



**Principios básicos en la
promoción de la calidad de vida**





Autonomía y desarrollo (*empowerment*)

Es fundamental que los programas, políticas y servicios destinados a las personas con SD les permitan ser tan independientes como les sea posible y tener el máximo control sobre sus propias vidas. Para ello, será preciso que todos estos apoyos confluyan en un solo objetivo: educar, preparar y formar a las personas con SD, para la autonomía, el desarrollo personal y profesional (empleo). A la vez se sensibiliza y prepara a la sociedad para acoger y aprovechar esta productiva y enriquecedora demanda, tal y como ocurre con la población general emergente. ■

Asistencia médica especializada

La asistencia médica especializada es esencial para las personas con SD. Este colectivo, por sus características propias, debe tener acceso íntegro a los servicios médicos asistenciales más básicos y eficaces, incluyendo sin excepción alguna, desde el principio de su vida, la llamada “atención temprana” (intervención de objeto sociosanitario que está especialmente indicada en casos de síndrome de Down, y que hoy por hoy no presta el Sistema Nacional de Salud, sino que es provista en la mayoría de los casos por los Servicios Sociales y de Educación). Todo esto se ha de traducir en la provisión de un excelente servicio de diagnóstico, expertos bien informados y formados en síndrome de Down, tratamientos médicos más adecuados y eficaces, y cualquier otro servicio que atienda sus necesidades médicas particulares. ■

Asistencia continua (cuidados de larga duración)

La asistencia continua se refiere a la atención sanitaria a domicilio, centros de respiro, centros de día para adultos y a otros servicios, diseñados para atender, en su caso, determinados deterioros funcionales. La calidad de la vida de las personas con SD mejora significativamente cuando cuentan con apoyos en el hogar, en la comunidad, y cuando sus cuidadores reciben las ayudas económicas adecuadas a cada situación particular. ■

Promoción de la salud y prevención de la enfermedad

Además de la asistencia médica especializada, existen otras actividades y servicios no explícitamente médicos, pero sí implícitos, que promueven el bienestar, la salud y previenen la aparición de cualquier enfermedad no necesariamente vinculada al síndrome de Down, sino enfermedades que también aparecen en población general. Algunas de las actividades de promoción de la salud son las técnicas de relajación, el manejo del estrés, la solución de problemas, etc. La prevención de la enfermedad incluye las vacunas y otros servicios médicos rutinarios. ■



Estilos de vida y educación para la salud

La educación temprana para la salud desde la familia, los centros escolares y profesionales, en lo que se refiere a hábitos de higiene, alimentación, ejercicio físico, ocio y descanso, y sobre todo la prevención de comportamientos de riesgo para la salud (tabaquismo, sedentarismo, nutrición incorrecta, entre otros) ha demostrado su capacidad de transformar los estilos de vida de la población general. Desde esta perspectiva nos preguntamos entonces por qué no hacer lo mismo con este colectivo. ■

Apoyo a los miembros de la familia

La mayoría de las funciones de atención y cuidado de las personas con SD son cubiertas por los miembros de la familia y otros cuidadores informales. La familia y amigos se benefician de los servicios diseñados para ayudarles a hacer frente al estrés y otras repercusiones asociadas a la discapacidad. En este sentido es fundamental el apoyo que prestan las asociaciones y su relación con las familias. ■

Educación

En general, para participar en actividades relacionadas con la educación, las personas con SD necesitan que las instituciones educativas acepten su discapacidad y se adapten a sus necesidades especiales. Por ello se hace especialmente importante insistir en la necesidad de favorecer, siempre que sea posible, la educación inclusiva, como la mejor alternativa para estas personas. ■

Empleo, actividades ocupacionales y de voluntariado

Por un lado, señalar que el trabajo supone un fuerte impacto en la autoestima, en la autonomía económica y en el desarrollo del individuo en general. Por otro lado, indicar que las actividades ocupacionales y de voluntariado también reportan beneficios implícitos en la autoestima, autonomía y desarrollo de las personas. Por qué no va a ser lo mismo, se entiende, en el caso de las personas con SD. Lo que está detrás de esta pregunta es la normalización de las alternativas vitales (personales, educativas, laborales y sociales) de las personas con SD, de tal modo que su capacidad de elección y su autonomía sea la misma que la de las demás personas. Así, si se pretende que las personas con SD sean tan libres y capaces como la población general, lo primero que han de lograr estas personas antes de llegar a la actividad ocupacional y al voluntariado como única elección, sea precisamente un empleo remunerado, con apoyo o sin él, a través del empleo ordinario, de los centros especiales de empleo u otros medios dispuestos para tal fin.



Principios básicos en la promoción de la calidad de vida

Por tanto, en la medida en que sea posible acometer los cambios y adaptaciones necesarios (trabajar por horas, contar con más descansos en la jornada laboral, trabajar solamente por las mañanas, etc.) que favorezcan la actividad laboral de las personas con SD, se debería de hacer sin excepción. De este modo, se hace especialmente relevante favorecer, y premiar en su

justa medida, cualquier iniciativa que, en primera instancia, apoye el empleo ordinario, el empleo con apoyo y los centros especiales de empleo para este colectivo con medidas especiales de empleo. Y en segunda instancia, apoye la actividad ocupacional y de voluntariado de estas personas, que no a la inversa, como se viene haciendo actualmente. ■