



SÍNDROME DE DOWN :VIDA ADULTA

Revista digital de la Fundación Iberoamericana Down 21

NUM/03
OCTUBRE 2009

ARTÍCULOS

Calidad de vida: la cuestión de los criterios

José Ramón Amor Pan

Doctor en Teología Moral. Experto en temas de Bioética y Discapacidad.
Fundación Hogar Santa Margarita, La Coruña.

En apenas unas décadas hemos prácticamente duplicado la esperanza de vida de las personas con síndrome de Down. Es un hecho que hay que poner en relación con un incremento similar en el resto de la población. Ambos hitos probablemente no volverán a repetirse nunca más en la historia: en este sentido, somos ¿y así deberíamos sentirnos? una generación privilegiada. Bien es cierto que esos incrementos no se reparten igualitariamente por todo el globo terrestre, a causa de la permanencia de graves injusticias distributivas que condenan al subdesarrollo a buena parte de la población mundial, algo que debería hacernos más que sonrojar. Pero ésa es otra cuestión.

Esta situación crea numerosos interrogantes sobre la planificación de las necesidades a las que habrá de hacerse frente. Estábamos (y algunos todavía están) demasiado acostumbrados a pensar en la persona con síndrome de Down como niño y, por tanto, nos cuesta pensar en ella como adulto. Pero las demandas y los derechos en la infancia/juventud no son los mismos que en el periodo adulto de la existencia. Se ha de plantear la programación y valoración de las prioridades asistenciales del adulto con síndrome de Down, y de la persona con síndrome de Down anciana, sabiendo que siempre contaremos con unos recursos limitados y que habrán de ser adecuada y éticamente supervisados y gestionados. Lo cierto es que en la actualidad la problemática en relación a las personas con síndrome de Down ya no es cuantitativa sino cualitativa. Como dice un eslogan ampliamente repetido, ya no se trata de dar años a la vida sino de dar vida a los años.

Y este problema no es directamente médico sino axiológico, social y cultural. Hoy la cuestión no es ya cuántos años van a vivir las personas con síndrome de Down sino cómo y para qué; cuáles son nuestros ideales, nuestras expectativas y nuestros valores respecto a su vida adulta (incluida la ancianidad) y, por supuesto, cuáles son sus propios ideales, expectativas y valores en la vida: en resumidas cuentas, todo aquello que da sentido y hace feliz a la persona con síndrome de Down adulta. Por esa razón, la cuestión última no tiene que ver tanto con los medios cuanto con los fines. De ellos dependerá, en última instancia, el que las personas con síndrome de Down ¿al igual que nos ocurre a cualquiera de nosotros? sean inmensamente felices o profundamente desgraciadas. De aquí se siguen varias consecuencias muy importantes, todas ellas de carácter estratégico y, sobre todo, ético. Aquí es en donde entra a jugar el criterio de "calidad de vida", que es muy escurridizo y bastante ambiguo.

Porque, por paradójico que pueda parecer, en función de la calidad de vida se lucha por dotar de más y mejores servicios a las personas con síndrome de Down y por garantizar una cada vez más adecuada inclusión y participación social de las mismas, con interesantes y bien construidas campañas de concienciación. Pero, al mismo tiempo, también bajo el criterio de la calidad de vida se legitima e incluso se promociona el aborto sistemático de los fetos con síndrome de Down o se considera moralmente correcto el infanticidio de un recién nacido con síndrome de Down. También en el final de la vida, como en el resto de la población, se podrían tomar decisiones basadas en la calidad de vida (toda la amplia problemática de la eutanasia y la no menos compleja de la futilidad de un tratamiento, por ejemplo). Aquí es en donde hay que incardinar nuestra pretensión de escribir sobre calidad de vida en una revista sobre la vida adulta de las personas con síndrome de Down que justamente inicia su andadura: hay que ir a los fundamentos, para edificar sólidamente nuestra construcción. No podemos quedarnos cortos en los cimientos ni comenzar la casa por el tejado. Porque, de lo contrario, estaríamos traicionando a las personas con síndrome de Down y estaríamos dando al traste con todos los esfuerzos de estos últimos años y con sus magníficos resultados.

