

LIBRO DE ACTAS

# II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down:

*La fuerza de la  
visión compartida*

Granada 2010



Edita:

**Real Patronato sobre Discapacidad**

<http://www.rpd.es>

**Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad**

<http://www.mspsi.es>

Cuidado de la edición y distribución:

**Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD)**

<http://www.cedd.net>

Serrano, 140 28006 MADRID

Tel. 91 745 24 49 Fax: 91 411 55 02

[cedd@cedd.net](mailto:cedd@cedd.net)

Diseño gráfico y maquetación:

Concetta Probanza

NIPO: 864-11-029-X

---

## Prólogo

---

Entre los días 29 de abril y 2 de mayo del año 2010 se celebró en Granada el II Congreso Iberoamericano sobre el síndrome de Down, bajo el nombre de “La fuerza de la visión compartida”, organizado por Down España, la Federación Española de Síndrome de Down y patrocinado por el Gobierno de España, la Junta de Andalucía y la Fundación ONCE.

En el Congreso se dieron cita académicos, investigadores, profesionales, familias y personas con síndrome de Down procedentes de España y de la mayoría de países iberoamericanos, constituyéndose en un valioso espacio de encuentro para el intercambio de ideas, buenas prácticas y actuaciones innovadoras. Compuesto por tres ejes temáticos principales, cada uno de ellos trataba contenidos específicos de interés fundamental sobre el síndrome de Down, a través de conferencias, mesas redondas, comunicaciones y pósters.

El primer eje temático abordaba un tema clave como es el de la “Educación para la vida y acceso a la cultura de su comunidad del colectivo de personas con síndrome de Down”. El segundo eje temático analizó de manera prospectiva “El futuro de las personas con síndrome de Down”. Por último, el tercer eje temático versó sobre “El movimiento asociativo a favor de las personas con síndrome de Down, la cooperación internacional”.

Dada la riqueza de los temas tratados y su especial relevancia en la actividad profesional de las entidades y en la vida cotidiana de las personas con síndrome de Down y sus familias, el Real Patronato sobre Discapacidad, organismo colaborador del Congreso, publica ahora el Libro de Actas del Congreso con todas las sesiones que se desarrollaron en cada uno de los ejes temáticos citados, con la finalidad de dar acceso a la reflexión y el conocimiento que sobre diferentes aspectos de las personas con síndrome de Down se está desarrollando en toda Iberoamérica.

El lector que tenga en sus manos esta publicación tiene la oportunidad de acercarse y/o profundizar con exactitud a cada uno de los temas señalados y que, en la actualidad, están en la vanguardia de la reflexión científica y social que se realiza sobre las personas con síndrome de Down.

D. JAIME ALEJANDRE  
Director del Real Patronato sobre Discapacidad





## ÍNDICE

### EJE 1:

#### EDUCACIÓN PARA LA VIDA Y ACCESO A LA CULTURA DE SU COMUNIDAD DEL COLECTIVO DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

##### Conferencia Marco:

- MEL AINS COW y GERARDO ECHEITA**, *Un marco de referencia y pautas de acción para el desarrollo de sistemas de educación incluyentes.* (Inglaterra-España) 23

### TEMA 1:

#### DESARROLLO BIOLÓGICO EN SÍNDROME DE DOWN Y OTRAS DISCAPACIDADES ASOCIADAS

##### Ponencias:

- SALVADOR MARTÍNEZ PÉREZ**, *La neurobiología del desarrollo. Una revolución en marcha y sus implicaciones en Síndrome de Down.* (España) 39

- MARA DIERSSEN SOTOS**, *Descifrando el código genético en el síndrome de Down: cada vez más cerca de entender y predecir.* (España) 43

##### Comunicaciones:

- JAVIER GARCÍA ALBA**, *Déficit neuropsicológicos en síndrome de Down y valoración por doppler transcraneal.* (España) 61

### TEMA 2:

#### EDUCACIÓN INCLUSIVA (EDUCACIÓN INFANTIL Y PRIMARIA)

##### Ponencias:

- NORBERTO BOGGINO**, *La inclusión escolar en Argentina y Latinoamérica: pasado, situación actual y retos de futuro.* (Argentina) 77

- CONCHA BRETO GUALLAR y PERE PUJOLÀS MASET**, *La inclusión escolar en los centros de educación infantil y primaria: Cinco reflexiones a dúo a propósito de la historia de D.J.* (España) 93

##### Comunicaciones:

- LAURA PEYRANO DE CACCIAVILLANI**, *La escuela inclusiva intercultural creativa por una sociedad más inclusiva.* (Argentina) 137

- PILAR PINILLA CARDENETE, SUSANA ÁLVAREZ y ANA GARCÍA GÓMEZ**, *El proceso de la lectura en colaboración con los centros escolares.* (España) 145

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |     |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| <b>GABRIELA CALDERÓN GUERRERO y MARÍA TERESA NAVARRETE RAMOS</b> , <i>La lectura en voz alta como recurso para la inclusión educativa y social de niños con síndrome de Down: un estudio de caso.</i> (México)                                                                                                                                                                               | 149 |
| <b>ELÍAS VIVED CONTE y EUGENIA SALVADOR MENCERRÉ</b> , <i>Lectura fácil, diversificación de materiales didácticos e inclusión escolar.</i> (España)                                                                                                                                                                                                                                          | 165 |
| <b>ESTRELLA MARTÍNEZ BARINGO, MARÍA LUISA BARINGO SÁNCHEZ y SALVADOR MARTÍNEZ JEREZ</b> , <i>La implicación de la familia en el aprendizaje de la lectura, una experiencia.</i> (España)                                                                                                                                                                                                     | 179 |
| <b>CONCEPCIÓN RUIZ SÁNCHEZ, RAQUEL LÓPEZ MORENO y MIGUEL JESÚS CASADO MOLINA</b> , <i>Adaptación de libros de texto. Una herramienta didáctica para los niños/as con síndrome de Down.</i> (España)                                                                                                                                                                                          | 185 |
| <b>M<sup>a</sup>TRINIDAD MOYARUÍZ, MIGUELÁNGEL HERRERARUÍZ, ANA GUTIÉRREZ CAÑO, M<sup>a</sup>JOSÉ SANDOVAL ZÁBAL, JOSÉ MANUEL RUEDA GALLARDO, M<sup>a</sup>TERESA IBARRA MAÑAS, M<sup>a</sup>TERESA JEREZ RODRÍGUEZ y JULIA GIJÓN MOLINA</b> , <i>Desarrollo de los aspectos fonéticos de los alumnos con síndrome de Down como herramienta para conseguir su propia autonomía.</i> (España) | 197 |
| <b>MÓNICA GIRAUDO y MÓNICA HOYOS</b> , <i>El Proyecto Educativo Institucional: espejo de un cambio de organización e ideología.</i> (Argentina)                                                                                                                                                                                                                                              | 211 |
| <b>ELÍAS VIVED CONTE, SANTIAGO MOLINA GARCÍA y ADORACIÓN ALVÉS VICENTE</b> , <i>Desarrollo de un modelo didáctico basado en la zona de desarrollo próximo en una muestra de niños con síndrome de Down.</i> (España)                                                                                                                                                                         | 221 |
| <b>Pósteres:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |     |
| <b>EVA M<sup>a</sup> FERNÁNDEZ GÓMEZ y AURELIA BAUTISTA TORÁ</b> , <i>Anecdotario con los chicos/as con Síndrome de Down.</i> (España)                                                                                                                                                                                                                                                       | 235 |
| <b>M<sup>a</sup> DOLORES GARCÍA-LIGERO PUERTA y ANTONIO TORRÉNS PORTILLO</b> , <i>Habilidades para la adquisición de la lectura en personas con síndrome de Down</i> (España)                                                                                                                                                                                                                | 237 |
| <b>PATRICIA GILBERT SÁNCHEZ, LORETO ORTIZ LÓPEZ, SUSANA ÁLVAREZ MARTÍNEZ y EVA M<sup>a</sup> FERNÁNDEZ GÓMEZ</b> , <i>Programa de coordinación con los centros escolares.</i> (España)                                                                                                                                                                                                       | 239 |
| <b>M<sup>a</sup> DOLORES GARCÍA-LIGERO PUERTA</b> , <i>Grupo de autonomía escolar.</i> (España)                                                                                                                                                                                                                                                                                              | 241 |
| <b>M<sup>a</sup> TRINIDAD MOYA RUIZ, MIGUEL ÁNGEL HERRERA RUIZ, ANA GUTIÉRREZ CAÑO, M<sup>a</sup> JOSÉ SANDOVAL ZÁBAL, JOSÉ MANUEL RUEDA GALLARDO, M<sup>a</sup> TERESA IBARRA MAÑAS, M<sup>a</sup> TERESA JEREZ RODRÍGUEZ y JULIA GIJÓN MOLINA</b> , <i>El juego simbólico como medio de aprendizaje del lenguaje.</i> (España)                                                             | 243 |
| <b>JULIA GIJÓN MOLINA, ANA GUTIÉRREZ CAÑO, MIGUEL ÁNGEL HERRERA RUIZ, M<sup>a</sup> TERESA IBARRA MAÑAS, M<sup>a</sup> TERESA JEREZ RODRÍGUEZ, M<sup>a</sup> TRINIDAD MOYA RUIZ, JOSÉ MANUEL RUEDA GALLARDO y M<sup>a</sup> JOSÉ SANDOVAL ZÁBAL</b> , <i>El departamento de logopedia de Granada: metodología de trabajo.</i> (España)                                                       | 245 |
| <b>TERESA POMARES LÓPEZ y FRANCISCO J. ALÓS CÍVICO</b> , <i>Apoyos visuales como recurso para la enseñanza de las vocales.</i> (España)                                                                                                                                                                                                                                                      | 247 |

|                                                                                                                                                                                                                                                                        |     |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| <b>M<sup>a</sup> LUISA BARINGO SÁNCHEZ, ESTRELLA MARTÍNEZ BARINGO y SALVADOR MARTÍNEZ JEREZ</b> , <i>La implicación de la familia en el aprendizaje de la lectura, una experiencia.</i> (España)                                                                       | 249 |
| <b>M<sup>a</sup> LUISA BARINGO SÁNCHEZ, ESTRELLA MARTÍNEZ BARINGO y SALVADOR MARTÍNEZ JEREZ</b> , <i>La implicación de la familia en Primaria</i> (España)                                                                                                             | 251 |
| <b>YIVIA G.OLIVERI RIVERA, LAURA CERVANTES MANRÍQUEZ y GABRIELA CALDERÓN GUERRERO</b> , <i>Educación psicomotriz: Una propuesta para la integración del niño con Síndrome de Down a la escuela regular.</i> (México)                                                   | 254 |
| <b>MARÍADEFÁTIMAMINETTO, IASKARAMARIAABRÃO, CARMEM LUCIA GABARDO PELANDA, LARISSA GABRIELA OGLIARI THOMAZZI, ADRIANA DO PILAR RUPPERECHT ZABLONSKY, ELENICE GOMES y CLARISSA OGLIARI PEILLEK</b> , <i>Inclusión escolar en Brasil: desafíos y soluciones.</i> (Brasil) | 256 |

### TEMA 3:

#### EDUCACIÓN INCLUSIVA (EDUCACIÓN SECUNDARIA)

##### Ponencias:

|                                                                                                                                                                                                               |     |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| <b>JOSÉ RAMÓN LAGO MARTÍNEZ y SANTIAGO MARÍN GARCÍA</b> , <i>La inclusión escolar en los centros de educación secundaria obligatoria: Cinco reflexiones a dúo a propósito de la historia de J.I.</i> (España) | 259 |
| <b>MARÍA EUGENIA YADAROLA</b> , <i>De una completa integración en el secundario común hacia una educación permanente inclusiva.</i> (Argentina)                                                               | 285 |

##### Comunicaciones:

|                                                                                                                                                                                                                            |     |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| <b>SUSANA ÁLVAREZ MARTÍNEZ, NATALIA DÍAZ FERNÁNDEZ y NOEMÍ MORENO RODRÍGUEZ</b> , <i>Secundaria abre sus puertas a Granadown.</i> (España)                                                                                 | 309 |
| <b>PAULA ANA MARTINELLI</b> , <i>Un aula de transición a la vida adulta en educación secundaria obligatoria.</i> (España)                                                                                                  | 317 |
| <b>ANTONIO ALMAGRO MURCIA, TERESA IRLES LLANES y TONET RAMÍREZ SAUREU</b> , <i>Nuestro paso por la escuela.</i> (España)                                                                                                   | 331 |
| <b>MARIA DOLORES CEDEÑO MURILLO</b> , <i>Proyecto de inclusión en el Nivel post-primario (secundaria).</i> (Ecuador)                                                                                                       | 339 |
| <b>HÉCTOR OPAZO CARVAJAL</b> , <i>Modelos narrativos para la investigación del autoconocimiento emocional en discapacidad intelectual.</i> (España)                                                                        | 353 |
| <b>ELÍAS VIVED CONTE, SOL RAMO MARCO, JORGE CARDA RODRÍGUEZ y EVA FÉLIX CORONAS</b> , <i>Programa de Habilidades Sociales, autonomía personal y autorregulación. Aplicación en alumnos con síndrome de Down.</i> (España). | 367 |

##### Pósteres:

|                                                                                                                 |     |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| <b>MARC GINER LLENAS</b> , <i>La inclusión de alumnos con Síndrome de Down vista desde el pupitre.</i> (España) | 381 |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|

#### TEMA 4: EDUCACIÓN INCLUSIVA. FORMACIÓN DEL PROFESORADO

##### Ponencias:

- M<sup>a</sup> TERESA NÚÑEZ MAYÁN**, *La formación del profesorado para la inclusión educativa.* (España) 383
- SILVIA CAMPANELLA**, *Construcción de culturas inclusivas. Tensiones y resistencias. El rol de la formación del profesorado.* (Argentina) 401
- DOLORS FORTEZA FORTEZA**, *La formación del profesorado en y para la educación inclusiva desde la perspectiva de la convergencia europea.* (España) 407

##### Comunicaciones:

- ELÍAS VIVED CONTE y MARTA LIESA ORÚS**, *Escenarios de inclusión social para la formación práctica de los estudiantes de magisterio: una experiencia de aprendizaje comunitario.* (España) 421

#### TEMA 5: FORMACIÓN PROFESIONAL Y EMPLEO CON APOYO

##### Ponencias:

- INÊS MARQUES RICARDO**, *La Formación Profesional que tenemos, ¿Es la que queremos?.* (España) 435
- MARÍA MERCEDES MARTÍN SÁEZ**, *Red de Empleo Down España.* (España) 445
- MARTA L. MENDÍA**, *Empleo con Apoyo: un camino sostenido hacia la verdadera inclusión social.* (Argentina) 447

##### Comunicaciones:

- RAFAEL ESPINOSA PEÑA y MANUEL CAMPOS CEBRIÁN**, *Nuevos planteamientos de trabajo en la formación y Empleo con Apoyo.* (España) 461
- DOLORES IZUZQUIZA, TERESA RODRÍGUEZ SEGURA, MÓNICA FERNÁNDEZ-PRIDA, ANA ISABEL LOZANO, TANIA SACHANANDANI, DOLORES SACRISTÁN y M<sup>a</sup> DEL MAR TRELLO**, *Identificación de procesos de calidad en entornos laborales para la inclusión de personas con discapacidad intelectual.* (España) 471
- ADRIANA FREIRE**, *“Un sueño hecho realidad” Inserción Laboral de Jóvenes con Síndrome de Down en el Uruguay.* (Uruguay) 491
- SUSANA ÁLVAREZ MARTÍNEZ y NATALIA DÍAZ FERNÁNDEZ**, *La Oficina un espacio para todos/as.* (España) 501
- MARÍA MERCEDES MARTÍN SÁEZ, JOSÉ LUIS SÁNCHEZ COBOS y MERCEDES CANO SÁNCHEZ**, *Preparación para el acceso al empleo público.* (España) 505
- DOLORES IZUZQUIZA, M<sup>a</sup> ROSARIO CERRILLO, MÓNICA CADARSO, NURIA DE CARRANZA, ALBA GARCÍA y ROCÍO GOYARROLA**, *Discapacidad Intelectual e itinerarios formativos en el Universidad Autónoma de Madrid: Programa Promotor.* (España) 517

|                                                                                                                                                                                                                                            |     |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| <b>M<sup>a</sup> ROSARIO CERRILLO y DOLORES IZUZQUIZA</b> , <i>Estándares de calidad que favorecen la inclusión de personas con discapacidad intelectual en entornos universitarios</i> . (España)                                         | 529 |
| <b>DAVID CEBRIÁN MARTÍNEZ</b> , <i>Elegimos personas antes que carreras: el rol del educador en formación profesional</i> . (España)                                                                                                       | 543 |
| <b>BLANCA SAN SEGUNDO MADOZ</b> , <i>Mi experiencia personal en bachillerato y en el ciclo formativo de grado superior de Integración Social</i> . (España)                                                                                | 553 |
| <b>Pósteres:</b>                                                                                                                                                                                                                           |     |
| <b>JOSÉ LUIS SÁNCHEZ COBOS, MARÍA MERCEDES MARTÍN SÁEZ, JOSÉ LUIS MUROS GARCÍA y M<sup>a</sup> DEL MAR ORTIZ MORENO</b> , <i>Empleo con apoyo: la intervención del preparador laboral</i> . (España).                                      | 559 |
| <b>ANA M<sup>a</sup> ANGUITA AVELINO, NATALIA FERNÁNDEZ DÍAZ, JULIA GIJÓN MOLINA, ANA GUTIÉRREZ CAÑO y M<sup>a</sup> JOSÉ SANDOVAL ZÁBAL</b> , <i>Habilidades que se trabajan desde la formación de adultos en Granadadown</i> . (España). | 561 |
| <b>ARACELI ECHAIDE IRIBARREN y LAURA MARÍN MALO</b> , <i>Proyecto Ulises: empresa simulada donde trabajan personas con SD</i> . (España).                                                                                                  | 563 |
| <b>DAYNA VASTARELLA GONÇALVES</b> , <i>Proyecto de Inserción Laboral en Síndrome de Down Uruguay (P.I.L.E.S.D.U.)</i> . (Uruguay).                                                                                                         | 565 |
| <b>Dvd's:</b>                                                                                                                                                                                                                              |     |
| <b>CARMEN LLORENS PUJÓS</b> , <i>Una imagen mejor que mil palabras. Herramienta multimedia para la preparación laboral</i> . (España).                                                                                                     | 567 |

## TEMA 6: DEPORTE, OCIO Y ARTE

|                                                                                                                                                                                       |     |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| <b>Ponencias:</b>                                                                                                                                                                     |     |
| <b>AURORA MADARIAGA ORTUZAR</b> , <i>El ocio como ámbito de desarrollo humano para toda la ciudadanía: la inclusión en ocio de las personas con síndrome de Down</i> . (España).      | 569 |
| <b>DAVID OJEDA ABOLAFIA</b> , <i>Las personas con síndrome de Down en la creación escénica: desde el ocio a lo profesional</i> . (España).                                            | 591 |
| <b>Comunicaciones:</b>                                                                                                                                                                |     |
| <b>ALEJANDRO CEBALLOS GARCÍA y MARÍA DEL MAR ORTIZ MORENO</b> , <i>Hidroterapia en Granadown</i> . (España).                                                                          | 617 |
| <b>DOLORS PALLÀS, ARNAU ALFAGEME y LAIA PIQUÉ</b> , <i>Al son de la música, clave de superación</i> . (España).                                                                       | 625 |
| <b>DARÍO PLADA</b> , <i>7º Encuentro Deportivo Nacional de la Comarca de Los Cerros y El Mar</i> . (Uruguay).                                                                         | 631 |
| <b>NOELIA SÁNCHEZ SESTO y ANA AIERBE BARANDIARAN</b> , <i>Hábitos televisivos, personajes de identificación y valores percibidos de adolescentes con síndrome de Down</i> . (España). | 637 |
| <b>LILIANA PLANDOLIT</b> , <i>Un aporte desde la gestión socio-deportiva inclusiva de personas con síndrome de Down</i> . (Argentina).                                                | 651 |
| <b>CRISTINA M<sup>a</sup> PÉREZ SÁNCHEZ</b> , <i>Método musical para personas con síndrome de Down</i> . (España).                                                                    | 661 |

**Pósteres:**

**IGNACIO CALDERÓN ALMENDROS**, *“Se creían que no podía y lo estoy consiguiendo”*. Biografía de un músico con Síndrome de Down. (España). 667

**FRANK WILKER, FRANCISCO GUTIÉRREZ MAYA, MARINA BELÉN HENARES LÓPEZ, FEDERICO WILLEN PLEGUEZUELOS WITTE, JESÚS RUIZ GONZÁLEZ, PATRICIA TORRES HIDALGO y ÁFRICA YEBRA RODRÍGUEZ**, *“Hand in Hand: convivir con la Cultura y el Medio Ambiente”*. Un proyecto para la integración. (España). 669

**Dvd's:**

**MANUEL CAMPOS CEBRIÁN**, *6 Caras. Oscar al esfuerzo y al afán de Superación*. (España). 671

**ALDO PIATTI**, *Deporte Educación: de la pedagogía a las buenas prácticas*. (Italia). 672

**CRISTINA M<sup>a</sup> PÉREZ SÁNCHEZ**, *Método musical para personas con síndrome de Down*. (España). 673

**TEMA 7:****AUTONOMÍA, INDEPENDENCIA Y ESCUELA DE VIDA****Ponencias:**

**JESÚS HERNÁNDEZ GALÁN**, *Accesibilidad y capacidades cognitivas. Movilidad en el entorno urbano vialidad, transporte y edificios públicos*. (España). 675

**NICOLA CUOMO, NURIA ILLAN ROMEU y ALICE IMOLA**, *Las autonomías hacia una calidad de vida consciente e independiente - Algunos fundamentos teóricos para orientar las acciones*. (Italia). 681

**STELLA CANIZA DE PÁEZ**, *Camino hacia la vida autónoma: “De la cuna a la ciudadanía”*. (Argentina). 705

**SOLEDAD ARNAU RIPOLLÉS**, *Educación para una «Cultura de Vida Independiente»: Nuevos horizontes formativos para construir una Cultura de Paz*. (España). 723

**NURIA ILLÁN ROMEU, PEDRO OTÓN HERNÁNDEZ y CARLOS MARÍN CALERO**, *La escuela de vida. Sus aportaciones para una nueva comprensión de las personas con discapacidad intelectual*. (España). 751

**Comunicaciones:**

**M<sup>a</sup> DEL MAR GÁLGERÁN GADEA**, *Mirando hacia el futuro con esperanza*. (España). 767

**ELISA SORMANI, LUCIA MORENO, JUAN JOSÉ VELASCO, CARLOS JAVIER ARAGÓN, ESTHER RODRÍGUEZ, CRISTINA ROSELL, SONIA SÁNCHEZ y FRANCISCO MANSILLA**, *¿Qué ha aportado a nuestras vidas la filosofía de Escuela de Vida?*. (España). 771

**MARIANA PÁEZ CANIZA**, *Vida Independiente, Vocación y Apoyos*. (Argentina). 777

**CARME FARO LLENA, ALBERT FORCADA FILELLA, INMA GALINDO DÍAZ, ANDREU GARCIA JAIMEJUAN, MARI MAR RUZ SOMÉ y SONIA SALVIA ORTIZ**, *Nous Voluntaris (Nuevos voluntarios)*. (España). 781



**Pósteres:**

- M<sup>a</sup> TRINIDAD MOYA RUIZ, MIGUEL ÁNGEL HERRERA RUIZ, ANA GUTIÉRREZ CAÑO, M<sup>a</sup> JOSÉ SANDOVAL ZÁBAL, JOSÉ MANUEL RUEDA GALLARDO, M<sup>a</sup> TERESA IBARRA MAÑAS, M<sup>a</sup> TERESA JEREZ RODRÍGUEZ y JULIA GIJÓN MOLINA,** *¿Qué conseguimos trabajando las habilidades de comunicación?.* (España). 785
- SUSANA ÁLVAREZ MARTÍNEZ, MERCEDES CANO SÁNCHEZ y MARÍA ENCARNACIÓN MATILLA NIETO,** *Tengo síndrome de Down. ¿Y qué?* (España). 787
- GERMÁN HORACIO MARTÍNEZ,** *La importancia del entorno como construcción de la autonomía.* (Argentina). 790

**Dvd's:**

- JOSÉ ANTONIO CABALLERO BLANCO, ANA MORENO CABEZAS, VICTORIA ORTIZ y CARMEN MARÍN PADILLA,** *Método visual para dar autonomía a niños/as con SD para realizar una tabla de ejercicios de fisioterapia.* (España). 792
- JOSEP RUF Y KATY TRIAS,** *Historias de Vida Independiente.* (España). 793
- DOLORS COMERMA I MASRAMON,** *Vamos a la Peluquería.* (España). 794
- ANTONIO MANZANARES,** *Escuela de Vida Caja Madrid.* (España). 795
- MIGUEL ALONSO LARROCHA,** *Vivienda compartida AONES.* (España). 796
- MARTA MORÓN,** *Creciendo en valores.* (España). 797
- RAQUEL JIMÉNEZ,** *Proyecto Amigo: DOWN GRANADA.* (España). 798
- LUCÍA MORENO,** *Proyecto Amigo y vivienda compartida: DOWN GRANADA.* (España). 799
- ANDREU GARCÍA,** *Nuestro piso de formación del Proyecto Amigo.* (España). 800
- ESTHER RODRÍGUEZ RUEDA,** *Construyendo nuestro Proyecto Amigo. DOWN MÁLAGA.* (España). 801
- PEDRO JOSÉ OTÓN,** *Capaces.* (España). 802
- MÓNICA BRAVO,** *De 7 en 7: las viviendas compartidas de la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia.* (España). 803
- DIEGO GONZÁLEZ,** *“Walk on”-Aprendiendo a Volar.* (España). 804
- JUAN CARLOS PAVÓN,** *Mira la vida: la experiencia de la vivienda compartida en Down Granada.* (España). 805

**TEMA 8:****EL PAPEL DE LA FAMILIA, LIDERAZGO Y COMPAÑERISMO****Ponencias:**

- RAFAEL BELL RODRÍGUEZ,** *Familia y escuela: unidad imprescindible para el desarrollo cultural.* (Cuba). 807
- CARLOS MARÍN CALERO y AGUSTÍN HUETE GARCÍA,** *Evidencias sobre resultados en autonomía personal y propuestas para familias e instituciones.* (España). 817

**Comunicaciones:**

- FELI PERALTA LÓPEZ y ARACELI ARELLANO TORRES**, *El papel de la familia en la promoción de la autodeterminación de sus hijos/las con Síndrome de Down: el Enfoque Centrado en la Familia (ECF)*. (España). 835
- MARIA DE FÁTIMA MINETTO y MARÍA APARECIDA CREPALDI**, *Prácticas educativas parentales de padres con hijos con síndrome de Down y sus relaciones*. (Brasil). 845
- MARTA ASENSIO, VANESA CARDONA, LAURA RODA, LOURDES RODA, MARIMAR TABUENCA y PILAR VILLARROCHA**, *Proyecto "Parents of Down". Formación profesional para padres de personas con Síndrome de Down*. (España). 857

**TEMA 9:****ATENCIÓN TEMPRANA****Ponencias:**

- ISIDORO CANDEL GIL**, *Atención temprana en niños con síndrome de Down. Estado de la cuestión*. (España). 867
- CARMEN DE LINARES VON SCHMITERLÖW**, *Intervención de la familia y con la familia en los programas de atención temprana*. (España). 885
- CARMEN BONILLA ARIZA**, *Relación Padres-Profesionales*. (España). 903

**Comunicaciones:**

- SONSOLES PERPIÑÁN, JAIME PONTE, FÁTIMA PEGENAUTE, M<sup>a</sup> GRACIA MILLÁN, MARIA LUISA POCH y EMMA MAYO**, *la Primera Noticia: mejora del proceso de comunicación del diagnóstico de trastorno en el desarrollo o discapacidad en la primera infancia*. (España). 915
- FRANCISCO JAVIER FERNÁNDEZ REGO, LAURA MURCIA GUILABERT, JULIO PÉREZ LÓPEZ, M<sup>a</sup> ISABEL CASBAS GÓMEZ y M<sup>a</sup> LUISA GUERRERO SÁNCHEZ**, *Desarrollo motor en niños con síndrome de Down intervenidos en CDIAT y con terapia vojta desde los primeros meses de vida*. (España). 925
- MIGUEL GALEOTE, PILAR SOTO, EUGENIA SEBASTIÁN, ELENA CHECA y ROCÍO REY**, *La adquisición del vocabulario en niños con síndrome de Down: primeros datos normativos*. (España). 933
- CRISTINA FERNÁNDEZ O'DONNELL y EQUIPO DE ATENCIÓN TEMPRANA DE LA FUNDACIÓN ASINDOWN**, *La Escuela de Padres. Una Experiencia desde El CDIAT de la Fundación Asindown*. (España). 949

**Pósteres:**

- M.<sup>a</sup> AUXILIADORA ROBLES BELLO**, *Aprendizaje del hábito de comer en niños de un Centro de Atención Temprana de la Asociación Síndrome de Down de Jaén y Provincia*. (España). 963
- M.<sup>a</sup> AUXILIADORA ROBLES BELLO y M.<sup>a</sup> DOLORES CALERO GARCÍA**, *Actitudes hacia el aprendizaje en niños con síndrome de Down: ¿hacia dónde puede dirigirse la atención temprana?*. (España). 965



|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |     |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| <b>BEATRIZ HARO ALARCÓN</b> , <i>Higiene Postural y otras recomendaciones del fisioterapeuta para los técnicos de educación infantil.</i> (España).                                                                                                                                                                         | 967 |
| <b>JOSÉ ANTONIO CABALLERO BLANCO, ANA MORENO CABEZAS, M<sup>a</sup> VICTORIA ORTIZ GARRIDO y CARMEN MARÍN PADILLA</b> , <i>Método visual para dar autonomía a niños/as con S.D. para realizar una tabla de ejercicios de fisioterapia.</i> (España).                                                                        | 970 |
| <b>CARMEN MARÍN PADILLA, VICTORIA ORTÍZ GARRIDO, JOSÉ ANTONIO CABALLERO y ANA MORENO CABEZAS</b> , <i>El camino hacia la escritura en síndrome de Down.</i> (España).                                                                                                                                                       | 972 |
| <b>CLARISSA ALTINA CUNHA DE ARAUJO</b> , <i>Fisioterapia en Atención Temprana, niños con discapacidad y calidad de vida familiar: ¿dónde está la atención centrada en la familia?.</i> (España).                                                                                                                            | 974 |
| <b>M.<sup>a</sup> AUXILIADORA ROBLES BELLO</b> , <i>Intervención en atención familiar en el ámbito del síndrome de Down en un centro de atención infantil temprana.</i> (España).                                                                                                                                           | 976 |
| <b>ESTHER SALIDO DE JUAN, ANA DE LA TORRE MORENO y PILAR FERNÁNDEZ MARTÍNEZ</b> , <i>La importancia de la estimulación temprana del lenguaje en Síndrome de Down.</i> (España).                                                                                                                                             | 978 |
| <b>MIGUEL GALEOTE, PILAR SOTO, ELENA CHECA y ROCÍO REY</b> , <i>Relaciones entre Atención Conjunta y desarrollo del vocabulario en niños con síndrome de Down.</i> (España).                                                                                                                                                | 980 |
| <b>CARMEN BROTONS, M<sup>a</sup> CARMEN DE LINARES y M<sup>a</sup> TERESA MARTÍNEZ</b> , <i>Seguridad del apego y estrés en niños con Síndrome de Down.</i> (España).                                                                                                                                                       | 981 |
| <b>SANDRA FORERO PÉREZ y LILIANA TORRES</b> , <i>Música y Atención Temprana en el Síndrome de Down.</i> (Venezuela).                                                                                                                                                                                                        | 983 |
| <b>LAURA RODRÍGUEZ</b> , <i>La inclusión hace la diferencia.</i> (Méjico).                                                                                                                                                                                                                                                  | 986 |
| <b>CLARISSA ALTINA CUNHA DE ARAUJO</b> , <i>Calidad de vida en familias de niños con síndrome de Down: aportaciones de la fisioterapia en la Atención Temprana.</i> (España).                                                                                                                                               | 988 |
| <b>Dvd's:</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |     |
| <b>TRINIDAD MOYA RUIZ, JULIA GIJÓN MOLINA, ANA GUTIÉRREZ CAÑO, MIGUEL ÁNGEL HERRERA RUIZ, M<sup>a</sup> TERESA IBARRA MAÑAS, M<sup>a</sup> TERESA JEREZ RODRÍGUEZ, JOSÉ MANUEL RUEDA GALLARDO y M<sup>a</sup> JOSÉ SANDOVAL ZÁBAL</b> , <i>El departamento de logopedia de GRANADOWN: metodología de trabajo.</i> (España). | 990 |
| <b>ANA BELÉN ALARCÓN QUINTANILLA, ROSALÍA BASSO ABAD y CRISTINA CAÑO PÉREZ</b> , <i>Enfoque multidisciplinar en atención temprana.</i> (España).                                                                                                                                                                            | 991 |

