



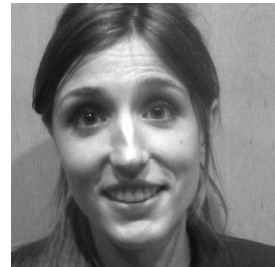
## Cristina Mumbardó i Adam

Tesi doctoral en curs al grup d'investigació Disquavi (Discapacitat i Qualitat de Vida: aspectes educatius) de la Universitat Ramon Llull

### Resum

En el marc de l'avenç conceptual del constructe de discapacitat intel·lectual i del desenvolupament, la qualitat de vida de les persones amb discapacitat ha esdevingut una prioritat en les iniciatives tant d'intervenció com d'investigació que s'han impulsat en els darrers temps. L'objectiu d'aquest estudi és aprofundir en una de les dimensions de la qualitat de vida, l'autodeterminació, per tal d'explorar les diferències en el seu desenvolupament en joves amb i sense discapacitat, i poder així establir les bases per a propostes educatives de millora en els contextos de vida d'aquests joves.

**Paraules clau:** autodeterminació, persones amb discapacitat, qualitat de vida, avaluació



Cristina Mumbardó i Adam

### 1. Marc teòric

#### 1.1 Discapacitat intel·lectual i del desenvolupament i qualitat de vida

L'evolució conceptual del concepte de discapacitat intel·lectual i del desenvolupament (DID) en els darrers dotze anys (AAIDD, 2010; AAMR, 2002) ha aportat un nou enfocament a la comprensió de les necessitats d'aquestes persones i dels suports que els permetran assolir una vida de qualitat. En el marc d'aquest avenç teóricoconceptual i del model ecològic en el qual s'arrela la nova conceptualització de la DID, entesa sota un paradigma multidimensional i multicontextual, el constructe de qualitat de vida es configura com a marc de referència. En efecte, orienta la redefinició de les pràctiques professionals cap a l'avaluació i detecció de les necessitats de suport enteses des d'un paradigma que emfasitza la importància de la persona, dels seus gustos, decisions i somnis, com a agent causal de la seva pròpia vida, gestionant alhora els serveis, recursos i suports necessaris.

El constructe de la DID es defineix com l'expressió de la interacció entre les limitacions en habilitats cognitives, en la conducta adaptativa i en la participació social i les demandes i expectatives del seu context (Shalock et al., 2010). En

## Qualitat de vida en persones amb discapacitat intel·lectual i del desenvolupament: aportacions de la recerca estadística aplicada

L'article ha estat elaborat amb la col·laboració de Climent Giné i Joan Guàrdia-Olmos.

Cristina Mumbardó i Adam és investigadora en formació en el grup de recerca Discapacitat i Qualitat de Vida: Aspectes Educatius de la Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna (Universitat Ramon Llull), on actualment desenvolupa la seva tesi doctoral. Ha participat en projectes d'investigació dins del grup, i és primera autora i coautora de diverses publicacions científiques.

aquesta línia, les dificultats de funcionament en alguna de les habilitats esmentades són creditors dels suports necessaris per superar, en la mesura del possible, aquestes barreres al funcionament humà. Així, pren rellevància el paper dels suports, entesos com els recursos que permeten pal·liar les discrepàncies existents entre les demandes de l'entorn de la persona i les seves condicions i competències individuals. En conseqüència, i d'acord amb el model ecològic des del qual entenem el constructe de la DID, un plantejament com el proposat, centrat en la persona, ha de promoure l'assoliment d'uns resultats personals basats en les necessitats i les opinions de la persona i en relació amb les vuit dimensions de qualitat de vida (QdV; Shalock & Verdugo, 2002). En efecte, el concepte de qualitat de vida individual s'ha definit com un estat desitjat de benestar, que s'ha operativitzat, d'acord amb les investigacions dutes a terme, en vuit factors de primer ordre i tres factors de segon ordre (vegeu la figura 1) que són centrals en el benestar de tota persona i que estan ineludiblement influenciats per components universals i personals, així com culturalment contextualitzats (Shalock & Verdugo, 2007).