LA CALIDAD COMO DIVISA

Vivimos en una sociedad en la que la preocupación por la calidad se está incrementando. Cada vez hay más controles de calidad, e incluso existen empresas específicamente dedicadas a certificar la calidad de los productos que salen de nuestras fábricas. El movimiento ecologista, por su parte, nos ha hecho conscientes también de la pérdida de la calidad del aire que respiramos en las ciudades, entre otras dimensiones fundamentales de nuestro hábitat, y ha alertado de la crisis que se cierne sobre nuestra calidad de vida (y aun nuestra supervivencia) si no nos preocupamos por cómo inciden nuestras prácticas y actitudes en la calidad del entorno en el que se desarrolla nuestra existencia. No debería sorprendernos, por tanto, que la preocupación acerca de los productos que compramos y del medio físico en el que vivimos se amplíe a la preocupación por la calidad de vida misma, de tal modo que se ha convertido en un tópico apremiante, un símbolo que agrupa todo aquello que, más o menos vagamente, se valora y se quiere para la propia existencia.

En este sentido, la calidad de vida ha llegado a ser un tema clave también en la planificación y evaluación de servicios en el área de la salud, de la educación y de los servicios sociales, también en lo que atañe a las personas con síndrome de Down. Mucho se ha escrito sobre calidad de vida en los últimos años, hasta el punto de que puede afirmarse sin temor al rubor que existe una cierta inflación al respecto (¿no estaré contribuyendo a ello con este artículo?). Tal situación pudiera deberse a la volatilidad del concepto o a sus diferentes usos y abusos. Pudiera también parecer a algunos una idea que no sirve para nada, una idea superflua y, por consiguiente, una idea refutada: lo mismo han dicho del concepto "dignidad humana" y, sin embargo, a mí me sigue pareciendo uno de los constructos teóricos más importantes del pensamiento humano¹. El mismo juicio cabe hacer del criterio "calidad de vida".

¿Qué es y en qué consiste la calidad de una vida humana? ¿Cómo puede evaluarse? ¿Quién evalúa y bajo qué circunstancias? Una vez realizada, ¿para qué sirve esta evaluación, qué peso debe tener en el proceso de toma de decisiones? Los intentos de definir la calidad de vida han sido muy variados; pero casi siempre incompletos o insatisfactorios. El problema radica en que no es primariamente un concepto intelectual, sino más bien una aspiración ideal que sólo puede llenarse de contenido en un determinado contexto histórico, social y personal. Si nos asomamos al Diccionario de la Real Academia Española, comprobaremos que define la calidad como "la propiedad o conjunto de propiedades inherentes a una cosa, que permiten apreciarla como igual, mejor o peor que las restantes de su especie"; y el término evaluar como "señalar el valor de una cosa; estimar, apreciar, calcular el valor de una cosa; estimar los conocimientos, aptitudes y rendimiento de los alumnos".

Se trata, pues, de un concepto eminentemente valorativo y, por consiguiente, elaborado en función de unas opciones previas. En último término, el problema es un problema antropológico. Sirve para describir las condiciones ideales de vida de una sociedad o grupo determinado. Se emplea para discutir los problemas sociales del crecimiento demográfico, del desarrollo económico o de la protección del medio ambiente. Y, en fin, aglutina el malestar de amplios sectores de la población ante una civilización que no colma las aspiraciones del hombre. El problema, más bien, radica en que muchos han confundido la cuestión del buen vivir (calidad de vida) con el vivir bien (simple bienestar material) y con el "sea usted mismo" (puro subjetivismo): en este sentido, la existencia humana ya no necesita conformarse con valores y principios trascendentes al individuo, que sólo pretendían ?dicen? guiarla para limitarla y alienarla. Las sociedades contemporáneas nos

incitan (que no invitan) a pensar la realización y la calidad de vida como un modo de soñar despierto: sueños de posesión y de seducción, en donde aparecemos al fin como individuos dotados de cualidades sublimes o con todas las comodidades imaginables. Alicia en el País de las Maravillas. O, también, Tener o Ser, como planteó hace ya tiempo ese insigne humanista que fue Erich Fromm.