## TEMA 10: NUEVAS TECNOLOGÍAS

### Ponencias:

|                                                                                                                                      |      |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------|
| <b>FRANCISCO JAVIER SOTO PÉREZ</b> , <i>La igualdad de oportunidades en el mundo digital.</i> (España).                              | 993  |
| <b>JAVIER SEVILLA</b> , <i>Nuevas tecnologías para la educación para la vida y el acceso a la cultura de la comunidad.</i> (España). | 1007 |

- MARÍA JOSÉ RODRÍGUEZ FÓRTIZ**, *El sistema de comunicación Sc@ut y apoyo a la educación con PICA: sus contribuciones para Síndrome de Down*. (España). 1027

### TEMA 11:

#### EL DERECHO A FORMAR UNA FAMILIA: AFECTIVIDAD, RELACIÓN DE PAREJA Y SEXUALIDAD

##### Ponencias:

- JOSÉ LUIS GARCÍA**, *Competencias sexuales y afectivas en personas con Síndrome de Down*. (España). 1047
- MARÍA ELENA VILLA ABRILLE**, *Cuerpo y sexualidad... y ¿ahora qué...?* (España). 1055
- ANA NAVARRO RODRÍGUEZ**, *Mujer, sexualidad y discapacidad*. (España). 1065

##### Comunicaciones:

- JOSÉ MANUEL MOLINA GARCÍA**, *Aplicación del Programa práctico sobre Formación Básica en Sexualidad y Afectividad para jóvenes con Síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales*. (España). 1069
- Ma DEL CARMEN AMADOR CASTRO**, *Taller de sexualidad en adultos con síndrome de Down*. (España). 1077
- DIEGO GONZÁLEZ TOLEDO, ESTER NADAL TARRAGÓ y SUSANA POLO LÓPEZ**, *Como vivimos la sexualidad las personas con discapacidad intelectual*. (España). 1091

##### Pósteres:

- DAYNA VASTARELLA y MÓNICA PACHECO**, *Expresando el sentir*. (Uruguay). 1097

### EJE 2:

#### EL FUTURO DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

##### Conferencia Marco:

- RAMÓN NOVELL, MARGARIDA NADAL, ALFREDO SMILGES, JOSEP PASCUAL y JORDI PUJOL**, *Informe Seneca: Envejecimiento y discapacidad intelectual en Cataluña*. (España). 1099

### TEMA 12:

#### DESINSTITUCIONALIZACIÓN Y MODELOS DE ATENCIÓN (RESIDENCIAS, MINI-RESIDENCIAS VIVIENDAS COMPARTIDAS, VIVIENDAS TUTELADAS, VIVIENDA INDEPENDIENTE, CENTROS DE DÍA, OTRAS)

##### Ponencias:

- LUIS SALVADOR-CARULLA, MIRIAM POOLE y RAFAEL MARTINEZ-LEAL**, *De la desinstitucionalización al equilibrio de la atención (Balance of care): Nuevos retos del sistema de atención a la discapacidad intelectual*". (España). 1127

|                                                                                                                                                                                                                 |      |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------|
| <b>ENRIQUE ROSELL y MERCEDES CANO</b> , <i>Viviendas Compartidas. Un modelo Psicoeducativo para la promoción de una Vida Independiente para el colectivo de personas con discapacidad intelectual.</i> (España) | 1131 |
| <b>PEP RUF I AIXÀS</b> , <i>Me voy a casa: una opción de vida independiente.</i> (España).                                                                                                                      | 1133 |
| <b>ASUNCIÓN GARCÍA SUÁREZ</b> , <i>Viviendas tuteladas.</i> (España).                                                                                                                                           | 1141 |
| <b>Comunicaciones:</b>                                                                                                                                                                                          |      |
| <b>CRISTIAN BURGOS MARTÍ</b> , <i>Programa “Vida con apoyo”: Proyecto Aura Hábitat y Servicio de Apoyo a la Autonomía en el Propio Hogar.</i> (España).                                                         | 1147 |
| <b>MARTA LIESA ORÚS y ELÍAS VIVED CONTE</b> , <i>Responsabilidad social universitaria, una experiencia de aprendizaje servicio: proyecto vida independiente. Un estudio de casos.</i> (España).                 | 1155 |
| <b>Ma ÁNGELES ANDRÉS GONZÁLEZ y CRISTINA MAROTO CENTENO</b> , <i>Presentación de un modelo de atención para personas con discapacidad intelectual y trastornos de conducta.</i> (España).                       | 1171 |
| <b>MANUEL ZAMORA CANO y JUAN CARLOS PAVÓN PÉREZ</b> , <i>Aprendiendo a cuidar de nosotros mismos: nuestra salud.</i> (España).                                                                                  | 1181 |
| <b>VANESSA VEGA CÓRDOVA y MARIBEL CRUZ ORTIZ</b> , <i>Servicios residenciales, calidad de vida y necesidades de apoyos en adultos con Discapacidad Intelectual.</i> (España).                                   | 1187 |
| <b>MERCEDES CANO SÁNCHEZ, MARÍA ENCARNACIÓN MATILLA NIETO y Ma JOSÉ MACÍAS</b> , <i>¿Quién dijo que “no”? las ventajas de tener una vida independiente.</i> (España).                                           | 1199 |

### TEMA 13: CALIDAD DE VIDA

#### Ponencias:

|                                                                                                                                                                                |      |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------|
| <b>MIGUEL ÁNGEL VERDUGO ALONSO</b> , <i>Midiendo y mejorando la calidad de vida de las personas con síndrome de Down. Aplicaciones educativas.</i> (España).                   | 1207 |
| <b>MARÍA SÁINZ, VIRGINIA CEBALLOS, JESÚS SÁNCHEZ y ANTONIO MERINO</b> , <i>Encuesta sobre salud y calidad de vida en personas con Síndrome de Down. España 2010.</i> (España). | 1225 |

#### Comunicaciones:

|                                                                                                                                                                                                                      |      |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------|
| <b>LAURA E. GÓMEZ, MIGUEL ÁNGEL VERDUGO y BENITO ARIAS</b> , <i>Calidad de vida en personas con discapacidad intelectual en Argentina, Colombia y Brasil: resultados de la Escala Integral.</i> (España).            | 1245 |
| <b>RAQUEL ESTHER NAVAS HERNÁNDEZ</b> , <i>La Educación Vial como medida de Prevención de los Accidentes de Tráfico y mejora de la Calidad de Vida de las Personas con Síndrome de Down.</i> (España).                | 1255 |
| <b>ALBA GARCÍA BARRERA y DOLORES IZUZQUIZA GASSET</b> , <i>Instrumentos para la evaluación de la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual. Un acercamiento.</i> (España). | 1267 |

#### Pósteres:

|                                                                                                                                                                                                  |      |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------|
| <b>LAURA E. GÓMEZ, MIGUEL ÁNGEL VERDUGO, BENITO ARIAS y PATRICIA NAVAS</b> , <i>Evaluación de la calidad de vida en adultos con discapacidad intelectual. Uso de la Escala GENCAT.</i> (España). | 1281 |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------|

- MIGUEL ÁNGEL VERDUGO ALONSO, LAURA E. GÓMEZ SÁNCHEZ, BENITO ARIAS MARTÍNEZ y PATRICIA NAVAS MACHO**, *Diferencias en la calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual en Argentina, Brasil y Colombia*. (España). 1283
- LAURA E. GÓMEZ, MIGUEL ÁNGEL VERDUGO, BENITO ARIAS y PATRICIA NAVAS**, *La escala INTEGRAL de calidad de vida: Análisis preliminar con el modelo RSM (Rasch)*. (España). 1285
- MIGUEL ÁNGEL VERDUGO ALONSO, PATRICIA NAVAS MACHO, BENITO ARIAS y LAURA E. GÓMEZ**, *"La Escala de Diagnóstico de Conducta Adaptativa (DABS) de la AAIDD y su adaptación al contexto español"*. (España). 1287
- EMILIO GONZÁLEZ JIMÉNEZ, MARÍA DEL CARMEN GONZÁLEZ JIMÉNEZ, JUDIT ÁLVAREZ FERRÉ, AHMED S.M. BATRAN, MARÍA DOLORES POZO CANO y JUAN MIGUEL TRISTÁN FERNÁNDEZ**, *Síndrome de Down y aprendizaje en el aula*. (España). 1289

#### TEMA 14:

#### PREVISIÓN ECONÓMICA Y DISPONIBILIDAD DE MEDIOS

##### Ponencias:

- MIRIAM POOLE**, *Previsión económica y disponibilidad de medios. Análisis de la Situación. Necesidades actuales de las Personas con Síndrome de Down*. (España). 1295
- FRANCISCO GONZÁLEZ RUIZ**, *Patrimonio protegido y desgravaciones fiscales*. (España). 1311

#### TEMA 15:

#### TRASTORNOS MENTALES ASOCIADOS AL SÍNDROME DE DOWN

##### Ponencias:

- ALMUDENA MARTORELL CAFRANGA**, *La salud mental de las personas con discapacidad intelectual. ¿Por qué esta desatención?* (España). 1321
- SUSANNA ESTEBA-CASTILLO**, *Trastornos mentales asociados al síndrome de Down*. (España). 1329
- PEDRO GUTIÉRREZ RECACHA**, *Impacto familiar asociado al cuidado de las personas con discapacidad, con esquizofrenia y con diagnóstico dual. Un estudio comparativo*. (España). 1333

#### TEMA 16:

#### INVESTIGACIÓN EN TORNO AL ENVEJECIMIENTO (INVESTIGACIÓN BIOLÓGICA Y GÉNICA Y OTRAS LÍNEAS)

##### Ponencias:

- JESÚS FLÓREZ BELEDO**, *Bases biológicas del envejecimiento en el síndrome de Down*. (España). 1343
- ROSER FERNÁNDEZ OLARIA**, *Detección temprana y prevención del deterioro cognitivo asociado al envejecimiento en las personas con síndrome de Down. Bases para la estimulación cognitiva por medio de las nuevas tecnologías*. (España). 1355
- FRANCISCO JAVIER PEREA**, *La actitud ante las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento*. (España). 1361

**TEMA 17:****PREVENCIÓN DE LA DEPENDENCIA (PROGRAMAS, ACTIVIDADES, ETC)****Ponencias:**

**FRANCISCO MAÑÒS I BALANZÒ**, *Prevención de la dependencia en la discapacidad*. (España). 1373

**ANTONIO LEÓN AGUADO DÍAZ**, *Necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad. Datos sobre Down*. (España). 1381

**LOURDES BERMEJO GARCÍA**, *“Saber envejecer. Prevenir la dependencia”*. (España). 1405

**TOMÁS CASTILLO ARENAL**, *Descubriendo capacidades: principios y valores que unen voluntades*. (España). 1443

**Comunicaciones:**

**ANNA RAMIS**, *Acciones compartidas. Familiares y profesionales. Cooperando por la continuidad y la coherencia*. (España). 1463

**ALDO PIATTI**, *Deporte Educación: de la pedagogía a las buenas prácticas*. (Italia). 1467

**TEMA 18:****ABORTO Y DERECHO A LA VIDA****Ponencias:**

**ANA PELÁEZ NARVÁEZ**, *El derecho a la vida de las personas con discapacidad*. (España). 1469

**VIVIANA JULIA FERNÁNDEZ**, *¿Cómo se logró la aprobación histórica de la ley Kennedy-Brownback en EEUU? (sobre cómo dar la primera noticia a los padres y servicios de apoyo disponibles)*. (Puerto Rico). 1471

**TEMA 19:****LA LEY DE PROMOCIÓN DE AUTONOMÍA PERSONAL. LOS SERVICIOS DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL****Ponencias:**

**LUIS CAYO PÉREZ BUENO**, *Los fundamentos jurídicos de la autonomía personal: el caso de los Servicios de Promoción de la Autonomía Personal*. (España). 1477

**NOEMÍ MARTÍN GONZÁLEZ**, *Reconocer derechos, reforzar el Estado de Bienestar Social. La experiencia de Asturias en los Servicios de Promoción de la Autonomía Personal*. (España). 1483

**JOAQUÍN BASCUÑANA GARCÍA**, *Implantación de los nuevos Servicios de Promoción de la Autonomía Personal en la Región de Murcia*. (España). 1495

**JULIO SAMUEL COCA**, *Los servicios de promoción de la autonomía personal*. (España). 1503

## TEMA 20:

## PROGRAMA ESPAÑOL DE SALUD PARA PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

**Ponencias:**

**RAFAEL FERNÁNDEZ-DELGADO CERDÁ**, *Programa de salud para niños con síndrome de Down*. (España). 1511

**JOSÉ MARÍA BORREL MARTÍNEZ**, *Aplicación práctica del programa de salud del adulto con Síndrome de Down*. (España). 1521

**Comunicaciones:**

**JOSÉ VILLARROYA LUNA, MARÍA DEL MAR ANDRÉS MORENO, JOSÉ JAIME VERDÚ AMORÓS, RAFAEL FERNÁNDEZ-DELGADO CERDA y ALICIA LIZONDO ESCUDERO**, *Valores hematológicos de referencia para niños-adultos con síndrome de Down*. (España). 1529

**M<sup>a</sup> JOSÉ AGUILAR CORDERO, NORMA MUR VILLAR, AHMED S. M. BATRÁN, ROCÍO GARCÍA AGUILAR, JOSÉ ANTONIO PÉREZ ESPINOSA, MARÍA VICTORIA GARCIA RUIZ y CARLOS ALBERTO PADILLA LÓPEZ**, *Evaluación del dolor en el neonato. Síndrome de Down*. (España). 1541

**Pósteres:**

**ANA MORENO CABEZAS, JOSÉ ANTONIO CABALLERO BLANCO, M<sup>o</sup> VICTORIA ORTIZ GARRIDO y CARMEN MARÍN PADILLA**, *Análisis Postural. Prevención desde la Fisioterapia*. (España). 1553

**LIZ ARLETH PEÑA VELÁZQUEZ**, *Identificación de los factores alimenticios que determinan el estado nutricional de los niños con Trisomía 21*. (Méjico). 1555

**JOSÉ MANUEL PUERTA PUERTA, PILAR LÓPEZ GARRIDO y CAROLINA LÓPEZ LÓPEZ**, *Aplicación del programa español de salud para personas con síndrome de Down. Resultados del estudio endocrinológico en el colectivo de la Asociación Granadina de síndrome de Down (Down Granada)*. (España). 1557

**JOSÉ MANUEL PUERTA PUERTA, PILAR LÓPEZ GARRIDO y CAROLINA LÓPEZ LÓPEZ**, *La leucemia aguda en el síndrome de Down. Casuística del Servicio de Hematología del Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada y aplicación del Programa Español de Salud en la Asociación Granadina de Síndrome de Down (Down Granada)*. (España). 1559

**ELENA PIÑERO PINTO**, *Estimulación propioceptiva para el desarrollo de la bóveda plantar en niños con síndrome de Down*. (España). 1561

**DOLORES VALENTINA VILLAR MOLINA y ANA BELÉN ALARCÓN QUINTANILLA**, *La importancia de una rehabilitación miofuncional en deglución atípica en personas con síndrome de Down*. (España). 1563

**MARÍA DOLORES POZO CANO, EMILIO GONZÁLEZ JIMÉNEZ, JUDIT ÁLVAREZ FERRE, ENCARNACIÓN MARTÍNEZ GARCÍA y MARÍA CARMEN NAVARRO JIMÉNEZ**, *La piel y su expresión en la clínica del niño con síndrome de Down*. (España). 1565



- EMILIO GONZÁLEZ JIMÉNEZ, MARÍA JOSÉ AGUILAR CORDERO, JUDIT ÁLVAREZ FERRÉ, MARÍA DOLORES POZO CANO, JUAN MIGUEL TRISTÁN FERNÁNDEZ, JOSEFINA FERNANDEZ ESPEJO y JOSÉ ANTONIO PÉREZ ESPINOSA, *Vínculo afectivo precoz del neonato con Síndrome de Down*. (España). 1568
- MARÍA JOSÉ AGUILAR CORDERO, NORMA MUR VILLAR, EMILIO GONZÁLEZ JIMÉNEZ, CARLOS ALBERTO PADILLA LÓPEZ, BLANCA MORA SÁNCHEZ, JORGE GONZÁLEZ MENDOZA y RAMÓN GUTIÉRREZ SÁNCHEZ, *Valoración de la técnica de la lactancia materna en las madres de niños con síndrome de Down*. (España). 1573
- BERTA PAZ LOURIDO y CLARISSA ALTINA CUNHA DE ARAUJO, *Posibilidades de la colaboración universidad-tejido asociativo para la formación de profesionales de la salud*. (España). 1574

### EJE 3:

#### EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO A FAVOR DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN, LA COOPERACIÓN INTERNACIONAL

##### Conferencia Marco:

- M<sup>a</sup> SALVADORA ORTÍZ, *“El Movimiento Asociativo a favor de las Personas con Síndrome de Down, la Cooperación internacional”*. 1577

### TEMA 21:

#### LA CONVENCIÓN DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SUS DESARROLLOS LEGALES Y SOCIALES

##### Ponencias:

- RAFAEL DE LORENZO, *Análisis sobre la importancia de la convención en el marco global de protección jurídica de las personas con discapacidad*. (España). 1599
- FRANCISCO BARIFFI, *La capacidad jurídica en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. (España). 1611
- ANA PELÁEZ, *El proceso de discusión de la Convención y análisis de los mecanismos de seguimiento y despliegue de sus efectos en el plano internacional*. (España). 1631

### TEMA 22:

#### “PROYECTO AMIGO”, SU TRABAJO EN TORNO A LA CONVENCIÓN DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

##### Ponencias:

- NURIA ILLÁN ROMEU e INTEGRANTES PROYECTO AMIGO y RED NACIONAL DE ESCUELAS DE VIDA DE DOWN ESPAÑA, *La Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad vista por sus Protagonistas*. (España). 1633

**ANA SASTRE CAMPO**, *Algunos de los aspectos más relevantes de la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad.* (España). 1635

**Pósteres:**

**JOSÉ ENRIQUE BERNAL BENÍTEZ, SANDRA MARÍA COST SÁNCHEZ, FERNANDO GUADA GONZÁLEZ, ELISA LEÓN MORILLO, IRENE ORTEGA BALTANÁS, JOSÉ LUIS ORTEGA BELLIDO, M<sup>a</sup> JOSÉ PARRAS CASTELLANOS, SANDRA PÉREZ GÓMEZ, ÁNGEL DAVID PERICET SÁNCHEZ, ARACELI QUINTANA LÓPEZ, MARÍA RAMOS CASTILLEJO, RAÚL RODRÍGUEZ CONCHILLA, MANUEL ROMERO CAMACHO, CARLOS GUSTAVO RUIZ ROJAS, INMACULADA SERVANDO OLMO y ANTONIO DAVID TRILLO MOLINO**, *Nuevo Reto.* (España). 1645

**ANA MARÍA AGUILERA MEDIALDEA, FUENSANTA MARTÍ GUZMÁN, LUCÍA MORENO LÓPEZ, JUAN CARLOS PAVÓN PÉREZ, SONIA SÁNCHEZ MARTÍN, PATRICIA TORRES HIDALGO y MANOLO ZAMORA CANO**, *Proyecto Amigo: viviendo en valores.* (España). 1647

**ANA MARÍA AGUILERA MEDIALDEA, FUENSANTA MARTÍ GUZMÁN, LUCÍA MORENO LÓPEZ, JUAN CARLOS PAVÓN PÉREZ, SONIA SÁNCHEZ MARTÍN, PATRICIA TORRES HIDALGO y MANOLO ZAMORA CANO**, *La vivienda compartida: Una oportunidad de construir nuestra vida.* (España). 1649

**ESPERANZA CASTILLO VIDAL, RUBÉN CUEVAS HERRERO, JESÚS GUERRERO GAMEZ, MANUEL LORENZO GÓMEZ, MARIA MIGUEL MACIAS, JAIME MILLÁN MORENO, MIRIAM MORILLO BARRAGÁN, MARTA MORÓN SOSA, LUIS FERNANDO NIETO QUEVEDO, ANA RUBIALES PÉREZ y MARINA RUBIO ZARZUELA**, *Nuestros valores.* (España). 1651

**JOAN CAELLAS CAELLAS, CARME FARO LLENA, ALBERT FORCADA FILELLA, INMA GALINDO DÍAZ, ANDREU GARCIA JAIMEJUAN, IRIS LIMONES LÓPEZ, MARI MAR RUZ SUMÉ, LAURA DE MARTÍ PASCUAL, ESTHER NADAL TARRAGÓ, TONET RAMÍREZ SAUREU, CARMEN SALAS RODRÍGUEZ y SONIA SALVIA ORTIZ**, *Compañerismo.* (España). 1653

**YOLANDA AGUILERA PERAGALO, CARLOS J. ARAGÓN, FERNÁNDEZ, JOSÉ MIGUEL ESTEBAN LOZANO, JESÚS JUÁREZ MORENO, JAVIER LÓPEZ REQUENA, INGRID MARTÍN GARCÍA, ESTHER RODRÍGUEZ RUEDA, CRISTINA ROSELL BUENO, CARMEN SALADO MUÑOZ y ESTEFANÍA VITORIA PRADOS**, *La convivencia desde los planteamientos de la filosofía de Escuela de vida.* (España). 1655

**YOLANDA AGUILERA PERAGALO, CARLOS J. ARAGÓN FERNÁNDEZ, ESTHER RODRÍGUEZ RUEDA, CRISTINA ROSELL BUENO, CARMEN SALADO MUÑOZ y ESTEFANÍA VITORIA PRADOS**, *Vivienda Compartida de Down Málaga.* (España). 1657



- ANTONIO ALMAGRO MURCIA, MÓNICA BRAVO CAMPILLO, AMADEO FENOLLAR QUEREDA, MANUEL GARCÍA HERNÁNDEZ, DIEGO GONZÁLEZ TOLEDO, M<sup>a</sup> CRUZ LUCAS TORRES, FRANCISCO MANSILLA MORENO, CARMEN MARTÍNEZ GARCÍA, MAR MARTÍNEZ GARCÍA, MARTA MONTEAGUDO GARCÍA, PEDRO JOSÉ OTÓN GARCÍA, SUSANA POLO LÓPEZ, ELISA SORMANI y JUANJO VELASCO MARTÍNEZ,** *Si nos creemos nuestra ciudadanía y pensamos que los demás deben respetarla, hemos de rechazar las propuestas que nos aíslan de nuestros vecinos, amigos, etc.* (España). 1659
- MICHELE BARONE, NURIA ILLÁN, FRAN MANSILLA, ELISA SORMANI y JUAN JOSÉ VELASCO,** *Vivienda Compartida. Un espacio educativo donde aprender a vivir de forma autónoma e independiente. Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia* 1660
- LAURA KRAUEL,** *Programa educativo para el acceso al voto de las personas con discapacidad. (Proyecto europeo Grutvic "My Opinión my Vote").* (España). 1662

### TEMA 23:

#### LA FEDERACIÓN IBEROAMERICANA DE SÍNDROME DE DOWN Y LA COOPERACIÓN CONTINUA ENTRE INSTITUCIONES DE SU ÁMBITO

##### Ponencias:

- LUIS G. BULIT GOÑI,** *La Federación Iberoamericana de Síndrome de Down. Desafíos y oportunidades.* (Argentina). 1665
- ANTONIO VENTURA DÍAZ,** *La Federación Iberoamericana de síndrome de Down y la cooperación continua entre instituciones de su ámbito La Federación Iberoamericana de síndrome de Down y la cooperación continua entre instituciones de su ámbito.* (España). 1667

### TEMA 24:

#### PROGRAMAS DE ACCIÓN EDUCATIVO-SANITARIA-SOCIAL-LABORAL COMUNES EN EL ÁMBITO DE LA FEDERACIÓN IBEROAMERICANA

##### Ponencias:

- MARIANO JABONERO BLANCO,** *La organización de estados iberoamericanos para la educación, la ciencia y la cultura (OEI): Programas y proyectos para la inclusión educativa.* (España). 1681
- DANIEL LOSTAO SANJUÁN,** *"De lo que se está trabajando en el desarrollo de políticas iberoamericanas de juventud".* (España). 1699

**TEMA 25:**  
**LOS HERMANOS DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN**

**Ponencias:**

- MAIKA DÍAZ AGUILAR**, *De la Utopía a la Realidad: Respuestas Objetivas*. (España). 1701
- PILAR AGUSTÍN y DANIEL PIRLA**, *El papel de los hermanos de personas con Síndrome de Down. Experiencias de la Red Nacional de Hermanos*. (España). 1715
- JOAO CARLOS GOMES DIAS**, *También somos responsables*. (Portugal). 1723

**Comunicaciones:**

- OLGA LIZASOÁIN RUMEU**, “¿Qué expresan los hermanos de personas con síndrome de Down?”. (España). 1727
- FRANCISCO VINAGRE**, *Implicación de los hermanos en el Tercer Sector*. (España). 1739

**Pósteres:**

- M<sup>a</sup> CARMEN GONZÁLEZ-TORRES, CONCEPCIÓN IRIARTE, OLGA LIZASOAIN, FELI PERALTA, ÁNGEL SOBRINO, CARMEN ESTHER ONIEVA y EDURNE CHOCARRO**, *¿Qué expresan los hermanos de personas con Síndrome de Down?* (España). 1747

**SIN TEMA:**

**Pósteres:**

- FILOMENA PAGONE y VICTORIA LLAMAS SANTOS**, *Asociación Down Tarragona: dando pasos cada vez más firmes en sus primeros dos años de vida*. (España). 1749
- CAVALHEIRO, NOEMIA DA SILVA, MINETTO, MARIA DE FÁTIMA, BERMUDEZ, BEATRIZ ELIZABETH BACATIN VELEDA, OLIVEIRA, Nanci PALMIERI DE, CARNEIRO, VERA LUCIA, SPERANDIO, ANDREA P.C, TORRES, MARIA DA GRAÇA, KRUTEL, CARMEM CORSO, ROCCO CLAUDIA y NISIHARA RENATO**, *Ambulatorio de la síndrome de down del Hospital de Clínicas de la Universidad Federal de Paraná-Brasil*. (Brasil). 1751

**Dvd's:**

- MARÍA JOSÉ SANDOVAL ZÁBAL**, *Presentación Asociación síndrome Down Granadown*. (España). 1753

## EJE 2:

### El futuro de las personas con síndrome de Down

---

#### Conferencia Marco:

Informe Seneca: Envejecimiento y discapacidad intelectual en Cataluña

#### Autores:

RAMÓN NOVELL <sup>I</sup>

MARGARIDA NADAL <sup>II</sup>

ALFREDO SMILGES <sup>III</sup>

JOSEP PASCUAL <sup>IV</sup>

JORDI PUJOL <sup>V</sup>

<sup>I</sup> *Psiquiatra. Servicio Especializado en Salud Mental y Discapacidad Intelectual  
del Instituto de Asistencia Sanitaria de Girona*

<sup>II</sup> *Geógrafa. Investigadora del Instituto para la Atención y la Investigación en Discapacidad Intelectual*

<sup>III</sup> *Economista. Profesor de Métodos Cuantitativos en la Escuela Universitaria del Maresme (adscrita a la  
Universidad Pompeu Fabra). Jefe del Departamento de Estadística del Ayuntamiento de Badalona)*

<sup>IV</sup> *Psicólogo. Gerente de Servicios de la Asociación Cívica de Ayuda Mútua de Barcelona*

<sup>V</sup> *Geógrafo. Profesor del IES "Barres i Ones" de Badalona*

## OBJETIVOS

El objetivo principal del estudio SENECA es identificar las necesidades asistenciales y sociales de las personas con DI leve y moderada mayores de 40 años en Cataluña.

### Objetivos específicos

- Comparar las necesidades asistenciales y sociales en la población con DI leve y moderada en función de la edad.
- Describir el patrón clínico de envejecimiento en la población con DI leve y moderada.
- Describir el perfil conductual y psicopatológico asociado al proceso de envejecimiento en las personas con DI leve y moderada.
- Identificar factores de riesgo médico y psicosocial en el proceso de envejecimiento en las personas con DI.
- Analizar el consumo de psicofármacos en el tratamiento de los trastornos psicopatológicos y de la conducta en las personas con DI mayores de 40 años.
- Construir un modelo predictivo que nos permita determinar la influencia sobre el sistema socioeconómico de actuaciones puntuales preventivas en la población estudiada.

## METODOLOGÍA

Para estudiar el envejecimiento de personas con DI es necesaria la evidencia de cambios en aquellas áreas que se ven afectadas por razón de la edad. El reconocimiento, por parte de investigadores y clínicos, de las limitaciones y déficits consecutivos asociados a un proceso de envejecimiento presenta dificultades, la mayoría de ellas derivadas de la gran variabilidad en los niveles de DI, los niveles de afectación cognitiva previa a la edad adulta y de las expectativas y formación del personal ante estos procesos. Todos estos factores, únicos en esta población, tienen efectos inmediatos sobre la administración de pruebas de evaluación y efectos indirectos sobre la validez de los resultados obtenidos.

En la medida en que el estudio del envejecimiento puede depender de la identificación de cambios en diversas funciones adaptativas, somáticas, cognitivas y mentales que pueden estar alteradas prematuramente por la DI, discernir entre qué es debido a la presencia de la DI de lo que es debido a un proceso involutivo, es particularmente difícil si no se contempla a partir del funcionamiento basal de cada individuo.

Por tanto, en este sentido, la administración longitudinal de pruebas que evalúen el nivel de deterioro o que determinen el “mejor” nivel de rendimiento en una persona con DI se revela como el método más adecuado a los propósitos del estudio.

El tiempo influye en un estudio longitudinal a través de diferentes aspectos. Además de intervenir en la duración propia del estudio, ésta tiene efectos en la permanencia de la muestra. Por diferentes causas se producen bajas que van disminuyendo el número inicial y van poniendo en peligro la representatividad del estudio. Entre los motivos más frecuentes, encontramos la propia decisión de no seguir participando, abandonos por cambio de centro, muerte de la persona con DI u otros. También influye el tiempo de permanencia en el estudio de las personas que realizan las pruebas exploratorias sin ser sustituidas por otras. La sustitución suele provocar una desviación en la forma de hacer las observaciones. Un período muy largo de estudio también tiene el riesgo de no poder incorporar nuevas técnicas de medición más fiables o nuevos conocimientos aportados por estudios posteriores sobre las mismas condiciones estudiadas.

### Selección de la muestra

Para la selección de la muestra se han aplicado los siguientes criterios:

- Solicitar la colaboración de aproximadamente 300 personas con DI.
- Presentar un grado de DI leve y moderada según criterios del DSM-IV.
- Ser mayores de 40 años.
- Variación con la estratificación por edades, género, etiología y tipo de residencia.
- Limitación al área geográfica de Cataluña para garantizar la variabilidad de dispositivos de residencia existentes, acceso a servicios disponibles para DI.
- Representatividad geográfica a nivel de las 4 provincias y de áreas rurales y urbanas.

A pesar de que la Asociación Americana para la Discapacidad Intelectual (AADI) considera que la edad mínima a partir de la cual se puede hablar de envejecimiento en PDI son los 50 años, considerando que éste es el primer estudio longitudinal realizado en el estado español, hemos acordado la edad de 40 años como listón a partir del cual estudiamos el envejecimiento. Otra razón fundamental es la inclusión en el estudio de personas adultas con Síndrome de Down, el envejecimiento de las cuales es prematuro.

Con la finalidad de aglutinar un número significativo de participantes se localizaron diferentes entidades que proveen servicios a personas con DI a través de la Federación APPS. Estas entidades fueron invitadas a participar en dos niveles: con la aportación de usuarios y como investigadores (básicamente psicólogos y trabajadores sociales), con la realización anual de diferentes pruebas. Una vez formada la muestra se dejó un tiempo prudencial para que las personas candidatas y las entidades colaboradoras consideraran su participación, por lo que hubo diferentes cambios en el tamaño de la muestra antes no se estabilizó y se puso en marcha del estudio.

## Procedimientos

El Estudio Seneca se realizó a partir de un protocolo muy completo que sirvió para recoger anualmente los datos sociales, psicológicos y médicos de cada usuario. Una parte de las evaluaciones se hicieron en los mismos centros participantes y la otra en los centros médicos. Antes de cumplimentar los datos en el Cuaderno de Recogida de Datos (CRD) se efectuó una sesión de entrenamiento y de homogenización de criterios entre los investigadores responsables de administrar las escalas y cuestionarios. Una vez cumplimentados los CRDs, estos eran devueltos al grupo coordinador, a través de fórmulas que ofrecían seguridad (a través de la misma Federación APPS o bien se entregan directamente a los responsables). A los psicólogos de los centros les correspondió hacer la realización de pruebas, mientras que los trabajadores sociales aportan información sobre aspectos relacionados con su área y otros ítems como por ejemplo enfermedades, antecedentes, medicación y vacunación, que fueron recogidos generalmente a través de las historias clínicas y adjuntados al cuaderno correspondiente, para estar disponibles el día de la visita y para que los propios médicos las incorporasen finalmente a los protocolos. Una vez terminadas las visitas médicas y cumplimentados los CRDs en el aspecto sanitario, el Centro Médico coordinador entregaba los cuadernos al grupo coordinador para que se procediera a su revisión, fueran informatizados los datos y se devolvieran los resultados a los centros y familiares.

