

LA PROMOCIÓN DE LA SALUD ANTE LA DISCAPACIDAD

ÍNDICE

PRÓLOGO

PRESENTACIÓN

1.- LA SALUD COMO DERECHO HUMANO

1.- EL DERECHO A LA SALUD

- 1.1.1.- Una población importante
- 1.1.2.- Reivindicaciones crecientes
- 1.1.3.- La salud en le marco de los derechos humanos
- 1.1.4.- Superar el enfoque benéfico-asistencial

2.- EL DESMANTELAMIENTO DE LA DISCAPACIDAD

- 1.2.1.- Cambio de perspectiva
- 1.2.2.- Nuevo marco conceptual
- 1.2.3.- Reivindicaciones de las personas con discapacidad
- 1.2.4.- La convención de Naciones Unidas (2006)

3.- LA CUESTIÓN DE LA DEPENDENCIA

- 1.3.1.- Las necesidades de apoyo
- 1.3.2.- Alcance de la dependencia
- 1.3.3.- Factores desencadenantes
- 1.3.4.- El espacio sociosanitario

4.- COMPRENDER LA SALUD EN LA DISCAPACIDAD

- 1.4.1.- Situación de la salud de las personas con discapacidad
- 1.4.2.- La práctica médica
- 1.4.3.- La encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud
- 1.4.4.- Las esperanzas de salud

2.- LA PROMOCION DE LA SALUD

2.1.- SALUD PARA TODOS EN EL SIGLO XXI

- 2.1.1.- El llamamiento de Salud para Todos
- 2.1.2.- Salud para todos en el siglo XXI
- 2.1.3.- El fomento de una sociedad sana

2.2. - EXIGENCIAS DE LA PROMOCION DE LA SALUD

- 2.2.1.- Requisitos para la salud
- 2.2.2.- Estrategias y programas
- 2.2.3.- La política de promoción de la salud

2.3.- OBJETIVOS DE LA PROMOCION DE LA SALUD

- 2.3.1. - Solidaridad y equidad en salud
- 2.3.2.- Una estrategia multisectorial
- 2.3.3.- Cambio de enfoque en el sector sanitario

2.4.- LÍNEAS ESENCIALES DE ACCIÓN ANTE LA DISCAPACIDAD

- 2.4.1.- Necesidad de políticas de promoción de la salud
- 2.4.2.- Nuevas oportunidades
- 2.4.3.- Atender las necesidades de las personas

3.- EDUCACION INTEGRAL Y SALUD

3.1.- LA EDUCACIÓN PREVENTIVA

- 3.1.1.- Objetivos preventivos
- 3.1.2.- Ámbitos para la acción preventiva
- 3.1.3.- Declaración de Rehabilitación Internacional (1996).

3.2.- MOMENTOS Y ÁMBITOS DE LAS ACTIVIDADES PREVENTIVAS

- 3.2.1.- Fases de la prevención
- 3.2.2.- Tipos de prevención
- 3.2.3.- Programas para la acción
- 3.2.4.- Seguridad infantil en la Unión Europea

3.3.- LA EDUCACIÓN TERAPÉUTICA

- 3.3.1.- La rehabilitación
- 3.3.2.- Ayudas para personas con dificultades
- 3.3.3.- Exigencias de la educación terapéutica
- 3.3.4.- Prestación de servicios de rehabilitación

3.4.- EXIGENCIAS DEL PLENO DESARROLLO EDUCATIVO

- 3.4.1.- La discapacidad como práctica de libertad
- 3.4.2 - Complejidad de la acción educadora
- 3.4.3.- Perspectiva integral de la salud
- 3.4.4.- La autonomía como meta

4.- HACIA RESPUESTAS INTEGRALES A LA SALUD

4.1.- DEMANDAS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDADES

- 4.1.1.- Exigencias para la sociedad
- 4.1.2. - Reivindicaciones en el ámbito sanitario
- 4.1.3.- Demandas del CES y del CERMI

4.2.- NECESIDAD DE PLANES ESPECÍFICOS DE SALUD

- 4.2.1.- Demanda de planes específicos
- 4.2.2.- Responsabilidad de los poderes públicos
- 4.2.3. - Plan integral de salud para las personas con discapacidad del CERMI

4.3.- PRINCIPIOS PARA LA ACCIÓN

- 4.3.1.- Principios para la atención a las personas
- 4.3.2.- Principios para el compromiso público
- 4.3.3.- Hacia un modelo de protección social