Con los pies en la tierra, esa idea materialista de la calidad de vida debe ser denostada. Pero no por ello el concepto carece de validez y utilidad práctica, vuelvo a insistir. Como escribe Luc Ferry, "a pesar de todas las deconstrucciones, de nuestras vinculaciones con el ideal de autonomía individual, necesitamos reconocer, al final del recorrido, que no somos nosotros quienes inventamos los valores a los que no cesamos de referirnos en el orden de la verdad, al igual que en el de la ética, la política y quizás, incluso, la estética y el amor, digan lo que digan los lugares comunes relativistas. Nada indica a ciencia cierta que la sentencia de Nietzsche de que no existen hechos, sólo interpretaciones no sea, a fin de cuentas y sin afán de ofender, un recurso fácil enmascarado tras un proyecto filosófico profundo, pero insostenible"². Si fuera preciso definir el pasado siglo XX de manera muy resumida, yo diría que fue el de todas las deconstrucciones, guiado por aquella máxima nietzscheana según la cual convenía en adelante filosofar con un martillo.

Resulta evidente que el concepto "calidad de vida" puede ser utilizado desde distintas perspectivas y no siempre se relaciona con el mismo significado, sino que difiere sustancialmente según contextos y disciplinas. En el marco de esta polisemia, acorde con el carácter pluridimensional de la vida humana, Diego Gracia distingue tres usos del término: el descriptivo, el evaluativo y el normativo³. Como no dejan de reconocer Schallock y Verdugo, "calidad" nos hace pensar en excelencia o en un criterio de exquisitez asociado a características y valores positivos que conducen a la satisfacción. Por su parte, "de vida" indica que el concepto compete a la esencia misma o a aspectos fundamentales de la existencia humana. Este significado semántico, nos dicen estos autores, explica por qué el concepto está impactando de tal modo en los campos de la educación, cuidado de la salud, servicios sociales y de las familias, dado que nos hace pensar en individuos, políticas y prácticas que modifican las vidas de las personas y sus percepciones de una vida de calidad⁴. Por este motivo, porque la realidad puede cambiar, porque hay espacio suficiente para una intervención que mejore la calidad de vida de las personas con síndrome de Down, hay que reflexionar sobre lo ideal, lo óptimo, lo excelente. Y, así, la calidad de vida es algo mucho más poderoso que un simple eslogan en boca del político de turno: es faro que orienta, nutre y motiva nuestros esfuerzos para superarnos, para mejorar.

CALIDAD DE VIDA Y CONDICIÓN HUMANA

Bien, apliquemos el martillo nietzscheano, pero a la idea misma que guiaba tales deconstrucciones nihilistas, y afirmemos, sin complejo de inferioridad alguno, que las personas y los colectivos debemos esforzarnos para sacar de nosotros lo mejor, comprometidos fielmente en la mejora continua de nuestra personalidad y de la de aquellos que están bajo nuestra responsabilidad. Excelencia, es la idea exacta. Por tanto, hallaremos subversión en el concepto de calidad de vida, ya no teórica ni meramente consumista sino práctica y en las raíces de lo humano. Así, la expresión será la que estigmatiza la mediocridad, la ausencia de coraje y la cobardía para ser limpio y coherente con uno mismo y con los compromisos adquiridos con las personas, en nuestro caso las personas con síndrome de Down: el valor de la palabra dada, del compromiso, de la coherencia con los grandes valores que mueven todo proyecto transformador de una realidad que nos parece a todas luces insuficiente. Virtud, queridos amigos, virtud; porque la virtud no es algo pasado de moda sino un ingrediente absolutamente básico para que la existencia humana (individual y colectivamente considerada) tenga el éxito que se merece.

El término "calidad de vida" tiene una historia relativamente breve, es cierto. Deriva de la teoría de la calidad de materiales, que comenzó a ser elaborada en las primeras décadas del siglo XX. De allí pasó a las ciencias humanas, especialmente a la economía y la sociología, en los años sesenta, en tiempo de los presidentes norteamericanos Kennedy y Johnson. Y de ahí pasó al campo bioético, para tratar de hacer luz en los graves dilemas morales que se suscitan en el final de la vida: se pretendía subrayar que la atención sanitaria no debe centrarse sólo y a toda costa en la prolongación de la vida biológica del enfermo, habrá de atender también a otros aspectos igualmente importantes (el verdadero fracaso no es la muerte del enfermo sino la muerte deshumanizada; pero, frecuentemente, la profesión médica está completamente imbuida de la idea de que su misión principal consiste en prolongar la vida en la medida en que esto sea técnicamente posible. Consecuencia: no sólo se prolonga el sufrimiento sin sentido alguno sino

que se está reprimiendo la idea de muerte y no se ofrece ayuda al moribundo para que muera en paz, para vivir los últimos días y horas de su vida en unas relaciones humanas lo más ricas posible). Más tarde, el concepto será utilizado en el debate sobre la eutanasia, para oponerlo al criterio de sacralidad de la vida humana y legitimar dicha práctica (abominable para quien esto escribe).

