

CALIDAD DE VIDA INDIVIDUAL. ROBERT SCHALOCK

¿Qué es calidad de vida?

Calidad de vida es uno de esos términos en los que parece implícita una comprensión espontánea y global del mismo, una transparencia prácticamente total de su significado por quien quiera que a él se acerque. Sin embargo conocemos la dificultad de expresar la carga de significado y sentido del concepto y sabemos de las enormes diferencias que pueden existir entre la acepción otorgada por una persona y la que otra le puede dar. Es, como otros muchos, un concepto de límites borrosos que, aún a pesar de la supuesta transparencia y obviedad, requiere de consenso en cuanto a su significado.

La indagación sobre la naturaleza de este concepto podría partir de modificar el sentido de la pregunta. La pregunta habría de leerse de derecha a izquierda, de modo que la pregunta anterior "¿qué es calidad de vida?", se leería "¿calidad de vida es qué?". Es decir, calidad de vida no tiene significado fuera de aquel que le otorguemos.

¿A qué nos referimos cuando hablamos de calidad de vida?

Pues bien, para nosotros, apoyándonos en la definición que la Real Academia Española otorga a la palabra calidad, **calidad de vida es: el conjunto de propiedades que, sea en el grado que sea, son inherentes al hecho diferencial de lo humano.** Es decir, el conjunto de todo aquello que le es propio al ser humano como tal ser; aquello que es propio de la condición de vida humana. Por lo tanto, y de acuerdo a esta definición, una mejor calidad de vida implica una presencia activa y elevada, en cantidad y en calidad, de las propiedades intrínsecamente humanas.

Y ¿qué le es propio y diferencial al ser humano?

Veámoslo primero en negativo: lo que no le es propio. No es lo

propio y diferencial, no es lo que imprime el sello de lo humano, lo que infunde humanidad, el color de la piel, la estatura, el nivel de cociente intelectual, el grado académico alcanzado, una musculatura ágil y poderosa, la presencia o ausencia de salud, el montante de la cuenta corriente, el montante de los contenidos culturales recordados, la fama y el reconocimiento popular... No se es humano por nada de ello.

Hablar del ser humano , del hecho diferencial de lo humano, **es hablar de comunicación** (no decimos lenguaje oral), es ser actor de la propia existencia y del contexto en el que se existe; **es hablar de capacidad para regular a otros seres humanos y aceptar ser regulado por ellos; es hablar de autogobierno** , de capacidades de elección y decisión; **es hablar de una construcción social y cultural** de las personas; **es hablar de flexibilidad de acción y pensamiento** (frente a la rigidez de acción de otras especies); **es hablar de que para construir la vida personal es necesaria la interacción social** (solo se es humano a través de lo humano y entre humanos); **es hablar de una emoción compartida** , de sentimientos específicos socialmente dirigidos, de una percepción humanamente orientada, de una motivación e interés por lo humano, un magnetismo vital hacia el congénere; **es hablar de conciencia** , de una conciencia fomentada desde el principio de la vida por las demás conciencias; **es hablar de espiritualidad** , de símbolos compartidos, de ideas creadoras, de responsabilidades y derechos social y culturalmente regulados y construidos...

Robert L. Schalock, experto mundial en el campo de la discapacidad intelectual y la calidad de vida, afirma que aunque siempre se ha hablado de calidad de vida, lo que es ahora nuevo es: "nuestro intento de utilizar este concepto como un proceso y un principio organizativo para mejorar las vidas de las personas con discapacidad y para evaluar los resultados y la validez social de las prácticas

actuales de rehabilitación" (Siglo Cero, Vol. 28, (2), p. 25, 1997).

El modelo de calidad de vida...

