

## QUALITAT DE VIDA I DISCAPACITAT

### *El concepte de qualitat de vida*

La qualitat de vida no és un concepte nou, però sí que es pot afirmar que desperta cada vegada més interès social, fins el punt que actualment és utilitzat àmpliament i apareix amb major freqüència en el parlar popular, en la investigació i en la política per referir-se a aspectes positius i desitjables de la vida. Una de les raons que expliquen la seva importància i el seu impacte en la nostra societat és que el seu sentit ens remet a un conjunt de valors positius i drets universals, com són la consecució del benestar i d'unes condicions de vida òptimes.

Si ens preguntem què vol dir qualitat de vida, de ben segur que cada persona pot tenir la seva pròpia opinió, i el concepte pot variar no només segons les edats i els contextos, sinó també segons els nostres valors, les nostres prioritats i la nostra pròpia visió del món. En general, però, la majoria de persones estarien d'acord en associar la qualitat de vida a sentiments de benestar, a la participació social i a la realització personal. Es podria afirmar, doncs, que hi ha una doble perspectiva: una de subjectiva, formada pels valors, les experiències i les percepcions individuals, i una de més objectiva, que vindrien a ser les condicions de vida.

Segons l'OMS, la qualitat de vida és *“la percepció que un individu té del seu lloc en l'existència, en el context de la cultura i del sistema de valors en els quals viu i en relació amb les seves expectatives, les seves normes, les seves inquietuds. Es tracta d'un concepte molt ampli que està influït de manera complexa per la salut física del subjecte, el seu estat psicològic, el seu nivell d'independència, les seves relacions socials, així com la seva relació amb els elements essencials del seu entorn”*.

Aquesta definició ens dóna també pistes de quins són els paràmetres amb els que es podria mesurar la qualitat de vida. Precisament els intents de mesurar la qualitat de vida han fet evolucionar el concepte en els últims anys per convertir-se en una àrea d'investigació i un principi bàsic de la prestació de serveis, de manera que cada cop és més utilitzat en els serveis socials, educatius i de salut.

### *Discapacitat i qualitat de vida. L'escala GENCAT*

Al llarg dels darrers anys l'interès per a una vida de qualitat ha abastat també a les persones amb discapacitat i a les seves famílies. En un col·lectiu que tradicionalment ha tingut problemes en relació a la participació social, i per tant, un risc més gran d'exclusió, es fa encara més imprescindible l'esforç de mesurar la qualitat de vida per establir estratègies, oferir suports i afavorir entorns socials adients per millorar-la.

Una eina per identificar el perfil de qualitat de vida d'una persona amb discapacitat (i també d'altres col·lectius o de la població en general) i així poder personalitzar i adequar a les seves necessitats els plans d'atenció i suport és l'escala GENCAT, un instrument d'avaluació objectiva dissenyat d'acord amb els avenços sobre el model multidimensional de qualitat de vida proposat per Schalock i Verdugo (2002-2003).

Segons aquest model, la qualitat de vida s'avalua a partir de 8 dimensions, cadascuna de les quals pot mesurar-se amb uns indicadors. Les dimensions són:

- **Benestar emocional:** fa referència a sentir-se tranquil, segur, sense aclaparaments, sense angoixes, a no estar nerviós. S'avalua mitjançant els indicadors de satisfacció, autoconcepte i absència d'estrès o sentiments negatius.

- **Relacions interpersonals:** relacionar-se amb diferents persones, tenir amics i tenir bones relacions amb la gent (veïns, companys, etc.). Es mesura amb els indicadors de relacions socials, tenir amics clarament identificats, les relacions familiars, els contactes socials positius i gratificants i les relacions de parella i sexualitat
- **Benestar material:** tenir prou diners per comprar el que es necessita i es desitja, tenir un habitatge i un lloc de treball adequats. Els indicadors avaluats són: habitatge, lloc de treball, salari (pensió i/o ingressos), possessions (bens materials), estalvis (o possibilitat d'accedir a capricis)
- **Desenvolupament personal:** es refereix a la possibilitat d'aprendre diferents coses, tenir coneixements i realitzar-se personalment. Es mesura amb els indicadors: limitacions/capacitats, accés a noves tecnologies, oportunitats d'aprenentatge, habilitats relacionades amb el treball (o altres activitats), habilitats funcionals (competència personal, conducta adaptativa i comunicació)
- **Benestar físic:** tenir bona salut, sentir-se en bona forma física, tenir hàbits d'alimentació saludables. Inclou els indicadors: atenció sanitària, son, salut i les seves alteracions, activitats de la vida diària, accés a ajuts tècnics, alimentació.
- **Autodeterminació:** decidir per sí mateix i tenir oportunitat d'escollir les coses que vol, com vol que sigui la seva vida, el seu treball, el seu temps lliure, el lloc on viu, les persones amb les quals està. Els indicadors amb què s'avalua són: metes i preferències personals, decisions, autonomia, eleccions
- **Inclusió social:** anar a llocs de la ciutat/barri/poble on van altres persones i participar en les seves activitats com un més. Sentir-se membre de la societat, integrat, i comptar amb el suport d'altres persones. Avaluat pels indicadors integració, participació, accessibilitat, suports.
- **Drets:** ser considerat igual que la resta de la gent, que el tractin igual, que respectin la seva manera de ser, opinions, desitjos, intimitat, drets. Dimensió avaluada pels indicadors: intimitat, respecte, coneixement i exercici de drets.

Si bé l'Escola GENCAT està pensada per a la seva aplicació a partir dels 18 anys, les dimensions són vàlides per a totes les persones independentment de l'edat. Tot i que poden variar alguns dels indicadors, es pot mesurar a partir d'aquest model multidimensional els diferents aspectes que per a l'escola d'educació especial es consideren importants per a la qualitat del servei i la seva contribució a la qualitat de vida de l'alumnat.

Podem concloure que la qualitat de vida de les persones amb discapacitat està formada per aquells mateixos factors i relacions que són importants per a totes les persones. La qualitat de vida s'experimenta quan es cobreixen necessitats bàsiques i es tenen les mateixes oportunitats, com qualsevol altre, d'aconseguir els objectius més importants de la vida (llar, comunitat, escola, treball), se'ls habilita perquè participin en les decisions que afecten les seves vides i s'accepten i s'integren plenament en les seves comunitats de referència.

Josep Palà i Ibáñez  
Pedagog