En este sentido, aunque la expresión calidad de vida es relativamente reciente, tiene importantes antecedentes históricos. El problema de la calidad de vida encierra la pregunta sobre cuál es el estado más deseable para el hombre. Y esta fue una de las preguntas clave que abordó la Filosofía desde sus mismos orígenes: se afirmó que existía un estado ideal de realización humana al que se llamó "eudaimonia" que se traduce por felicidad, aunque es sólo una traducción aproximada. Se señaló que la felicidad es el único fin que todo ser humano persigue por sí mismo. La reflexión por la felicidad, la satisfacción y la buena vida es tan antigua como la civilización. Por ello numerosas ramas de la ciencia se interesan por analizar y comprender la calidad de vida. La historia, en su relato y análisis; la antropología, a la búsqueda de rasgos comunes interculturales; la economía, analizando costes y beneficios con el objetivo de lograr la máxima eficiencia de nuestras inversiones, públicas y privadas; la política, para intentar conseguir las mejores decisiones en aras del bien común (aunque a veces más pareciera que lo hacen en aras del beneficio partidista); la ecología, para llegar a una óptima relación con el medio; la sociología, interpretando macroscópicamente la situación; la psicología, en análisis individual de sus perspectivas y necesidades... y así sucesivamente.

La calidad de vida designa la realización plena del hombre, significa la plenitud de las posibilidades de realización de la existencia humana. De ello se desprende la necesidad de determinar cuáles son las necesidades humanas y a qué nos referimos al hablar de su satisfacción (véase, a este respecto, la famosa pirámide de Maslow). Pero todo ello implicará también establecer criterios de justicia en la distribución de recursos. Y tener muy en cuenta los matices emocionales, los estados de ánimo, que dificultan la evaluación y la intervención.

En resumen, los indicadores de calidad de vida son una nueva clase de indicadores sociales que se basan tanto en hechos objetivamente observables y en las condiciones de vida en sociedad, como en las percepciones y juicios subjetivos de la propia gente respecto de su vida y de sus circunstancias concretas. La calidad de vida, pues, aparece a través de un sistema equilibrado de indicadores que abarquen la globalidad del ser humano y no una visión unilateralmente reducida del mismo. Las evaluaciones de la calidad de vida deben ser multidimensionales. Y abarcar no sólo la esfera física sino también la psicológica, la social e interpersonal, la económica e incluso la espiritual. Afecto, amor, ternura, sexualidad, creencias religiosas... Y es que la valoración de la calidad de vida es un asunto que de algún modo está más relacionado con la Filosofía que con la Medicina y la Estadística, ¿no les parece?

CALIDAD DE VIDA Y SÍNDROME DE DOWN

Existe una íntima relación entre integración y normalización, vida adulta y calidad de vida de la persona con síndrome de Down. No sólo persiste en muchas personas una visión negativa de las personas con síndrome de Down (en términos de minusvalía y carga), sino que la intolerancia frente a la discapacidad está presente cotidianamente e incluso hay quien piensa que se extiende. ¿Qué significan, si no, hechos como que se estén extendiendo los casos de ginecólogos que, ante un diagnóstico prenatal positivo de síndrome de Down, la única alternativa que presenten a la gestante sea la del aborto y ante las reticencias o manifiesta oposición de la misma, subrayen que, si no abortan, están cometiendo una grave inmoralidad consigo misma, con la sociedad y con su descendencia?; ¿o las afirmaciones de ciertas sentencias judiciales en las que se plantea la posibilidad de calificar la vida como un daño y, en consecuencia, sancionan un pretendido derecho a no nacer porque la calidad de vida que hipotéticamente va a tener el nasciturus es tan baja que lo mejor para él es no venir a este mundo (las acciones wrongful birth y wrongful life que significan, literalmente, vida equivocada o incorrecta y nacimiento equivocado o incorrecto)?

