. Creus que el treball que fas a l'escola és útil i apropiat ?	Sí, molt	Força	No ho sé, o no	
4. Estàs satisfet amb les experiències i coses que has après o aprens a l'escola (llegir, fer mates, etc.)	Molt	Una mica	Gens	
5. Estàs aprenent coses que et poden ajudar a aconseguir una bona feina?	Sí, molt	No n'estic segur, és possible	No, l'escola no m'ajuda prou	
6. Creus que les teves avaluacions són justes d'acord amb els esforços que poses a treballar i a estudiar?	Sí, molt	A vegades	No, no penso que les avaluacions siguin justes	
7. Estàs satisfet amb les coses que t'ensenyen a l'escola?	Sí, molt	Una mica	Gens	
8. Quant suport/ajuda tens del teu mestre a l'aula?	Només tinc l'ajuda del mestra quan la necessito	Normalment el mestre està present tant si necessito ajuda com no	El mestre està constantment sobre la feina i revisant el meu treball	
9. Com has decidit les matèries (assignatures) que ara fas ?	Les he triat jo d'acord amb els meus interessos i	Només he decidit les que podia triar	Els altres han decidit per mi	
10. Estàs satisfet amb les activitats o grups en què participes?	Molt satisfet	Una mica	Gens	
PUNTUACIÓ DE SATISFACCIÓ: (Rang 10-30)				

PREGUNTES	RESPOSTES POSSIBLES			REGISTRAR LA PUNTUACIÓ AQUÍ
	3 Punts	2 Punts	1 Punt	
BENESTAR				
11. En general, diries que la vida:	Em dóna coses molt bones	Em tracta igual que qualsevol altra persona	No em dóna res de bo, no em dóna cap oportunitat	
12. Si et compares amb els altres companys, ets millor, igual o pitjor?	Millor	Igual	Pitjor	
13. La majoria de coses que et passen són:	Maques/gratificants	Normals	No massa bones/ decebedores	
14. Penses que tens més o menys problemes que les altres persones.	Menys	Igual	Més	
15. Si et compares amb els teus companys, com creus que te'n surts de les coses?	Me'n surto més be que els altres companys	Me'n surto igual que els altres companys	Me'n surto menys bé que els altres companys	
16. Com et sents a l'escola?	Molt bé, i els altres em diuen que sóc una bona persona	Estic bé, però ningú em diu res	Tinc problemes a l'escola	
17. El teu treball o la teva paga et proporcionen prou diners per comprar-te aquelles coses que vols?	Sí, generalment em compro les coses que vull	M'he d'esperar per comprar algunes coses o no mes les puc comprar	No guanyo prou per comprar el que necessito	
18. Les persones que viuen amb tu a vegades et fan mal, et molesten, t'espanten o et fan enfadar? <i>(enumerar les persones)</i>	No	Sí, i aquest problemes passen una vegada al mes o a la setmana	Sí, i aquest problemes passen cada dia o més d'una vegada al dia	
19. Com et fan sentir la teva família?	Molt bé (com una part important de la família)	Bé (algunes vegades com una part de la família)	Malament (com si fos una persona de fora)	
20. En general diries que vius:	Molt bé	Bé	Malament	
	PUNTUACIÓ DE BENESTAR: (Rang 10-30)			

PREGUNTES	RESPOSTES POSSIBLES			REGISTRAR LA PUNTUACIÓ AQUÍ
	3 Punts	2 Punts	1 Punt	
PERTINENÇA SOCIAL				
21. Et diverteixes en la teva vida?	Molt	Una Mica	No gaire	
22. Com et tracten els teus companys?	Molt bé o bé (em conviden a algunes activitats)	Força bé (em diuen hola, adéu, etc.)	Malament o molt malament (no em volen, em molesten, etc.)	
23. A vegades et sents sol?	Quasi mai, una o dues vegades al mes	A vegades, com a mínim 5 o 6 vegades per mes	Molt sovint, 1 o 2 vegades per setmana	
24. A vegades et sents sol quan estàs en llocs on hi ha altres persones (festes, reunions).	Rarament o mai	A vegades	Normalment	
25. Com et tracten les persones a l'escola?	Igual que els altres alumnes	Una mica diferent que els altres alumnes	Molt diferent que els altres alumnes	
26. En quantes activitats extraescolars de l'escola participes?	2 o 3 o més	Només una	Cap	
27. Et preocupes pel que la gent espera de tu?	A vegades però no sempre	Poques vegades	Mai	
28. A l'escola, parles sovint amb els teus companys?	Si (3-4 vegades per dia)	A vegades (1-2 vegades per dia)	Poques vegades (1 vegada per dia o cap)	
29. Quantes vegades assisteixes a activitats per divertir-te? (Festes, balls, cinema; concerts, partits)	3-4 vegada per mes	1-2 vegades per mes	Menys d'1 vegada per mes	
30. Participes de forma activa en aquestes activitats d'oci?	La majoria de vegades	Sovint, la meitat de les vegades	Quasi mai o mai	
PUNTUACIÓ DE PERTINEÇA SOCIAL: (Rang 10-30)				

PREGUNTES	RESPOSTES POSSIBLES			REGISTRAR LA PUNTUACIÓ AQUÍ
	3 Punts	2 Punts	1 Punt	
HABILITACIÓ/CONTROL				
31. Qui decideix gastar els teus diners?	Jo	Jo amb l'ajuda dels altres	Els altres decideixen per mi	
32. Utilitzes els serveis de salut (metge, dentista, etc.)	Quasi sempre jo sol	Normalment acompanyat per un altre. O algú m'ha demanat hora.	Mai jo sol	
33. Quantes coses fas tu sol cada dia (per ex., fer el llit, menjar i el que fas per divertir-te)	Totes	Algunes	Poques	
34. Quan poden venir els teus amics a visitar-te a casa teva?	Tantes vegades com vull o força vegades	Qualsevol dia. Si em donen permís o hi ha algú a casa	Només alguns dies	
35. Tens la clau de casa teva?	Sí, les tinc totes	Sí. Només tinc la clau de l'entrada	No	
36. Et deixen tenir un animal a casa si el vols?	Sí	Segurament que sí, però ho hauria de demanar	No	
37. Qui decora i arregla la teva habitació?	Jo	Jo, però amb l'ajuda dels meus germans o pares	Una altra persona	
38. En general, diries que en la teva vida:	Puc fer el que vull o m'agrada	Faig algunes coses que m'agraden	Normalment no puc fer el que vull o m'agrada	
39. Tens amics que vénen a veure't a casa teva?	Sí, tantes vegades com vull o força sovint	A vegades	Rarament o mai	
40. Et deixen sortir o trobar-te amb els amics?	Puc sortir amb qui vull	Els altres decideixen amb qui he de sortir	No puc sortir amb altres persones	
PUNTUACIÓ D'HABILITACIÓ/CONTROL: (Rang 10-30)				