4.4.-ESTRATEGIAS PARA EL DESARROLLO

- 4.4.1.- Demandas a los planes integrales
- 4.4.2.- Exigencias del Plan de Acción
- 4.4.3.- Exigencias del tratamiento

5.- HACIA UNA ESCUELA SALUDABLE

5.1.- LA ESCUELA PROMOTORA DE SALUD

- 5.1.1.- Importancia de la salud en la escuela
- 5.1.2 - Objetivos de la escuela saludable
- 5.1.3.- Planes estratégicos

5.2.- TRANSVERSALIDAD DE LA EDUCACIÓN PARA LA SALUD

- 5.2.1.- La cuestión de las técnicas
- 5.2.2. - La transversalidad
- 5.2.3.- Necesidad de superar barreras

5.3.- NECESIDAD DE AMBIENTES SANOS

- 5.3.1- La escuela como contexto saludable
- 5.3.2.- Cuestiones de interés universal
- 5.3.3.- Colaboración con los movimientos sociales

5.4.- LA ESCUELA PARA TODOS

- 5.4.1.- Sentido de la escuela inclusiva
- 5.4.2.- Revisar el modelo de escuela
- 5.4.3.- Compromiso con la comunidad

6.- LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

6.1.- PROGRAMA DE SALUD

- 6.1.1.- Programa español de salud para personas con Síndrome de Down
- 6.1.2.- Principios básicos
- 6.1.3.- Programas en los servicios nacionales de salud

6.2.- ASPECTOS PSICO-SOCIALES DEL SINDROME DE DOWN

- 6.2.1.- Características de las personas con S. de Down
- 6.2.2.- El papel de los padres
- 6.2.3.- Apoyo al desarrollo

6.3.- DESDE LA ATENCIÓN TEMPRANA A LA EDUCACIÓN DE HÁBITOS SALUDABLES

- 6.3.1.- La atención temprana
- 6.3.2.- La higiene como tarea educativa
- 6.3.3.- Necesidad de programas específicos

6.4.- PROGRAMAS ESPECÍFICOS: SEXUALIDAD Y AFECTIVIDAD

- 6.4.1.- Falta de reconocimiento de esta necesidad
- 6.4.2.- Necesidad de trabajo conjunto entre padres y profesionales
- 6.4.3.- Propuesta de actuación

7.- LOS INMIGRANTES

7.1.- LA SALUD EN LOS INMIGRANTES

- 7.1.1.- Necesidades relacionadas con la salud
- 7.1.2.- Situación del menor inmigrante
- 7.1.3.- Los menores extranjeros no acompañados

7.2.- EL DERECHO AL DESARROLLO INTEGRAL

- 7.2.1.- Situación escolar

- 7.2.2.- Dificultades del alumnado inmigrante
- 7.2.3.- Compromiso de la Unión Europea

7.3.- RESPONSABILIDAD DE LA ESCUELA

- 7.3.1.- Participación de las familias inmigrantes
- 7.3.2.- Acciones a realizar por las instituciones
- 7.3.3. - La protección de menores inmigrantes

7.4.- HACIA LA ERRADICACIÓN DE LA EXCLUSIÓN SOCIAL

- 7.4.1.- Necesidad de justicia social
- 7.4.2. - Educación multicultural crítica
- 7.4.3.- Compromiso con la salud

8.- LOS NIÑOS CON ENFERMEDADES

8.1.- LAS ENFERMEDADES

- 8.1.1.- Las "enfermedades raras"
- 8.1.2.- La enfermedad crónica
- 8.1.3.- La hospitalización

8.2.- PROBLEMÁTICA DEL NIÑO HOSPITALIZADO

- 8.2.1.- Reacciones de los niños
- 8.2.2.- La experiencia de la hospitalización
- 8.2.3.- Vivencias únicas

8.3. LA RESPUESTA EDUCATIVA

- 8.3.1.- La familia ante la enfermedad del hijo
- 8.3.2.- La escuela ante la enfermedad
- 8.3.3. - Criterios para la acción escolar

8.4.- LA ATENCIÓN HOSPITALARIA

- 8.4.1- La pedagogía hospitalaria
- 8.4.2- El aula hospitalaria
- 8.4.3- Criterios para la acción educadora

A MANERA DE CONCLUSIÓN

BIBLIOGRAFIA

Con el tiempo me doy cuenta de que lo interesante no son tanto las vidas de las personas con discapacidad, sino las de los válidos actuando torpemente frente a la diferencia (Marta Allué, 2002).