Tradicionalmente el énfasis se pone en las ventajas de la inclusión y la normalización para la calidad de vida de las personas con síndrome de Down, sin resaltar suficientemente las ventajas que esa inclusión y normalización suponen para la calidad de vida del conjunto de la sociedad. Y no me estoy refiriendo sólo a un ahorro de costes, sino a los beneficios en términos de humanización de la existencia que supone asumir como algo natural la fragilidad y la vulnerabilidad de la vida humana, porque nos encontraremos creciendo en humanidad y relativizando muchos aspectos materiales de la vida que nos parecían la fuente suprema de la felicidad y que al final sólo abocaban al hastío existencial y a la frustración⁷. Podemos decir de alguien que goza de

calidad de vida cuando vive su existencia con sentido y cuando puede vivir y expresar sus valores abiertamente sin miedo y sin coacciones. Es necesario desarrollar una pedagogía de valores éticos que eviten las situaciones sociales negativas que perjudican a muchos colectivos y aun ciertas enfermedades que se generan como consecuencia de la difusión e idolatrización de determinados cánones o modelos (la anorexia es un buen ejemplo de ello).

Todavía hoy no se habla lo suficiente de las aspiraciones de la persona con síndrome de Down adulta, de las necesidades por ella percibidas, de sus gustos y preferencias, de su derecho a participar de todo y en todo, de los valores personales, fundamento y objetivo de la personalidad. Si la educación, y cualquier otra actuación que recaiga sobre la persona con síndrome de Down, quiere evitar convertirla en un puro objeto ¿lo que significaría la alienación de su dignidad humana?, en pieza de un aparato que funciona, deberá valorar más alto la plenitud de vida y deberá capacitarla para ella. Si descuidamos la plenitud de vida de la persona con síndrome de Down, si desatendemos sus necesidades interiores y nos preocupamos únicamente de domarla para que realice ciertas funciones... no habremos explotado todas las posibilidades que encerraba y simplemente la habremos convertido en una caricatura humana.

Debemos señalar que, si bien las necesidades de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down reúnen aspectos radicalmente específicos por su propia patología de base y las consecuencias que ésta tiene para el desarrollo de su existencia, en modo alguno debe olvidarse que la calidad de vida de estas personas comprende los mismos factores que la calidad de vida del resto de los ciudadanos. Nos hemos fijado excesivamente en sus necesidades especiales y, como consecuencia, a veces no se han atendido adecuadamente sus necesidades comunes (pensemos, por ejemplo, en la vivencia de su dimensión afectivo-sexual). La diferencia ha generado estigmatización y discriminación.

Los resultados de los programas que atienden a un estrecho conjunto de necesidades relacionadas con la discapacidad han sido expresados típicamente en objetivos de funcionamiento adaptativo o en el desarrollo de disciplinas específicas. Por ejemplo, los servicios educativos se han dirigido a objetivos académicos y cognitivos; los servicios vocacionales han mirado si las personas obtienen y mantienen un trabajo; y los servicios de terapia física se han comprometido con objetivos sensoriomotores. Tales objetivos específicos pueden haber llevado a intervenciones fragmentadas que han fallado a la hora de atender a los valores y necesidades interrelacionados y complejos de la calidad de vida global de una persona. La calidad de vida requiere una visión holística de las necesidades y demandas del individuo con síndrome de Down y el trabajo interdisciplinar.

La realización de condiciones de vida que responden a la dignidad humana: esto es lo que quiere la ética y el doble principio de integración-normalización. En consecuencia, la realización de la calidad de vida es uno de los imperativos básicos del ethos humano. En esa realización se concretan las instancias éticas de la responsabilidad humana: solidaridad, justicia y libertad. La ética apoya, pues, el empeño de implantar la calidad de vida y se siente interpelada por este concepto-valor al organizar el campo de los contenidos y de las responsabilidades morales.