De acuerdo al modelo de calidad de vida planteado por Schalock, se asumen entre otros los siguientes principios esenciales para una vida de calidad:

- La calidad de vida para las personas con discapacidad se compone de los mismos factores y relaciones que para el resto de las personas: una persona con discapacidad tendrá manifestaciones peculiares y elecciones propias de la persona y no necesariamente iguales a las de otras personas, pero las dimensiones centrales de la calidad de vida serán semejantes a las del resto.
- La calidad de vida se mejora cuando las personas perciben que tienen poder para participar en decisiones que afectan a sus vidas. Durante mucho tiempo las personas con discapacidad se han visto despojadas de sus capacidades para poder tomar decisiones, habiendo asumido ese papel de decisión bien las familias, bien los profesionales, o ambos (aún cuando generalmente se haya hecho con la mejor intención).
- La calidad de vida aumenta mediante la aceptación y plena integración de la persona en su comunidad. El respeto a cada persona, con independencia de la discapacidad o trastorno que presente, es un factor esencial en la percepción de calidad de la vida. Cada uno de nosotros valoramos de manera positiva la realización de tareas que suponen una participación real en la vida de nuestra comunidad y una aceptación por parte de nuestros semejantes.
- Una persona experimenta calidad de vida cuando se cumplen sus necesidades básicas y cuando esta persona tiene las mismas oportunidades que los demás para perseguir y lograr metas en los contextos de vida principales, como son el hogar, la comunidad, la escuela y el trabajo.

El modelo propuesto por Schalock plantea ocho dimensiones centrales que constituyen una vida de calidad: *bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos* . Todas y cada una de estas ocho dimensiones tienen posibilidad de mejora en cualquier persona, independientemente de que les acompañe o no la condición de retraso mental con una necesidad de apoyo más o menos generalizado .

Veamos los ejemplos de cada una de ellas, teniendo en cuenta que cada dimensión, además del nivel de satisfacción percibido por la propia persona, cuenta con unos indicadores objetivos de su nivel de logro.

- **Bienestar emocional** : Los ejemplos centrales propuestos de indicadores objetivos de esta dimensión son: la seguridad, la felicidad, la espiritualidad, la ausencia de estrés, el autoconcepto y la satisfacción con uno mismo. Para mejorar esta dimensión Schalock apunta las siguientes técnicas: aumentar la seguridad, permitir la espiritualidad, proporcionar feedback positivo, mantener el nivel de medicación lo más bajo posible, reducir el estrés, promocionar el éxito y promocionar estabilidad, seguridad y ambientes predecibles. Por ejemplo, con respecto a este último punto, son numerosas las experiencias llevadas a cabo con personas con discapacidad intelectual con necesidades de apoyo generalizado (los llamados gravemente afectados) y consistentes en el uso de agendas adaptadas mediante dibujos simples u objetos en miniatura para dar información por adelantado y así aumentar la capacidad de predicción sobre eventos significativos en sus vidas (por ejemplo, enseñar mediante fotos la comida que habrá al mediodía, o anticipar mediante una foto la visita a casa de un familiar, etc.).

- **Relaciones interpersonales** : Los indicadores centrales de esta dimensión son: intimidad, afecto, familia, interacciones, amistades, apoyos. Las técnicas de mejora propuestas son: permitir la intimidad,

permitir el afecto, apoyar a la familia, fomentar interacciones, promover amistades, proporcionar apoyos. Si recordamos que las personas lo son gracias a la interacción significativa con los demás, nos daremos cuenta de la relevancia de esta dimensión.

- **Bienestar material** : Indicadores centrales propuestos para esta dimensión son: derechos, económico, seguridad, alimentos, empleo, pertenencias, estatus socioeconómico. Las técnicas para la mejora de esta dimensión son: permitir la propiedad, defender la seguridad financiera, asegurar ambientes seguros, empleo con apoyo, fomentar posesiones. Cuando en una encuesta adaptada se preguntaba a personas adultas con autismo y discapacidad intelectual acerca de lo que consideraban relevante para ellos y sus vidas, algunas de las respuestas fueron "poder cocinar la propia comida, elegir la comida, que el equipo de apoyo cuide de las pertenencias y del correo cuando uno no se esté en la casa..."

- **Desarrollo personal** : Indicadores centrales son: formación, habilidades, realización personal, competencia personal, capacidad resolutive. Las técnicas de mejora consisten en: proporcionar educación y habilitación/rehabilitación, enseñar habilidades funcionales, proporcionar actividades profesionales y no profesionales, fomentar el desarrollo de habilidades, proporcionar actividades útiles y utilizar tecnología aumentativa. En este sentido, por ejemplo, el uso de sistemas alternativos tales como signos, pictogramas o símbolos ha servido para dotar de medios de comunicación a personas con muy bajos niveles de funcionamiento intelectual y se afirma con absoluta rotundidad la actitud de no exclusión de estos programas de ninguna persona debido a su nivel o capacidad.