Las dificultades inherentes a la puesta en marcha de las revisiones sanitarias completas y adecuadas fueron otro ejemplo de las dificultades de los estudios longitudinales de salud. La posibilidad que las revisiones fueran asumidas por los propios centros a través de los Servicios de Atención Primaria fue descartada por la dificultad de conseguir que la información obtenida fuera homogénea, comparable y no demasiado dilatada en el tiempo. Durante los controles segundo, tercero, cuarto y quinto se contó con el apoyo económico de la Fundación Vodafone que asumió la financiación de las revisiones médicas. El resultado fue poder disponer durante 4 años de unas revisiones anuales, completas y homogéneas, para todos los usuarios; poderlas concentrar en el menor tiempo posibles para que los centros participantes y las familias se liberasen de otros sistemas que habrían comportado una coordinación individualizada mucho más lenta. También permitió plantear las visitas médicas como una actividad extra, casi lúdica, realizada en grupo, en días no laborables y en autocar. Todo ello permitió disminuir la tensión habitual que éstas conllevan en la mayoría de personas con DI y socializar una actividad que normalmente tiene carácter individual.

## FASES DEL ESTUDIO

El estudio se desarrolló en cuatro fases descritas en el diagrama siguiente. La fase de planificación comprendió el diseño general de la investigación (objetivos, metodología, criterios de selección de la muestra). Es una fase en la que tomó relieve el diseño de los materiales necesarios, la formación

del equipo de investigación, la elaboración de protocolos, el entrenamiento de los diferentes investigadores, el establecimiento del cronograma y los mecanismos de coordinación. La fase del trabajo de campo ha sido la fase más larga. Ha comprendido un total de cinco controles que han aportado los diagnósticos anuales sobre el estado de la población objeto de estudio. Se estructura en dos partes: las revisiones médicas, realizadas por los centros médicos respectivos, y las revisiones psicopatológicas y funcionales, a cargo de psicólogos y asistentes sociales de los centros participantes. Se completa con un proceso simultáneo de informatización y explotación de los datos, para elaborar los informes anuales provisionales, hasta llegar a la fase final de elaboración de las conclusiones.

### **Equipo de trabajo**

La participación de las diferentes entidades en el proyecto se acordó a nivel de los respectivos gestores, que se responsabilizaron de conceder el tiempo y los recursos necesarios para que los investigadores de cada centro realizaran anualmente la parte correspondiente. Los 35 centros participantes, que fueron informados para la realización del proyecto, quedaron reducidos a 27.

### **Diseño y análisis estadístico**

SENECA es un estudio de cohortes, prospectivo, longitudinal y observacional de 5 años de duración. Las evaluaciones periódicas durante el periodo de estudio se realizan en intervalos de 12 meses.

La población estudiada está formada por usuarios de 27 instituciones representativas del sector de servicios para personas con DI en Cataluña.

- Cohorte 1: Personas con DI leve y moderada, según criterios del DSM\_IV entre 40 y 49 años.
- Cohorte 2: Personas con DI leve y moderada, según criterios del DSM\_IV entre 50 y 59 años.
- Cohorte 3: Personas con DI leve y moderada, según criterios del DSM\_IV mayor de 60 años.

### **HIPÓTESIS DE TRABAJO**

El estudio del seguimiento del envejecimiento en personas con DI leve y moderada tiene como objetivo general la descripción y seguimiento protocolizado de tres cohortes de personas estratificadas por grupos de edad, atendidas en diferentes centros de la red de atención a las personas con DI durante un período de cinco años.

El seguimiento es de carácter descriptivo, y como tal, no contiene hipótesis específicas sobre la evolución clínica, sobre el coste de la atención y la utilización de servicios sociales y sanitarios y sobre el estado de salud y la carga percibida por los cuidadores.



Sin embargo, se espera que el envejecimiento, al igual que en la población general, produzca un deterioro significativo de las variables estudiadas.

## VARIABLES E INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN

Al inicio del estudio y cada año, hasta su finalización, se evalúan los participantes utilizando diferentes instrumentos estandarizados y variables que figuran en el protocolo de la investigación y los Cuadernos de Recogida de Datos de cada participante.

El protocolo, recoge ítems de tres fuentes principales:

- a. Ítems creados o recomendados por los investigadores y asesores del proyecto.
- b. Ítems de las Encuestas de Salud o recomendaciones de las mismas que se han hecho a nivel europeo.
- c. Instrumentos de medidas estandarizadas para personas con DI.

Se han evaluado diferentes variables agrupadas en las siguientes áreas:

1) Aspectos demográficos:

- Personales y familiares
- Necesidades sociales: vivienda / trabajo

2) Evaluación de la dependencia

- Indicadores dependencia
- Habilidades adaptativas: escala de conducta adaptativa para personas adultas con DI (residencia y comunidad)
- ABS-RC parte 1; escala de intensidad de apoyos (EIS); escala de evaluación de las necesidades (CANDID)
- Sobrecarga familiar: inventario de la carga de ZARIT

3) Función cognitiva: cuestionario de demencia para personas con retraso mental (DMR)

4) Salud general: hábitos y principales enfermedades

5) Marcadores clínicos de envejecimiento.

Movilidad y riesgo de caídas (escala de TINETTI y escala “UP AND GO”), función renal, función tiroidea, marcadores tumorales, osteoporosis, estado sensorial principales enfermedades.

6) Factores de riesgo y fragilidad.

- Pérdida de peso
- Índice de masa corporal
- Hipertensión arterial
- Hipercolesterolemia
- Ejercicio físico

- 7) Salud mental: escala psicopatológica de Senatore (AIRP)
- 8) Trastornos de conducta: ABS-RC parte 2
- 9) Evaluación de los procesos sanitarios y sociales intercurrentes y las necesidades asistenciales y de apoyo que estos originen en cualquier momento del estudio.
  - Enfermedades intercurrentes, trastornos mentales y / o de conducta.
  - Demanda asistencial:
  - Consulta ambulatoria
  - Hospitalización
  - Intervención farmacológica
  - Intervención quirúrgica
  - Adecuación del entorno
  - Adecuación de la ratio de personal y voluntariado
  - Otras intervenciones sanitarias
  - Acompañamientos por terceras personas y bajas laborales

## **EXPLOTACIÓN ESTADÍSTICA**

### **1) Cálculo del tamaño de la muestra**

Este es un estudio observacional en el que se han examinado diferentes aspectos relacionados con el envejecimiento de personas con DI de distinto grado y, como tal, no contempla una variable dependiente principal. Por esta razón no se ha calculado formalmente el tamaño de la muestra. Sin embargo, teniendo en consideración las características de las variables del estudio, se observó la necesidad de contar con una muestra amplia. Por ejemplo, teniendo en cuenta diversas variables dependientes de los objetivos específicos, para detectar una diferencia igual o superior a 5 puntos en una escala de valoración clínica como el DMR para datos apareados, aceptando un riesgo alfa de 0,05 y un riesgo beta de 0,20 en un contraste bilateral, se necesitan 89 sujetos. Teniendo en cuenta estos cálculos y que los objetivos del estudio requerían analizar los diferentes parámetros entre varios subgrupos, se consideró aconsejable obtener una muestra de unas 250 personas para poder conseguir datos fiables asumiendo una proporción de casos perdidos del 20%.

### **2) Análisis estadístico**

Se ha llevado a cabo un análisis descriptivo y de inferencias de todas las variables del estudio utilizando técnicas de datos cuantitativos (medidas de tendencia central y de dispersión) y cualitativas (medidas de frecuencia absoluta y relativa) y se presentan datos generales y estratificados por aquellas variables relevantes. Se han aplicado técnicas de contraste de hipótesis univariantes y multivariantes. Todos

los análisis estadísticos se han realizado para un nivel de confianza del 95% y se han realizado pruebas paramétricas y no paramétricas, atendiendo a la distribución de los datos.

Los datos, una vez utilizados, son procesados de manera que se garantice la fiabilidad y rigurosidad de la evaluación de los mismos.

La base de datos está construida con Acces 2000 y para el procesamiento estadístico y el análisis de la información se ha utilizado el paquete estadístico SPSS versión 17.0. Se ha utilizado la correlación de Pearson para conocer el grado de asociación entre variables y  $\chi^2$  y análisis de la varianza (ANOVA) para la comprobación de hipótesis.

Se han utilizado métodos estándar para comprobar las asunciones de los modelos de cada análisis. Cuando no se ha cumplido alguna de las asunciones de los métodos estadísticos se han utilizado otros métodos alternativos para el análisis, por ejemplo métodos no paramétricos.

## **Confidencialidad y protección de datos**

Se realiza de acuerdo con el protocolo y los principios éticos de la declaración de Helsinki (revisión de Hong-Kong, 1989) y el consentimiento informado de la persona se obtiene de un familiar cercano o de su representante legal. Los nombres de los participantes no aparecen en las bases de datos siendo identificados por un código formado por el código del centro y las iniciales del sujeto. Se ha realizado un proceso de auditoría aleatorizada entre el 10-15% de los CRD para garantizar la calidad de los datos. Los materiales generados a través de las encuestas serán destruidos tres años después de acabado el proyecto.

Los datos poblacionales, clínicos y farmacológicos son validados por el equipo principal de investigación. Están recogidos de forma confidencial y se mantendrán anónimos. Los resultados de la investigación se presentarán en informes, artículos científicos, aportaciones a congresos, actos públicos, etc, sin que pueda ser identificado el usuario ni el nombre del centro. Está previsto entregar a cada centro los resultados generales del estudio y los mismos resultados a nivel del centro en particular.

## **PRINCIPALES RESULTADOS DEL ESTUDIO**

### **Datos demográficos y poblacionales**

El número total de personas incluidas en el primer control ha sido de 311, de los cuales el 64,3% son hombres y el 35,7% son mujeres.

La distribución por grupos de edad nos configura tres cohortes: entre 40 y 49 años de edad (69,1%), entre 50 y 59 (25,4%) e igual o mayores de 60 (5,5%).

La media de edad en el primer control es de  $47,23 \pm 6,42$  años para los hombres y de  $49,39 \pm 7,62$  < años para las mujeres.

Dado que el estudio se ha realizado durante 5 años, las variables referidas a la edad de las personas no son constantes en el tiempo, sino que van cambiando a lo largo de los años.

Así, a partir de la edad inicial de las personas (primer año del estudio), se ha calculado la edad de éstas para cada año consecutivo, con un incremento de un año para cada año que le sigue.

La construcción de los grupos de edades, en tanto que calculadas a partir de la edad del período corriente, ha tenido un tratamiento análogo, por lo que el número de individuos de cada grupo de edad es diferente en cada control.

El 7,5% de las personas con DI de la muestra presentan discapacidad intelectual límite, el 39,3% ligera y el 53,1% moderada.

Coincidiendo con los datos de la bibliografía publicada, la etiología de la discapacidad intelectual ha resultado desconocida en el 67% de los casos. En un 10% postnatal, 14% perinatal y 9% prenatal, mayoritariamente Síndrome de Down.

## PRINCIPALES CONCLUSIONES

Las personas con DI envejecen prematuramente.

A excepción de las personas con Síndrome de Down y otros síndromes, el envejecimiento prematuro de las personas con DI leve y moderada es el resultado de la falta de programas de promoción de la salud, del poco acceso a los servicios sanitarios y de la baja calidad de la atención sanitaria y social recibida.

En los próximos años, las administraciones deberán diseñar y llevar a la práctica programas de promoción de la salud para las personas con DI destinados a reducir las condiciones secundarias (por ejemplo, obesidad, hipertensión, nutrición, bienestar psicológico, etc), atención a las enfermedades crónicas, mantenimiento de la independencia funcional y proporcionar oportunidades para el ocio y el disfrute que permitan mejorar la calidad de vida.

Las múltiples necesidades y la magnitud del número de personas con DI envejecidas en Cataluña ponen en evidencia la necesidad de servicios médicos y no médicos, de atención diurna y nocturna. Estas necesidades se deberán cubrir, por un lado, adaptando los servicios geriátricos genéricos de la red para progresar en la inclusión social y, por otro, creando un mínimo de servicios especializados para aquellos casos en que la integración no funcione.

Los profesionales implicados en la atención de este colectivo deberán recibir una formación adecuada para eliminar las barreras que impiden el mantenimiento de un nivel de salud similar al de la población general. Será necesario potenciar el trabajo transversal entre los diversos departamentos y administraciones locales implicadas y respetar los derechos fundamentales de las personas con discapacidad.

Los objetivos del estudio SENECA han sido identificar las necesidades asistenciales y sociales de las personas con DI leve y moderada mayores de 40 años en Cataluña, describir el perfil conductual y psicopatológico que puede acompañar el proceso de envejecimiento y hacer propuestas concretas para que los encargados de formular políticas puedan adecuar el sistema de atención existente a las nuevas necesidades y eliminar las barreras que impiden a la población mayor con DI mantener un nivel de salud similar al de la población general.

A modo de resumen, en las siguientes páginas se destacan las principales conclusiones:

## Vivienda

- A medida que las personas se hacen mayores pasan de vivir en entornos más comunitarios a otros menos comunitarios.
- La mitad de las personas con DI mayores de 40 años conviven en viviendas / residencias con más de 6 personas.
- El 92,5% de las personas que muestran deterioro cognitivo y funcional, y el 88,3% de las que presentan conductas desafiantes, están en servicios que mantienen unas ratios diurnas de personal de 1:6.
- De las personas que viven en el propio domicilio, un 1,5% presentan deterioro cognitivo / funcional y un 3% una probable enfermedad mental añadida.
- Cuatro de cada diez personas mayores de 40 años que viven en un hogar residencia presentan deterioro cognitivo y funcional y la mitad de una probable enfermedad mental añadida.
- Dos de cada veinte personas con DI ligera y moderada mayores de 40 años que viven en una residencia presentan deterioro cognitivo funcional y una probable enfermedad mental.
- A medida que se hacen mayores, tienden a vivir en servicios de tipo residencial, donde debido al número de personas es difícil mantener estilos de vida normalizados (intimidad, participación, elección, etc) y proporcionar los apoyos adecuados relacionado con el deterioro cognitivo, funcional y conductual, que puede acompañar al envejecimiento.

## Empleo

- La población usuaria del Servicio de Terapia Ocupacional está más envejecida que la que trabaja en los Centros Especiales de Trabajo.
- El porcentaje de personas que asiste a los Centros Especiales de Trabajo (CET) disminuye con la edad.
- El porcentaje de personas que asiste a los Servicios de Terapia Ocupacional (STO) aumenta con la edad.

- Tres de cada diez personas con DI ligera y moderada mayores de 40 años que están ocupadas en los diferentes servicios (CET, SOI, STO) tienen un probable trastorno mental.
- Las personas que están en los STO presentan una media de problemas de conducta superior a las que están los SOI, y éstos una media superior a los que están en los CET.
- Más allá del nivel de DI, una de las principales razones del traslado de personas a los SOI y STO es la presencia de problemas de conducta y enfermedad mental, que condicionan una alta conflictividad y / o baja productividad.
- La disminución de la productividad asociada al proceso de envejecimiento, puede ser una razón para pasar de los Centros Especiales de Trabajo a los Servicios de Terapia Ocupacional por encima del nivel de DI.
- En los diferentes ámbitos laborales / ocupacionales, se constata una falta de detección de los problemas de salud mental y de las condiciones asociadas al envejecimiento, que permitan ajustes personales y apoyos para evitar el desarraigo del entorno en que la persona se encuentra.

## Evaluación de la dependencia

La dependencia es el estado en que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y / o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de manera particular, los referentes al cuidado personal. La dependencia también podría estar originada o verse agravada por la ausencia de integración social, relaciones solidarias, entornos accesibles y recursos adecuados para la vida de las personas mayores con DI.

Un problema adicional que se da en la DI es que la necesidad de apoyo y supervisión puede deberse no sólo a la capacidad para hacer frente a las actividades de la vida diaria, que estará ya afectada en mayor o menor grado por la propia DI, sino a la presencia de conductas desafiantes y enfermedades mentales, ligadas o no a la etiología de la DI, por ejemplo, el riesgo para la salud propia o la de los otros en una persona con autismo y comportamientos auto y hetero-agresivos, los cambios conductuales en una persona con síndrome de Down y demencia a edad avanzada o a cualquier condición médica añadida al propio proceso de envejecimiento fisiológico, sea prematuro o no.

Paradójicamente, todos los estudios de carga familiar realizados sobre este grupo de población frágil, indican que son las necesidades de supervisión, y no las de apoyo a las actividades de la vida diaria, las que conllevan mayor carga familiar y las que más condicionan el paso del sujeto del medio comunitario al residencial.

Para evaluar la dependencia de las personas mayores con DI hemos utilizado diferentes medidas y escalas. En primer lugar, la observación directa por parte de los referentes de cada centro que conocen suficientemente a la persona.

En segundo lugar, se han utilizado escalas estandarizadas como la Escala ABS-RC: 2 (Nihira y cols, 1993), en la versión adaptada y validada en la población española por Isabel García Alonso de la Universidad de Burgos, la Escala CANDID (Camberwell Assessment of Needs Intellectual Disabilities, Xenitidis 1999) para evaluar la cobertura de las necesidades de la persona y la Escala de la Intensidad de los Apoyos (EIS) para evaluar qué apoyos necesitan las personas, en la versión adaptada de Giner y Font (2007).

Hemos utilizado la muestra de las CCAA de Andalucía y Cataluña del estudio Pomona para comparar la dependencia entre la población mayor de 40 años ( $n = 37$ , 32,2%) y la menor de 40 años ( $n = 78$ , 67,8%) que incluye a personas con un nivel de DI y distribución por sexo equivalente a la utilizada estudio SENECA.

- En la mayoría de habilidades para la vida diaria se observa un deterioro a partir de la edad de 40 años, siendo importante a partir de los 60 años, sobre todo por las competencias relacionadas con las actividades en el hogar, autodirección e independencia.
- Este deterioro es más prematuro que el observado en la población general, y, a excepción de determinados colectivos sindrómicos, no necesariamente es resultado del envejecimiento. Las razones podrían ser las condiciones de vida de las personas mayores con DI, con menores oportunidades de decisión y gobierno de su vida, entornos excesivamente masificados, tratamientos farmacológicos inadecuados, precaria prevención de la salud, etc.
- Una de cada cuatro personas con DI mayores de 40 años necesita la ayuda de una tercera persona para realizar la higiene personal. La necesidad de ayuda para la higiene se incrementa con la edad.
- Una de cada dos personas mayores de 60 años con DI necesita apoyo para la higiene personal.
- El deterioro funcional es mayor y aparece de forma prematura en las personas con Síndrome de Down.
- Las personas con DI mayores de 40 años tienen más necesidades no satisfechas que las personas con DI menores de esta edad.
- Globalmente las personas mayores de 40 años precisan de una intensidad de apoyos para el desarrollo de la vida diaria superior a las personas de edad inferior. Esta diferencia es especialmente significativa para las actividades relacionadas con la vida en el hogar, la vida en la comunidad y para las relacionadas con el desarrollo laboral.
- Con independencia del nivel de DI, la probabilidad de gobernar la propia vida disminuye con la edad. Siete de cada diez personas con DI ligera y moderada de 40 y más años no pertenece ni participa en organizaciones de ámbito social (autodefensa, apoyo, etc), mientras sí que participan cuatro de cada diez menores de 40 años.



## Familia y apoyos

- Una de cada 3 personas con DI viven en el domicilio familiar.
- Al inicio del estudio, la edad media de los progenitores de los participantes que viven en el domicilio familiar es de 76 años para los padres y de 75 para las madres. En acabarlo, se habían igualado a 78 años y medio.
- Ha aumentado el número de familias con un solo padre (50% en el primer control, 59% al quinto), por fallecimiento de uno de los progenitores (del total de padres de las personas que vivían en el domicilio familiar han muerto el 19%, el 39% de madres y el 15% ambos progenitores).
- El cuidador principal es mayor y, en la mitad de las familias, no puede contar con la ayuda del otro cónyuge.
- Una de cada tres personas que vivían en el domicilio familiar han tenido que abandonar el domicilio familiar y han ido a vivir a otras viviendas, mayoritariamente hogares-residencia y residencias.
- Las personas mayores con DI pertenecen a un sistema familiar y social que difícilmente se adapta al proceso de envejecimiento.
- Resultado del proceso adaptativo, la mayoría de familias tienen una baja percepción de carga ligada atención a sus hijos.
- Ahora bien, cuando lo comparamos con otras condiciones crónicas de dependencia como la enfermedad de Alzheimer, la percepción de carga de los familiares de personas con DI es superior.
- A medida que la persona con DI es mayor, o el nivel de DI es más grave, aumenta la percepción de carga percibida por las familias.
- Las familias que tienen sus hijos en hogares-residencias o residencias tienen una menor percepción de carga.
- Se constatan carencias en los sistemas de apoyo familiar y, carencias en la atención domiciliaria de las personas con DI en proceso de envejecimiento.

## La salud y el envejecimiento en las personas con DI

Las personas con DI experimentan los mismos problemas de salud que la población sin DI, pero algunos son más frecuentes y otros aparecen estrechamente asociados a la presencia de determinados síndromes etiológicos. Ahora bien, la mayoría de estudios han demostrado que este colectivo, no sólo necesita más atención sanitaria que el resto de la población, sino que sus necesidades sólo están cubiertas parcialmente y, a menudo, la atención recibida no es adecuada. Entre los principales motivos que pueden explicar esta falta de atención se encuentran: la poca experiencia y falta de formación por parte de los médicos de atención primaria y especializada, la dificultad para realizar una exploración médica en personas que tienen dificultades para comunicar lo que los pasa, la

atribución directa de las quejas o conductas que expresan malestar a la condición de persona con DI, la falta de tiempo en las consultas y la actitud de muchos profesionales, entre otros.

Entre los factores que condicionan una mayor frecuencia de problemas de salud en las personas con DI encontramos: causas genéticas de la discapacidad asociadas a desórdenes orgánicos, por ejemplo de hipotiroidismo en el síndrome de Down, obesidad en el síndrome de Prader-Willi, herniación en el síndrome de Wiliams, etc; anomalías estructurales del sistema nervioso como por ejemplo hidrocefalia y agenèsia de masa cerebral, y sobre todo, los efectos de un estilo de vida sometido a múltiples desventajas sociales, que se traduce, como ya hemos comentado, en una menor detección precoz de enfermedades, menor atención a las enfermedades crónicas, poco acceso a campañas preventivas, etc.

Por otra parte, a medida que se hacen mayores debemos sumar los efectos de la discapacidad los problemas asociados al envejecimiento. Cabe recordar en este punto que la edad de las personas con DI no es ninguna razón para excluirlos del acceso a los servicios sanitarios primarios integrados en la comunidad y proporcionarles ayuda sanitaria especializada si procede.

Igual que en la población general, numerosos estudios (Carlsen y cols, 1994; Van Schrojenstein Lantman-de Valk y cols, 1997; Cooper, 1998; Lucchese y Checchi 1998; Santos y cols 2000) ponen de manifiesto un aumento de las enfermedades a medida que las personas con DI envejecen. Los déficits sensoriales (Janicki y Dalton 1998; Kapellen y cols 1998; Barr y cols 1999; van Allen y cols 1999; van Buggenhout y cols 1999), las afectaciones neurológicas como la demencia, empeoramiento de la movilidad (Hand y Reid, 1996; McCarthy y Mullan 1996; Evenhuis 1997) y pobre dentición son las alteraciones más comunes.

En un estudio realizado en el estado de Nueva York sobre 1371 personas con DI mayores de 40 años que vivían en pequeños hogares y en instituciones, Janicki y cols (2002) observan que mientras los problemas cardiovasculares, musculoesqueléticos, respiratorios y las afectaciones sensoriales aumentan con la edad, no lo hacen los neurológicos, endocrinológicos y dermatológicos. Las enfermedades mentales y los problemas de conducta disminuirían con la edad.

Los estudios comparativos entre la salud física de las personas con DI jóvenes y personas con DI que se hacen mayores indican un mayor índice de morbilidad para las personas mayores (32,1%). En Holanda, H. Evenhuis, en un estudio longitudinal de 10 años, encontró que la incidencia de cáncer en personas mayores con DI era similar a la de la población general de la misma edad, observando una alta prevalencia de problemas relacionados con la movilidad (58%), entre los que destaca la artritis y las alteraciones ortopédicas (48,55%). También se han descrito elevados porcentajes de problemas cardiovasculares en las personas de más edad (27,6% - 34%), enfermedades respiratorias y epilepsia (25%).

El envejecimiento, sin embargo, no es el único factor de riesgo para que la gente con DI padezca alguna enfermedad. Por muchas razones, anteriormente referidas, a medida que aumenta la gravedad de la DI la probabilidad de padecer enfermedades es mayor.

## Importancia de los hábitos saludables

La conducta relacionada con la nutrición, el control del peso, el ejercicio físico y el consumo de sustancias como tabaco, alcohol y fármacos son determinantes importantes de salud en la población y, por tanto son prioritarios para los sistemas de salud pública (Kramers, 2003), promueven un envejecimiento saludable, también en las personas con DI.

De hecho, dos de los tres principales factores de riesgo global para la salud son las desviaciones significativas del peso normal, obesidad o bajo peso y la falta de ejercicio (World Health Organization 2002, Ezzati y cols 2003).

La pregunta que nos hacemos tiene relación con si el acceso a los programas de prevención y educación para la salud que se llevan a cabo en la población general se extienden de forma equitativa a la población con DI.

## Movilidad y actividad física

En las personas mayores aparecen múltiples cambios en el sistema musculo-esquelético que afectarán la actividad física. La musculatura se atrofia, disminuye su masa y fuerza física, aparece la osteoporosis y los ligamentos y cartílagos pierden resistencia y elasticidad. Estos cambios aumentan la inestabilidad postural, los trastornos vestibulares y el desequilibrio del cuerpo. Las caídas se pueden considerar un problema geriátrico mayor que puede ocasionar secuelas personales severas, limitando actividades y calidad de vida.

La marcha es una actividad inconsciente, automática y compleja. En el envejecimiento se caracteriza por ser en “pequeños pasos”, con un aumento de la base de sustentación y disminución de la velocidad en un 20%, pérdida de la gracia, del balance y los movimientos adaptativos.

En este estudio, se ha evaluado la movilidad de las personas mayores con DI mediante la observación directa referida por los principales cuidadores, agrupándolas en ambulantess, es decir sin problemas para la movilidad, personas que necesitan apoyo para la movilidad y, finalmente, personas no ambulantess.

Por otra parte, la evaluación de la marcha y del equilibrio como factores de riesgo de caídas se ha llevado a cabo según propone Tinetti. Se han evaluado diferentes parámetros relacionados con el equilibrio, desde la posición de sentarse, el intento de levantarse, estando de pie y con los ojos cerrados, girando 360 grados y tocando el esternón hasta volver a sentarse. En la marcha se evalúa la desviación del tronco y la posición de los pies al caminar. Esta evaluación tiene una puntuación de 0 a 2 puntos según la dificultad que presente la persona, puntuando más alto cuando la acción realizada es normal. La suma de las puntuaciones parciales de los 9 ítems de equilibrio y los 7 ítems de la marcha nos proporcionan unas puntuaciones totales que, vueltas a sumar, proporcionan la puntuación Total de la Escala de Tinetti. (Tinetti M, Baker D, Mc Avaya GA. A multifactorial Inventory to reduce the risk of falling among elderly people living in the community. N Engl J Med 1994; 331,13:825-7).

Los valores de 26 a 28 puntos se consideran normales, de 19 a 25 puntos indican riesgo ligero de caídas y valores por debajo de 19 indican un aumento de 5 veces el riesgo de caídas. Es decir, se considera riesgo de caídas cuando la puntuación total es igual o menor de 25.

Mediante la escala Up and Go (Podsiadlo) evaluamos las dificultades para iniciar y mantener la marcha. La persona se levanta de la silla con los brazos, camina 3 metros y vuelve a sentarse. No se le proporciona asistencia física. Se cuantifica en segundos el tiempo que tarda en realizar las diferentes fases de la tarea. Menos de 20 segundos, entre 20 y 29 segundos y 30 segundos o más.

## **Ejercicio físico y obesidad**

La actividad física regular es muy importante para el mantenimiento de la salud. Se asocia con la disminución de la grasa corporal, del riesgo de enfermedades cardiovasculares, la diabetes y con la mejora de bienestar psicológico (EEUU DHHS, 2000a). La OMS se ha fijado como objetivo prioritario de salud fomentar la actividad física en toda la población (Healthy People 2000 y Healthy People 2010, Estados Unidos DHHS, 1990, Estados Unidos DHHS, 2000a)

Entre los adultos en la población general de otros países, sólo el 15% realizan una actividad física regular 30 minutos por día y un 40% participa en cualquier actividad física durante el tiempo de ocio.

Según la encuesta sobre el estado de salud de la población general adulta en el estado español (Encuesta Nacional de Salud, INE, 2006), el 59,6% realiza actividad física regular en su tiempo libre.

Las personas con DI son poco propensas a hacer ejercicio físico, ya sea porque no tienen la motivación suficiente o, sobre todo, porque no tienen la oportunidad de participar en programas que se lo faciliten (Rimm, 2000). Hay pocos estudios sobre la prevalencia del ejercicio físico en las personas con DI. Un estudio de McConkey y al. (1981) examinó las actividades de ocio de 207 adultos con DI, residentes en hogares en Dublín y los resultados aportaron que la mayoría de las personas con DI, entre 15-64 años, tenían actividades consideradas sedentarias, como ver la televisión (73,4%) y escuchar la radio o música (41,1%). La prevalencia de las que participaban en deportes al aire libre osciló entre 21,1% y 47,5%. En un estudio más reciente realizado en U.K. sobre 120 personas con DI residentes en la comunidad, Martin et al. (1997) observaron que el 48,2% había realizado una actividad física durante las últimas cuatro semanas en comparación con el 93,5% de la población en general.

## **Estilos de vida saludable**

- Tres de cada diez personas con DI ligera y moderada de 40 años y más es fumadora.
- El consumo de tabaco es similar al de la población general adulta.
- El consumo de tabaco es superior en los hombres.

- El consumo de tabaco disminuye en las mujeres ya medida que la persona con DI se hace mayor.
- Cuatro de cada diez personas con DI ligera y moderada de 40 años y más son consumidores habituales de café y dos de cada diez de bebidas alcohólicas.
- El consumo de café y alcohol disminuye con la edad.
- Las personas con DI ligera consumen más café que las moderadas.

## Dietas

- Las personas con DI ligera y moderada de 40 años y más tienen unos hábitos alimenticios que no incorporan suficientes medidas dietéticas de acuerdo con sus condiciones de salud.
- Sólo tres de cada veinte personas hacen algún tipo de dieta.
- La dieta más frecuente es la baja en calorías seguida de la baja en sal y rica en fibra.
- El porcentaje de personas con sobrepeso y obesidad es del 60%, sólo el 14,2% hacen dieta baja en calorías.
- El porcentaje de personas hipertensas es 18%; sólo el 7% hacen dieta sin sal.
- El porcentaje de personas con hiperlipidemia es del 9,4%, sólo 0,4% hacen dieta baja en grasas.
- El porcentaje de personas con bajo peso es del 4%, sólo el 2,6% hacen dieta hipercalórica.

## Movilidad y actividad física

- Las personas con DI ligera y moderada de 40 años y más tienen problemas de movilidad, incluyendo el riesgo de caídas, y aparecen antes de que los observados en la población general adulta.
- A medida que se hacen mayores, la probabilidad de perder capacidad para deambular de forma autónoma aumenta, siendo significativa a partir de la edad de 60 años.
- Los principales problemas tienen que ver con el mantenimiento del equilibrio y la lentitud de movimientos.
- Cuatro de cada diez personas con DI ligera y moderada mayores de 40 años tienen riesgo de caídas.
- Seis de cada diez personas con DI mayores de 60 años tienen riesgo de caídas.
- Tres de cada cuatro personas con DI ligera y moderada de 40 años y más no hacen ejercicio físico de forma regular.
- La mayoría tienen unos hábitos y costumbres de vida sedentaria, que aumentan a medida que la persona se hace mayor.
- El porcentaje de personas con sobrepeso y obesidad es del 60%, y sólo el 25% hace ejercicio de forma regular.

## Obesidad

- En las personas con DI ligera y moderada mayores de 40 años se observa una mayor tendencia a la obesidad lo que observamos en la población general.
- A medida que las personas con DI envejecen aumenta la tendencia al sobrepeso.
- El porcentaje de personas con DI mayores de 40 años que tienen un peso insuficiente es superior al que observamos en la población general.
- La pérdida de masa corporal relacionada con el envejecimiento es mayor y prematura en las personas con DI comparada con la población general.
- Sólo una de cada cuatro personas con DI mayores de 40 años tiene un peso considerado como normal.
- La mitad tienen sobrepeso y uno de cada cuatro es obeso.
- Una de cada veinte tiene un peso inferior al normal.