LA PROMOCION DE LA SALUD ANTE EL FENÓMENO DE LA DISCAPACIDAD

PRESENTACIÓN

Acaba de celebrarse la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, en Nueva York, del 14 al 25 de agosto (Naciones Unidas, 2006). Se reconoce que el sistema de derechos humanos actual tiene por objeto promover y proteger los derechos humanos de las personas con discapacidad, pero las normas y los mecanismos existentes de hecho no proporcionan protección adecuada para los casos concretos de personas con discapacidad. Evidentemente es hora de remediar ese defecto. Es lo que pretende la convención:

elaborar y poner en práctica políticas, leyes y medidas administrativas para asegurar los derechos reconocidos en la convención y abolir las leyes, reglamentos, costumbres y prácticas que constituyen discriminación (Artículo 4).

Habida cuenta de que es esencial que cambien las percepciones para mejorar la situación de las personas con discapacidad, los países que ratifican la convención deben combatir los estereotipos y prejuicios y promover la conciencia de las capacidades de esas personas y su contribución a la sociedad, señala el artículo. Los países, por otra parte, según la convención, deben garantizar que las personas con discapacidad disfruten del derecho inherente a la vida en un pie de igualdad con otras personas, asegurar la igualdad de derechos y el adelanto de las mujeres y las niñas con discapacidad y proteger a los niños con discapacidad.

En septiembre de 2005, por otra parte, los dirigentes mundiales celebraron una cumbre en Nueva York para examinar los progresos realizados desde que se proclamó la Declaración del Milenio, aprobada por todos los estados miembros en el año 2000. Previamente el Secretario General había presentado un proyecto de programa a examinar en la cumbre con miras a la adopción de medidas. Se trata de decisiones normativas y de reformas que pueden aplicarse si se consigue movilizar la voluntad política necesaria (UN, 2005).

Los acontecimientos posteriores a la Declaración del Milenio, se indica en este informe, exigen que se revitalice el consenso sobre los desafíos y las prioridades fundamentales y que ese consenso se convierta en acción colectiva:

Para ello debemos guiarnos por las necesidades y las esperanzas de los pueblos de todo el mundo. El mundo debe promover juntas las causas del desarrollo, la seguridad y los derechos humanos, porque de otro modo ninguna de ellas podrá triunfar. La humanidad no podrá tener seguridad sin desarrollo, no podrá tener desarrollo sin seguridad y no podrá tener ninguna de las cosas si no se respetan los derechos humanos.

En este marco resalta más la importancia de la salud como un elemento básico para la vida de cualquier persona. La preocupación por mantener la salud ocupa un lugar cada

vez más privilegiado en la jerarquía de valores de nuestra sociedad. No tener buena salud implica una pérdida en la calidad de vida a la que aspiran la inmensa mayoría de las personas. La salud es parte fundamental de la idea de bienestar que tiene cualquier persona y su ausencia constituye en muchas ocasiones una evidente manifestación de la marginación de la misma, lo que sucede en no pocas ocasiones con las personas con discapacidad.

Pero la salud no se puede reducir a la ausencia de enfermedad, sino que exige también la búsqueda del pleno bienestar de la persona. En este sentido, la preocupación actual por la salud presenta diferentes manifestaciones, desde la proliferación de actividades para mantenerse en forma hasta la facilidad con la que se accede a los servicios sanitarios para atajar cualquier síntoma de enfermedad física o psíquica, pasando por la amplia difusión de medicinas alternativas que tratan de dar respuesta a los problemas que la medicina tradicional no parece dar o los programas de autoayuda.

Los organismos nacionales e internacionales también se muestran sensibles a esta cuestión cuando empiezan a dar más importancia a la salud que a las deficiencias (OMS) y se interesan más por el estado de la salud de las personas con limitaciones (Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999) que por sus carencias (INE, 1999).

La Salud para Todos se ha convertido en un objetivo a escala mundial a propuesta de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1999). Y para conseguir este propósito, este organismo internacional entiende necesario, en primer lugar, reducir las desigualdades sanitarias entre los países y, dentro de los países, asegurar a todos los habitantes iguales posibilidades de desarrollar y preservar su salud, lo que implica la necesidad de potenciar estas posibilidades en los países, los grupos y los individuos que están más desprovistos. En segundo lugar, reforzar la salud a la vez que se reduce la enfermedad y sus consecuencias. Las metas asumidas indican con claridad el sentido y el alcance que se da a la salud, pues se trata de:

- *Asegurar la igualdad ante la salud, reduciendo las diferencias en el estado sanitario entre los países y entre los grupos socioeconómicos en el interior de un mismo país.*
- *Añadir vida a los años, asegurando el pleno desarrollo y la plena utilización del potencial físico y mental integral o residual de las personas, de manera que se pueda gozar plenamente de la vida y que hicieran posible prevenir la enfermedad y abordarla de manera sana.*
- *Añadir salud a la vida, reduciendo la morbilidad y la incapacidad.*
- *Añadir años a la vida, luchando contra la muerte prematura, lo que es lo mismo, alargando la esperanza de vida.*

Son grandes objetivos que pierden su propia esencia si no los alcanzan también a las personas con limitaciones del tipo que sean, ya que se trata de conseguir la salud para todos. La salud, por otra parte, tiene mucho que ver con la discapacidad. Si en muchos casos la falta de salud está en el origen de la discapacidad, en otros, la discapacidad, si no se recibe la atención adecuada, puede derivar en enfermedades varias.

La perspectiva integral e integradora de la salud tiene en cuenta tanto los aspectos físicos y psíquicos como los sociales y éticos. La salud, a nivel físico, puede entenderse

como un estado del organismo con un funcionamiento equilibrado y armonioso de todos sus órganos, estado natural de los seres vivos. A nivel psíquico, se refiere a la aptitud para funcionar de modo armonioso y efectivo sabiendo afrontar situaciones difíciles y recuperar el equilibrio dinámico. A nivel social, se trata de una interrelación adecuada con las personas y con el entorno.

La Asamblea Mundial de la Salud reconoce, por otra parte, la importante contribución que las personas con discapacidades aportan a la sociedad, y que la asignación de recursos a su rehabilitación constituye una inversión para todos. Como también valora una información fiable sobre diversos aspectos de la prevención, rehabilitación y atención de las discapacidades, y la necesidad de invertir en los servicios de salud y rehabilitación requeridos para asegurar la igualdad de oportunidades y la calidad de vida a todas las personas.

La salud para todos constituye, pues, una gran reto para la sociedad mundial. Pues si, por una parte, las discapacidades tienen su origen en condicionantes sociales, por otra, las discapacidades se vinculan más a la función social que a la función orgánica, la enfermedad y la deficiencia. Se comprende así la responsabilidad que compete a los miembros de la sociedad, entre los que conviene destacar a los profesionales comprometidos con la salud y el bienestar de las personas con discapacidades, como sucede en el caso de los educadores.

Al ser consideradas las personas con discapacidades como "minusválidas", se ha entendido que sus derechos no van más allá de la beneficencia y la solidaridad. Sin embargo, como ciudadanos de pleno derecho, personas totalmente válidas, ellos han de gozar del mismo bienestar que cualquier otro. Se trata, pues, de poner los medios que ayuden a conseguir esta gran meta y disfrutar así de una sociedad humanizada y comprometida con los derechos de todas las personas, lo que redundará en beneficio de todos y de cada uno de nosotros. Y la promoción de la salud, precisamente, con su planteamiento integral de los condicionantes y del compromiso con la salud de las personas, posibilita y exige una perspectiva nueva de la relación entre la salud y la compleja cuestión de la discapacidad.

La formación sobre estos contenidos de los profesionales relacionados con las personas con discapacidades constituye, en consecuencia, una exigencia inaplazable. No se puede atender con plenitud a estas personas, si no se tienen en cuenta sus necesidades en relación con la salud, sean preventivas o terapéuticas. ¿Dónde quedaría entonces el desarrollo integral propuesto como meta? De ahí la urgencia de incluir información y formación sobre la cuestión de la discapacidad como fenómeno complejo así como sobre las diferentes discapacidades y las necesidades y demandas de personas con discapacidad y de sus familias, en los programas de formación del personal educador. Su preparación quedaría incompleta sin una visión social de la salud y sin una formación que contemple las diferentes dimensiones de la persona humana.

A esta gran tarea quiere contribuir este libro, entendiendo que los educadores somos parte de este "personal de la salud", pues a nosotros corresponde el "cuidado educativo" como apoyo y orientación para el pleno desarrollo de las personas con discapacidades, desde el convencimiento de que la salud integral importa mucho, para ellos y para todos nosotros. Los contenidos aquí presentados, dada la complejidad de los temas y el poco espacio para profundizar en cada uno de ellos, se dirigen, no a los profesionales

especialistas, sino a todas aquellas personas comprometidas con la educación de las personas con discapacidades.