ÉTICA DE LA CALIDAD DE VIDA

Pero volvamos a algo que hemos apuntado antes: los juicios sobre la calidad de vida son siempre relativos a un marco de referencia. La calidad de una vida se evalúa según la medida en que se satisfacen las expectativas y las finalidades vitales reconocidas. Por ello, diferentes actitudes ante la vida y diferentes teorías éticas suministran criterios diferentes para evaluar la calidad de la vida. ¿Cuál es la vara de medir? Porque diferentes varas darán resultados diferentes. Esto es muy importante para no perder la perspectiva. Resulta necesario, por consiguiente, elaborar un concepto de calidad de vida que no relativice el valor de las personas por consideraciones de mérito, rango o utilidad social. Que no introduzca estas comparaciones entre las personas como base para aplicarles diferentes tratamientos médicos y servicios sociales. Será un concepto que permita diferenciar entre la vida personal y la vida meramente biológica. Deberá afianzar el valor igual de toda persona, y al mismo tiempo nos ayudará a reconocer que no toda forma de vida tiene igual valor para esa persona.

Como dice Adela Cortina, "más vale, pues, aprender a priorizar, que es la exigencia primera para cualquier sociedad que quiera ser justa: lo primero es lo primero. Los mejores recursos deben emplearse para las mejores causas. Y en este orden de prioridades, el trabajo por el desarrollo de las personas y de los pueblos es a todas luces prioritario como cuestión ineludible de justicia"⁸. Podría pensarse entonces que, para reforzar esa línea de pensamiento y de actuación, el mejor camino consiste en debilitar las tendencias sociales que fomentan la falsa idea de la

autosuficiencia, sea de la persona o de los países, y potenciar aquellas tendencias que nos recuerdan que nos necesitamos mutuamente, que somos seres de carencias y sólo cooperando podemos superarlas.

Las razones que nos mueven a la hora de tomar decisiones pueden ser de muy distinta índole. Ni el subjetivismo, ni el emotivismo, ni el relativismo, ni el utilitarismo son buenos compañeros de viaje y llevan a resultados que difícilmente podremos compartir. Aquí habría que recordar a ese gran filósofo del siglo XVIII, Kant, y su imperativo categórico: "Obra sólo según una máxima tal que puedas querer al mismo tiempo que se torne ley universal". Acaso terminemos descubriendo que el interés por el bien de los demás que se manifiesta en la práctica de la justicia es condición ineludible de mi propio bien. Por tanto, el concepto de calidad de vida sólo podrá invocarse en beneficio del individuo en cuestión, y de nadie más. La decisión no podrá perseguir el interés de otros o de la sociedad. Y, naturalmente, el balance decisivo de los beneficios deberá ser hecho por el propio individuo o sus sustitutos legales. Un concepto tal de calidad estará, además, contrapesado por el principio de santidad de vida, que asegure el valor intrínseco e igual de toda vida humana, y que sitúe la carga de la prueba en aquellos que desean tomar decisiones que puedan significar una discriminación de la persona (aun sabiendo que no toda discriminación es injusta).

La ética debe partir de la afirmación indiscutible de un principio absoluto, que es el de la sacralidad del ser humano. Este principio de la sacralidad de la vida humana es absoluto. Es el canon de toda la moralidad. A partir de estas consideraciones, se puede concluir que cada sociedad y cada individuo deben dotar de contenido en cada momento concreto al principio formal de sacralidad de la vida humana. De este modo cada sociedad define lo que entiende por calidad de vida. Esta calidad de vida se estructura en dos niveles, uno público y otro privado. Cada individuo define individual y socialmente su propio sistema de valores, su concepto de vida y de calidad y, por tanto, de felicidad. Desde ahí establece el propio proyecto de vida. Esto es lo que hoy se llama ética de máximos, que en Bioética se expresa en los principios de autonomía y beneficencia. Al mismo tiempo, todos los miembros de una sociedad deben consensuar, mediante el procedimiento de la voluntad general, un conjunto de valores que sean respetados por todos, aun coactivamente. En el nivel de la ética pública, la definición general de calidad de vida que realiza la sociedad se expresa en forma de leyes. Hoy es tópico denominar este nivel como el de la ética de mínimos de una sociedad (en Bioética se habla a este nivel de los principios de no maleficencia y de justicia).