## Hipertensión arterial

- Una de cada cinco personas con DI ligera y moderada mayor de 40 años sufre hipertensión arterial.
- La tensión arterial aumenta a medida que la persona se hace mayor.
- La probabilidad de sufrir hipertensión arterial es inversamente proporcional a la gravedad de la DI.
- La tasa de hipertensión arterial es similar a la que se observa en la población general.
- El porcentaje de personas que practican medidas dietéticas para la hipertensión es muy inferior a los que la sufren.
- El porcentaje de personas que toman tratamiento farmacológico para la hipertensión es inferior a los que la sufren.

## Salud bucodental

- Nueve de cada diez personas con DI ligera y moderada mayores de 40 años sufren alteraciones en la boca.
- Los problemas de la boca son más frecuentes que en la población general adulta.
- Tres de cada diez personas con DI mayores de 40 años sufren caries.
- A siete de cada diez personas les faltan piezas dentarias.
- Una de cada cuatro personas con DI tiene boca séptica.
- Los problemas en la boca se agravan con el envejecimiento, sobre todo la falta de piezas dentarias no sustituidas.
- Se observa una importante falta de higiene bucal y de medidas protésicas.
- La mitad de las personas con DI ligera y moderada no ha efectuado ninguna visita al dentista.

## Déficits visuales

- Las personas con DI leve y moderada mayores de 40 años tienen problemas de visión y aparecen antes que en la población general.
- Tres de cada veinte personas con DI mayores de 40 años tienen problemas de visión. Sólo tres de cada diez lleva gafas.
- El envejecimiento de las personas con DI es determinante en la pérdida de visión lejana y, especialmente, de la cercana.
- Entre los 40 y 49 años de edad, siete de cada diez personas con DI tienen una pérdida de visión del 5%, ocho de cada diez en las personas que tienen entre 50 y 59 años y afecta a la totalidad de las personas de 60 años y más de edad.
- Una de cada cuatro personas tiene estrabismo.
- El estrabismo es más frecuente en las personas con síndrome de Down y en las personas con DI moderada.
- Una de cada cuatro personas con DI ligera y moderada mayor de 40 años tiene cataratas. El porcentaje aumenta a medida que la persona se hace mayor y en las personas con síndrome de Down.

## Déficits auditivos

- Las personas con DI leve y moderada mayores de 40 años tienen más problemas de audición y aparecen antes que en la población general.
- Siete de cada diez personas con DI mayores de 40 años tiene problemas de audición. Los déficits de audición son más frecuente y más graves a medida que las personas envejecen y en personas con DI moderada.
- Se observan unas condiciones de higiene muy deficitarias: Tres de cada diez personas tienen tapones de cerumen.
- Se observan medidas protésicas insuficientes, sólo tres de cada cien personas con problemas auditivos llevan audífono.

## PRINCIPALES ENFERMEDADES:

### Enfermedades neurológicas

- Dos de cada diez personas con DI ligera y moderada mayores de 40 años sufren alguna enfermedad neurológica, fundamentalmente epilepsia y secuelas de accidente vascular cerebral.
- El porcentaje de enfermedades neurológicas aumenta a medida que la persona envejece



## **Enfermedades cardiovasculares**

- Una de cada diez personas con DI mayores de 40 años padece enfermedades cardiovasculares. El porcentaje es similar al que se observa en la población general. Las principales alteraciones son las alteraciones del ritmo cardíaco.
- Dos de cada veinte personas con DI mayores de 40 años presentan alteraciones en la circulación periférica, que se agravan a medida que la persona envejece.
- Las personas con DI presentan más alteraciones de la circulación periférica que las de la población general.
- Una de cada diez personas con DI mayores de 40 años tiene el colesterol elevado.
- Ocho de cada diez personas tienen los niveles de LDL-colesterol bajos.
- El porcentaje de personas con colesterol elevado aumenta con la edad.
- El porcentaje de personas con DI con colesterol elevado es inferior al que se observa en la población general.
- La mayoría de personas con DI no hacen medidas preventivas (dietas) o tratamientos para reducir el colesterol. La tasa de hipercolesterolemia (9,4%) no se corresponde con el porcentaje de personas que hacen una dieta pobre en grasas (0,4%) o que toman tratamiento hipolipemiente (3,4%).

## **Enfermedades respiratorias**

- Una de cada veinte personas con DI ligera y moderada mayores de 40 años presentan algún tipo de enfermedad respiratoria, especialmente EPOC.
- La tasa de enfermedades respiratorias aumenta a medida que la persona se hace mayor, en las personas con síndrome de Down y en los hombres por encima de las mujeres.

## **Enfermedades digestivas**

- Dos de cada veinte personas con DI ligera y moderada mayores de 40 años sufren algún tipo de enfermedad digestiva, sobre gastritis, estreñimiento y hernia de hiato esofágico.
- Las enfermedades digestivas aumentan con la edad.
- Una de cada cuatro personas con DI mayores de 40 años padece hemorroides.
- Dos de cada veinte personas con DI mayores de 40 años sufren algún tipo de enfermedad hepática, sobre todo hepatitis y sus secuelas.

## **Enfermedades del sistema renal y genital**

- Dos de cada veinte personas con DI ligera y moderada mayores de 40 años presentan algún tipo de enfermedad renal, principalmente insuficiencia renal.

- Las enfermedades renales aumentan con la edad.
- Las enfermedades renales son más frecuentes en los hombres, en personas con DI moderada y en personas con Síndrome de Down.
- La menopausia aparece de forma precoz en las mujeres con DI.
- Tres de cada cien mujeres con DI mayores de 40 años presentan alteraciones vaginales, porcentaje que aumenta con la edad.
- En tres de cada diez mujeres la exploración mamaria es anormal, especialmente las retracciones, aspecto de piel de naranja y las tumoraciones benignas.
- Las alteraciones mamarias aumentan con la edad.
- La incidencia de alteraciones prostáticas es superior en los hombres con DI comparado con los hombres de la población general.
- Cuatro de cada diez hombres con DI ligera y moderada mayores de 40 años tienen la próstata aumentada de tamaño. El envejecimiento genera un aumento del tamaño y configuración de la superficie prostática.
- El mayor porcentaje de alteraciones prostáticas es el resultado de la falta de exploraciones periódicas y tratamientos en los hombres con DI a partir del 40 años.

### **Enfermedades reumáticas: artrosis y osteoporosis**

- Los problemas osteoarticulares son más frecuentes y aparecen en las personas con DI ligera y moderada que en las de la población general adulta.
- La mitad de las personas con DI ligera y moderada mayores de 40 años tienen artrosis.
- Una de cada cuatro personas con DI ligera y moderada mayores de 40 años tiene osteoporosis.
- Los problemas osteoarticulares son más frecuentes en las mujeres y en las personas con DI moderada.
- La incidencia de artrosis y osteoporosis aumenta con la edad.
- El aumento de incidencia de artrosis y osteoporosis se explica mejor por las deficitarias condiciones de salud de las personas con DI, y el elevado consumo de tratamientos farmacológicos del sistema nervioso central con efectos sobre la calcificación de los huesos.

### **Alteraciones endocrinológicas**

- Dos de cada veinte personas con DI mayores de 40 años presentan algún tipo de enfermedad endocrinológica, entre ellas la diabetes y el hipotiroidismo.
- La tasa de personas con hiperglucemia es inferior en las personas con DI comparado con la población general adulta.

- Tres de cada cien personas con DI mayores de 40 años sufren algún tipo de enfermedad metabólica.
- Cuatro de cada cien personas con DI mayores de 40 años tienen hipotiroidismo (clínico, subclínico).
- La incidencia de hipotiroidismo es significativamente superior en el caso de las personas con Síndrome de Down comparada con otras etiologías.
- A excepción de las personas con Síndrome de Down, la incidencia de alteraciones del tiroides en las personas con DI es similar a la observada en la población general adulta y aumenta con la edad.

### **Alteraciones dermatológicas**

- Tres de cada cien personas con DI mayores de 40 años presentan algún tipo de alteración dermatológica, principalmente máculas, cambios en la coloración, pápulas, nódulos, llagas, tumoraciones y úlceras.
- Con el envejecimiento se observan más alteraciones en la piel.
- Una de cada cuatro personas con DI mayores de 40 años tiene alopecia androide.

### **Estado mental y conductual**

- Una de cada cuatro personas con DI de 40 años y más sufre trastornos mentales.
- Los trastornos mentales son más frecuentes en las personas con DI, comparado con la población general.
- Los trastornos mentales disminuyen con la edad.
- Los trastornos mentales disminuyen a medida que la discapacidad es más grave.
- La incidencia de problemas de conducta en las personas con DI mayores de 40 años es baja.
- Las conductas desafiantes más frecuentes son las relacionadas con la agresividad y la violencia hacia los demás y hacia sí mismo.
- La mayoría de conductas desafiantes disminuyen con la edad.
- Las conductas desafiantes aumentan a medida que la DI es más grave.
- A excepción del deterioro cognitivo y de determinadas condiciones sindrómicas, la mayor prevalencia de las enfermedades mentales en las personas con DI se explica mejor por las deficitarias condiciones de vida en las que se ven sometidos (poco autogobierno, aislamiento, etc) y por la dificultad diagnóstica de las mismas.
- La disminución de los problemas de salud mental observados en las personas con DI más grave se explica mejor, de nuevo, por la dificultad diagnóstica. Paralelamente observamos, en este grupo, más alteraciones de la conducta que pueden ser síntomas equivalentes de trastorno mental.

- Se constata que los trastornos mentales y conductuales disminuyen a medida que la persona se hace mayor, aumentando el deterioro cognitivo y social, esté o no relacionado con una demencia.

### **Función cognitiva**

- Una de cada diez personas con DI mayores de 40 años tiene un deterioro cognitivo y social añadido a la DI.
- A medida que envejecen, el deterioro cognitivo es mayor en las personas con DI moderada. El deterioro cognitivo y social es más evidente en el colectivo con Síndrome de Down que en las otras etiologías.
- Una de cada tres personas con Síndrome de Down mayores de 40 años tienen un deterioro cognitivo añadido a la DI. Las áreas cognitivas más afectadas en las personas con síndrome de Down, comparadas con otras etiologías, son la memoria inmediata (memoria de trabajo), la orientación en el tiempo y en el espacio, el uso del habla.
- En el proceso de envejecimiento, tanto la capacidad para realizar habilidades prácticas como el humor se ven afectadas, sobre todo en las personas con Síndrome de Down.
- Se observa una tendencia a la disminución de los problemas de la conducta en personas de etiología diferente a la Síndrome de Down.

### **USO DE LOS MEDICAMENTOS**

- Siete de cada diez personas con DI mayores de 40 años están tomando un tratamiento farmacológico.
- El consumo de fármacos aumenta a medida que la persona se hace mayor.
- El consumo de fármacos aumenta a medida que la DI es más grave.
- Siete de cada diez personas reciben más de un fármaco de forma simultánea.
- La media de fármacos que reciben las personas con DI mayores de 40 años es de 2,13, inferior al 3,1 observado en la población general mayor de 65 años.
- Los psicofármacos son los medicamentos más utilizados en las personas con DI mayores de 40 años, y entre ellos los antipsicóticos.
- Hay una correlación directa entre la disminución de patología mental y conductual y la disminución de consumo de psicofármacos con la edad.
- Comparado con la población general, las personas con DI mayores de 40 años reciben menos tratamiento para las enfermedades (cardiovasculares, osteoarticulares, endocrinológicas, respiratorias, etc), si bien la prevalencia de las mismas es como mínimo igual.
- La mayoría de las condiciones de salud que generan el envejecimiento prematuro, o no son detectadas o, si lo son, no están tratadas, ya sea con medidas preventivas y / o con tratamientos específicos.

## USO DE SERVICIOS ASISTENCIALES Y SOCIALES

- La media de contactos con los servicios sanitarios y sociales para toda la población estudiada es de 4.1 contactos al año.
- La media de contactos con los servicios sanitarios y sociales aumenta progresivamente con el tiempo (3.59 en el primer control, 3.93 el segundo, 4.06 en el tercero, 4.08 el cuarto y 4.85 en el quinto y último control).
- Las personas con DI tienen menor acceso a los servicios sanitarios que la población general de Cataluña, que por media hacen 6.6 visitas los hombres y 8.7 las mujeres.
- Se han realizado con una media por persona de 2.16 de visitas a los especialistas por año.
- El 17% de los participantes han visitado al menos una vez al año el servicio de urgencias.
- A medida que la persona envejece aumenta la frecuencia de contactos, siendo la población mayor de 60 años la principal consumidora de servicios.
- Una de las limitaciones de las personas con DI la hora de utilizar los servicios sanitarios y sociales proviene de la necesidad de acompañamiento hora de las visitas o de las gestiones.
- Las visitas a los servicios sanitarios y sociales las hacen acompañadas por sus familiares entre el 80 y el 90% de los casos.

## SERVICIOS PARA PERSONAS MAYORES CON DI: SITUACIÓN ACTUAL, PROBLEMAS Y PROPUESTAS

### Necesidades y problemas detectados

Pese a los avances significativos producidos en educación, asistencia sanitaria, alojamiento, formación y empleo para la población con DI, la mejora de su atención sigue siendo un reto para los profesionales implicados. Las personas con DI requieren una atención permanente debido a la existencia de la discapacidad intelectual previa al envejecimiento; las causas que originan la discapacidad intelectual pueden ser diversas y condicionan los patrones de envejecimiento siendo mucho más elevado el riesgo de padecer determinadas enfermedades cuando la DI está asociada a una causa genética, como en el caso del Síndrome de Down u otras entidades sindrómicas. Las personas con DI presentan una alta prevalencia de trastornos mentales o de conducta. Como resultado de estos factores, el abordaje, diagnóstico e intervenciones son más complejas. La combinación de todos ellos da carácter al colectivo y hace que la cobertura de las necesidades plantee importantes retos económicos y sociosanitarios que repercuten en la provisión de servicios.

Las necesidades planteadas son amplias tanto sanitarias como sociales. Los resultados del estudio SENECA han confirmado la existencia de una salud precaria, procesos de envejecimiento prematuro que en muchos casos van acompañados de demencias, problemas psiquiátricos y pérdida de capacidades cognitivas y habilidades sociales (ver capítulo de Resultados). Una necesidad que cada vez toma más relieve en el campo de las discapacidades intelectuales es la atención al

incremento de demencias relacionadas con el envejecimiento. En este caso, las necesidades de atención van desde trabajar por el mantenimiento de las facultades conservadas hasta el acceso a los tratamientos disponibles para el resto de personas mayores: tratamientos farmacológicos, terapias cognitivas, estimulación y mantenimiento de habilidades sociales. También es necesario adaptar los instrumentos de cribaje de demencias o crear otros nuevos, para detectar las demencias a tiempo. Será conveniente, también, proveer apoyos adaptados a cada fase de evolución de la demencia y atender a la carga adicional que el proceso de demencia supone a los cuidadores, tanto profesionales como familiares. Aunque las personas con síndrome de Down parecen ser el grupo que más ha aumentado la esperanza de vida en los últimos años (Haveman y cols. 1989), tienen un riesgo más elevado de envejecer prematuramente, por lo que, en este caso se hace necesario concentrar la atención en la investigación.

En el ámbito jurídico se plantean, entre otras, necesidades de tutela, entendida como una función que defiende la dignidad y los derechos de las personas, y que vele por una buena gestión de su patrimonio, y de protección y seguridad, que evite los abusos y cualquier forma de violencia y malos tratos.

A continuación se resumen las necesidades y problemas detectados en los principales servicios:

- En los Servicios de atención domiciliaria:  
El principal problema es la disponibilidad de apoyos. Estos están concebidos como un conjunto de servicios que se proporcionan en el marco de los hogares, dirigidos tanto a personas mayores y otras personas en situación de dependencia, como familias con necesidades específicas, para mantenerlas en su medio en las mejores condiciones de vida y durante el mayor tiempo posible. Se espera que se llegue a un incremento notable de su tasa de cobertura.
- En los Servicios de hogares-residencia / viviendas tuteladas:  
Los hogares-residencia y las viviendas tuteladas constituyen un marco de socialización e integración comunitaria muy adecuado para las personas con DI que conservan un buen grado de autonomía personal y sólo están necesitadas de una supervisión intermitente que no tienen cubierta a nivel familiar para ausencia, incapacidad o claudicación de los padres o cuidadores principales. Los usuarios durante el día trabajan en un Centro Especial de Empleo o hacen actividad en los Centros Ocupacionales. Al finalizar la jornada laboral, participan activamente en el reparto y ejecución de las tareas comunes del hogar. A consecuencia del envejecimiento, el perfil actual de los usuarios empieza a no encajar con la estructura y organización de los hogares-residencia. Las ratios de personal se revelan insuficientes, tanto en los hogares residencias como en las residencias, a la hora de atender necesidades derivadas del déficit cognitivo, alteraciones de conducta y déficit funcional asociado al envejecimiento (ver el capítulo de Resultados).

- En las Residencias:

No hay residencias para personas con DI ligera y moderada. En las residencias genéricas de la red, el proceso de integración de las personas con DI no está controlado. La opción de incluirlas en residencias de profundos, solo por el hecho de estar envejecidas, es una práctica poco adecuada ya que estos entornos residenciales imposibilitan que la persona con DI leve o moderada, sin problemas mentales o de conducta asociado, lleve un estilo de vida normalizado, con espacios de intimidad, participación en actividades comunitarias y posibilidades de elección.

- En los Centros Especiales de Trabajo:

El envejecimiento provoca la pérdida de capacidades productivas y absentismo laboral, adaptaciones del espacio físico del trabajo y del horario. Una buena alternativa sería que se crearan servicios de transición entre los CET y CO. Esta situación ha provocado que algunos CET se hayan planteado la creación de servicios de prejubilación para aquellos casos en que el deterioro no les permitía seguir en su puesto de trabajo. Es un debate abierto, que tiene que ver, también, con el cambio de funciones que se puede pedir a los CO. Hay preocupación por alcanzar el derecho a una jubilación digna, atendiendo a que muchas personas con DI cuando acaban la etapa laboral no tienen un recurso que reconozca los derechos de los que disfrutaban el resto de trabajadores. Una posible alternativa podría ser recibir otras prestaciones o restar al puesto de trabajo si la empresa que los contrata asume, como una responsabilidad propia, lo que debería corresponder al sistema de garantías social.

También se ha constatado la necesidad de estimular y potenciar una mayor inserción laboral en el trabajo ordinario para aquellas personas que han alcanzado la capacidad de trabajo necesaria.

- En los Centros ocupacionales:

El proceso de envejecimiento genera necesidades de adaptación continuadas que plantean la oportunidad de una redefinición de estos servicios. El personal de los centros ocupacionales no está preparado para llevar a cabo la labor que actualmente ejercen los Centros de Día psicogeriatrica (por ejemplo no están dotados con servicios de fisioterapia). Faltan servicios de transición del mundo laboral hacia una actividad satisfactoria compatible con anticipación de la edad de jubilación y capaces de atender las necesidades de las personas que no pueden continuar los CET pero sí mantenerse en un entorno laboral (remunerado) y potenciador de las capacidades conservadas. La solución podría ser un replanteamiento de las funciones de los centros ocupacionales diferenciando entre diferentes ámbitos dentro de un mismo centro o en centros independientes para que se produjera un ajuste entre las necesidades de usuarios y la preparación de los profesionales:



1. Unidad Ocupacional Laboral, que tenga por objetivo alcanzar el máximo de destrezas manipulativas, hábitos laborales, capacitación y preparación de las personas, teniendo en cuenta los aspectos terapéuticos y promocionales.
2. Unidad Ocupacional Especial, que tenga por objetivo crear programas ajustados a las necesidades individuales de las personas con discapacidad intelectual en un entorno laboral y ofrezcan ajuste personal a todos aquellos que, por su grado de minusvalía o por tener asociada discapacidades físicas, sensorial o de comportamiento, tienen dificultades para integrarse plenamente en el primer y necesitan adaptarse / reducir los horarios de actividades laborales.
3. Unitat Ocupacional de envejecimiento prematuro que tenga por objetivos,
  - El mantenimiento funcional (higiene, manutención, apoyo en los desplazamientos).
  - El mantenimiento de habilidades para funcionar con autonomía a la comunidad.
  - El mantenimiento de habilidades de comunicación y relaciones interpersonales.
  - La estimulación cognitiva y motora.
  - La estimulación multisensorial y reminiscencias.
  - La estimulación de las destrezas manipulativas para mantenerse en activo.
  - La realización de actividades ajustadas a los ritmos, rutinas y otras necesidades relacionadas con la edad.

- En los ámbitos de ocio, y actividades educativa

Es necesario ofrecer actividades sociales suficientes y variadas y ajustadas a la edad y que permitan elegir de acuerdo con las preferencias y optimizar la accesibilidad a todas estas actividades.

Disfrutar del tiempo libre y del ocio es una de las actividades más gratificantes para las personas y un buen indicador de la calidad de un servicio. La persona con DI tiene dificultades motrices y cognitivas para organizarse y, según el nivel de discapacidad, también para disfrutar. Fomentar el ocio tendrá como beneficio: aumentar el repertorio de conductas adaptativas, fomentar la socialización, potenciar la integración en actividades normalizadoras, proporcionar diversión y distracción y aumentar la calidad de vida.

Los diferentes recursos a los cuales se podría acceder serían:

1. Los centros de ocio (de escuelas o centros específicos de trabajo, centros o entidades sólo de ocio y asociaciones de padres y entidades deportivas).
2. Ofertas desde los propios servicios, desde el mundo asociativo y voluntariado, además de otras iniciativas institucionales y públicas (viajes del Imsero, programas municipales...)

3. Utilización por parte de las personas con DI de la red de equipamientos de ocio pensados para personas mayores, el acceso a los que no siempre está ni garantizado ni facilidad (casas, grupos de ocio...).

A parte del ocio y el tiempo libre se han de incluir actividades culturales, educativas, (formativas e informativas) y actividades de carácter deportivo adaptadas a la edad de quienes lo deseen, ocio y tiempo libre.

- En los Centros de Atención Primaria

Según datos del estudio SENECA esta población está necesitada de una mejor y más amplia atención a nivel de salud, de seguimiento médico y de participación en programas preventivos y de promoción de estilos de vida saludable. Sería necesario establecer protocolos que lo facilitaran ya que las personas con DI son vulnerables y generalmente están en desventaja en estos entornos médicos.

- En el ámbito personal

Las necesidades no satisfechas de las personas con DI están ampliamente reconocidas en los documentos sobre los derechos humanos de las personas con discapacidad. Entre otros destacamos los siguientes:

- Derecho a ser escuchadas en las necesidades significativas para ellas.
- Necesidad de relaciones interpersonales (amigos, pareja ...), afectivas, sexuales y sociales que potencien su autoestima y crecimiento personal, combatiendo la soledad.
- Necesidad de recibir una aceptación social plena.
- Necesidad de poder escoger entre más de una opción sobre dónde, cómo y con quién quiere vivir, para que puedan ejercer la autodeterminación en función de su estado global y preferencias.
- Derecho a ejercer el derecho de tomar decisiones sobre aspectos de la propia vida de la manera más similar posible a las personas sin DI.

Más información y el texto completo del Informe SENECA puede ser consultado en la página

[www.apps.org](http://www.apps.org).

**TEMA 12:**

**DESINSTITUCIONALIZACIÓN Y MODELOS DE ATENCIÓN**

(residencias, mini-residencias, viviendas compartidas,  
viviendas tuteladas, vivienda independiente, centros de día, otras)

**Ponencia:**

De la desinstitucionalización al equilibrio de la atención (Balance of care):  
“Nuevos retos del sistema de atención a la discapacidad intelectual”

**Autores:**

LUIS SALVADOR-CARULLA<sup>1</sup>

MIRIAM POOLE<sup>2</sup>

RAFAEL MARTINEZ-LEAL<sup>3</sup>

*Asociación Científica PSICOST (Jerez)*<sup>1</sup>

*Fundación Funprodami (Madrid)*<sup>2</sup>

*Fundación Villablanca (Reus)*<sup>3</sup>

Tradicionalmente la reforma de los sistemas de atención a las personas con discapacidad intelectual (DI) se han centrado en la desinstitucionalización de los hospitales psiquiátricos y la transformación de los Centros de Asistencia a Minusválidos Psíquicos (CAMP) en una atención basada en la comunidad. De hecho la Atención Comunitaria no empezó en la Salud Mental sino en la DI, en 1957 en el Reino Unido y en 1963 en EEUU, pero desafortunadamente la falta de una difusión adecuada de los avances de la atención en DI a llevado a que este campo no haya sido tenido en cuenta en el desarrollo de los nuevos sistemas de atención a largo plazo en salud, y que en muchos casos se hayan “reinventado” alternativas de atención que demostraron su utilidad en DI hace más de treinta años (por ejemplo la gestión de casos y la atención centrada en la persona). En España, como en la mayoría de países de Europa Occidental, puede considerarse que el proceso de desinstitucionalización se ha completado mientras continua en una serie de países europeo sobre todo en Europa del Este. El estudio europeo DECLOC aporta información relevante al respecto (Beadle-Brown et al, 2009).

Sin embargo, el fin de la desinstitucionalización no conlleva en absoluto el fin de la reforma del sistema de atención, ya que éste es un proceso continuo que debe afrontar nuevos retos en cuanto a su modelo, su planificación y su evaluación. Un primer reto atañe a la atención residencial. En este apartado debe decidirse si se opta por el modelo escandinavo de anulación completa de toda atención residencial no individual o por alternativas mixtas como en el Reino Unido, Alemania o Austria. Además debe abordarse el problema de la re-institucionalización ya detectado en los países antes señalados y que afecta fundamentalmente a las personas con DI mayores (sobre todo con demencia), con trastornos del comportamiento asociados y a las personas en situación penal (en nuestro caso personas con funcionamiento intelectual limite en el medio penitenciario). El estudio europeo de re-institucionalización de personas con enfermedad mental constituye un ejemplo de este proceso (Priebe et al, 2005).

El segundo reto se refiere al “Equilibrio de la atención” (Balance of care) entre atención residencial y ambulatoria y de día, entre atención social y sanitaria y entre atención centrada en población mayor y en población con discapacidad. El estudio europeo MHEEN-II (Mental Health Economics European Network) aporta una información relevante sobre este proceso (Knapp et al, 2009).

El tercer reto atañe al modelo de prestación, y cómo implementar una atención basada en la persona, con un modelo de recuperación (Recovery) y una aproximación holística o integral. La red internacional de medicina centrada en la persona da una base de conocimiento actualizada de este modelo y considera la DI como una de las fuentes de información para el desarrollo global de estas estrategias (Mezzich et al, 2009, Salloum y Mezzich, 2009). Para todo ello es fundamental establecer sistemas de financiación que primen estos enfoques y que contengan incentivos y barreras explícitos para su implantación.

El cuarto reto se refiere al proceso de diseño, prueba e implantación de iniciativas innovadoras en el sistema de atención con una especial atención en la promoción y la prevención de la salud. El estudio europeo POMONA-II aporta indicadores e información relevante al respecto, así como información de las condiciones de salud de la población con DI en Europa (Walsh et al, 2009).

El quinto reto se refiere a la evaluación de estos cambios dentro del contexto de la política de atención informada. Para ello es necesario contar con métodos de evaluación de servicios que permitan la comparación interterritorial, la comparación entre servicios para diferentes grupos de población y la transferencia de información entre bases de datos. El proyecto europeo eDESDE-LTC financiado por la Agencia Europea de Salud y el Consumidor aporta por primera vez un sistema integral para evaluación de servicios en Europa (Salvador-Carulla L et al, 2009). Este sistema se ha utilizado ya para la elaboración del catálogo nacional de servicios para personas con discapacidad por parte de la Dirección General de Discapacidad del Ministerio de Sanidad y Política Social en España, y para la descripción de los servicios de dependencia en la Comunidad de Murcia.

En el momento actual los sistemas de atención para personas con Síndrome de Down pueden constituir en muchos aspectos el modelo a seguir para la atención a largo plazo en España y en Europa. Para ello es necesario implementar sistemas de evaluación de servicios y de resultados de forma rutinaria, aplicar técnicas de análisis que permitan conocer la eficiencia técnica de los servicios y las innovaciones en el sistema y publicar los resultados de forma adecuada en revistas indexadas en los índices aceptados por la comunidad científica (SSCI, SCI). En segundo lugar es necesario transferir esta información a la política social y sanitaria dentro del modelo de atención informada. El establecimiento de puentes y de transferencia de conocimiento entre sectores (social, sanitario, educación, justicia) y entre áreas de interés (discapacidad intelectual, discapacidad física, salud mental y mayores) es clave para el avance de los sistemas de atención integral centrada en la persona y de la política de atención informada (Salvador-Carulla L, 2009).

## REFERENCIAS:

- Beadle- Brown J et al. Residential services in Europe – findings from the DECLOC Study. International Journal of Integrated Care – Vol. 9, 22 June 2009
- Knapp M et al. Balance of care (deinstitutionalisation in Europe). Results from the Mental Health Economics European Network (MHEEN). International Journal of Integrated Care – Vol. 9, 22 June 2009
- Mezzich JE et al Introduction to conceptual explorations on person-centered Medicine. International Journal of Integrated Care: 10, 29 January 2010
- Priebe S et al. Six European countries comparison of data on service provision from Reinstitutionalisation in mental health care. British Medical Journal 2005;330;123-126.
- Salloum I, Mezzich JE. Person centered diagnosis. International Journal of Integrated Care: 10, 29 January 2010
- Salvador-Carulla L et al. Coding Long Term Care services: eDESDE-LTC. International Journal of Integrated Care – Vol. 9, 22 June 2009
- Salvador-Carulla L. Editorial: Bridging knowledge in long-term care and support. Crossing boundaries between ageing and disability. International Journal of Integrated Care – Vol. 9, 22 June 2009
- Walsh PN et al. Health indicators for persons with intellectual disabilities in Europe. POMONA. International Journal of Integrated Care – Vol. 9, 22 June 2009

*(\*) Luis Salvador Carulla es el Coordinador del Grupo de Trabajo de la Organización Mundial de la Salud: “Working Group on the Classification of Intellectual Learning Disabilities, reporting to the World Health Organization (WHO) International Advisory Group for the Revision of ICD-10 Mental and Behavioural Disorders”. Los comentarios señalados en esta presentación corresponden a la opinión y visión personal de este autor y sus colaboradores y no a la visión oficial de la Organización Mundial de la Salud.*

**TEMA 12:**  
**DESINSTITUCIONALIZACIÓN Y MODELOS DE ATENCIÓN**  
(residencias, mini-residencias, viviendas compartidas,  
viviendas tuteladas, vivienda independiente, centros de día, otras)

**Ponencia:**  
Viviendas Compartidas. Un modelo Psicoeducativo  
para la promoción de una Vida Independiente para el colectivo  
de personas con discapacidad intelectual

**Autores:**  
ENRIQUE ROSELL<sup>1</sup>  
MERCEDES CANO<sup>2</sup>  
*Coordinador Padre Escuela de Vida de Down Málaga<sup>1</sup>*  
*Coordinadora Técnica de la Escuela de Vida de Down Granada<sup>2</sup>*

---

**Consultar Ponencia Tema 7:**

“La Escuela de Vida. Sus aportaciones para una nueva comprensión de las personas con Discapacidad Intelectual”





**TEMA 12:**  
**DESINSTITUCIONALIZACIÓN Y MODELOS DE ATENCIÓN**  
(residencias, mini-residencias, viviendas compartidas,  
viviendas tuteladas, vivienda independiente, centros de día, otras)

**Ponencia:**  
Me voy a casa: una opción de vida independiente

**Autor:**  
PEP RUF I AIXÀS  
*Fundación Catalana Síndrome de Down*

## INTRODUCCIÓN

La vida independiente (VI) de las personas con síndrome de Down (SD) entendida como oportunidad de emanciparse de sus familias o de los entornos institucionales (servicios residenciales) es una realidad aparecida en los últimos años, que surge como consecuencia lógica de haber ido consolidando la normalización de sus proyectos vitales. Hablamos de personas que, después de haber sido formadas en entornos educativos ordinarios (educación inclusiva), de haberse incorporado al mundo del trabajo (inserción laboral) y de haber accedido a los ambientes comunitarios de referencia (participación social), se plantean poder continuar completando unas trayectorias personales basadas en criterios de normalidad e igualdad.

Habiendo accedido a la vida adulta activa y a una ciudadanía responsable, la consolidación de sus esfuerzos pasa por ejercer y disfrutar la autonomía adquirida accediendo a una vivienda propia, creando su propia unidad de convivencia (solo/as, en pareja, con amigos...) y empezando a ejercer el control de su propio plan de vida.

La creación del servicio de apoyo a la vida independiente “Me voy a casa” de la Fundación Catalana Síndrome de Down (FCSD) en el año 2000 supuso la confirmación de que las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales eran capaces de gestionar su propio proyecto de vida contando con aquellos apoyos necesarios.