Este trabajo se presenta como una introducción que intenta estimular la reflexión y el estudio de la relación entre la salud y discapacidad, con la mirada puesta en el apoyo educativo el bienestar de las personas con diferentes limitaciones. Se tratan situaciones específicas que pueden afectar a la escuela como es la enfermedad crónica, el sida, el cáncer, las necesidades relacionadas con la salud de las personas con síndrome de Down o de los inmigrantes. Pero se podrían haber tratado otros muchos como el daño cerebral, la anorexia, los accidentes infantiles, etc. Pero las limitaciones de un texto introductorio obligan a seleccionar no sólo los temas presentados relativos a problemáticas específicas sino también los contenidos a tratar dentro de ellas. En este sentido, los temas aquí tratados, se presentan como invitación y apoyo para profundizar en otros muchos aspectos relacionados con el pleno desarrollo de las personas con limitaciones.

De todas formas, lo que se pretende con este libro no es otra cosa que resaltar y apoyar el derecho a la salud de las personas con limitaciones desde la lectura social de la relación entre el fenómeno de la discapacidad y la cuestión de la salud. Precisamente, la acción educadora auténtica, orienta y apoya el desarrollo personal y social de las personas con limitaciones al proporcionarles no sólo información y habilidades vitales, sino también los recursos sociales necesarios para poder vivir de forma saludable. De este modo se incrementan las opciones disponibles para que estas personas ejerzan un mayor control sobre su propia salud y sobre el medio ambiente, de forma que puedan optar a todo lo que propicie la salud, no desde una visión ingenua, sino crítica y comprometida.

A la sociedad compete esa apertura y flexibilidad necesarias para que cada ciudadano, con su propia personalidad y limitaciones, pueda moverse con autonomía y libertad sin necesidad de estar previamente "marcados". De lo contrario, ella (nosotros) es la "discapacitada", tanto por su incapacidad de prevenir las diferentes discapacidades como por no ser capaz de atender las necesidades de todos sus miembros. Por otra parte, conviene resaltar que la incapacidad de reconocer al otro o de considerarlo como inferior está en el origen de injusticias de todo tipo en la historia de la humanidad.

El propio término "discapacidad", de todas formas, sigue siendo una etiqueta excluyente en el contexto social actual, facilitado por el propio término utilizado con su prefijo negativo y por la carga generalista implícita, al hacer alusión a todas las discapacidades sin especificar nada. Aquí se prefiere hablar de personas con limitaciones o discapacidades, incluyendo tanto las físicas y psíquicas como las sociales, reservando el término "discapacidad" para referirse el fenómeno social en su conjunto que incluye tanto la problemática de las personas con limitaciones como las respuestas sociales ofrecidas que no dejan ser un elemento más del mismo. Porque las limitaciones están tanto en unas como en otras en una relación compleja difícil de analizar. Al enfrentarnos con la discapacidad nos encontramos ante una realidad difícil de comprender dada la complejidad de la vida misma, que en cada persona tiene un currir diferente donde las dificultades y discapacidad tienen una presencia constante, por más que se quiera ocultar su presencia.

De todas formas, en este texto, se respetará el término personas con discapacidad o términos afines como "minusválido", "discapacitado", etc., cuando proceda de

documentos a los que se hace referencia. Y se podría decir que no existe la "discapacidad", sino limitaciones o discapacidades físicas, psíquicas o sociales concretas, cuyo sentido y alcance sólo se puede valorar en función de la persona y del contexto social. En este sentido, se prefiere aquí hablar de personas con limitaciones (o discapacidades) cuando las referencias sean generalistas, especificando si son físicas, mentales o sociales cuando sea preciso. Conviene dejar constancia de que el Plan de Acción para las Personas con Discapacidad aprobado en 1996 recogía la prevención de la inadaptación entre sus objetivos, problemática que suele quedar olvidada cuando de la se habla de "discapacidad".

Reflexionar sobre la cuestión de la discapacidad e intentar comprender la situación de las personas con limitaciones concretas, no sólo servirá para responder mejor a sus necesidades, sino también nos aportará a nosotros una mejor comprensión de nosotros mismos y de la responsabilidad que tenemos con nosotros mismos y con los demás. Todos somos temporalmente válidos y un día u otro aparecerán limitaciones físicas, psíquicas o sociales que no sólo cuestionarán el sentido de la vida sino que obligarán a una adaptación difícil, pero necesaria para seguir viviendo. Incluso en esta situación, importa saber y poder vivir con plenitud,. A pesar de las discapacidades, las personas tenemos derechos, y su respeto y atención facilita que podamos ser plenamente humanos hasta el último instante vital. La sociedad saludable se conseguirá con la colaboración de todos. Y de ella depende nuestro desarrollo y bienestar.