

GUÍA

PARA UNA BUENA CALIDAD DE VIDA

Por Juan PERERA

El doctor Perera plantea algunas sugerencias para mejorar la calidad de vida. Cuidar la salud, salir con amigos, buscar empleo, comer en restaurantes o ir al cine.

Quimos con frecuencia estas palabras: «CALIDAD DE VIDA». En los estatutos de nuestras asociaciones, en los programas de atención y en la literatura científica se habla de la calidad de vida como de uno de los principales objetivos a alcanzar.

Pero, ¿qué queremos decir exactamente cuando hablamos de calidad de vida?, ¿cuáles son los indicadores para valorar la calidad de vida de una persona con síndrome de Down?, ¿pueden todas las personas con síndrome de Down alcanzar un nivel razonable de calidad de vida o es algo reservado a unos pocos?, ¿el concepto de calidad de vida varía en las personas a lo largo del tiempo?. Si estamos convencidos de que los principios de normalización e integración deben estar presentes en toda la vida de las personas con discapacidades, debemos admitir de entrada que los indicadores de calidad de vida para las personas con síndrome de Down no deben diferir de la calidad de vida de los demás.

SALUD

Distintos trabajos establecen ciertos criterios para valorar la calidad de vida. En primer lugar, **la salud y el bienestar**. He ahí la importancia de que desde el principio se cuide con esmero la salud de los niños con síndrome de Down y se intente reparar o compensar médica o quirúrgicamente los problemas añadidos que se presenten. La FEISD, consciente de esta necesidad ha editado el Programa de Salud con el que pretende dar pautas de prevención de las enfermedades o desajustes que suelen darse en las personas con síndrome de Down. Una buena salud es la base para un buen desarrollo de la inteli-

Francisco Bonilla

gencia y la base también para un positivo aprendizaje posterior. Pero es que además, una buena salud permite disfrutar más de la vida y gozar de un mejor bienestar.

En segundo lugar, **la capacidad para elegir y ser independiente**. Un buen programa de intervención temprana y una buena atención en la escuela deberían desembocar en una mayor capacidad de la persona con síndrome de Down para elegir y ser independiente. Esto significa poder tener un control sobre su propia vida, poder hacer lo que les gusta y desean, tener capacidad y oportunidades para elegir y tener un proyecto de futuro. Esto afecta a aspectos tan importantes de la vida como el trabajo, la vivienda, el ocio, los amigos, la pareja, la religión, la política, y las pequeñas decisiones de cada día. Una educación sobreprotectora y el sentimiento que todavía tienen muchos padres de que sus hijos, a pesar de los años, siguen siendo niños, son el peor caldo de cultivo para el desarrollo de este aspecto de la calidad de vida.

VIVIR EN COMUNIDAD

En tercer lugar, **la vida en la comunidad**. Es decir, la adaptación al entorno. La persona con síndrome de Down con un nivel de aspiraciones ajustado a sus posibilidades tiene que adaptarse a la comunidad en que vive: poder ir al cine, comprar su revista preferida, pertenecer a un club deportivo, comer en un restaurante o elegir su compra en un supermercado. Es muy importante que su comportamiento social sea similar al de las normas establecidas por la comunidad para el uso de sus diferentes servicios. Y en ello mucho tienen que ver los padres.

Por último, la **integración** o como ahora se llama en los países anglosajones: la inclusión. Hoy ya no se discute que la integración es el camino único y correcto para la educación de una persona con síndrome de Down. No podemos hablar de calidad de vida sin integración. Integración en la escuela a todos los niveles e integración en el mundo del trabajo. La mayor parte de las personas con síndrome de Down son capaces de trabajar si se preparan adecuadamente, si adaptamos los puestos de trabajo a sus capacidades y si les damos la oportunidad de hacerlo. Las experiencias en este campo demuestran que el trabajo transforma su vida, les hace sentirse útiles, les da una mayor autonomía y les hace sentirse más seguros de sí mismos. Una vez más, no nos cansaremos de repetir que no es bueno dejar que los jóvenes estén en casa, aferrados a la televisión y sin otra alternativa que depender de sus padres, ¿qué pasará el día en que ellos falten? ▢



Una educación sobreprotectora es el peor caldo de cultivo para una mejor calidad de vida