El servicio planifica, diseña y provee los apoyos personales necesarios que proporcionan el equipo de educadores, junto con todos aquellos apoyos naturales de los que el usuario disponga: familia, representantes legales, amigos, red de servicios, etc. Los apoyos tienen la finalidad de facilitar la autogestión para la propia autonomía. La garantía de este fin es radica en el uso de una metodología de planificación centrada en la persona (PCP) que resitua al usuario en el epicentro de todo el proceso de determinación de los planes de futuro, metas personales y toma de decisiones vitales que orienten su proyecto de vida.

Se trata de establecer nuevas oportunidades y principios para conseguir el consenso suficiente que favorezca la autodeterminación personal, con el apoyo y la protección de todos aquellos referentes significativos de la persona. De ahí que el propósito genérico sea favorecer una “interdependencia positiva” entre la persona y su entorno.

## ¿QUIÉN ACCEDE A UNA VIDA INDEPENDIENTE?

Las primeras demandas que reclamaron el acceso a una vida independiente, entendida en los términos expresados, corresponden a unos perfiles personales cuyos funcionamientos requieren apoyos intermitentes y/o limitados. Sabemos que dentro del colectivo de personas con SD, existe una amplia diversidad de perfiles y funcionamientos, puesto que una alteración genética no determina un único patrón de desarrollo personal.

Somos conscientes de que hemos iniciado un camino que en el futuro deberá ofrecer respuestas cada vez más adaptadas a las expectativas y necesidades de cada persona. Así será como trascenderá a la totalidad del colectivo del que hablamos y diversificará la red de servicios que los atienden.

## **IMPLICACIONES SOCIALES DE LA VIDA INDEPENDIENTE**

La mejoría de las condiciones de vida de las personas con SD han contribuido a la progresiva normalización de sus proyectos vitales, empezando en las etapas evolutivas más tempranas, y prosiguiendo en todas las transiciones posteriores hasta llegar a la vida adulta. A consecuencia de ello, hemos ido comprobando como a medida que aparecían nuevas oportunidades para la persona, ésta misma y su familia iban renovando y adaptando las expectativas de sus proyectos vitales concretos. De ahí que, en la actualidad, existan diversidad de visiones de futuro que exigen distintos recursos, modelos y políticas de atención a sus demandas.

Estamos frente a la renovación generacional de personas y grupos familiares que reclaman nuevas realidades donde materializar sus opciones de vida. A medida que las personas han dispuesto de un mayor número de recursos asistenciales y que éstos han ido mejorando la calidad de la atención proporcionada, sus familias han podido construir trayectorias más normalizadas e inclusivas para sus hijos/as.

En este sentido sólo cabe señalar que a mayor número de recursos disponibles, obtendremos una mayor adecuación a las necesidades y expectativas individuales de cada proyecto personal. Pero esto sólo será posible si dichas carteras de servicios garantizan la elegibilidad subjetiva como un valor importante en la adjudicación de los recursos propuestos. Mientras el “continuum” de prestaciones siga siendo incompatible o auto-excluyente entre ellas por motivos de porcentajes de disminución, categorías diagnósticas, o valoraciones funcionales objetivas, poco estaremos ayudando a promover la igualdad de oportunidades o la satisfacción personal de estas personas, como medida subjetiva de su calidad de vida.

## **IMPLICACIONES PERSONALES DE LA VIDA INDEPENDIENTE**

En un ámbito individual, dos son las motivaciones principales que han llevado a las personas con SD a reclamar una oportunidad de vida independiente: sus expectativas para seguir desarrollando un proyecto vital propio, junto con las numerosas experiencias de normalidad que les proporciona el acceso a un mayor número de contextos ordinarios. Los compañeros de escuela, de trabajo, los propios hermanos, vecinos, amigos, etc, constituyen las principales referencias de cuales son los hitos, las etapas, las transiciones que la mayoría de nosotros utilizamos en la construcción de un proyecto de vida. Es lógico que cada nuevo logro conseguido conlleve un nuevo reto personal que nos acerca cada vez más a la plenitud y a la igualdad.

(Ferguson, PM, 1993) cita el sentido de plenitud que conlleva el logro de lo que uno desea como uno de los principales componentes de la consecución de la vida adulta. No olvidemos que todos nosotros damos una especial relevancia a la hora de medir nuestra calidad de vida a todas aquellas evidencias que tengamos de cambiar, avanzar o evolucionar, y para ello necesitamos oportunidades para hacerlo.

Todavía existen muchos factores que hoy en día condicionan a las personas con SD a desistir de la voluntad de explorar y ampliar su autonomía. Uno de ellos es el no haber podido ejercer durante mucho tiempo el control de sus condiciones de vida. Otro no menos importante es la carga histórica de convivir con una imagen social que se ha reducido a señalar las limitaciones, o falta de habilidades como único rasgo característico y determinante de su rol social. Ante esta situación, la supuesta fragilidad de sus demandas o voluntades no es más que una acomodación a unas circunstancias presentes, a la vez que la negación de su reconocimiento personal y social.

Hablamos de los deseos y demandas de la persona, aunque sabemos que durante mucho tiempo los servicios y prestaciones disponibles para este colectivo han respondido a las demandas expuestas por sus principales referentes: la familia y/o representantes legales. Estos agentes han ejercido tradicionalmente la determinación de sus trayectorias personales debido a las necesidades de apoyo inherentes a la discapacidad, pero también a una falta histórica de adecuación de los contextos sociales y sus recursos.

Hoy día, muchas personas y sus familias están explorando un nuevo marco de cooperación que les permita desarrollar el consenso de sus propias expectativas, junto con las de los profesionales y servicios que deben atenderles.

## **ANTICIPACIÓN DEL PROYECTO DE VIDA INDEPENDIENTE**

Conocemos la preocupación familiar por planificar el futuro de sus hijos/as con discapacidad desde las edades más tempranas. Sabemos como se agudiza esta preocupación una vez consolidada la vida adulta y cuando el proyecto de futuro del hijo/a sobrepasa la cronología del proyecto personal de los padres. Es la eterna pregunta: ¿Qué será de mi hijo/a cuando yo no esté?

Los antecedentes familiares que hemos conocido durante estos años son los de aquellos padres que ante unas características y trayectorias personales de sus hijos han conseguido permitido materializar cotas importantes de autonomía e inclusión social. Pero este hecho quedaba obstaculizado por la desesperanza de comprobar que la única oferta existente en nuestro entorno era la institucional, constituida por servicios residenciales de mayor o menor tamaño, con verdaderos intentos de integrarse e interactuar con la comunidad, pero no evidentes limitaciones para poder garantizar los apoyos necesarios a un proyecto de vida personal, individual, elegido y deseado.

Este panorama no favorecía en absoluto poder mantener una actitud optimista y renovada que promoviera establecer nuevas metas en la planificación de un futuro deseado por todos. La

consecuencia lógica resultante era una cierta claudicación y postergación de la consecución de nuevos retos y aspiraciones de independencia. La evidencia de ésta situación nos la aportan algunas estadísticas sobre población con discapacidad intelectual que señalan un 69.7% de personas mayores de 40 años que siguen viviendo en sus domicilios familiares de origen. (Atlas de la dependencia). De hecho, incluso estamos empezando a encontrarnos con personas con SD que conviven con un padre o madre que se encuentra en un proceso avanzado de envejecimiento, siendo el hijo la figura “cuidadora”.

La viabilidad de un proyecto de vida independiente requiere sincronizar las etapas evolutivas de la persona con las etapas de transición familiares para garantizar que la emancipación del hijo/a siga patrones de normalidad, y también para evitar que el inicio a la VI coincida o sea consecuencia de una crisis familiar.

## **ALGUNAS REFERENCIAS INTERNACIONALES**

Desde hace años contamos con numerosas experiencias de desinstitucionalización, como la desarrollada por J.klein en Colorado (Estados Unidos) desde los años 80, o la de Peter Kinsella en Liverpool (Inglaterra). En ambas, la progresiva transformación y desmantelamiento de las instituciones residenciales dio paso a una red de servicios (residencias, hogares compartidos, pisos supervisados, domicilios privados, ...) que atendían a personas con distintas necesidades de apoyo en su hábitat principal. Las evoluciones posteriores del modelo racionalizó esta red de recursos adaptándola a las expectativas de éstas personas y de sus familias, creando “agencias” que planificarían recursos y apoyos que facilitarían a cada persona desarrollar su proyecto de vida deseado.

Ello demostró que toda persona tiene derecho a decidir donde, como y con quien quiere vivir, siempre y cuando pueda disponer de los recursos necesarios. Del mismo modo evidenció que los ambientes institucionales en tanto que prediseñados para las necesidades “especiales” de estas personas reducen ostentosamente las oportunidades de autodeterminación.

Romper con el modelo institucional pasaba por hacer realidad la oportunidad de constituir domicilios propios para éstas personas. Ello supondría garantizar el acceso a un contexto vital que favoreciera las condiciones necesarias para gozar de una calidad de vida. El hogar propio constituye el contexto natural de la vida independiente.

## **¿CUANDO? LA GRAN PREGUNTA**

Anticiparse al futuro resulta imprescindible para las familias cuando hablamos de buscar alternativas más ajustadas a los deseos y expectativas compartidas con su hijo/a. Quizás la independencia de este hijo no era el propósito perseguido originalmente, pero en el intento de materializar un plan de

futuro deseado, descubrieron que era la puerta de entrada a la calidad de vida. Un padre refería: “Si pudiera cambiaría algunas cosas de como vive mi hija, pero entiendo que es el precio de su satisfacción, de lo a gusto que vive. Y en el fondo veo que no son cosas importantes”.

Un dato a destacar es la media de edad de las personas emancipadas a quienes damos apoyo durante estos años, y que se sitúa alrededor de los 37 años. Ello nos sitúa en plena etapa de madurez intermedia (Ruiz, E y Florez, J, 2009), entendida como la consolidación de las condiciones de vida proyectadas y deseadas en etapas anteriores. Estaríamos de acuerdo en afirmar que si el trabajo es la iniciación a la vida adulta, la vida independiente debe ser la gran oportunidad para reafirmar el acceso a ese nuevo status social de la persona con discapacidad.

Pero debemos empezar a tener cuenta seriamente la evidencia que nos aportan distintos estudios sobre envejecimiento de éstas personas que determinan que a partir de los 40-45 años pueden empezar a aparecer algunos signos de deterioro que irán evolucionando progresivamente. Siendo así, esta referencia constituye una delimitación evolutiva clara de las transiciones previas que permitirán a la persona con SD disfrutar la plenitud de su desarrollo adulto. Ignorar este hecho supondría perpetuar a la persona en un rol de permanente persecución de una autonomía nunca alcanzada, transfiriéndola automáticamente al rol de persona dependiente.

## **FACILITADORES PARA LAS FAMILIAS**

Debemos alertar a las familias que anticipar el futuro del hijo/a pasa por procesos como: recoger información de recursos y servicios disponibles, recibir asesoramiento respecto la situación y proyección del futuro del hijo/a, conocer los anhelos y deseos del hijo/a, entre otros. Pero finalmente, esta planificación requiere dos condiciones indispensables:

- conseguir un consenso entre la persona y toda la unidad familiar del proyecto de futuro,
- establecer acciones concretas que finalmente materialicen el proyecto, es decir, llevarlo a cabo.

Estamos hablando de una nueva transición, seguramente por el momento evolutivo en el que se da: la vida adulta, implica una magnitud e incidencia enormes. Quizás es la transición más trascendental para la persona y también para su familia, pero a la vez supone la consolidación de un espacio vital propio, el gozar de unas condiciones de vida deseadas y un gran impulso en la constitución de la persona como sujeto. Nos encontramos ante una nueva separación, pensar en el hijo/a sin nosotros cuando todavía está con nosotros, ese es el gran reto.

## **FACILITADORES PARA LA PERSONA**

Lejos de establecer una ruta única hacia la vida independiente, señalamos algunos antecedentes que nos han demostrado los referentes y las propias personas que han accedido a esta nueva opción de vida:

- Constituir a la persona como a sujeto: el apoyo, el reconocimiento y la preservación de todo aquello que determina la propia identidad y voluntad.
- Promover a la persona dentro de una red de entornos: el acceso y participación en múltiples entornos, favorece la ampliación y enriquecimiento del status personal.
- Construir un proyecto de vida y de futuro: Ser conscientes de nuestra historia personal con proyección
- Promover estilos de convivencia familiar con opción de elección y decisión: desde las etapas más precoces, de manera progresiva educamos y transferimos el análisis de situaciones y la asunción de responsabilidades.
- Introducir reciprocidad en las relaciones familiares y sociales: para prevenir un rol pasivo y dependiente.
- Ampliar las redes de apoyo formales y naturales: como enriquecimiento de la red social de la persona, promoviendo la cooperación entre los apoyos.
- Ajustar los apoyos a las necesidades reales: buscar el equilibrio entre el apoyo de la autonomía personal y la protección que se pueda requerir.
- Insistir en la exploración de las potencialidades: no conformarse nunca con un estadio de desarrollo presente y actual, la exploración del desarrollo personal siempre aporta nuevas oportunidades de crecer.



## REFERENCIAS:

- Generalitat de Catalunya, Dep. Benestar Social: *Atles de la dependència*  
 Barcelona, 2003. Disponible en: <http://www.gencat.net/benestar/atles/> [En Catalán].
- Hagner, David T. Helm i Butterworth, John: *“Esta es tu sesión: Un estudio cualitativo de la planificación centrada en la persona”*, Siglo Cero. Vol 27(6). pp. 5-15
- Kinsella, Peter: *Supported living: a new paradigm*. Manchester, National Development Team, 1999 (no publicat). Traducción al castellano: *Vida asistida: Un nuevo paradigma*. Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down, 1999 (no publicado, disponible en la biblioteca de la FCSD).
- Klein, Jay: *Ayudar a las personas con discapacidad a vivir en un hogar propio*. Barcelona, Fundació Catalana Síndrome de Down, 2000
- Klein, Jay, Kim Frederic-Klein, *“El viaje a casa: un nuevo planteamiento de la vivienda y la asistencia”*, SD Revista médica internacional sobre el Síndrome de Down, nº 4, julio 1998, pp 13-15
- Ruf, J, *“El acceso al propio hogar: una nueva oportunidad para construir un proyecto de vida”*, SD Revista médica internacional sobre el Síndrome de Down, nº 6, 2002, pp 43-46
- Ruf, J, *“Vida independiente e inclusión social”*, SD SD Revista médica internacional sobre el Síndrome de Down, nº 3, 2007, pp 45-48
- Ruiz, E y Florez, J: *“Características psicológicas y evolutivas de las personas adultas con síndrome de Down”*. Revista Síndrome de Down: vida adulta. Num 2, Junio 2009
- Turnbull, A et al, *“Families, professionals, and exceptionality. Positive outcomes through partnerships and trust”*. New Jersey, 2006
- Wehmeyer Michael L. y Bolding, Nancy: *“Autodeterminación en escenarios de vivienda y trabajo: Un estudio de muestras igualadas en adultos con retraso mental”*. Siglo Cero. Vol 31(3). pp 11-20
- Wolfensberger, W *The principle of normalization in human services*. Toronto instituto nacional para el retraso mental. 1972

**TEMA 12:**  
**DESINSTITUCIONALIZACIÓN Y MODELOS DE ATENCIÓN**  
(residencias, mini-residencias, viviendas compartidas,  
viviendas tuteladas, vivienda independiente, centros de día, otras)

**Ponencia:**  
Viviendas tuteladas

**Autora:**  
ASUNCIÓN GARCÍA SUÁREZ  
*Asociación "Una ciudad para todos"*

A lo largo de esta ponencia se relatan dos programas cotidianos, del día a día, que se enmarcan en el servicio de vivienda de la Asociación Una ciudad Para Todos:

- El manejo de llaves y documentación personal
- La planificación y realización de vacaciones con autonomía

Ambas experiencias persiguen trabajar e incrementar la autonomía de los/as usuarios/as del servicio.

En principio y para contextualizar explicaremos **qué es la asociación y su servicio de vivienda**.

## LA ASOCIACIÓN

La Asociación “Una Ciudad Para todos” es una entidad privada, sin ánimo de lucro, ubicada en Asturias. Está integrada por socios que colaboran a título individual y tiene como objetivo la integración sociolaboral de las personas con discapacidad intelectual adultas.

Para ello dispone de dos áreas en las que se integran los siguientes centros y servicios:

### Área Social

- *Servicio de Vivienda*: integrado por cuatro viviendas tuteladas, dispone de 28 plazas de alojamiento.
- *CAI “Los Pielgos”*: con 55 plazas ocupacionales y prelaborales
- *Centro Social*: a través del cual se realizan programas de ocio y tiempo libre y ajuste personal y social en los que participan los/as usuarios/as del área social y del CEE

**Área de Producción**: cuenta con dos centros especiales de empleo: Vegapresas y Servicios Múltiples.

## EL SERVICIO DE VIVIENDA

EL servicio de vivienda de Una Ciudad para Todos, destinado a personas con discapacidad intelectual adultas, se creó en 1987 y fue pionero en Asturias. En la actualidad cuenta con cuatro viviendas tuteladas, ubicadas en diferentes edificios de vecindad de Gijón:

### Piso Tutelado El Carmen

Es un recurso de primera entrada en el servicio de vivienda para usuarios de ambos sexos. Su capacidad es de 8 plazas de carácter permanente y cuenta con personal de atención directa y continuada.

### **Piso Tutelado Natahoyo**

Creado en el año 2005, es un recurso especializado en la atención a los usuarios/as mayores de 45 años y/o con dificultades motoras que precisan vivir en un entorno adaptado. Tiene una capacidad de 8 plazas y como el anterior cuenta con personal de atención directa y continuada.

### **Piso Tutelado Mieres I**

Es un recurso de 6 plazas para usuarios varones con unos niveles de autonomía adquiridos previamente en recursos de vivienda anteriores, que cuentan por tanto con un bagaje de habilidades para convivir, sin la presencia constante de personal. Cuenta con personal de atención directa de lunes a viernes por las tardes y atención continuada para casos de urgencia.

### **Piso Tutelado Mieres II**

Es un recurso de 6 plazas para usuarias y presenta unas características similares al anterior.

Pasamos ya a definir las dos experiencias concretas que señalamos al principio:

## **MANEJO DE LLAVES Y DOCUMENTACIÓN PERSONAL**

A todos/as los/as usuarias/os del servicio de pisos tutelados, tras su incorporación, se les hace entrega de su propia documentación personal. Dentro de esta documentación se encuentra: DNI original, Tarjeta sanitaria, Libreta bancaria y Tarjeta ciudadana. Asimismo y tras un periodo de adaptación y valoración de su nivel de responsabilidad, se les proporciona también una copia de las llaves de acceso al portal y la vivienda.

Esta experiencia pretende favorecer y mejorar la autonomía de los/as usuarios/as a través del trabajo sobre la responsabilidad de los mismos en relación a sus objetos personales.

Los **objetivos** son:

- Favorecer una auto-percepción de integración en la comunidad
- Evitar la dependencia de otras personas
- Favorecer la percepción de pertenencia a una casa y posesión del propio hogar
- Alcanzar un mayor grado de responsabilidad y autonomía personal
- Tener un control sobre los propios recursos económicos.
- Propiciar la planificación de la economía individual
- Reforzar la identidad personal

Los **pasos** que se siguen son los siguientes:

Tras la incorporación del usuario/a se recopila información sobre su experiencia previa en el manejo de la documentación y las llaves (a través del propio usuario/a, de su familia, de los profesionales del centro de procedencia...)

1. Se familiariza al usuario/a con los diferentes documentos: para qué sirven, qué importancia tienen, cómo se utilizan, dónde es conveniente llevarlos.
2. Se acompaña al usuario/a al banco, para abrir una cuenta a su nombre con una condición de firma. Esto supondrá que a partir de entonces irá solo/a al banco y que para disponer de su dinero precisará la firma de un representante de la Asociación.
3. Para la obtención de una copia de las llaves de la casa se hace una valoración del nivel de responsabilidad y madurez durante aproximadamente dos meses.
4. Una vez se ha producido la valoración positiva y si el/la usuario/a lo solicita, se le entrega una copia de las llaves de forma gratuita.

En caso de pérdida se acompaña al usuario/a a renovar el documento extraviado o a hacer la copia de llave, haciéndose el/ella cargo del coste.

En caso de varias pérdidas de llaves consecutivas se le impide el manejo de llaves durante un periodo de 2 meses.

Esta experiencia consigue **mejorar e incrementar**:

- La autonomía: Al poder hacer uso de sus objetos personales evitando la dependencia de los demás.
- El bienestar emocional: Mejora del auto concepto al alcanzar metas establecidas y poder desarrollar el sentido de la responsabilidad.
- Las relaciones interpersonales: Al tener mayor autonomía se ven favorecidas las relaciones sociales y el vínculo con la comunidad.
- El desarrollo personal: Fomentando la comunicación con la realización de trámites personales ayudamos a la adaptación al entorno social y disminuimos el aislamiento.
- La inclusión social: Al tener una mayor integración y participación en la comunidad se asumen diferentes roles sociales.
- En los derechos: Al asumir los derechos y obligaciones vinculados con sus actos.

## PLANIFICACIÓN Y REALIZACIÓN DE VACACIONES CON AUTONOMÍA

Consiste en la organización y realización de viajes de vacaciones *sin acompañamiento* para usuarios/as con experiencia y entrenamiento previos. Esta es una experiencia que se lleva realizando año tras año desde 1998.

Esta experiencia pretende lograr que los/as usuarios/as disfruten de una semana de vacaciones de la forma mas normalizada posible

**Objetivos:**

- Conseguir una gestión personal y autónoma de las vacaciones
- Fomentar la capacidad de elección y decisión, asumiendo las decisiones de grupo
- Fomentar la capacidad de resolución de problemas.
- Mejorar la autoestima y las habilidades de auto dirección
- Llegar a una completa autonomía durante un periodo concreto
- Propiciar la cohesión y el apoyo entre los miembros del grupo
- Conocer nuevas experiencias y lugares de nuestro país.
- Convivir con otras personas y recibir estímulos y sensaciones nuevas.

Los **pasos** que se siguen son los siguientes:

1. Información a los/as usuarios/as que cumplan los requisitos de experiencia y entrenamiento previos, de la posibilidad de realizar el viaje
2. Selección de los/as usuarios/as en función de: interés y demanda, grado de autonomía y experiencia, afinidad entre los miembros del grupo y posibilidad económica individual de costear el viaje
3. Información a las familias y recogida de autorizaciones con el fin de conseguir implicación en el programa
4. Contacto con una agencia de viajes y selección de una persona de referencia: información acerca del programa, pautas de actuación para una atención adaptada a los/as usuarios/as
5. Reunión con los participantes: discusión y toma de decisiones sobre las fechas oportunas, los lugares posibles y el presupuesto
6. Después de realizar ensayos previos con los participantes éstos acuden a la agencia de viajes y solicitan información y catálogos
7. Reunión con los participantes para tomar decisiones: análisis de las diferentes opciones, acuerdos
8. Formalización de trámites: pago y recogida de billetes, información sobre horarios información adicional: excursiones en la zona, visitas etc,
9. Ensayos situacionales: vistas al aeropuerto, *role-playing* de posibles situaciones, ensayos con la cámara fotográfica
10. Despedida: acompañamiento al aeropuerto o estación. Animar y tranquilizar
11. Apoyos:
  - en la zona: Personas vinculadas con la entidad o profesionales de asociaciones miembros de Feaps

- en reserva: un profesional preparado para acudir en caso de urgencia. Este mismo profesional contacta con el grupo por teléfono dos o tres veces a lo largo de la estancia.

Esta experiencia consigue **mejorar e incrementar**:

- La autonomía: se les muestra la existencia de derechos de los que poder beneficiarse y la posibilidad de desarrollar destrezas personales que mejoran la actitud del entorno y la propia para con una actividad nueva en el desarrollo de competencias de autodeterminación.
- El bienestar emocional: haber sido capacitados para elegir y ver cómo se respetan sus preferencias y se organiza el tiempo de ocio haciéndoles partícipes, les permite prevenir el estrés que el desconocimiento de lo que van a emprender supondría.
- Las relaciones interpersonales: los compañeros que participan de la misma actividad van a resultar un apoyo importante en la convivencia y trabajo sobre la resolución de eventuales conflictos.
- El desarrollo personal: desempeño de habilidades personales y competencias propias
- El bienestar físico: la gestión autónoma de su tiempo de vacaciones.
- La inclusión social: Propiciar la cohesión y el apoyo entre los miembros del grupo y de éstos para con la comunidad con la que van a compartir su tiempo de ocio.
- Los derechos: disfrute de ocio normalizado bajo las premisas de integración y posibilidad de disfrute como consumidor de un servicio social.

**TEMA 12:**  
**DESINSTITUCIONALIZACIÓN Y MODELOS DE ATENCIÓN**  
(residencias, mini-residencias, viviendas compartidas,  
viviendas tuteladas, vivienda independiente, centros de día, otras)

**Comunicación:**  
Programa “Vida con apoyo”: Proyecto Aura Hábitat y  
Servicio de Apoyo a la Autonomía en el Propio Hogar

**Autor:**  
CRISTIAN BURGOS MARTÍ

---

**Resumen:**

El programa “Vida con Apoyo” responde a la necesidad de continuar con el proceso de madurez y de autonomía de los jóvenes, ya veteranos en su trabajo, que manifiestan el deseo de tener “su propio hogar”. Actualmente, los recursos que ofrecemos son dos. Por una parte el piso Aura Hábitat, vivienda compartida de estudiantes y personas con discapacidad intelectual. Se trata de un piso de aprendizaje de convivencia y vida autónoma, el objetivo clave y principal del cual es aprender y/o reforzar las habilidades relacionadas con el funcionamiento de un “apartamento de jóvenes estudiantes”.

Por otra parte ofrecemos el “Servicio de Apoyo a la Autonomía en el Propio Hogar”, ayuda concedida por el ICASS (Instituto Catalán de Servicios Sociales) que tiene como objetivo contribuir al desarrollo de la persona en las actividades de la vida diaria, tanto en su hogar como en la comunidad, posibilitando su autonomía, mediante la concesión de una ayuda económica complementaria para prestarle el apoyo personal necesario para promover su integración.

**Palabras clave:** Aura Hábitat, aprendizaje, convivencia, apoyo, autonomía, ICASS.



La Fundación Proyecto Aura ofrece desde el año 1989 una atención personalizada basada en la capacidad de los participantes siguiendo la metodología del Empleo con Apoyo: servicio para la inclusión social y laboral de personas con discapacidad intelectual.

Los servicios que ofrece la entidad, actualmente, son los siguientes:

1. [Programa de formación previa y autonomía personal](#)
2. [Programa Inclusión Laboral](#)
3. [Programa de seguimiento personal y laboral](#)
4. [Programa de Formación Continuada](#)
5. **[Programa de “Vida con Apoyo”](#)**
6. [Grupo de Autogestores: VOX NOSTRA](#)
7. [Programa de Comunicación Eficaz](#)

El programa “Vida con Apoyo” responde a la necesidad de continuar con el proceso de madurez de los jóvenes, ya veteranos en su trabajo, que, o bien manifiestan el deseo de tener “su propia casa” (como la tienen sus hermanos/as, amigos/as...) o bien, quieren demostrar que son capaces de tener cuidado de ellos/as mismos/as, un poco cansados de la continua supervisión de los padres. En otros casos, son las propias familias, las que manifiestan su preocupación por la gran dependencia de su hijo/a.

“Hacerse mayor” en casa de los padres es un reto difícil para todo el mundo. Cambiar el “rol” de los miembros de la familia, las costumbres adquiridas con los años, la dependencia, los miedos y asumir nuevas responsabilidades, es si no imposible, al menos, muy difícil. Por tanto, la colaboración y el apoyo de las familias será igual de relevante que el deseo, por parte del chico/a con discapacidad intelectual, de iniciar el proceso de aprendizaje para vivir de manera autónoma.

El hecho de expresar y manifestar este deseo, implica ejercer un papel activo en todos los aspectos de la vida cotidiana; ayuda a los jóvenes (y no tan jóvenes) a tomar conciencia de las propias capacidades y les ofrece la oportunidad de tomar decisiones con responsabilidad de cara a su futuro; no obstante, no es fácil encontrar una respuesta única y la respuesta se ha de adecuar a las diferentes características, necesidades y deseos de cada persona con discapacidad.

De la necesidad de dar respuesta al deseo de iniciar una vida autónoma por parte de chicos/as de la entidad y la colaboración de las familias, surge el programa “Vida con Apoyo”.

Actualmente, los recursos que ofrecemos desde la Fundación Proyecto Aura en materia de vivienda son: **Aura Habitat**, vivienda compartida de estudiantes y personas con discapacidad intelectual y el **Servicio de Apoyo a la Autonomía en el Propio Hogar**, un paso más hacia la autonomía.

## 1. **AURA HABITAT: VIVIENDA COMPARTIDA DE ESTUDIANTES Y PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

### 1.1. Descripción

El objetivo es que los participantes del Proyecto Aura que han conseguido entrar al mundo laboral en empresas ordinarias, siguiendo la metodología Empleo con Apoyo, tengan la oportunidad de vivir un tiempo fuera de su entorno familiar y conozcan otra opción de vida y convivencia.

Aura Hábitat consiste en una vivienda estilo apartamento de estudiantes dónde conviven tres participantes del Proyecto Aura con tres estudiantes universitarios de último año de Magisterio u otras titulaciones afines al campo de la psicología y/o la educación.

Está situada en el barrio de Putxet de Barcelona, muy cerca de la Universidad Blanquerna (Ramón Llull) y consta de unos 130 metros, con 5 habitaciones y todas las comodidades comunes de cualquier hogar.

### 1.2. Destinatarios

Se ofrece este recurso a todo usuario del Proyecto Aura que se encuentre en una situación laboral y personal estable que le permita poder afrontar nuevos retos, y con el deseo de poder disfrutar de la experiencia de salir del entorno familiar y la convivencia de compartir piso con un grupo de amigos. Para esta selección, se tiene muy en cuenta la valoración de todo el equipo de profesionales de la Fundación.

Y por otra parte, los tres estudiantes universitarios de último año de Magisterio u otras titulaciones afines al campo de la psicología y/o la educación.

### 1.3. Objetivos

Se trata de un piso de **aprendizaje de convivencia y vida autónoma**, donde el objetivo clave y principal es **aprender y/o reforzar las habilidades** necesarias para la vida adulta fuera del entorno familiar, en un contexto de “apartamento de jóvenes estudiantes”.

Los objetivos específicos que se derivan del proyecto son:

#### 1.3.1. *En cuanto a los **participantes**:*

- Que los participantes del Proyecto Aura tengan la **oportunidad de vivir un tiempo fuera de su entorno familiar y conozcan otra opción de vida y convivencia.**
- **Que los participantes tengan la oportunidad de aprender y/o reforzar las habilidades** relacionadas con el funcionamiento de un hogar las cuales son, según la Asociación Americana de Retraso Mental (1999), las que hacen referencia a la limpieza, cuidado

de la ropa, preparación y elaboración de comidas, seguridad en el hogar, convivencia, planificación y presupuesto de la compra (entre otras)...así como las llamadas habilidades asociadas:

- la conducta en el hogar y el vecindario
- la comunicación en las preferencias y necesidades
- la integración social

### *1.3.2. En cuanto a las **estudiantes**:*

- **Realizar el prácticum de sus estudios en un entorno innovador y diferente.**
- **Valorar las capacidades y dificultades de los jóvenes con discapacidad intelectual.**
- Aprender recursos para la **resolución de conflictos.**

### *1.3.3. En cuanto a las **familias**:*

- Aceptar, colaborar y acompañar la decisión de su hijo/a.
- Experimentar la posibilidad de emancipación por parte su hijo con discapacidad.
- Pensar en la pérdida de algunos miedos de cara al futuro.

## **1.4. Metodología**

- **En cada curso** (de septiembre a finales de junio) participan 3 estudiantes universitarios/as de Magisterio de Educación Especial, Logopedia o Pedagogía de la Universidad Ramón Llull con la que se establece un convenio de prácticas y donde las/los estudiantes se comprometen a realizar el prácticum en el apartamento compartido Aura Habitat con 3 participantes del proyecto Aura, y asumir el rol de “compañero/a de piso” o “apoyo natural” – no de cuidadores/as - del chico/a con discapacidad intelectual. Al final de curso, realizan una intervención educativa y una memoria.
- Por otro lado, los/as participantes del Proyecto Aura tienen como requisito entrar **voluntariamente**, colaborar en el piso y haber conseguido una estabilidad laboral. Son ellos quienes escogen con qué compañeros/as les gustaría compartir su periodo de convivencia en el piso y se hace posible por respetar este deseo.
- Durante toda la semana, **los seis jóvenes comparten la vida**. Cada uno/a acude a su trabajo y sus actividades habituales como el gimnasio, piscina, las clases...
- Durante la primera semana de convivencia, todos firman un **compromiso de buena convivencia**. Es un momento al cual se le da mucha importancia porque significa que todos y todas asumen voluntariamente la responsabilidad del buen funcionamiento. Se trata de un pacto entre iguales. Los seis compañeros/as de piso compartirán todo y de ellos/as dependerá que la casa funcione bien y que haya una buena y feliz convivencia.