Fomentar la QdV de les persones amb DI implica, ineludiblement, replantejar les pràctiques professionals basant-se en els tres factors principals (independència, participació social i benestar) i els vuit factors de primer ordre (benestar físic, benestar material, benestar emocional, desenvolupament personal, relacions interpersonals, inclusió social, autodeterminació i drets), i vetllar per la promoció de cadascun en tots els contextos i en el transcurs vital de la persona.

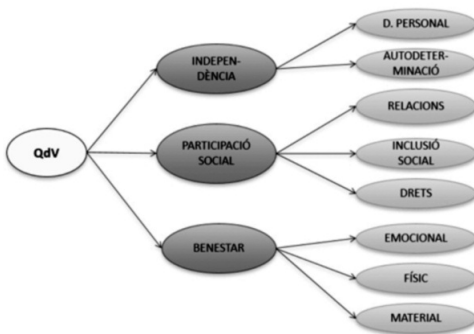


Figura 1. El model de QdV (adaptat de Wang et al., 2010)

L'adopció del model de qualitat de vida, tenint en compte les últimes aportacions de la investigació (AAIDD, 2010), resulta, alhora, sensibilitzador i transformador de les polítiques i les pràctiques professionals que posen l'accent en allò que realment és important per a les persones amb DID. El model esmentat, tal com s'ha comentat anteriorment, reconeix diferents dimensions que incideixen positivament en la vida de les persones amb DID. Entre aquestes dimensions, l'impuls a l'autodeterminació de la persona suposa proveir situacions i oportunitats que permetin les persones dirigir les seves pròpies vides i complir els seus somnis. Així, l'autodeterminació s'erigeix com a eina potencial per propiciar l'autoregulació, l'autonomia, la capacitació i l'autorealització de la persona, amb l'objectiu d'assolir els seus resultats personals desitjats.

## 1.2 Autodeterminació

Shogren i altres col·laboradors (2015) defineixen l'autodeterminació com "una característica disposicional que es posa de manifest quan la persona actua com a agent causal de la seva pròpia vida" (pàg. 258), sota l'enfocament de la teoria de l'agència causal. En concret, tres són les dimensions o característiques essencials que defineixen una acció com autodeterminada: 1) volició, 2) agencialitat i 3) creences sobre les accions i el control exercit (Shogren et al., 2015). Actuar de manera volitiva implica fer-ho amb autonomia, escollint objectius basats en les pròpies preferències i iniciant les accions quan i com la persona ho decideix. D'altra banda, les accions agencials es defineixen com la capacitat d'autoregular les pròpies accions, per avançar cap a la consecució dels objectius fixats, monitoritzant i autosupervisant aquest procés. Finalment, les creences de la persona sobre el control que exerceix sobre les seves accions són el conjunt de coneixements que un alberga sobre les pròpies capacitats i les habilitats que es requereixen per assolir els seus objectius. Aquestes creences es construeixen mitjançant les expectatives de control que un té, la capacitació psicològica que un ha anat construint per mitjà d'experiències prèvies i la capacitat autorealizadora que les accions tenen per a la persona. Es pot doncs afirmar que qualsevol persona pot desenvolupar accions autodeterminades sempre que disposi de les habilitats, els coneixements, els suports i les

oportunitats per fer-ho. Aquestes característiques essencials es desenvolupen a través de l'adquisició i les oportunitats d'aprenentatge de múltiples components estretament relacionats (p. ex.: resolució de problemes, establiment de metes, presa de decisions i autoavaluació i monitorització). Així, la teoria de l'agència causal (Shogren et al., 2015) proporciona un marc idoni per a l'avaluació i la promoció de l'autodeterminació per a tots els alumnes, amb discapacitat o sense, en tots els seus contextos de desenvolupament. La rellevància del constructe rau en la capacitació de la persona per assolir els seus objectius i resultats personals subjectivament valuosos (Wehmeyer, Palmer, Shogren, Williams-Diehm, & Soukup, 2013). Per això, l'aprenentatge d'habilitats relacionades amb l'autodeterminació constitueix una eina estratègica per fixar les bases que permetran al jove i l'adolescent desenvolupar-se com a ciutadà, en funció de les demandes del context i de les situacions concretes a les quals hagi de fer front.