La calidad de vida privada o de máximos y la pública o de mínimos se expresa en forma de principios y normas que pretenden ser universales, como lo son los principios de la Bioética o las leyes jurídicas. Pero tanto los unos como los otros tienen excepciones, precisamente porque no tienen carácter absoluto. Criterios como el estado de necesidad, la legítima defensa, el carácter ordinario o extraordinario de los hechos, su costo desproporcionado, etc., permiten hacer excepciones a los principios materiales deontológicos. Es otro sentido, el último, en el cual se utiliza el término calidad de vida. En consecuencia, se puede decir que el concepto de calidad de vida no es incompatible con el de sacralidad de la vida humana, sino, muy al contrario, complementario suyo. Por su parte, la calidad de vida comprende varios niveles, por lo menos tres: calidad de vida privada o de máximos, calidad de vida pública o de mínimos, y el criterio de la excepcionalidad, que permite definir lo que es calidad en unas circunstancias concretas y a la vista de unas ciertas consecuencias.

Por otra parte, y aun cuando personalmente considero que las escalas para medir la calidad de vida sirven de bien poco, conviene no olvidar que los instrumentos de medida han de reunir una serie de propiedades psicométricas: fiabilidad, validez, duración del test equilibrada, facilidad de administración, facilidad de codificación y análisis. Se debe tener muy en cuenta quién es el que realiza la evaluación. La importancia y el uso que se haga de una evaluación de calidad de vida no puede ser la misma en los distintos casos.

- a) La evaluación realizada por la propia persona es la que puede tener mayor fuerza en la toma de decisiones concretas.
- b) La evaluación realizada por médicos y expertos sólo adquiere verdadera fuerza en el caso de personas incompetentes para decidir por sí mismas, cuyas preferencias son desconocidas. Y permanece ligada por el compromiso de buscar el máximo beneficio del paciente. O bien, si las consideraciones de justicia distributiva lo requieren, deberá tender a buscar la maximización de la utilidad de los recursos disponibles. Es de la máxima

importancia que sean evitados los prejuicios, las falsas apreciaciones y las actitudes negativas hacia las personas o alguna de sus dimensiones.

c) La evaluación de los observadores externos puede ser tomada en cuenta en el establecimiento de los objetivos de política social. Sin embargo, queda siempre abierto el problema del derecho de la mayoría a imponer sus criterios a las minorías.

A MODO DE CONCLUSIÓN

Es imposible no soñar vidas más hechizadas y etéreas, salvo si uno se contenta con una vida sin sabor ni color. Cuando el único horizonte de nuestras vidas es lo cotidiano como tal, existe el riesgo de que las incertidumbres meteorológicas se presenten como acontecimientos considerables y nuestra vida interior tienda a reducirse a la de nuestras molestias gástricas. Algunos viven y otros parecen tan sólo subsistir. El juicio es severo, pero al menos transmite perfectamente la exigencia de evaluar la vida sin salir de la vida, de separar la existencia realizada de sus alternativas mediocres, oponiendo banalidad y plenitud, vacuidad e intensidad. Por consiguiente, la humanización del mundo conlleva el elogio de lo cotidiano y de su opuesto absoluto, el respeto a la vida humana en todo su ciclo vital y la atención a las circunstancias del caso concreto. Difícil tarea, pero no imposible. Es una actitud existencial, una opción fundamental. No sé si habré aclarado algo el significado y el uso de esta expresión, pero ésa era mi intención.

Calidad de vida es hablar de capacidad de innovación y originalidad. Lo que amenaza las vidas de las personas con síndrome de Down no es otra cosa que la trivialidad, entendida como ausencia de relieve, de altura, de profundidad, de relación con lo grandioso y trascendente. Nuestro principal defecto a la hora de diseñar su futuro radica en confundir un medio provisional con una finalidad última y, de este modo, estrechar su horizonte vital. El concepto aquí examinado invita a pensar la vida de las personas con síndrome de Down con mayor clarividencia, sin pretender medirla ?error fatal y patógeno? con el rasero de la homogeneidad, cuyo carácter inmoral está fuera de toda duda. En lugar de rehuir las dificultades de la vida, nos interesa percibir la condición humana tal como es, sin florituras ni evasivas, con radical lucidez pero sin desencantamientos impropios, y en el marco de un horizonte amplio, sabiendo distinguir entre lo que depende de nosotros y lo que está fuera de nuestro control, para no generar (ni generarnos) falsas expectativas que no conducen más que a la frustración y al agotamiento: los seres humanos viven infelices, la mayoría de las veces, no tanto por las circunstancias concretas de su existencia cuanto porque se afanan denodadamente en adquirir los bienes que no pueden obtener y en evitar los males que son ineludibles, dejando escapar mientras tanto las posibilidades reales que sí tenían.