- Las tareas domésticas se distribuyen entre los habitantes del piso de manera que cada tarea se realiza entre un estudiante y un participante, fomentando así la colaboración de todos/as, posibilitando el aprendizaje concreto y potenciando la relación con los compañeros de piso. Los turnos y las parejas varían cada semana para favorecer la capacidad de adaptación.
- Los “stage” de los jóvenes de Aura son de **3 meses** y la convivencia se inicia los domingos por la tarde y los sábados por la mañana marchan a casa con la familia.
- Las estudiantes en prácticas conviven en el piso durante todo el curso.
- Habitat está coordinado por dos profesionales del Proyecto Aura los cuales realizan un seguimiento y ayuda a cada uno de los participantes a pensar y elaborar un plan de futuro personalizado, valorando las necesidades de apoyo a partir de la experiencia real vivida. Los coordinadores llevan a cabo las reuniones con familias, el seguimiento del proyecto, la resolución de conflictos, el asesoramiento, la mediación...en definitiva, la supervisión del piso para que todo funcione correctamente. El papel de coordinador es el de mediar de una manera indirecta con tal de que se cumplan todos los objetivos.
- Actualmente, desde Aura Habitat, se ofrece una **formación teórica-práctica** sobre autonomía en la vida en el hogar, higiene, alimentación...dirigido tanto a personas que han realizado estancia como los que vienen por primera vez.

A modo de resumen, presentamos en cifras lo que ha significado la experiencia desde el año 2002-2010.

- 8 Años de funcionamiento
- 45 participantes (de edad comprendidas entre los 20 y los 42 años)
  - 27 “stage” de entre 2 y 3 meses.
  - 24 estudiantes.

Para finalizar, comentar que el objetivo de este piso no es sólo ofrecer un espacio donde poder desarrollar las habilidades relacionadas con el hogar. Va más allá. Es un espacio para prepararse paso a paso para una vida cada vez más autónoma y poder ver el futuro con optimismo. Un entorno dónde van a poder formarse para después elegir, dónde, cómo y con quién quieren vivir.

## **2. SERVICIO DE APOYO A LA AUTONOMÍA EN EL PROPIO HOGAR: UN PASO MÁS HACIA LA AUTONOMÍA Y LA INDEPENDENCIA DE LA VIDA ADULTA**

### **2.1. Descripción**

El Servicio de Apoyo a la Autonomía en el propio hogar es una ayuda que depende del Departamento de Acción Social y Ciudadanía de la Generalitat de Cataluña.

Consiste en otorgar una prestación económica complementaria para prestar un apoyo personal necesario para promover su integración social y contribuir, así, en su desarrollo en las actividades de la vida diaria, tanto a su hogar como en la comunidad, posibilitando su autonomía.

Para llevarla a cabo, la Generalitat cuenta con una relación de entidades de iniciativa social que reciben la prestación económica para realizar el apoyo necesario de cada uno de los usuarios.

El Proyecto Aura es una entidad reconocida por la Generalitat de Cataluña para ofrecer este apoyo y actualmente está ofreciendo este servicio en dos viviendas de usuarios que también disfrutaban del Programa de Empleo con Apoyo.

En una de las viviendas vive una persona con discapacidad intelectual totalmente independiente y sola; y en la otra, comparten piso dos personas con discapacidad intelectual recibiendo en cada caso un apoyo puntual según las necesidades de los usuarios.

## 2.2. Destinatarios

- El servicio de Autonomía en el Propio Hogar está dirigido a las personas con discapacidad física, psíquica y/o problemática social derivada de enfermedad mental que quieran vivir solos/as, o en pareja o con otras personas, con un número máximo de 4, y que requieran de un determinado apoyo para poder gestionarse y ser más autónomas.
- Las personas beneficiarias deben cumplir los siguientes requisitos:
  - 2.2.1.- Tener un grado de disminución igual o superior al 33%.
  - 2.2.2.- Tener más de 18 años y menos de 65 años en el momento de acceso al Programa.
  - 2.2.3.- Poder desarrollar las actividades de la vida diaria a través del apoyo previsto, adaptado a sus necesidades.
  - 2.2.4.- No disponer de recursos económicos suficientes, de acuerdo con los criterios de valoración establecidos al Decreto 394/1996, de 12 de diciembre, por el cual se establece el régimen de contraprestación de los usuarios en la prestación de servicios sociales.
  - 2.2.5.- Ser residente en Cataluña con antelación, como mínimo un año a la fecha de presentación de la solicitud.
  - 2.2.6.- Acreditar la necesidad y la idoneidad del servicio de apoyo personal.

## 2.3. Objetivos

El objetivo principal de este programa es contribuir al desarrollo de la persona en las actividades de la vida diaria, tanto en su hogar como en la comunidad, posibilitando su autonomía, mediante la concesión de una ayuda económica complementaria para prestarle el apoyo personal necesario para promover su integración.

## 2.4. Metodología

- La persona con discapacidad hace la elección de la entidad que desea que realice el apoyo en el hogar.
- Esta entidad debe estar reconocida por la Generalitat para ofrecer este servicio.
- Cada persona tiene concedidas 10 horas de seguimiento semanal.
- En un primer momento, se hace una valoración y detección de las necesidades. Posteriormente se organiza según el horario personal de los horarios cuándo y cómo se trabajarán a lo largo de la semana; y finalmente se realizan visitas diarias por parte de un profesional de la entidad al domicilio del usuario para ofrecer el apoyo necesario en cada una de las áreas detectadas y favorecer así la vida autónoma de la persona con discapacidad. A parte, se hace uso de recursos físicos como plantillas, listados, lugares adaptados dentro del hogar, etc.
- El seguimiento es continuado tanto de las habilidades como de las necesidades de la personas con discapacidad.
- Entre las áreas de trabajo encontramos: el cuidado personal, la alimentación, habilidades domésticas, economía y organización de los gastos del hogar, resolución de conflictos, habilidades sociales, salud y seguridad, acompañamiento en diferentes gestiones, ocio, necesidades personales...
- Se mantiene un contacto continuado con la familia cuidando mucho la comunicación entre todas las partes interesadas.
- Semanalmente se realizan reuniones de coordinación en la Fundación con los profesionales que ofrecen esta función para evaluar y adaptar nuestro apoyo a las diferentes necesidades que surgen en el día a día de nuestros usuarios.

Para más información, [www.projecteaura.org](http://www.projecteaura.org).



**TEMA 12:**  
**DESINSTITUCIONALIZACIÓN Y MODELOS DE ATENCIÓN**  
(residencias, mini-residencias, viviendas compartidas,  
viviendas tuteladas, vivienda independiente, centros de día, otras)

**Comunicación:**  
Responsabilidad social universitaria, una experiencia de aprendizaje servicio:  
proyecto vida independiente. Un estudio de casos

**Autores:**  
MARTA LIESA ORÚS  
ELÍAS VIVED CONTE  
*Facultad de Ciencias Humanas y de la Educación de Huesca.*  
*Universidad de Zaragoza.*

---

**Resumen:**

A lo largo de estas líneas queremos describir una experiencia de aprendizaje servicio que se lleva a cabo desde hace ya cinco años en la Facultad de Ciencias Humanas y de la Educación de Huesca en la Universidad de Zaragoza. La propuesta pedagógica tiene dos objetivos claros; por un lado compensar las necesidades de un sector de la población que son las personas con discapacidad, intentando ayudarles en su integración social y mejorando su calidad de vida a través del diseño de este escenario de inclusión social que es el “Proyecto Vida Independiente”. Y por otro, que este mismo escenario sirvan para que los estudiantes de magisterio hagan las prácticas de diferentes asignaturas de su titulación y les permita adquirir una serie de competencias y actitudes que serían muy difíciles de adquirir a través de una clase magistral.

**Palabras clave:** aprendizaje servicio, responsabilidad social universitaria, calidad de vida, vida independiente.



## 1. INTRODUCCIÓN

Este artículo describe una investigación que se está desarrollando desde la Facultad de Ciencias Humanas y de la Educación de Huesca (Universidad de Zaragoza). Es una experiencia pionera en nuestra ciudad, que hemos denominado “Hacia una vida independiente”. Este proyecto consiste en que jóvenes universitarios conviven con jóvenes con discapacidad a lo largo de un curso escolar en un piso de estudiantes. Con este proyecto se ofrece un escenario innovador que permite que los jóvenes con discapacidad adquieran una mayor autonomía personal y mayor independencia en determinadas actividades de la vida diaria, especialmente las relacionadas con el funcionamiento dentro de la vivienda.

Las dificultades de una persona con discapacidad tienen su origen en sus limitaciones personales, pero también y sobre todo en los obstáculos y condiciones limitativas que aparecen en la propia sociedad, estructurada en base al patrón de la persona que responde al tipo medio. Dentro de estas limitaciones, la posibilidad de desarrollar una vida independiente es quizás una de las que mantiene todavía mayores lagunas. Por todo ello nuestro proyecto se puede enmarcar en un movimiento promovido por algunas organizaciones de personas con discapacidad, organismos internacionales y expertos a favor del modelo de “vida independiente” que ha dado nombre a esta experiencia.

La metodología de investigación empleada ha sido la cualitativa. En concreto el método de casos como herramienta de investigación en las ciencias sociales. La recogida de información básica consistió en observaciones sistemáticas, entrevistas semiestructuradas llevadas a cabo con las personas con discapacidad, estudiantes universitarios y familiares y escalas de evaluación de habilidades para la vida diaria que se pasaron a las personas con discapacidad que convivieron en el piso. Se pasaron dichos cuestionarios al inicio de su estancia y al final de la misma.

## 2. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

A lo largo de estas líneas vamos a desarrollar una fundamentación teórica que contextualiza nuestro proyecto entre las principales y más recientes aportaciones en relación a la evolución que ha tenido el concepto de discapacidad intelectual, calidad de vida, autodeterminación, autonomía personal.

### 2.1. Evolución del concepto de discapacidad intelectual

La concepción y las prácticas sociales en relación a las personas con discapacidad intelectual han variado a lo largo de la historia. El concepto de retraso mental y su tratamiento ha sufrido un cambio sustancial en los últimos años del siglo XX. Actualmente nos encontramos ante un cambio muy importante en la forma de entender el retraso mental, que ha pasado de visiones deficitarias e

individuales a modelos ecológicos, que entienden las necesidades de las personas desde la oferta de servicios y apoyos que se proporcionan.

El concepto de discapacidad intelectual es un concepto social que se entiende cuando se ubica en el contexto social. El concepto surge de la relación entre el modo en que una sociedad se organiza y articula y su forma de comprender las diferencias, las actitudes que manifiesta y las respuestas sociales que genera ante ello. En consecuencia, este concepto se caracteriza por ser dinámico y cambiante en la medida en que la sociedad va evolucionando (Scherenberger, 1984; Aguado, 1995).

A finales de los años 70 y la década de los 80 se producen momentos de cambio, en un contexto de confusión por la pluralidad de enfoques existentes y métodos de intervención. Dos nuevos modelos surgen en este contexto: el primero, un modelo educativo Warnock, 1978 sobre integración escolar y que incorporó el concepto de necesidades educativas especiales. El segundo, el modelo propuesto por la OMS en 1982, que establece un sistema de comprensión a través de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías; en él se rompe con las categorías hasta entonces establecidas y se centra la atención en el ajuste entre las personas y sus entornos y por tanto en los servicios y necesidades de apoyo de las personas.

En 1992 la Asociación Americana por el Retraso Mental (AAMR) propone una nueva definición sobre retraso mental que trata de poner fin a la discusión sobre la validez del criterio de inteligencia, de conectar la definición con algunos modelos más en desarrollo de la psicología y con otras perspectivas como la sociológica. La nueva propuesta no sólo trata de avanzar en una nueva conceptualización sino que además desarrolla un sistema de evaluación para planificar los apoyos y servicios de acuerdo a las necesidades detectadas. Este nuevo enfoque de la AAMR se ha profundizado en años posteriores, dando lugar a un nuevo paradigma sobre discapacidad intelectual, que se concreta en la reformulación que establecen Luckasson y Colaboradores (2002).

Todos estos cambios progresivos han supuesto una transformación importante en la política de servicios que tiene que dar respuesta (apoyos, recursos, ayudas) a cada individuo de su comunidad dentro del respeto a las diferencias individuales, del derecho a la igualdad y a la equiparación de oportunidades, así como al reconocimiento de las capacidades.

## 2.2. Calidad de vida

Durante los últimos años, la preocupación por el bienestar social y el interés por mejorarlo, han dado lugar a la aparición de este concepto objeto de estudio en la planificación de los servicios sociales y humanos. Sin embargo, la investigación sobre calidad de vida no ha sido tan abundante en relación a todos los grupos sociales; la mayoría del conocimiento disponible se refiere a la población adulta sin discapacidad. En los últimos años se han incrementado las investigaciones sobre la calidad de vida de niños, adolescentes o personas con discapacidad.

Existen más de cien definiciones acerca de lo que es la calidad de vida. Hay un resumen muy interesante en Cummins, 1996 y en Goode, 1994. El concepto de calidad de vida es un concepto complejo y actualmente todavía no existe un consenso total en su definición. Nace la investigación sobre este concepto en torno a los años 60 del siglo pasado, realizándose numerosos estudios que nos permiten conocer las principales características del concepto e investigar posibles actuaciones para mejorar la calidad de vida así como para poder extenderlo a diferentes contextos.

En relación a la discapacidad, este concepto se desarrolla como una prolongación del de normalización (Brown, 1988). La nueva concepción del retraso mental nos va llevando hacia un modelo de servicios para todos, que garanticen la calidad de vida de todo el mundo, incluidas las personas que presentan algún tipo de discapacidad.

La calidad de vida para personas con discapacidad se compone de los mismos factores que para el resto de las personas. La calidad de vida aumenta cuando se da el poder a las personas de participar en decisiones que afectan a sus vidas y cuando se da una aceptación e integración plena en la comunidad. En definitiva, se experimenta calidad de vida cuando se tienen las mismas oportunidades que el resto de perseguir y lograr metas significativas y se dispone de los apoyos necesarios para que las oportunidades sean reales.

En la década de los 90 se ha enfatizado la atención hacia la Calidad de Vida. En esta década, como ya hemos comentado, se produce un cambio en la conceptualización de la discapacidad intelectual y una redefinición del papel de los servicios específicos y de los servicios comunitarios. También se enfatiza el hecho de que las personas con discapacidad intelectual expresen su manera de pensar y sus puntos de vista acerca de aspectos relacionados con sus propias vidas.

Este cambio de actitud consiste en centrarse en la persona, tanto como individuo como en relación con su entorno; parte de este cambio supone pasar de una orientación basada en el déficit a una estrategia de mejora apoyada en el reconocimiento de sus posibilidades; y parte es debido a la consideración del concepto de Calidad de Vida como agente de cambio para mejorar la vida de las personas.

### **2.3. Autodeterminación y autonomía personal**

Un elemento o indicador fundamental que define el constructo calidad de vida es que el individuo alcance la mayor autonomía personal. Cuando tenemos la primera reunión con los padres de los jóvenes usuarios de nuestro proyecto, les preguntamos qué quieren para el futuro de sus hijos, y la mayoría nos han contestado que lo que desean es que sus hijos se valgan por sí mismos; el “valerse por sí mismos” no es otra cosa que la autonomía personal.

Para que una persona con discapacidad logre esa autonomía tan ansiada por sus progenitores y por ellos mismos es necesario que, desde el principio de su proceso educativo, los educadores tengamos muy claro el objetivo que queremos lograr: cada actividad propuesta debe tener como fin último la autonomía personal adquirida de manera responsable y proporcionando la mayor calidad

de vida posible. La autodeterminación es uno de los elementos centrales del concepto de calidad de vida como ya hemos visto. Se refiere a la capacidad para actuar como el principal agente causal de la propia vida y realizar elecciones y tomar decisiones relativas a uno mismo, libre de influencias o interferencias externas indebidas (Wehmeyer, 1996).

A la hora de plantear qué componentes están relacionados con la autodeterminación, se considera que la autodeterminación es una combinación de habilidades, conocimientos y creencias que capacitan a una persona para comprometerse en una conducta autónoma, autorregulada y dirigida a meta. El desarrollo de la autodeterminación requiere de un sistema de apoyo que lo favorezca, que estimule las iniciativas de la persona, que fomente su participación en las acciones relevantes para su vida, que promueva el establecimiento de metas personales, que ayude a la persona a estar segura de sí misma, a confiar y valorar sus logros, que potencie la autonomía y favorezca la autorregulación, etc.

La autonomía personal es uno de los componentes básicos de la autodeterminación. Podemos considerar la autonomía personal como la capacidad que tiene la persona para desarrollar una vida lo más satisfactoria e independiente posible en los entornos habituales de la comunidad. Muchas personas con discapacidad manifiestan deficiencias en habilidades de la vida diaria que posibilitan la autonomía necesaria para obtener una mínima autosuficiencia, pero es necesario constatar si se debe a su situación personal o es consecuencia de no haberles dado la oportunidad de desplegar todas sus posibilidades en este ámbito.

### **3. DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO DE VIDA INDEPENDIENTE**

Es necesario destacar el carácter innovador del proyecto “Hacia una Vida Independiente”. Conocemos en nuestro país muy pocas experiencias de vivienda con apoyo destinadas a personas con discapacidad intelectual. Un precedente de nuestra experiencia y que sirvió como referente práctico es el Proyecto Aura Habitat de Barcelona, que lleva varios años trabajando fundamentalmente con personas con síndrome de Down.

#### **3.1. Personas claves en el proyecto**

##### ***3.1.1. Los estudiantes universitarios***

El papel del alumno de la Facultad que comparte piso con otras personas con discapacidad es fundamentalmente el de mediador en la actuación del compañero/a con discapacidad. Su papel, asesorado y orientado por los coordinadores, va a ser conocer qué es capaz de hacer la persona con discapacidad por su cuenta y qué puede llegar a hacer con su ayuda, de tal forma que tendrá un papel de guía y tutor en el día a día de su compañero, respondiendo fundamentalmente a las demandas de la persona con discapacidad, no anticipándose a ellas.

### ***3.2.2. Los coordinadores del proyecto:***

La coordinación de este proyecto se lleva a cabo por un equipo de tres profesores pertenecientes a los Departamentos de Psicología y Sociología y de Ciencias de la Educación de la Universidad de Zaragoza. Los coordinadores mantienen reuniones periódicas con las personas con discapacidad y con los estudiantes de Magisterio. Se mantiene una relación de colaboración y una conexión muy estrecha con la Coordinadora de Asociaciones de Personas con Discapacidad de Huesca (CADIS-Huesca), entidad que aglutina a varias asociaciones que trabajan con diferentes colectivos de personas con discapacidad.

Las personas con discapacidad conviven en dichos pisos por un período máximo de un curso escolar (entre 8 ó 9 meses). El número de personas que conviven en el piso es de cuatro personas, dos personas con discapacidad y dos alumnos universitarios. Durante los primeros días de convivencia de cada grupo, la vinculación de los coordinadores con el piso es más intensa, dejándoles lo más pronto posible la máxima autonomía; habitualmente se tiene una reunión semanal con todos los participantes y otra con los estudiantes universitarios.

## **3.2. Usuarios participantes en el proyecto**

El proyecto “Hacia una vida independiente” lleva ya cuatro cursos académicos de andadura (desde el curso 2005-06), y los resultados obtenidos los consideramos lo suficientemente relevantes.

Por el proyecto han pasado ya ocho usuarios y ocho estudiantes. El primer año participaron en él dos jóvenes (mujeres) con discapacidad intelectual. Durante el curso 2006-07 participaron dos jóvenes (varones), uno con Parálisis Cerebral y el otro con hipoacusia y discapacidad visual, además de tener ambos discapacidad intelectual. En el curso 2007-08 convivieron en el piso dos jóvenes (mujeres) con síndrome de Down. Finalmente, durante el curso 2008-09 participaron una joven con discapacidad intelectual y un joven con discapacidad auditiva e intelectual.

## **3.3. Contenidos del programa**

A continuación se exponen los principales contenidos que se trabajan con las personas con discapacidad: adquisición y generalización de habilidades de relación interpersonal, adquisición y generalización de habilidades de la vida diaria, desarrollo de la responsabilidad y autonomía en el desempeño de las tareas domésticas, desarrollo de la capacidad de emplear el tiempo libre en compañía de personas de su misma edad, etc. Todas estas adquisiciones, que se han iniciado ya en el marco familiar, tienen en el nuevo contexto la característica esencial de que responderán a la iniciativa personal de las persona con discapacidad. Con ello se quiere incidir en la autodeterminación de las personas con discapacidad. La valoración del progreso de las personas con discapacidad se lleva a cabo a través de la observación no participante, reuniones de grupo, anecdotarios, etc.

### 3.4. Evaluación del funcionamiento de los jóvenes con discapacidad

Para valorar la mejora que a lo largo de un curso tienen los usuarios en el piso se pasa el Inventario de Destrezas Adaptativas (Morreau, Bruininks y Montero, 2002) al principio y al fin de la experiencia. Es un instrumento criterial que se aplica de forma individualizada y que consta de 800 destrezas adaptativas relativas a cuatro áreas de conocimiento: destrezas de vida personal, destrezas adaptativas de vida en el hogar, destrezas de vida en la comunidad y destrezas laborales (estas últimas no las analizamos). Se utiliza una versión adaptada de dicho inventario, utilizando únicamente aquellos ítems útiles y operativos para la experiencia.

El Inventario de Destrezas Adaptativas (CALS - adaptado) nos sirve para evaluar la situación inicial de cada joven y para diseñar objetivos de aprendizaje individualizados y hacer el seguimiento de la adquisición de los mismos. No es necesaria formación previa para poderlo cumplimentar, pero si es imprescindible que la persona que lo complete haya convivido con los jóvenes varias semanas.

El CALS se complementa con el Currículo de Destrezas Adaptativas (ALCS), elaborado por los mismos autores. Se trata de un currículum comprensivo diseñado para facilitar la enseñanza de destrezas específicas. Es decir el CALS nos sirve para conseguir la evaluación del joven en un momento determinado y lo aplican los estudiantes universitarios con la colaboración de los coordinadores. A partir de sus resultados preparamos, con ayuda del ALCS, los objetivos específicos de enseñanza. El currículum de destrezas adaptativas ALSC nos proporciona guías para ir adquiriendo nuevas habilidades.

## 4. OBJETIVOS

Los objetivos que se pretenden alcanzar con el proyecto “Hacia una Vida Independiente” creemos que van a beneficiar no solo a los jóvenes con discapacidad, sino también a los estudiantes universitarios y a la sociedad en general.

En relación a las personas que presentan algún tipo de discapacidad y que participan en el proyecto “Vida Independiente” los objetivos que pretendemos que alcancen son: adquirir y generalizar hábitos de autonomía en el hogar, responsabilizarse de sus decisiones, adquirir y generalizar habilidades sociales para convivir con otros compañeros/as de edades similares, compartir con otros/as compañeros/as que viven en su misma ciudad actividades de ocio y tiempo libre, adquirir independencia en los desplazamientos por el barrio donde se ubica la vivienda y por el resto de la ciudad, mejorar su autoestima.

En relación a los estudiantes de Magisterio que participan en el proyecto los objetivos que nos proponemos son: comprender, aceptar y respetar la diversidad humana en toda su amplitud, valorar la normalización de las personas con discapacidad en todas las facetas de la vida, enriquecerse de la convivencia con otras personas con capacidades diversas.

En relación con la comunidad: integrar a la persona con discapacidad en la sociedad, fomentar un mayor respeto, conocimiento y aceptación de las personas con discapacidad.

En una primera fase de implantación del proyecto, los objetivos de nuestra investigación se centran en la comprobación de la influencia de esta experiencia en las personas con discapacidad en los siguientes aspectos: el desarrollo de las habilidades para la vida independiente, el nivel de autonomía para la vida diaria alcanzado, la autoestima, la calidad de vida de estas personas.

## 5. HIPÓTESIS

La implementación del proyecto “Hacia una vida independiente” favorecerá el desarrollo y la generalización de habilidades sociales y de autonomía de las personas con discapacidades diversas, además de mejorar su autoestima y su calidad de vida, acercándolas cada vez más a la normalización plena en todos los ámbitos personales y en diferentes contextos sociales.

## 6. MÉTODO

### 6.1. Participantes

Han sido ocho las personas con discapacidad que han pasado por el piso a lo largo de estos años, de edades comprendidas entre los 21 y los 30 años. El grupo ha estado formado por 5 personas con discapacidad intelectual (2 de ellas con síndrome de Down); 2 personas con discapacidad visual y discapacidad intelectual; 1 persona con parálisis cerebral y discapacidad intelectual.

La muestra utilizada en nuestra investigación es intencionada, “aquella muestra dónde los sujetos no son elegidos siguiendo las leyes del azar, sino de alguna forma intencional” (Ruiz, 1999). En este proyecto de Vida Independiente se seleccionaron a todos los usuarios, especialmente a los jóvenes que presentaban discapacidad, en base a una serie de criterios relacionados con su autonomía personal, competencia relacional, intereses y participación en la comunidad y perspectivas de futuro.

### 6.2. Diseño de la investigación

Esta investigación es de carácter cualitativo y el método utilizado es el estudio de casos, definido como: “una descripción intensiva, holística y un análisis de una entidad singular, un fenómeno o unidad social. Los estudios de casos son particulares, descriptivos y heurísticos y se basan en el razonamiento inductivo al manejar múltiples fuentes de datos” (Pérez, 1998).

El estudio de casos como estrategia resultó ser el más coherente con la línea de investigación, y se realizó un análisis para cada una de las personas que han convivido en el piso del Proyecto Vida Independiente, con el fin de obtener información desde su propio contexto y significado. Se han



utilizado diferentes fuentes de información y distintos instrumentos de recogida de datos: entrevistas personales no estructuradas, entrevistas personales estructuradas, cuestionarios, observación directa no estructurada, revisión de documentos, etc.

En cuanto al tipo de estudio (que depende de lo que se quiere investigar y de los objetivos que se pretenden alcanzar), esta investigación es de carácter descriptivo, entendiendo los estudios descriptivos como “aquellos estudios que buscan especificar las propiedades importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que sea sometido a análisis. Describir situaciones o eventos, como son y como se manifiestan determinados fenómenos, se centra en medir con la mayor precisión posible” (Hernández, R. Fernández, C. & Baptista, P. 1998).

Estos estudios nos permiten conocer la perspectiva de los protagonistas de nuestra investigación, de cómo se sienten conviviendo en un piso de estudiantes, de si son más independientes y más autónomos después de convivir nueve meses con estudiantes universitarios. También nos permiten analizar la valoración que hacen sus compañeros de piso.

La unidad de estudio son los usuarios del Proyecto Vida Independiente, fundamentalmente las personas con discapacidad, pero también los estudiantes universitarios que conviven con los jóvenes con discapacidad.

### **6.3. Técnicas de recogida de datos:**

En la metodología de investigación de estudios de casos se utilizan múltiples fuentes de información para obtener los datos que posteriormente son analizados. Las utilizadas en nuestra investigación han sido las siguientes:

#### ***6.3.1. Revisión de documentos:***

En nuestra investigación hemos analizado los diarios que los estudiantes han ido elaborando. También documentación audiovisual, del tipo de fotografías, vídeos grabados de diferentes acontecimientos que se produjeron en el día a día.

#### ***6.3.2. Entrevistas abiertas, estructuradas y semiestructuradas***

Aunque a lo largo de la experiencia se mantienen numerosos encuentros con los usuarios del piso, en los que se plantean conversaciones y entrevistas diversas sobre determinados aspectos de la convivencia y del desarrollo personal, aquí vamos a señalar únicamente los resultados obtenidos a través de entrevistas semiestructuradas de valoración, llevadas a cabo tanto con las personas con discapacidad como con los padres y con los estudiantes universitarios. En estas entrevistas se recogía información sobre el autoconcepto/autoestima, las relaciones interpersonales, las habilidades sociales, el estado de ánimo y la autonomía personal de las personas con discapacidad.



### 6.3.3. Cuestionarios

Se ha pasado a las personas con discapacidad un cuestionario sobre habilidades para la vida diaria. Se trata del Inventario de Destrezas Adaptativas (CALS, Morreau, Bruininks y Montero, 2002). Este cuestionario se pasó al inicio de la estancia en el piso y pocos días antes de terminar su estancia en él. Esta escala tiene 4 apartados: destrezas de la vida personal, destrezas de la vida en el hogar, destrezas de la vida en la comunidad y destrezas laborales (este último no se utilizó en el trabajo).

### 6.3.4. Observación directa

La observación participante por parte de los estudiantes también ha arrojado datos de gran interés, como posteriormente veremos en los resultados.

## 7. RESULTADOS

A continuación se exponen los resultados obtenidos a través de los distintos instrumentos de evaluación utilizados (entrevistas, cuestionarios, observación). Estos datos nos reflejarán la eficacia de la aplicación del proyecto de Vida Independiente. Se ha tenido en cuenta el punto de vista de las personas implicadas en el proyecto (personas con discapacidad y estudiantes universitarios que convivieron en el piso) así como la valoración de los padres.

Tabla 1: Valoración de las personas con discapacidad sobre la eficacia del programa

| Usuarios | Autoestima | Relaciones<br>interpersonales | Habilidades<br>sociales | Estado de<br>ánimo | Autonomía |
|----------|------------|-------------------------------|-------------------------|--------------------|-----------|
| A. F.    | MA         | MA                            | MM                      | NV                 | MM        |
| A. A.    | MM         | MM                            | MM                      | MM                 | MM        |
| M. L.    | MM         | MA                            | MM                      | MM                 | MM        |
| C. S.    | MA         | MA                            | MM                      | MM                 | MM        |
| L. P.    | MM         | NV                            | MA                      | NV                 | MM        |
| L. A.    | MA         | NV                            | MA                      | MM                 | MM        |
| I. P.    | NV         | NV                            | MM                      | MA                 | MA        |
| M. B.    | MA         | MA                            | MM                      | MA                 | MM        |

MM- mejora mucho; MA- mejora algo; NV- no se produce variación; D- disminuye; NC- no contesta

Para analizar los efectos del proyecto se han tenido en cuenta el punto de vista de las personas implicadas (usuarios y estudiantes) y también el de las familias. Esta valoración se ha obtenido en las entrevistas semiestructuradas, llevadas a cabo en los últimos días de la experiencia. Entre las diferentes cuestiones que se planteaban en dichas entrevistas se les pedía que realizaran una valoración sobre diferentes aspectos de la personas con discapacidad.

En la tabla 1 se puede observar cómo las personas con discapacidad participantes manifiestan un desarrollo positivo en las variables que se les planteó en la entrevista. Destaca la consideración que tienen sobre la autonomía personal (7 usuarios valoran que han mejorado mucho y 1 que ha mejorado algo) y las habilidades sociales (6 usuarios valoran que han mejorado mucho en sus habilidades sociales y 2 que han mejorado algo). También perciben cambios importantes en el resto de las variables.

Todos los participantes en el proyecto consideran que la experiencia desarrollada durante los 8 ó 9 meses que duró su experiencia en el proyecto ha sido positiva y ha servido para mejorar sus habilidades que permiten una mayor autonomía personal y una mayor independencia. Las variables más psicológicas (autoestima y estado de ánimo) también se han visto beneficiadas. Solamente ha habido 1 persona que no ha apreciado variación en su autoestima, 2 en su estado de ánimo y 3 en relaciones interpersonales.

Las relaciones interpersonales (frecuencia y diversidad de relaciones interpersonales que mantienen a lo largo de la semana) es la variable sobre la que un mayor número de personas no perciben cambio en ella.

**Tabla 2: Valoración de los estudiantes universitarios sobre la eficacia del programa**

| <b>Usuarios</b> | <b>Autoestima</b> | <b>Relaciones interpersonales</b> | <b>Habilidades sociales</b> | <b>Estado de ánimo</b> | <b>Autonomía</b> |
|-----------------|-------------------|-----------------------------------|-----------------------------|------------------------|------------------|
| <b>A. F.</b>    | MA                | NV                                | MA                          | MA                     | MM               |
| <b>A. A.</b>    | MA                | MA                                | MA                          | NV                     | MM               |
| <b>M. L.</b>    | MM                | MA                                | MM                          | MA                     | MM               |
| <b>C. S.</b>    | MA                | MA                                | MA                          | MA                     | MM               |
| <b>L. P.</b>    | MA                | MA                                | MA                          | NV                     | MM               |
| <b>L. A.</b>    | NV                | NV                                | MA                          | MA                     | MM               |
| <b>I. P.</b>    | NV                | NV                                | MA                          | NV                     | MM               |
| <b>M. B.</b>    | MA                | NV                                | MA                          | MA                     | MA               |

**MM- mejora mucho; MA- mejora algo; NV- no se produce variación; D- disminuye; NC- no contesta**

Si observamos la tabla, también los estudiantes valoran la autonomía personal de las personas con discapacidad como la variable que ha experimentado una mayor variación. Las habilidades sociales obtienen, asimismo, una valoración muy positiva, ya que consideran que todas las personas con discapacidad han mejorado. Donde encuentran menor mejoría en las personas con discapacidad es en las relaciones interpersonales.