Cal destacar que l'aprenentatge d'aquestes competències i habilitats no només resulta positiu per a l'alumnat amb DID (Shogren, Lopez, Wehmeyer, Little, & Pressgrove, 2006), atès que capacita tots els joves en l'aprenentatge d'habilitats com la presa de decisions, resolució de problemes, o regulació de l'acció, perquè pugui assolir els seus objectius personals. Sota aquest marc teòric de referència, l'estudi que es presenta breument a continuació pretén explorar el desenvolupament de l'autodeterminació en joves amb discapacitat i sense del nostre context, per tal d'establir les bases per a l'elaboració d'iniciatives d'intervenció en els contextos de vida d'aquests joves.

## **2. Aportacions de la recerca en context espanyol i català**

### **2.1 Mètode i participants**

L'objectiu d'aquest apartat és resumir la recollida de dades que es va dur a terme per assolir els objectius plantejats. El mostreig dels participants de l'estudi es va efectuar de forma intencional en instituts i universitats de diferents zones geogràfiques d'Espanya. En total, 27 escoles i quatre universitats van accedir a prendre en l'estudi. Es van recollir dades de 620 participants: 371 estudiants amb discapacitat escolaritzats en entorns ordinaris (8,1%) o en escoles

d'educació especial (91,9%) i 249 (40,2%) estudiants sense discapacitat, escolaritzats en entorns educatius ordinaris (instituts i universitats). El rang d'edats dels participants s'estenia de 13 a 22 anys i el 58,1% de la mostra van ser homes. Aproximadament la meitat dels estudiants (51%) estaven inscrits en cursos corresponents a l'educació obligatòria (fins als 16 anys), mentre que el 49% d'estudiants matriculats en estudis postobligatoris cursaven batxillerat (5,6%), programes de formació professional (25%), programes de transició a la vida adulta (5.2%) i cursos universitaris (13,2%).

Els participants varen respondre a l'Inventari d'Autodeterminació (Mumbardó-Adam, Guàrdia-Olmos, Giné, Shogren & Vicente, en premsa), la versió traduïda i validada al castellà del *Self-Determined Inventory* (Shogren et al., 2017), en format en línia. En el cas dels estudiants amb discapacitat, se'ls va proporcionar suport per a la comprensió de les consignes i dels ítems sempre que el varen necessitar.

## 2.2 Resultats principals

Per tal de conèixer si les dades empíriques recollides amb l'inventari d'autodeterminació s'ajustaven al marc teòric de referència, i per tant, si les dimensions de la teoria de l'agència causal s'ajustaven també a la població de Catalunya i Espanya, es van efectuar un seguit d'anàlisis estadístiques (p. ex.: anàlisis factorial confirmatori) que varen confirmar que el model empíric s'alineava amb el teòric.

Alhora, per tal de determinar si realment s'estava mesurant el mateix constructe en els joves amb discapacitat i en els joves sense, es va analitzar la invariància de mesura entre grups (joves amb i sense discapacitats). Els resultats van confirmar que, efectivament, es mesura el mateix constructe en tots els joves. Aquesta troballa és molt rellevant, ja que els instruments disponibles en context espanyol no es poden aplicar a joves sense discapacitat. Alhora, es van trobar diferències significatives en les dimensions d'accions volitives i accions agencials entre joves amb discapacitat i sense, però no en el domini de les creences sobre les accions. Per tant, es van trobar diferències en els dominis que operacionalitzen la forma com actua la persona, a favor dels joves sense discapacitat, però no en el domini que representa les creences sobre les habilitats i el potencial que la persona té

per actuar de forma autodeterminada. Aquests resultats suggereixen la possibilitat que els joves amb discapacitat hagin tingut menys experiències per millorar les seves habilitats d'autodeterminació en els seus contextos de desenvolupament, tot i creure que poden actuar de forma autodeterminada.

Per consegüent, futures investigacions hauran d'explorar maneres d'ensenyar (1) habilitats relacionades amb l'autodeterminació en diferents contextos per assegurar que els adolescents amb discapacitat tinguin múltiples i variades oportunitats d'acció; i (2) habilitats relacionades amb la defensa, l'afany i la reivindicació de tenir les mateixes oportunitats d'acció que els seus iguals sense discapacitat quan el context actuï com a barrera i no com a facilitador.