- **Bienestar físico** : Ejemplos de indicadores son la salud, nutrición, movilidad, ocio, actividades de la vida diaria. Las técnicas de mejora son: asegurar el cuidado de la salud, maximizar la movilidad, apoyar oportunidades para el recreo y tiempo libre significativos, promover la nutrición apropiada, apoyar actividades de vida diaria, promover el bienestar poniendo énfasis en el ajuste,

nutrición, estilos de vida saludables y manejo del estrés. En este sentido una cosa tan sencilla como educar y apoyar la alimentación baja en colesterol y grasas cuando se está en periodo de crecimiento, junto con el apoyo a actividades deportivas, asegura una vida adulta más confortable y saludable (como el caso de un hombre con discapacidad intelectual cuya obesidad le impedía realizar las actividades de cuidado personal -higiene, vestido...- que con tanto esfuerzo había aprendido en sus años escolares).

- **Autodeterminación** : Los indicadores centrales de esta dimensión central son: autonomía, elecciones, decisiones, control personal, autorregulación, valores/metas personales. Las técnicas de mejora son: favorecer hacer elecciones, favorecer el control personal, favorecer tomar decisiones, ayudar en el desarrollo de metas personales. Debemos recordar que **el crecimiento personal tiene lugar cuando se es actor/agente del propio desarrollo y no mero espectador/paciente del mismo**. Una técnica para enseñar a elegir a niños y niñas con necesidades de apoyo generalizado consiste en ofrecerles diariamente dos ejemplares de ropa antes de vestirse y que indiquen con la mirada o el gesto cual de ambas desean y permitirles esa opción. Lo mismo se puede hacer con el postre de una comida, ofreciéndoles dos frutas diferentes. Si pensamos en personas con necesidades de apoyo menos intenso deberíamos plantear su derecho a disponer del propio salario, la posibilidad de elegir las personas con las que convivir o la decoración de su hogar.

- **Inclusión social** : Indicadores centrales de calidad de vida son: aceptación, estatus, apoyos, ambiente laboral, integración y participación en la comunidad, roles, actividades de voluntariado, entorno residencial. Las técnicas de mejora para esta dimensión son: conectar con redes de apoyo, promover funciones de rol y estilos de vida, fomentar ambientes normalizados e integrados, proporcionar oportunidades para la integración y participación en la comunidad, apoyar el voluntariado. Pensemos aquí que además de las habilidades que pueden enseñarse a las personas con discapacidad

intelectual para su inclusión en la comunidad, es esencial la consideración de la obligación del entorno social de adaptarse y ajustarse para la realidad de esa inclusión. No se trata tanto de acceder a entornos normalizados sino **de construir entornos capaces de incluir en ellos a todas las personas independientemente de sus capacidades** .

- **Derechos** : Ejemplos de indicadores centrales de esta dimensión son: privacidad, voto, acceso a derechos y libertades reconocidos en la población general y especiales protecciones requeridas por el hecho de manifestar la condición de retraso mental (en este sentido, cabe preguntarse y debatir sobre temas tales como la esterilización, la incapacitación judicial...), juicio gratuito, derechos, responsabilidades civiles. Las técnicas de mejora son: asegurar la privacidad (por ejemplo, no leer su correo, no abrir sus armarios o cajones), fomentar el voto, reducir barreras (y no solo las físicas sino también las psicológicas y las sociales), proporcionar procesos justos, fomentar y respetar la propiedad, fomentar las responsabilidades cívicas.

En definitiva, **la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual no ha de ser diferente de la de quienes no tienen discapacidades en su desarrollo** . Como antes se comentó la calidad de vida de cada uno es relevante para la del resto y la del resto es importante para la de cada persona. Por tanto, **luchar y perseguir la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias es avanzar en la mejora de la propia calidad de vida y en la mejora de la calidad de vida de la sociedad a la que pertenecemos**.