**Tabla 3: Valoración de los padres sobre la eficacia del programa**

| <b>Usuarios</b> | <b>Autoestima</b> | <b>Relaciones interpersonales</b> | <b>Habilidades sociales</b> | <b>Estado de ánimo</b> | <b>Autonomía</b> |
|-----------------|-------------------|-----------------------------------|-----------------------------|------------------------|------------------|
| <b>A. F.</b>    | NV                | NV                                | MA                          | MA                     | MA               |
| <b>A. A.</b>    | MA                | NV                                | MM                          | NV                     | MM               |
| <b>M. L.</b>    | --                | --                                | --                          | --                     | --               |
| <b>C. S.</b>    | NV                | NV                                | MA                          | MA                     | MM               |
| <b>L. P.</b>    | MA                | NV                                | MA                          | NV                     | MA               |
| <b>L. A.</b>    | MA                | MA                                | MA                          | NV                     | MM               |
| <b>I. P.</b>    | NV                | NV                                | MA                          | MA                     | MM               |
| <b>M. B.</b>    | NV                | MA                                | MA                          | MA                     | MA               |

**MM- mejora mucho; MA- mejora algo; NV- no se produce variación; D- disminuye; NC- no contesta**

Los padres también han valorado positivamente el programa. Al igual que ocurría con la valoración de los estudiantes y de las propias personas con discapacidad, la variable que han valorado como la que más ha mejorado en las personas con discapacidad ha sido la autonomía personal. También las habilidades sociales obtienen una valoración muy positiva.

Las variables que son valoradas como las que han experimentado menor variación en las personas con discapacidad han sido las siguientes: la autoestima y las relaciones interpersonales.

La similitud de las valoraciones de los padres y los estudiantes universitarios ha sido muy elevada; en cambio las personas con discapacidad han dado mayores respuestas de mejora mucho que respuestas de mejora algo, percibiendo mayores ganancias en las diferentes variables que han valorado. Es de destacar que no se ha dado ni una sola respuesta de “disminuye” en ninguno de los colectivos que han valorado la eficacia del programa.

### **7.1. Resultados del Inventario de Destrezas Adaptativas (CALS)**

Este inventario, como ya se ha dicho, se pasó al principio y al final de la estancia en el piso para ver la evolución de los jóvenes y la mejoría que han tenido en los diferentes ámbitos de valoración.

Por la extensión de los datos que se obtienen de cada una de las personas participantes y por la necesaria limitación de espacio, nos ha parecido pertinente centrar la atención solamente en dos casos, representativos de cuantos han pasado por el proyecto.

### 7.1.1. Evolución de M.

En la siguiente tabla se observan los resultados obtenidos por M en el CALS y su evolución en las diferentes áreas. En la primera fila de la tabla figuran las áreas a evaluar. En las filas siguientes se colocan las valoraciones obtenidas para cada área al inicio de la estancia del joven en el piso y la puntuación que en cada área obtiene el joven después de haber convivido en el proyecto a lo largo de los nueve meses.

**Tabla 4. Análisis de la evolución de M en el Inventario de Destrezas Adaptativas**

| AREAS                  | Socialización | Comida | Higiene | Vestido | Salud | Cuidado ropa | Limpieza hogar | Planific. y prep. comidas | Ocio hogar | Interacción social | Mantenimien. hogar | Seguridad hogar | Seguridad comunidad | Ocio comunitario | Manejo dinero | Participación comunidad |
|------------------------|---------------|--------|---------|---------|-------|--------------|----------------|---------------------------|------------|--------------------|--------------------|-----------------|---------------------|------------------|---------------|-------------------------|
| EVALUACIÓN INICIAL     | 27            | 35     | 12      | 33      | 14    | 12           | 24             | 36                        | 6          | 23                 | 7                  | 14              | 10                  | 7                | 19            | 12                      |
| EVALUACIÓN FINAL       | 30            | 44     | 21      | 39      | 22    | 19           | 39             | 59                        | 16         | 42                 | 16                 | 27              | 23                  | 17               | 37            | 34                      |
| PUNTUACION DIFERENCIAL | 3             | 9      | 9       | 6       | 8     | 7            | 15             | 23                        | 10         | 19                 | 9                  | 13              | 13                  | 10               | 18            | 22                      |
| PUNTUACION MAXIMA      | 33            | 45     | 33      | 51      | 46    | 27           | 47             | 61                        | 19         | 44                 | 26                 | 44              | 30                  | 20               | 55            | 56                      |
| % SOBRE LA DIFERENCIA  | 9%            | 20%    | 27%     | 11%     | 17%   | 25%          | 31%            | 37%                       | 52%        | 43%                | 34%                | 29%             | 43%                 | 50%              | 32%           | 39%                     |
| PUNTUACION DE LA TABLA | 10%           | 20%    | 27%     | 12%     | 17%   | 26%          | 32%            | 38%                       | 53%        | 43%                | 36%                | 29%             | 44%                 | 50%              | 32%           | 40%                     |

Como puede apreciarse, M ha mejorado de forma importante en todas las áreas evaluadas, como consecuencia de su experiencia en el piso. Las áreas en las que ha tenido una mejora más notable han sido el área de ocio en el hogar, ocio comunitario, seguridad en la comunidad, interacción social, participación en la comunidad, planificación y preparación de comidas, mantenimiento del hogar, manejo del dinero y limpieza del hogar.

En el resto de áreas relacionadas con las tareas del hogar su evolución también ha sido muy positiva. M ya había practicado en su casa algunas de estas tareas por lo que su evaluación inicial en algunas de las áreas da resultados iniciales altos que, como se puede ver en la tabla, han evolucionado

de manera todavía más positiva a lo largo de su estancia en el proyecto. Además M tiene un gran interés y motivación por todas las tareas del hogar, disfruta poniendo una lavadora, planchando, haciendo la comida, barriendo, etc.

En el área de ocio, M ha aprendido a disfrutar de actividades con sus compañeros, ha encontrado el gusto en actividades compartidas y ha pasado de realizar la mayoría de las actividades de manera individual a compartirlas con sus amigos, tanto dentro como fuera de la casa.

En el resto de las áreas también ha mejorado mucho; en el cuidado de su salud, en el cuidado de la ropa, en el área de socialización, en el tema del vestido y la presencia física, en la planificación y preparación de las comidas, en el tema de seguridad en el hogar, etc. Además en el piso ha aprendido también a expresar sus ideas, a tomar sus propias decisiones, a hacer amigos, a hacer buenas elecciones, y a decirle a alguien que algo no le ha gustado o incluso que le ha molestado, etc.

### 7.1.2. Evolución de C

En la tabla que se presenta a continuación se ofrecen los resultados obtenidos por C en el CALS.

**Tabla 5. Análisis de la evolución de C en el Inventario de Destrezas Adaptativas**

| AREAS                  | Socialización | Comida | Higiene | Vestido | Salud | Cuidado ropa | Limpieza hogar | Planific. y prep. comidas | Ocio hogar | Interacción social | Mantenimiento hogar | Seguridad hogar | Seguridad comunidad | Ocio comunitario | Manejo dinero | Participación comunidad |
|------------------------|---------------|--------|---------|---------|-------|--------------|----------------|---------------------------|------------|--------------------|---------------------|-----------------|---------------------|------------------|---------------|-------------------------|
| EVALUACIÓN INICIAL     | 16            | 21     | 1       | 21      | 11    | 6            | 5              | 19                        | 2          | 23                 | 2                   | 11              | 12                  | 6                | 4             | 13                      |
| EVALUACIÓN FINAL       | 25            | 42     | 14      | 27      | 17    | 13           | 29             | 45                        | 11         | 40                 | 4                   | 29              | 21                  | 16               | 22            | 28                      |
| PUNTUACION DIFERENCIAL | 9             | 21     | 13      | 6       | 6     | 7            | 24             | 26                        | 9          | 17                 | 2                   | 18              | 9                   | 10               | 18            | 15                      |
| PUNTUACION MAXIMA      | 33            | 45     | 33      | 51      | 46    | 27           | 47             | 61                        | 19         | 44                 | 26                  | 44              | 30                  | 20               | 55            | 56                      |
| % DE MEJORA            | 28%           | 46%    | 39%     | 11,7%   | 13%   | 25,9%        | 51%            | 42,6%                     | 47,3%      | 38,6%              | 7,69%               | 40,9%           | 30%                 | 50%              | 32,7%         | 26,7%                   |
| PUNTUACION DE LA TABLA | 28%           | 46%    | 39%     | 12%     | 13%   | 26%          | 52%            | 43%                       | 48%        | 39%                | 8%                  | 41%             | 30%                 | 50%              | 33%           | 27%                     |

C ha tenido también una evolución ascendente, más positiva incluso que la obtenida por M. Al entrar en el proyecto, C era mucho más dependiente y menos autónomo que M en todo lo relacionado con las tareas de realización de comidas, higiene, socialización, vestido, cuidado de la salud, cuidado de la ropa, limpieza del hogar, planificación de comidas y su preparación, en

ocio en el hogar, en mantenimiento del hogar, etc. Tenían puntuaciones iniciales muy parecidas en interacción social, en seguridad en el hogar, en seguridad comunitaria, ocio comunitario y participación en la comunidad.

Tanto C como M han adquirido niveles de desenvolvimiento muy interesantes en prácticamente todas las áreas. En C las áreas que inicialmente estaban menos desarrolladas y que por lo tanto se han tenido que trabajar con más intensidad han sido las áreas de higiene personal, cuidado de la ropa, limpieza del hogar, ocio en el hogar, mantenimiento del hogar, ocio comunitario y manejo del dinero.

Las áreas que más han mejorado en C, después de pasar por la experiencia del piso, han sido las siguientes: la limpieza del hogar, el ocio comunitario, el ocio en el hogar, la comida, la planificación y preparación de una comida, la seguridad en el hogar.

Ha mejorado también mucho en el área de interacción social. El hecho de vivir cuatro personas de edades similares en el piso ayuda mucho a aprender a convivir, a respetar las diferencias, a compartir todo lo que hay en el piso, a adquirir habilidades sociales para que la convivencia sea lo más grata posible.

## 8. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Consideramos que la experiencia en el proyecto de Vida Independiente supone un paso hacia una vida autónoma con respecto a las familias y que contribuye a permitir el que posteriormente, cuando los padres y las propias personas con discapacidad lo vean conveniente, puedan iniciar el viaje hacia una vida independiente, compartiendo piso con otros amigos o viviendo solo, con los apoyos que en cada caso sean necesarios. Este proyecto representa una oportunidad para el aprendizaje de habilidades que inciden en la autodeterminación y en las posibilidades de vida independiente y por ello supone un paso más en el desarrollo de la inclusión social de las personas con discapacidad.

Tanto los datos obtenidos a través de las entrevistas semiestructuradas de valoración (llevadas a cabo con las personas con discapacidad, con los padres y con los estudiantes universitarios) como los obtenidos a través del CALS nos han aportado evidencias importantes de los cambios que se han producido en las personas participantes del proyecto. La evolución positiva de todas las personas con discapacidad a lo largo del periodo en las diferentes áreas que se han evaluado nos llevan a concluir que este proyecto de Vida Independiente favorece el desarrollo de habilidades sociales y de autonomía de las personas con discapacidad que han participado en la experiencia, situándolos en mejores condiciones para poder abordar una vida independiente.

La evolución en las diferentes áreas evaluadas nos permite concluir que tanto C como M, así como el resto de usuarios que han pasado por el piso, están preparados para vivir de manera autónoma en un piso compartido después de haber estado un curso escolar en el piso de entrenamiento. Tan solo necesitarían el apoyo intermitente de una persona que actuaría como “mediador en el hogar”.

Al principio el apoyo del mediador tendría que ser mayor, pero poco a poco se reduciría a una visita diaria para ver como va el funcionamiento cotidiano en el nuevo hogar. En cualquier caso, la frecuencia, la cualidad y la intensidad de apoyo habrá que ajustarlo a cada usuario y reducirlo en la medida en que se vayan desarrollando las habilidades y la autonomía de las personas.

## REFERENCIAS:

- Aguado, A. L. (1995). *Historia de las deficiencias*. Madrid: Escuela Libre Editorial.
- American Association on Mental Retardation (1992). [www.aamr.org](http://www.aamr.org)
- Brown, R. I. (1988). *Quality of Life for handicapped people*. Londres: Croom Helm.
- Cumnis, R. A. (1996). The domains of life satisfaction: an attempt to order chaos. *Social Indicators Research*, 38, 303-28.
- Goode, D. A. (Ed.) (1994). *Quality of life for persons with disabilities. Internacional perspectivas and issues*. Cambridge M.A: Brookline.
- Hernández, R. Fernández, C. & Baptista, P. (1998). *Metodología de la investigación* (2a ed.). México: McGraw Hill.
- Informe Warnock (1978). *Special Educational Needs*. London: HMSO.
- Luckasson, R. y cols. (1992). *Mental Retardation: Definition, Clasification and Systems of Support*. Washington. AAMR (Traducción al castellano: Retraso mental: Definición, Clasificación y sistemas de apoyo, 1997).
- Luckasson, R. y cols. (2002). *Mental Retardation: Definition, Clasification and Systems of Support*. (10 Th ed). Washington. DC: American Association on Mental Retardation.
- Morreau, L. E., Bruininks, R. H. y Montero, D. (2002). *Inventario de destrezas adaptativas (CALS)*. Bilbao: Ediciones Mensajero.
- Pérez, G. (1998). *Investigación cualitativa: retos e interrogantes I. Métodos*. Madrid: La Muralla.
- Schalock, R. I. (1996). *Quality of Life. Vol I*. Washington: AAMR.
- Scherenberger, R. C. (1984). *Historia del retraso mental*. San Sebastián: SIIS.
- Wehmeyer, M.L. (1996). Self-determination as an educational outcome. En D. J. Sands y M.L.

**TEMA 12:**  
**DESINSTITUCIONALIZACIÓN Y MODELOS DE ATENCIÓN**  
(residencias, mini-residencias, viviendas compartidas,  
viviendas tuteladas, vivienda independiente, centros de día, otras)

**Comunicación:**  
Presentación de un modelo de atención para personas con  
discapacidad intelectual y trastornos de conducta

**Autoras:**  
M<sup>a</sup> ÁNGELES ANDRÉS GONZÁLEZ<sup>1</sup>  
CRISTINA MAROTO CENTENO<sup>2</sup>  
*Directora del Centro de Día Fundación FUNPRODAMI<sup>1</sup>*  
*Psicóloga del Centro de Día Fundación FUNPRODAMI<sup>2</sup>*

---

**Resumen:**

Ante el aumento progresivo de demanda de atención de personas afectadas de **discapacidad intelectual ligera y límite con graves trastornos de conducta**, y los escasos recursos de estas características en la Red Pública, la Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid, considera necesario la contratación de plazas en recursos específicos para dar respuesta al tratamiento de estas personas, destinado a proporcionar atención especializada.

Desde esta vertiente, la creación del **Centro de Día Funprodami**, responde a esta demanda, considerando como eje fundamental, un trabajo interdisciplinar, desde el que se elaboran un conjunto de programas de evaluación e intervención, destinados no sólo a la atención directa al usuario, sino también a la labor terapéutica con sus familias.

Se trata de una **metodología** participativa, **centrada en la persona** y a través de un programa multicomponente en el que se van a proporcionar apoyos estructurados y no estructurados, basándonos en dos pilares fundamentales: principio de integración en la comunidad y planificación centrada en la persona, siempre desde la perspectiva biopsicosocial.

El principal objetivo es dotar a los usuarios del Centro de Día de las competencias necesarias para mejorar su nivel de funcionamiento y controlar los problemas de conducta, que en la mayoría de los casos han sido motivo de exclusión formal en otros dispositivos e informal en sus entornos más naturales. Este es el motivo de la temporalidad de la intervención, ya que el fin es que la persona pueda integrarse en recursos normalizados y no segregados.



## 1. INTRODUCCIÓN

El Centro de Día FUNPRODAMI comienza su andadura en Septiembre de 2007, concertado con la Consejería de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid. Todos los usuarios son derivados por la Consejería. El tiempo medio que permanece un usuario en el Centro es de dos años y después son derivados a otros recursos según sus necesidades.

El proyecto se dirige a las 20 Personas con discapacidad intelectual y enfermedad mental usuarios de nuestro Centro de Día. El perfil de los usuarios es el siguiente: personas comprendidas entre 18 y 40 años con discapacidad intelectual límite o ligera y problemas de conducta, de ellos presentan el 40% inteligencia límite y el 60% restante discapacidad intelectual ligera, el 100% presentan trastornos de conducta, ocasionados en su mayoría por una enfermedad mental asociada, que generalmente ha pasado desapercibida o enmascarada.

Por este motivo, el modelo de atención, supone una novedad tanto en el campo de la discapacidad intelectual, como en el ámbito de la salud mental, ya que se trata de un perfil de usuarios que aun necesitando una asistencia sociosanitaria por la patología que presentan, se encontraban desubicados en los recursos existentes hasta el momento.

## 2. OBJETIVOS

El **OBJETIVO** principal es favorecer la inclusión social basándonos en un proceso de colaboración que ayude a las personas a acceder a los apoyos y servicios que necesiten para alcanzar una mayor calidad de vida, tomando como base su historia y sus planes de futuro.

Partiendo de este compromiso, planteamos algunos objetivos más concretos entre los que podemos destacar los siguientes:

- Potenciar y promover las capacidades personales de los usuarios del servicio para garantizar su participación social, a pesar de que implique la utilización de apoyos en determinadas situaciones y competencias, de manera que se garantice que la persona lo hará en las mejores condiciones de autonomía, normalización y calidad de vida.
- Disminución de la frecuencia, intensidad y duración de las conductas desafiantes, con el objetivo de lograr una futura inserción del usuario/a en otros contextos.
- Intervención con las familias y/o entorno de referencia de los usuarios/as con el fin de que las habilidades y el control de las conductas desafiantes se generalicen a todos los entornos donde se desenvuelve la persona, para ello se realiza formación y asesoramiento familiar especializado.
- Difundir y promover la atención en salud mental de las personas con discapacidad intelectual.

### 3. BENEFICIARIOS

Usuarios atendidos: 28.

Familias atendidas: 56.

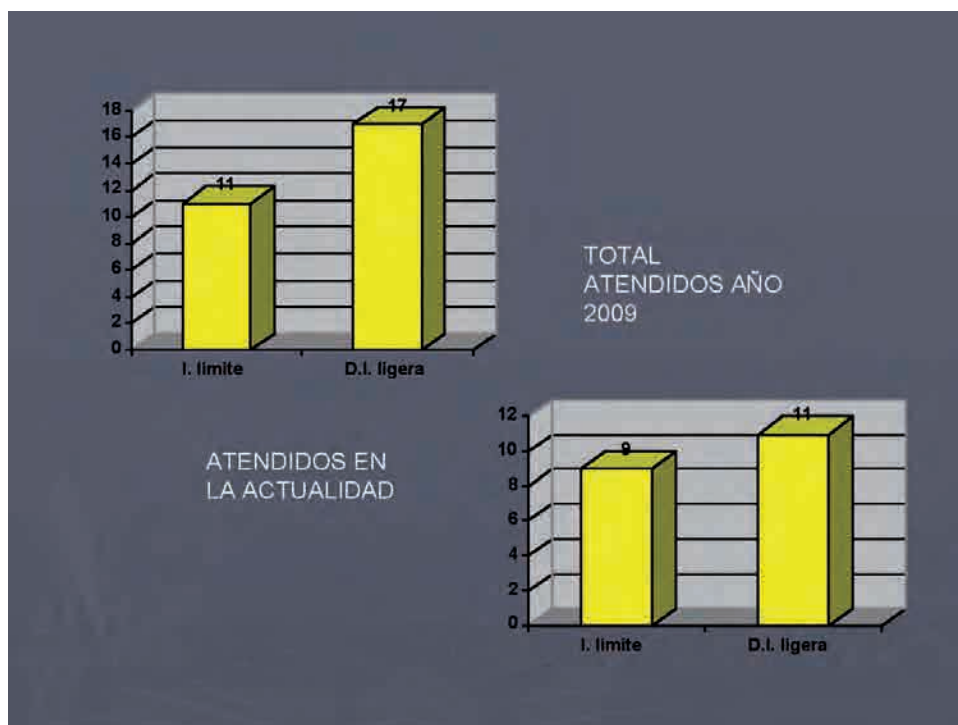
Las **valoraciones realizadas** en Centro de Día Funprodami desde su apertura (Septiembre 2007), han sido un total de 88, de las cuales 28 atendidos en este año (actualmente en el CD 20); derivaciones a otros recursos 17; no admitidos 40, por no cumplir el perfil para usuario de CD y 3 que han sido valorados como aptos y se encuentran en lista de espera. (Ver Gráfico 1).

Gráfico 1: Valoraciones realizadas en el CD desde 2007



Los casos atendidos en el presente año, en función del **grado de discapacidad** de los usuarios son: 11 personas con inteligencia límite y 17 con discapacidad intelectual ligera. Y en la actualidad están siendo atendidos: 9 personas con inteligencia límite y 11 con discapacidad intelectual ligera. (Ver Gráfico 2).

Gráfico 2: Casos atendidos en el CD en función del grado de discapacidad. Año 2009

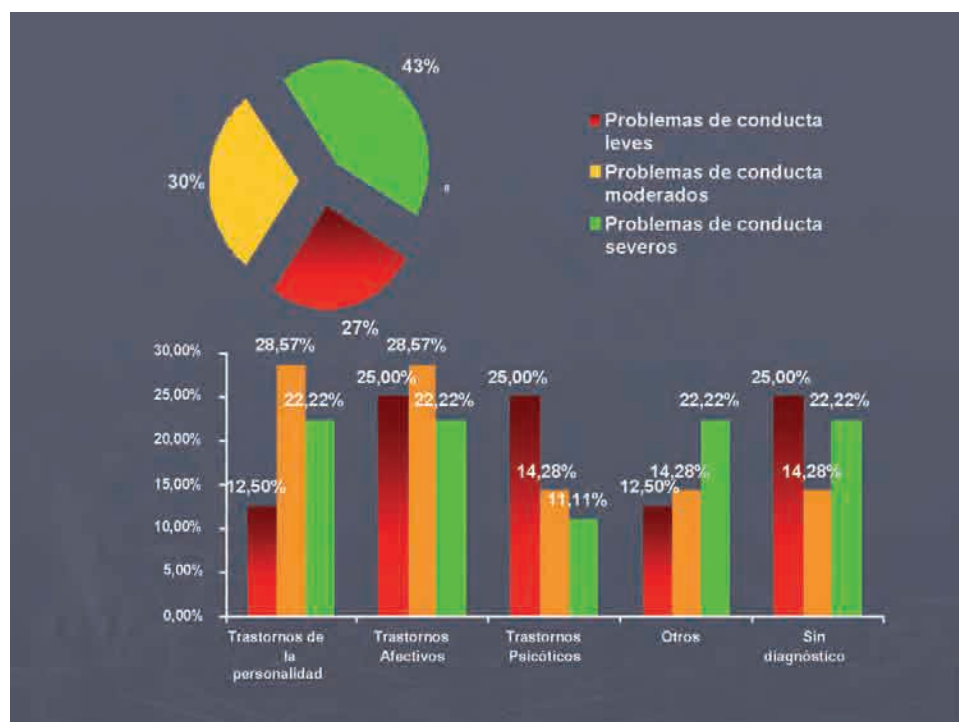


Los casos atendidos en el año 2009, teniendo en cuenta los **problemas de conducta y otras patologías asociadas** se explican más detalladamente a continuación (Ver Gráfico3):

- **Problemas de conducta severa:** incluye conductas disociales o desafiantes y abarcan un rango de comportamientos anormales de una intensidad, frecuencia y duración tales que conllevan una alta probabilidad de poner en peligro la integridad física del sujeto o la de los individuos de su entorno o que suponen una transgresión clara de las normas sociales (p.ej. autoagresividad, heteroagresividad, conducta sexual anormal, acoso). Estas siempre implican una alteración de la actividad y la participación social del individuo.
- **Problemas de conducta moderada:** similar al anterior, pero con parámetros (frecuencia, intensidad y duración) inferiores.
- **Problemas de conducta leve:** incluye conductas no disociales causantes de restricción en la actividad y participación del individuo, por ejemplo, pasividad, estereotipias de balanceo incoercibles, conductas no colaboradoras, falta de cumplimiento, aislamiento.
- **Trastornos de la personalidad:** Incluye trastornos de la personalidad tales como límite, antisocial, histriónico, por evitación, etc.
- **Trastornos afectivos:** incluye trastorno bipolar, depresión, distimia, cilotimia, etc.
- **Trastornos psicóticos:** incluye fundamentalmente esquizofrenia de diversos tipos (paranoide, desorganizada, catatónica e indeferenciada).
- **Otros:** incluye trastornos adaptativos, trastornos de descontrol de impulsos y trastornos mentales orgánicos.

- **Sin diagnóstico:** incluye aquellos casos que en mayor o menor medida presentan problemas de conducta, pero no tienen otro diagnóstico que no sea el de Discapacidad Intelectual.

Gráfico 3: Casos atendidos en el CD en función de problemas de conducta y otras patologías asociadas. Año 2009



#### 4. METODOLOGÍA

La metodología se basa en el modelo de calidad de vida en el que la persona es considerada como alguien con capacidades y discapacidades como cualquier otra, potenciando y promoviendo las primeras para garantizar su participación social, a pesar de que implique la utilización de apoyos en determinadas situaciones y competencias. Por tanto se trata de un método de trabajo participativo, centrado en la persona y a través de un programa multidimensional en el que se van a proporcionar apoyos estructurados y no estructurados, basándonos en dos pilares fundamentales:

- **Principio de integración en la Comunidad.** Con este principio nos referimos a que este dispositivo irá encaminado a una progresiva inclusión comunitaria del usuario/a y no se entenderá como un lugar vitalicio donde confinar a la persona. De aquí se deriva que todas las intervenciones se basarán en un sistema de rehabilitación abierto en el que se da especial importancia a la independencia de la persona y al derecho a ser diferente.

La aceptación e integración plena en la comunidad aumenta la calidad de vida; se experimenta calidad de vida cuando se tienen las mismas oportunidades que el resto de perseguir y lograr metas significativas.

- **Intervención centrada en la persona.** De aquí se derivan un sinnúmero de actitudes, valores y metodología que impregnará el funcionamiento del Centro.

Se pretende que la persona, con el apoyo de un grupo de personas significativo para ella, formule sus propios planes y metas de futuro, así como las estrategias, medios y acciones para ir consiguiendo avances y logros en el cumplimiento de su plan de vida personal.

Debemos tener muy presente que ninguna persona es igual que otra, todos tenemos distintos intereses, necesidades y sueños, y, por tanto, **la individualización** es el valor central del servicio para prestar los apoyos necesarios a las personas.

Tanto para la evaluación como para la intervención, se consideran los niveles biológico (médico-psiquiátrico), psicológico (funcionamiento intelectual, emociones y personalidad, habilidades de desempeño, educación, etc) y social (relaciones familiares y sociales).

#### 4.1. Evaluación

En la **evaluación**, nos basamos principalmente en la “*SIS. Escala de Intensidad de Apoyos*”. AAIDD. *Adaptación española: Verdugo Alonso, M.A. y cols. INICO. TEA Ediciones, S.A. 2007*, como un instrumento de planificación exclusivo y novedoso. Se plantea una evaluación funcional vinculada directamente a las necesidades de la persona y representa una medida multidimensional diseñada para determinar el patrón y la intensidad de las necesidades de apoyo de un adulto con discapacidad intelectual.

Consta de tres secciones:

- Sección 1: Escala de Necesidades de Apoyo.
- Sección 2: Escala Suplementaria de Protección y Defensa.
- Sección 3: Necesidades de Apoyo Médicas y Conductuales Excepcionales.

A través de las escalas y subescalas correspondientes, se miden los apoyos que un individuo necesita en 57 actividades de su vida, referidas a las áreas de: vida en el hogar; vida en la comunidad; aprendizaje para toda la vida; empleo; salud y seguridad; interacción social; y protección y defensa. Cada actividad se evalúa de acuerdo a los parámetros de frecuencia, tiempo de apoyo diario y tipo de apoyo que requiere la persona que participa en la actividad. La escala también mide 16 necesidades de apoyo médico y 13 necesidades de apoyo conductual excepcionales.

Además, se utilizan de forma sistemática otras pruebas: “*ICAP–Inventario para la planificación de servicios y programación individual*”. *Adaptación española: Montero Centeno, D. Universidad de Deusto. Ediciones Mensajero.1993.* y “*Mini-pass ADD: Escala de Evaluación para la Detección de los*

*problemas de Salud Mental de las Personas Adultas con Retraso Mental” Adaptación española: Salvador Carulla, L. y cols. Universidad de Cádiz.*

## **4.2. Intervención**

Como resultado del proceso de evaluación, se elabora el Plan de Apoyos Individualizado, donde en consenso con el usuario y la familia quedan reflejados los apoyos necesarios para la consecución de los objetivos de cada uno, haciendo constar quien o quienes serán los encargados de prestar dichos apoyos (tanto naturales como estructurados).

En correspondencia, la intervención en el centro precisa de un equipo interdisciplinar compuesto de diferentes profesionales:

- Director- psicólogo
- Psicólogo
- Trabajador Social
- Terapeuta ocupacional
- Técnicos de integración social (educadores)

### **4.2.1. Programas terapéuticos usuarios**

Los programas establecidos van encaminados a favorecer una mayor integración y adaptación social, con lo cual, se realizan una gran variedad de actividades en el entorno sociocomunitario, aprovechando los apoyos naturales existentes en el entorno cercano (instituto de salud pública, espacio joven, aula de informática, polideportivo, conocimiento de entorno domiciliar, ...), así como a reducir la intensidad, duración y frecuencia de los problemas de conducta.

1. Habilidades sociales
2. Programa de autocontrol y resolución de conflictos
3. Grupo terapéutico para personas con trastorno de personalidad
4. Actividades de la vida diaria
5. Educación afectivo-sexual
6. Formación y orientación laboral;
7. Programa de ocio y tiempo libre;
8. Estimulación cognitiva;
9. Educación física: actividades deportivas, piscina,
10. Nuevas tecnologías (NNTT);
11. Expresión creativa
12. Videoforum
13. Taller de radio
14. Taller de cocina

15. Taller de animación a la lectura
16. Entrenamiento individualizado:
  - Transporte y educación vial.
  - Manejo de dinero
  - Actividades vida diaria
  - Aseo e higiene
  - Alimentación saludable
17. Intervención psicológica individual.
18. Atención psiquiátrica especializada

#### *4.2.2. Programas terapéuticos familias*

- **Visitas domiciliarias** a las familias de los usuarios, en el propio domicilio al que se desplazan psicóloga, trabajadora social y terapeuta ocupacional, con el objeto de realizar análisis ecológico y detectar posibles necesidades psicosociales y terapéuticas.
- **Escuela de familias:** Dirigida a padres, hermanos y otros familiares o tutores con el fin de compartir experiencias, dudas, dificultades y soluciones, así como orientarles en la toma de decisiones y en la identificación las actitudes y estrategias mas adecuadas para establecer una relación constructiva con sus familiares.
- **Apoyo a Cuidadores familiares de Personas con Discapacidad Intelectual y Enfermedad Mental:** donde se ha realizado un mapa de recursos programado y guiado para el cuidador compuesto de:
  - Apoyo personalizado: Apoyo emocional individual y acompañamiento a cuidadores mediante una atención basada en el perfil de cada cuidador.
  - Grupos de autoayuda: Apoyo socio-emocional a cuidadores de la persona con discapacidad intelectual y enfermedad mental optimizando sus propios recursos
  - Formación y ocio: Dar conocimientos, métodos y herramientas a los familiares para que mejoren la prestación de sus servicios y atenciones
- Cuidados de respiro: Apoyar la vida personal del cuidador facilitándole un tiempo de descanso que le permita mantener una vida lo más normalizada posible dentro de su entorno.

## **5. RESULTADOS ESPERADOS**

### **En las personas**

- Mejorar su calidad de vida global, teniendo la posibilidad de identificar necesidades y deseos.

- Aumentar el grado de autodeterminación, pudiendo ser los agentes principales en la toma de decisiones, tanto en cuestiones cotidianas como en otras de mayor envergadura.
- Incrementar su grado de satisfacción respecto a sus expectativas terapéuticas.
- Participar en su proceso de planificación individual.
- Disminución del índice de conductas desafiantes.

### En las familias

- Aumentar su satisfacción con la prestación del servicio: favorecer que las familias conozcan los diversos sistemas que ofrece el servicio, ampliar las opciones de elección de las familias respecto a las posibilidades del servicio (lo que repercutirá en las opciones de elección de la persona con discapacidad).
- Potenciar su tarea como agentes naturales de apoyo a la persona, posibilitando que las familias participen en el desarrollo de alternativas para sus familiares con discapacidad.
- Incrementar la competencia de la familia para su implicación y participación en los procesos del centro, escuchando sus preferencias y elecciones a través de vehículos formales de comunicación (asambleas, escuelas de familias...)