### **3. Conclusions**

Dels resultats exposats se'n desprenen diverses consideracions. En primer lloc, sembla que la dimensió d'autodeterminació del constructe de qualitat de vida es desenvolupa tant en joves amb discapacitat com en joves sense discapacitat, tot i que amb diferències. Aquesta afirmació permet avalar el moviment educatiu actual que promou que els suports per a l'aprenentatge s'han de donar, en primer lloc, per a tots els alumnes, reservant els suports més extensius per a alumnes amb més necessitats de suport (Shogren, Wehmeyer, & Lane, 2016). En efecte, l'aprenentatge d'habilitats relacionades amb l'autodeterminació és tan rellevant per als joves amb discapacitat com per als joves sense. No obstant, els joves amb discapacitat semblen gaudir de menys oportunitats per actuar de forma autodeterminada, tot i creure que són capaços de fer-ho. En aquesta línia, el context juga un rol determinant per a la promoció de la qualitat de vida, i en concret de l'autodeterminació de les persones amb discapacitat, ja que pot actuar com a barrera o com a facilitador de l'aprenentatge i ús de les habilitats relacionades amb l'autodeterminació.

## Referències

- AAIDD (2010). *Intellectual Disability. Definition, Classification, and Systems of Supports*. Washington, D.C.: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- AAMR (2002). *Mental Retardation. Definition, Classification, and Systems of Supports*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.
- MUMBARDÓ-ADAM, C.; GUÀRDIA-OLMOS, J.; GINÉ, C.; SHOGREN, K. A.; I VICENTE, E. (en premsa). "Psychometric properties of the Self-Determination Inventory: Student Report (Spanish version): a structural equation modeling approach". *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*.
- SHALOCK, R. L.; BORTHWICK-DUFFY, S. A.; BRADLEY, V. J.; BUNTINX, W. H. E.; COULTER; D., CRAIG, E. M., & YEAGER, M. H. (2010). *Las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual*. R. L. SHALOCK; S. A. BORTHWICK-DUFFY; V. J. BRADLEY; W. H. E. BUNTINX; D. COULTER; E. M. CRAIG; I M. H. YEAGER (ed.) *Intellectual disability. Definition, Classification and Systems of Supports*. (p. 167–184). Washington, D.C.: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- SHALOCK, R. L.; I VERDUGO, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.
- SHALOCK, R. L.; I VERDUGO, M. A. (2007). "El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para las personas con discapacidad intelectual". *Siglo Cero*, 38(4), 21–36.
- SHOGREN, K. A.; LOPEZ, S. J.; WEHMEYER, M. L.; LITTLE, T. D.; I PRESSGROVE, C. L. (2006). "The role of positive psychology constructs in predicting life satisfaction in adolescents with and without cognitive disabilities. An exploratory study". *The Journal of Positive Psychology*, 1, 37–52.
- SHOGREN, K. A.; WEHMEYER, M. L.; I LANE, K. L. (2016). "Embedding interventions to promote self-determination within multi-tiered systems of supports". *Exceptionality*, 24(4), 213-224. doi.org/10.1080/09362835.2015.1064421.
- SHOGREN, K. A.; WEHMEYER, M. L.; LITTLE, T. D.; FORBER-PRATT, A. J.; PALMER, S. B.; I SEO, H. (2017). "Preliminary validity and reliability of scores on the Self-Determination Inventory-Student Report Version". *Career for Development and Transition for Exceptional Individuals*, 40(2), 92-103. doi: 10.1177/2165143415594335.
- SHOGREN, K. A.; WEHMEYER, M. L.; PALMER, S. B.; FORBER-PRATT, A. J.; LITTLE, T. D.; I LOPEZ, S. (2015). "Causal agency theory: reconceptualizing a functional model of self-determination". *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 50(3), 251-263.
- WANG, M.; SCHALOCK, R.; VERDUGO, M.; I JENARO, C. (2010). "Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct". *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115, 218-233. doi: 10.1352/1944-7558-115.3.218.