La calidad de vida de las personas con síndrome de Down se debe buscar de forma consensuada con un amplio conjunto de personas que representen los diversos agentes implicados: las propias personas con discapacidad, sus familias, los profesionales, las instituciones proveedoras de servicios, la comunidad en general. Una evaluación que habrá de ser dinámica, abierta, sometida a revisión, sin dogmatismos, hecha con humildad y tolerancia. Los comités de ética asistencial constituidos en cada centro u organización pueden ser una buena herramienta en este proceso, si están bien constituidos y no son un simple objeto decorativo (no confundamos, por favor, la ética con la estética). Es necesario el debate y la investigación continuos sobre estos asuntos para asegurar que se incorporan de forma apropiada en la planificación y evaluación de servicios para las personas con discapacidad, sabiendo que, aunque existe una estrecha relación entre la calidad de vida de los sujetos con discapacidad y la calidad de los servicios, estos no son sinónimos. Debemos continuar asegurando que estas personas tengan acceso a la mejor vivienda, cuidado de la salud, actividades de ocio, empleo digno y todo lo demás que una sociedad justa y democrática puede y debe proporcionar a sus ciudadanos. Pero no debemos olvidar nunca que lo que prioritariamente debe hacer una sociedad es proporcionar opciones; a pesar de las buenas intenciones, no debería imponer estándares ni confundir el bienestar con el bien-ser.

Los profesionales y los familiares deben ver cómo los objetivos de calidad de vida se relacionan con un conjunto amplio de necesidades y capacidades; con los derechos humanos y libertades civiles de las personas con síndrome de Down; y con su participación completa en la comunidad como ciudadanos plenos, iguales y dignos (entre la tutela y el respeto). Subrayar, una vez más, que la búsqueda de la calidad de vida por parte de las personas con síndrome de Down no es menos compleja de lo que resulta para el común de los mortales. Para entender mejor las experiencias individuales, los valores y necesidades humanas comunes y específicas de la cultura que subyacen a las evaluaciones de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down, lo

mejor es que profesionales, expertos y familiares reflexionemos sobre esas mismas cosas relacionadas con nuestra propia calidad de vida.

Debemos evitar asunciones estereotipadas sobre los valores de los otros. En su lugar, debemos enfocar los temas de calidad de vida y de su evaluación con una actitud de apertura y respeto por las necesidades y valores de cada persona con síndrome de Down, sabiendo que cada persona es una historia sagrada única e irrepetible, valiosa en sí misma y que aporta un gran significado al conjunto de la sociedad (aunque a veces no sepamos entenderlo ni apreciarlo), porque el síndrome de Down no es un simple error de la Naturaleza, algo simplemente obvio y evitable, sino condición misma de la naturaleza humana, que es finita, contingente, frágil y vulnerable.

NOTAS AL PIE

1 Así traté de justificarlo en mi trabajo "Homo homini res sacra. Sobre la dignidad humana", *Compostellanum* 50 (2005) 261-289.

2 FERRY, L., ¿Qué es una vida realizada? Una nueva reflexión sobre una vieja pregunta (Paidós, Barcelona 2003), p. 63.

3 GRACIA, D., *Fundamentación y enseñanza de la bioética* (Editorial El Búho, Bogotá 1998), pp. 155-173.

4 SCHALOCK, R.L. - VERDUGO, M.A., *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales* (Alianza Editorial, Madrid 2003), p. 19. Ver también: VERDUGO, M.A., *Escala integral: evaluación objetiva y subjetiva de la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual* (CEPE, Madrid 2009); AA.VV., *Mejorando resultados personales para una vida de calidad* (Amarú, Salamanca 2009).

5 Les invito a leer lo que sobre ello escribí en mi *Introducción a la Bioética* (PPC, Madrid 2005).

6 Sobre todo ello hemos escrito en: [Canal Down21](#) .

7 El sociólogo francés Gilles Lipovetsky ofrece una visión penetrante y a la vez sensata de esta cuestión en su libro *La sociedad de la decepción* (Anagrama, Barcelona 2008). Un libro que no deja indiferente, que abre vías de reflexión para comprender nuestro presente, condición previa para saberse situar ante él con sentido, que es de lo que se trata.

8 CORTINA, A., *Las fronteras de la persona* (Taurus, Madrid 2009), p. 226.