### En el centro

- Avanzar hacia un funcionamiento de los centros orientado por el modelo de calidad de vida.
- Favorecer el compromiso e implicación de los profesionales y la percepción de que su esfuerzo tiene pleno sentido.
- Orientar el trabajo hacia un sistema de Planificación Centrada en la Persona dinámico ya que los servicios y los apoyos requeridos por una persona cambian a medida que cambian sus deseos, necesidades y preferencias.
- Asegurar canales de información y participación a la familia.
- Optimizar la relación coste/beneficio.
- Favorecer la interrelación del centro con su entorno y su apertura a la comunidad.

## REFLEXIÓN FINAL

A la hora de plantear la creación de nuevos modelos de atención a personas con discapacidad intelectual ¿Priman las necesidades de nuestros usuarios o las necesidades de las entidades? ¿Responden los recursos materiales y personales a estas necesidades?, sin olvidar la pregunta:

¿ESTAMOS AVANZANDO EN LA BUENA DIRECCIÓN HACIA  
LA NORMALIZACIÓN E INTEGRACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD?





**TEMA 12:**  
**DESINSTITUCIONALIZACIÓN Y MODELOS DE ATENCIÓN**  
(residencias, mini-residencias, viviendas compartidas,  
viviendas tuteladas, vivienda independiente, centros de día, otras)

**Comunicación:**  
Aprendiendo a cuidar de nosotros mismos: nuestra salud

**Autores:**  
MANUEL ZAMORA CANO  
JUAN CARLOS PAVÓN PÉREZ

---

**Resumen:**

Con esta comunicación, dos participantes de la Vivienda Compartida de Down Granada, nos transmiten su experiencia en torno al auto-cuidado de la salud.

A través de sus palabras, podemos conocer cómo tiene lugar el aprendizaje de manera natural, desde el deseo de aprender y hacer lo que realmente uno quiere hacer.

**Palabras clave:** Salud, ejercicio físico, Vivienda Compartida, autocuidado.

## 1. PRESENTACIÓN

Esta comunicación forma parte de un conjunto de trabajos que se inscriben y forman parte del proceso llevado a cabo por los Proyectos Amigo de la Red Nacional de Escuelas de Vida<sup>1</sup>. Durante casi dos años (2009/2010), los participantes del Proyecto Amigo han participado en un Taller sobre la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, fruto del cual presentamos en el marco de este II Congreso Iberoamericano la Guía sobre la Convención<sup>2</sup>

Lo que el lector va a tener la oportunidad de conocer a través del conjunto de comunicaciones que presentamos en este II Congreso Iberoamericano sobre el síndrome de Down, es el *testimonio fiel* de lo que un grupo de personas con discapacidad intelectual, acompañados por sus mediadores y amigos, han querido expresar sobre su experiencia en relación a distintos temas y, al tiempo, hacer llegar sus inquietudes, puntos de vista y reivindicaciones.

El proceso que hemos llevado a cabo por parte de los distintos Proyectos Amigo a la hora de elaborar las comunicaciones ha sido similar. **En primer lugar**, se solicitó a los miembros de los distintos Proyectos Amigo que se apuntaran a los temas del congreso en razón de sus intereses y que, a partir de ahí, pensaran cual podría ser su contribución al conocimiento que iba a ser tratado por diversos expertos. Desde la filosofía de Escuela de Vida, que es en la que se apoya el Proyecto Amigo, defendemos que el conocimiento que las personas con discapacidad es tan válido como el de cualquier otra persona a la hora de poder comprender un aspecto de la realidad, sobre todo, cuando esta realidad les implica directamente. De este modo, los distintos temas seleccionados por los integrantes del Proyecto Amigo, de entre los planteados por el congreso, iban a contar con una doble participación, por una parte, la asistencia a las sesiones y, por otra, la participación activa en las mesas a través de la fórmula que nos proponía el Congreso con la presentación de comunicaciones.

Indicamos, a continuación, los temas del congreso en los cuales decidimos participar desde esta doble perspectiva que acabamos de mencionar:

- Autonomía, independencia y Escuela de Vida
- Educación inclusiva. Educación Secundaria
- El derecho a formar una familia: Afectividad, relación de pareja y sexualidad
- Desinstitucionalización y modelos de atención

**En segundo lugar**, y dado que los temas sobre los cuales querían aportar su experiencia fueron seleccionados por personas pertenecientes a distintos Proyectos Amigo del territorio nacional,

---

1 Para una mayor información sobre el Proyecto Amigo y la Red Nacional de Escuelas de Vida, visitar el sitio Web. [www.mvai.org](http://www.mvai.org). Proyecto Amigo reúne a jóvenes con discapacidad y sin discapacidad que han tomado la iniciativa de iniciar un proceso formativo para la Vida Autónoma e Independiente en el contexto formativo que les ofrecen las Viviendas Compartidas. Proceso formativo que se inscribe en los postulados de la filosofía de Escuela de Vida que da nombre a la Red Nacional de Escuelas de Vida. La información sobre la Red y la filosofía de Escuela de Vida esta disponible en el mencionado sitio Web.

2 [www.sindromedown.net](http://www.sindromedown.net)

aprovechamos una de nuestras reuniones de representantes para proponer cual sería el proceso a seguir y terminar de elaborar la lista de los firmantes en cada una de las comunicaciones. De este modo el proyecto Amigo de la Red Nacional de Escuelas de Vida participa en este II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down con las comunicaciones siguientes:

- ¿Qué ha aportado a nuestras vidas la filosofía de Escuela de Vida?
- Nuestro paso por la escuela
- Cómo vivimos la sexualidad las personas con discapacidad intelectual
- Aprendiendo a cuidar de nosotros mismos: nuestra salud

**En tercer lugar**, decidimos que, con el fin de no traicionar ni manipular lo que las personas con discapacidad querían transmitir, debíamos dedicar todas nuestras energías a escuchar lo que nos querían decir y, a partir de ahí, construir junto a cada persona el relato que iba a ser incluido en la comunicación. Para ello, tomamos la decisión de grabar todas y cada una de las entrevistas y con los materiales transcritos elaborar los relatos.

**Por último**, decir que la tarea no ha sido fácil, dado que hemos debido de invertir mucho tiempo en escuchar, sin interpretar, en construir conocimiento poniendo veto a la tentación de reinterpretar sus discursos según nuestros esquemas de pensamiento. No obstante, una vez más, esta experiencia de construcción conjunta de conocimiento nos ha situado en el camino de comprender lo que estas personas sienten y quieren conseguir como seres humanos y como ciudadanos de hecho y derecho.

## **2. EL DESEO DE CONOCER PROPONE UN TRABAJO EN TORNO AL CUIDADO DE LA SALUD**

Manuel y Juan Carlos, compañeros en una Vivienda Compartida, quieren dar a conocer cual ha sido su experiencia en relación al cuidado de su salud, como consecuencia de su formación en la Vivienda Compartida de Down Granada.

De la mano de Manuel, un joven con síndrome de Down, podremos tener la oportunidad de conocer la importancia de llevar una dieta sana y equilibrada y, reconocer en sus palabras, el valor que él le otorga a ese descubrimiento que pudo hacer junto a sus compañeros de vida.

*“Cuando llegué a la Vivienda Compartida estaba gordito, bastante gordito, por mi peso, era un chico obeso. Y sabía que tenía que perder peso, el médico ya me lo había dicho muchas veces, siempre que iba a la consulta. Además, yo estaba gordito pero no quería estarlo, me gustaba estar delgado; pero no lo hacía”*

*“La verdad es que yo no sabía bien que tenía que comer para tener mejor salud. Hasta ahora no me había preocupado de eso. Bueno, sabía que tenía que comer sano, que tenía que practicar deporte. A mí el deporte me gusta mucho...pero, ¿Con quién iba a practicarlo? Tampoco sabía cómo podía hacerlo: a que sitios de mi ciudad podía ir, cómo podía utilizarlos...”*

Conocerse, pero también reconocerse en el otro, es uno de los grandes valores que nos propone el proceso de aprendizaje que se produce en las Viviendas Compartidas. Sólo y cuando se produce desde un plano de igualdad, no impositivo, y dejamos que la persona pueda desear ser o hacer lo que otro hace, simplemente por el placer de hacerlo, surge casi sin saberlo el descubrimiento, la forma de expresar mis deseos y aspiraciones. Sólo cuando Manuel tiene la ocasión de compartir una Vivienda Compartida con Juan Carlos, un estudiante de Ciencias de la Actividad Física y Deportiva, entiende, sin programas, ni consultas a uno o más médicos, que realmente para él existe una posibilidad: “...Pero vi a Juan Carlos, el Mediador...veía cómo se cuidaba, cuidaba lo que comía, la cantidad, veía también que en su tiempo libre dedicaba siempre un rato a hacer ejercicio físico, salía de casa para practicar deporte...y entonces pensé, que a lo mejor yo también podía hacerlo”

Por su parte, Juan Carlos, comenta:

*“Por mi formación académica (Estudiante de Ciencias de la Actividad Física y el Deporte) y por mi experiencia personal, les propuse incorporar ciertos cambios en su vida, relativos a la práctica de ejercicio físico. No tiene que ser un deporte, de primeras, sino que podemos cambiar determinados hábitos de vida que tenéis adquiridos.*

*Les planteé, tras la demanda de Manuel, que siguieran en la medida de lo posible mi ejemplo, y así lo hicieron: ir al trabajo andando, no utilizar el ascensor y en su lugar las escaleras, salir a caminar y pasear....*

*Ahora, por ejemplo, Manuel, ha empezado a salir a practicar deporte con otras personas y a utilizar pistas deportiva o circuitos urbanos, recursos de la comunidad que el resto de ciudadanos utilizamos”.*

Las declaraciones de Manuel y Juan Carlos nos muestran como dentro de la Vivienda Compartida, no sólo tienen lugar un tipo de aprendizajes más o menos estructurados, sino que cuando ocurren otros que no habían sido pensados deben ser rescatados por su valor formativo. En este caso, el mediador hacia lo que estaba acostumbrado a hacer, nos buscaba en sus actos, al menos de forma intencional, causar un efecto educativo en Manuel. Pero, cuando esto ocurre, hay que saber rescatarlo, resultó importante que nosotros fuésemos sensibles tanto a sus deseos como al descubrimiento que había hecho.

El deseo y la inquietud de Manuel por querer adelgazar y tener mayor salud, despertadas a través de Juan Carlos, hacen que se plantee una serie de hábitos y rutinas diarias para mejorar su bienestar físico y emocional.

Vemos como, la supuesta falta de iniciativa de las personas con síndrome de Down, no es del todo cierta y que ésta sale de sus dominios cuando entra el deseo. Esto se refleja cuando Manuel es capaz de tener iniciativa y trasladar al resto de sus compañeros de Vivienda Compartida la necesidad de llevar a cabo un programa para cuidar de su salud.

### 3. COMO NOS ORGANIZAMOS PARA CUIDAR DE NUESTRA SALUD

En nuestro punto de partida, contamos con un material elaborado por Down España. Este material, conocido como: *“Programa Estoy en plena forma”*, nos aportó algunas ideas que nos cuenta Juan Carlos:

*“Desde el primer día, nos pusimos de acuerdo y elaboramos juntos una serie de materiales relacionados con el cuidado de la Salud, siendo necesario el trabajo y colaboración de todos los compañeros de la Vivienda Compartida: Manuel, Sonia y yo. Es necesario destacar el alto grado de motivación con el que cada uno de nosotros contaba, lo cual ha hecho de este aprendizaje, una experiencia agradable y reconfortante”.*

Elaboramos carteles, como estrategia de aprendizaje nemotécnico, con objeto de recordar, entre otras, aquellos alimentos que debíamos ingerir con más frecuencia; ejercicios físicos muy sencillos que podríamos practicar diariamente, etc.

También elaboramos una hoja de registro, en la que anotábamos de forma individual los ejercicios físicos que habíamos hecho, el tiempo que habíamos dedicado y las sensaciones y las emociones que nos había producido. Del mismo modo, debimos incorporar en nuestros menús recetas bajas en calorías. En relación a este aspecto, Manuel nos comenta:

*“Cuando elaboramos, entre todos los que vivimos en la Vivienda Compartida nuestras nuevas recetas, me motivó para aprender a cocinar cosas que no sabía, porque era nuestro menú, lo que nosotros habíamos decidido. Quería aprender, porque sabía que esto era bueno para mí. Tenía muchas ganas de aprender” y añade: “Una persona, como yo, que quiere ser independiente, tiene que saber cuidarse bien, por sí misma”.*

Sin lugar a dudas, en esta Vivienda Compartida y, sobre todo, por el modo en que tienen lugar los procesos de enseñanza-aprendizaje podemos estar seguros de situarnos ante una buena práctica. El deseo de Manuel, el modelo de Juan Carlos y la complicidad de Sonia, producen en un contexto que les deja ser y hacer cambios vitales que, a buen seguro, hubieran necesitado años y años, programas y programas.

#### 4. TRAS UN BUEN TRABAJO, LOS BENEFICIOS SE DEJAN VER

Con el paso del tiempo y lo aprendido en la Vivienda Compartida, Manuel reflexiona sobre su experiencia y nos efectúa algunos comentarios que vamos a relacionar con distintos ámbitos de su vida.

Así, si nos situamos en la mejora de la salud, Manuel dice:

*“He perdido mucho peso. Ahora mi salud es más buena y mejor. Antes, cuando salía a pasear o tenía que andar un gran camino por la ciudad, para hacer un recado o solo para ir a algún sitio, me acuerdo que me tenía que parar varias veces, siempre que veía un banco en la calle, me sentaba... porque estaba cansado. Ahora no, ahora camino y no me canso, además lo hago con gusto porque sé que es bueno para mí. Ahora me siento bien, siento que tengo buena salud, me encuentro mejor”.*

*En relación al autocontrol, vemos como identifica y reconoce que ha mejorado mucho en ese sentido: “Controlo la comida que debo comer, pienso: creo que voy a dejar un poquito porque he comido demasiado”.*

*Otro aspecto que destaca en su discurso, es el relativo al modo en que él ha debido a aprender a gestionar y organizar su tiempo libre: “He aprendido a organizar mi tiempo libre y dedicar parte de él, a actividades que me gustan, como el deporte; esto ha hecho que conozca a otras personas que también le gusta lo mismo que a mí. Juan Carlos, me presentó a un grupo de amigos que quedan de vez en cuando para jugar un partido de fútbol y me llaman y cuentan conmigo. Esto no me había pasado nunca antes.”*

*Por último, su integración en la comunidad, en el barrio en el que se sitúa su Vivienda Compartida, se ha visto reforzada, tal y como se reconoce cuando nos dice: “Estoy intentando salir a correr todos los días, por el parque que hay cerca de casa. Allí me encuentro con gente que también lo hace”*

No nos cabe duda de la potencia de este discurso y del camino que nos queda por hacer.

**TEMA 12:**  
**DESINSTITUCIONALIZACIÓN Y MODELOS DE ATENCIÓN**  
(residencias, mini-residencias, viviendas compartidas,  
viviendas tuteladas, vivienda independiente, centros de día, otras)

**Comunicación:**  
Servicios residenciales, calidad de vida y necesidades de apoyos  
en adultos con Discapacidad Intelectual

**Autoras:**  
VANESSA VEGA CÓRDOVA  
MARIBEL CRUZ ORTIZ

---

**Resumen:**

El presente estudio analiza la calidad de vida y los apoyos en una muestra de mujeres chilenas con discapacidad intelectual institucionalizadas. Los instrumentos utilizados han sido la Escala de Intensidad de Apoyos SIS y la Escala Transcultural de Indicadores de Calidad de Vida. Se emplearon análisis de la consistencia interna de los instrumentos y subescalas, análisis descriptivos, correlacionales y análisis de regresión múltiple por pasos. Los resultados ponen de manifiesto la existencia de bajas necesidades de apoyo no congruentes con la situación de institucionalización. Confirman además la existencia de asociaciones negativas y significativas entre necesidades de apoyo y calidad de vida, y la posibilidad de predecir la calidad de vida a partir de dichas necesidades.

**Palabras Clave:** Calidad de Vida, Necesidades de Apoyo, Discapacidad Intelectual, Institucionalización, Servicios Residenciales.



## 1. ANTECEDENTES GENERALES

La atención y servicios que reciben las personas con discapacidad intelectual en las últimas tres décadas se ha desplazado desde “cuidados totales” hacia “una vida con apoyo”, esto ha significado un avance significativo en la manera en que la sociedad ve a las personas con discapacidad intelectual y en las pautas para proporcionarles los apoyos que garanticen un desenvolvimiento con éxito en su medio.

Desde hace unos años en Chile se está trabajando para eliminar barreras legales, presupuestarias, tecnológicas y de todo tipo que afecten a personas que presenten algún tipo de discapacidad, para así dar paso a una autentica ciudadanía para éste colectivo. Desde los años 90 en Chile se han producido cambios en cuanto a políticas hacia personas coincidentes con las tendencias internacionales, que reconocen la discapacidad como un concepto relativo. Del mismo modo se han hecho esfuerzos para incorporar a las personas con discapacidad como sujetos de la política pública; dentro de esas acciones se encuentra el primer estudio Nacional de la Discapacidad en Chile, el estudio pretendió “Conocer la prevalencia de la discapacidad en sus diversos tipos y grados y la medida en que esta condición afecta a las personas en las distintas dimensiones de su vida”, esto trae consigo un nuevo marco conceptual que se enmarca en los derechos de las personas con discapacidad a ser sujetos sociales.

De acuerdo a lo anteriormente expuesto existe una nueva forma de conceptualizar y medir la discapacidad en Chile, basada en la “Clasificación Internacional de Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF)”, promulgada por la Organización Mundial de la Salud y la Organización Panamericana de la Salud (OPS – OMS 2001). Ésta entiende por discapacidad un término genérico que incluye deficiencias en la función y/o estructuras corporales, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación indicando los aspectos negativos de la interacción entre el individuo (con una “condición de salud”) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales) (Fonadis 2004).

La calidad de vida y los apoyos son dos conceptos fundamentales en la actualidad en el ámbito de la discapacidad intelectual. Ya que las relaciones existentes entre ambos son la base para generar los planes individualizados que fomenten resultados personales deseados y por ende mejoras en la calidad de vida de personas con discapacidad.

El concepto de calidad de vida se ha definido e implementado operativamente mediante ocho dimensiones (relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar emocional, bienestar físico, autodeterminación, e inclusión social) fundamentales recogidas de la literatura internacional sobre calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2003d). El paradigma de los apoyos refleja el cambio desde las orientaciones psicopatológicas centradas en el déficit, hacia un enfoque centrado en el crecimiento y la autonomía personal cuya finalidad es mejorar la calidad de vida de las personas.

Concretamente, la presente investigación persigue conocer la relación existente entre niveles de apoyos y la Calidad de Vida de personas con discapacidad Intelectual adultas institucionalizadas de la Fundación Coanil. Esperamos además encontrar los siguientes resultados:

1. Las personas con discapacidad adultas institucionalizadas mostrarán elevadas necesidades de apoyo.
2. Los profesionales ofrecerán valoraciones elevadas en importancia, utilización y valoración de la calidad de vida de los usuarios.
3. Existe una asociación significativa y negativa entre necesidades de apoyos y calidad de vida.
4. La calidad de vida de las personas con discapacidad se puede predecir a partir de variables contextuales (años institucionalizados, participación o no en actividades laborales) y personales (necesidades de apoyos, severidad de la discapacidad).

## **2. MÉTODO**

### **2.1. Procedimiento**

La investigación adopta un diseño ex post facto e incluye un estudio descriptivo de las necesidades de apoyos de la muestra y un estudio correlacional-explicativo en el que se relacionan las variables necesidades de apoyos y las dimensiones del modelo de calidad de vida. La investigación se ha desarrollado en la Fundación Coanil. La investigación ha seguido el siguiente proceso:

Fase I: Se contactó a la Fundación Coanil en Chile que acoge de manera permanente a adultos con discapacidad intelectual, de las regiones de Valparaíso y Metropolitana. Se firma un compromiso de colaboración para la realización de la investigación.

Fase II: Se entrega por parte de la fundación Coanil la lista de los hogares posibles a evaluar. Posteriormente se selecciona el hogar que participará en la Investigación. La fundación y el hogar hacen entrega de datos sociodemográficos de la muestra solicitados por los investigadores, para determinar la población existente de 18 años de edad en adelante. Se realizan charlas informativas con la dirección del hogar y con profesionales que participarán en la investigación, con el fin de dar a conocer ésta y plantear el sistema de trabajo a llevar a cabo.

Fase III: Se desarrolla el estudio piloto en el hogar “Las Camelias”. Se aplican los instrumentos a una muestra de 38 mujeres de entre 18 a 51 años. Las entrevistas se desarrollaron de manera personal, a diferentes trabajadores del mismo, en éstas participaron profesionales y cuidadoras de trato directo, que como condición principal debían conocer a los participantes más de tres meses y compartir con ellos en diversos contextos. La evaluación garantiza la confidencialidad y anonimato de los resultados.

## 2.2. Instrumentos

Para evaluar el perfil de necesidades de apoyos que una persona necesita para participar en las actividades de la vida diaria se utilizó la Escala de Intensidad de Apoyos SIS (adaptación española de Verdugo, Arias e Ibáñez, 2007). Dicho instrumento consta de tres secciones. La Sección 1 incluye la Escala de necesidades de apoyos e incluye 49 actividades agrupadas en seis subescalas: Vida en el hogar, Vida en la comunidad, Aprendizaje a lo largo de la vida, Empleo, Salud y seguridad, y Social. La Sección 2 contiene la Escala suplementaria de protección y defensa e incluye 8 ítems que valoran la capacidad del usuario para defenderse, tomar decisiones o ejercer responsabilidades civiles, entre otros indicadores, esto es, con la autodeterminación. Las necesidades de apoyos en estas dos secciones se evalúan empleando tres medidas diferentes: a) frecuencia, b) tiempo diario de apoyo, y c) tipo de apoyo. En el presente trabajo, el análisis de la consistencia interna de los 49 ítems fue de  $\alpha=0,98$  para la frecuencia de apoyos,  $\alpha=0,99$  para la intensidad y  $\alpha=0,99$  para los tipos de apoyos. Mayores puntuaciones denotan necesidades de apoyo más elevadas.

La Sección 3 incluye la Escala de Necesidades Excepcionales de Apoyo Médico y Conductual y valora la posible existencia de condiciones médicas o problemas conductuales que hacen que una persona requiera mayores niveles de apoyos, con independencia de la intensidad relativa de sus necesidades en otras dimensiones de la vida.

Para medir la calidad de Vida se utilizó la Escala Transcultural de Indicadores de Calidad de Vida (Schalock, Verdugo, Jenaro, et al., 2001) que tiene por finalidad determinar la importancia, utilización y calidad percibida, que el profesional o el servicio atribuye a los indicadores fundamentales asociados a cada una de las ocho áreas de calidad de vida. La escala está dividida en varios apartados. La primera parte contiene preguntas sobre información de la persona que responde y del usuario evaluado. La segunda parte incluye una descripción general del objetivo de la escala e instrucciones para que sea completada. En la tercera parte se describen las ocho dimensiones de calidad de vida. En la cuarta parte del instrumento, o parte central de la escala, aparecen los indicadores de las distintas dimensiones. En la escala original cada indicador debe ser valorado de acuerdo a dos tipos de juicios:

- valoración de la **importancia** que cada indicador tiene, a juicio de los evaluadores, en los usuarios con quienes trabaja. En el presente estudio se obtuvo una consistencia interna de  $\alpha=0,87$  para este apartado de la escala.
- **utilización** o grado (cuánto) en que cada indicador se utiliza o se trata de potenciar en los servicios que como profesional ofrece y apoyos que proporciona a adultos con discapacidad intelectual. En el presente estudio se obtuvo una consistencia interna. En el presente estudio se obtuvo una consistencia interna  $\alpha=0,90$  para este apartado.

A estos dos tipos de juicios, para la presente investigación se añadió un apartado adicional, en el que se solicitaba valorar:

- la **calidad de vida** que el profesional considera que tiene el usuario objeto de evaluación (grado en que los diferentes indicadores de calidad de vida son experimentados por el usuario). En el presente estudio se obtuvo una consistencia interna  $\alpha = 0,91$  para este apartado de la subescala.

Estos tres aspectos se valoran en una escala de 4 puntos, siendo el 1 la mínima importancia, utilización o calidad de vida, y el 4 la máxima puntuación.

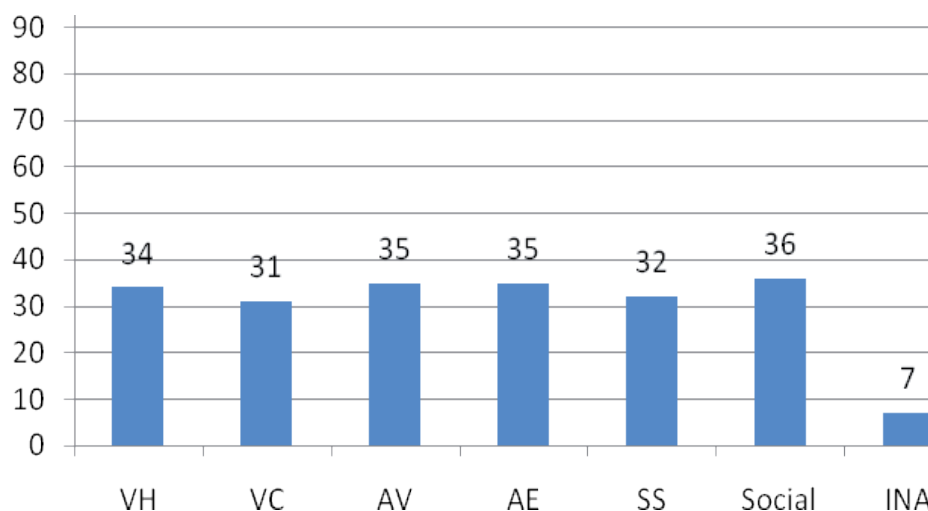
### 2.3. Participantes

Todos los participantes son mujeres y pertenecen al Hogar Las Camelias, Centro residencial para mujeres con discapacidad intelectual severa con deambulaci3n y que recibe a 60 mujeres desde los 8 a los 51 a1os. Los cuestionarios fueron aplicados en septiembre de 2008. Todos los profesionales o cuidadores son mujeres. El mayor porcentaje de casos fue evaluado por la cuidadora (36,8%), seguido de la Asistente Social o la paradocente (18,4% de los casos, respectivamente), la terapeuta ocupacional (15,5%) y la psic3loga (10,5%). Por t3rmino medio los profesionales conocen desde hace 7,81 a1os ( $DE=8,53$ ), con un rango entre 1 y 31 a1os.

Con respecto a las 38 mujeres con discapacidad, la edad promedio es de 27,71 a1os ( $DE=8,78$ ), con un rango entre 18 y 51 a1os. La gran mayor1a de la muestra el 73,7% presenta una discapacidad severa. M1s de la mitad (52,6%) pertenece a un estrato social de pobreza; el 44,7% de la muestra no asiste a taller laboral u otro similar. M1s de la mitad de la muestra (52,6%) no presenta discapacidades adicionales, si bien un 18,4% presenta epilepsia y un 5,6% par1lisis cerebral. Discapacidades asociadas como hipoacusia, ceguera, microcefalia o de lenguaje est1n presentes en un 2,6% de la muestra. La media de a1os en la instituci3n es de 14,87 a1os ( $DE= 8,73$ ) con un rango entre 2 y 32 a1os. Un 13,2% de las participantes llevan tres a1os institucionalizadas.

## 3. RESULTADOS

De acuerdo a los resultados totales obtenidos en las diferentes 1reas de la escala de intensidad de apoyos, la muestra presenta una media sobre 2. Esto significa que para poder adquirir nuevas competencias con 3xito, requieren una frecuencia de apoyo de una vez a la semana o m1s, con un apoyo diario de 30 minutos a dos horas, consistente en apoyo verbal o gestual. El perfil de necesidades permite afirmar que los participantes presentan un Nivel I de intensidad de necesidades de apoyo (v3ase Figura 1).

**Figura 1. Sección 1: Escala de Necesidades de Apoyo en la Escala SIS (Puntuaciones centílicas)**

Con respecto a la escala suplementaria de protección y defensa se requieren mayores apoyos para manejar dinero y finanzas personales ( $M=3,1$ ;  $DE=1,0$ ) y obtener servicios legales ( $M=3,0$ ;  $DE=0,9$ ). Puntuaciones promedio inferiores a 3 se obtienen en ejercer responsabilidades sociales ( $M=2,7$ ;  $DE=1,1$ ), pertenecer y participar en organizaciones de autodefensa ( $M=2,6$ ;  $DE=1,1$ ) y protegerse a sí mismos de la explotación ( $M=2,4$ ;  $DE=1,5$ ). Puntuaciones promedio inferiores a 1 se obtienen en hacer elecciones y tomar decisiones ( $M=1,9$ ;  $DE=1,4$ ), Defender a otros ( $M=1,4$ ;  $DE=1,6$ ), y defenderse ante los demás ( $M=1,1$ ;  $DE=1,3$ ).

Respecto a la calidad de vida, en la Tabla 1 se ofrecen las puntuaciones medias obtenidas en las diferentes dimensiones.

**Tabla 1. Puntuaciones medias en las dimensiones de la escala de Calidad de Vida**

|                  | Importancia<br>Media (D.T.) | Utilización<br>Media (D.T.) | Valoración<br>Media (D.T.) |
|------------------|-----------------------------|-----------------------------|----------------------------|
| Bienestar Emoc   | 12,00 (0,00)                | 11,84 (0,49)                | 10,61 (1,17)               |
| Relac Interp     | 11,79 (0,58)                | 10,89 (1,35)                | 10,05 (1,84)               |
| Bienestar Mat    | 11,34 (1,07)                | 10,82 (1,09)                | 10,34 (1,38)               |
| Des Personal     | 11,42 (0,95)                | 10,29 (1,75)                | 9,21 (2,13)                |
| Bienestar Fisico | 15,71 (0,52)                | 15,34 (0,78)                | 14,34 (1,32)               |
| Autodeterm       | 11,34 (1,12)                | 10,37 (2,01)                | 8,82 (2,22)                |
| Inclus Soc       | 11,11 (1,20)                | 10,29 (1,61)                | 9,00 (1,95)                |
| Derechos         | 7,55 (0,72)                 | 6,76 (1,10)                 | 5,24 (2,10)                |

Las pruebas T de medidas repetidas indicaron la existencia de puntuaciones significativamente distintas en cuanto a importancia, utilización y valoración en el usuario, en todas las dimensiones salvo en la de bienestar emocional, donde tan sólo las puntuaciones en valoración en el usuario son significativamente distintas –e inferiores– a las de importancia y utilización.

De acuerdo con nuestra tercera hipótesis, planteábamos la existencia de asociaciones entre calidad de vida y necesidades de apoyo. Como se puede apreciar en la Tabla 2, las correlaciones entre las dimensiones de calidad de vida y las de las necesidades de apoyo son todas negativas.

**Tabla 2. Correlaciones entre calidad de vida y necesidades de apoyo**

|           | VH     | VC     | AV     | AE     | SS     | A      | TOT    |
|-----------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|
| BE (Imp)  |        |        |        |        |        |        |        |
| RI (Imp)  | -,39*  | -,44** | -,38*  |        | -,38*  | -,39*  | -,40*  |
| BM (Imp)  | -,50** | -,44** | -,49** | -,38*  | -,49** | -,51** | -,50** |
| DP (Imp)  | -,40*  | -,43** | -,52** |        | -,49** | -,45** | -,45** |
| BF (Imp)  |        | -,43** | -,36*  |        | -,38*  | -,30   | -,37*  |
| AD (Imp)  | -,57** | -,57** | -,50** | -,42** | -,56** | -,56** | -,57** |
| IS (Imp)  | -,57** | -,62** | -,62** | -,50** | -,63** | -,56** | -,62** |
| DE (Imp)  | -,43** | -,47** | -,50** |        | -,44** | -,43** | -,45** |
| BE (Util) |        |        |        | -,37*  |        |        |        |
| RI (Util) | -,43** | -,51** | -,48** | -,45** | -,52** | -,49** | -,51** |
| BM (Util) | -,63** | -,67** | -,73** | -,70** | -,69** | -,70** | -,73** |
| DP (Util) | -,62** | -,69** | -,77** | -,56** | -,71** | -,64** | -,71** |
| BF (Util) | -,36*  | -,52** | -,42** | -,47** | -,48** | -,38*  | -,47** |
| AD (Util) | -,67** | -,74** | -,68** | -,65** | -,71** | -,65** | -,73** |
| IS (Util) | -,69** | -,76** | -,72** | -,68** | -,75** | -,64** | -,75** |
| DE (Util) | -,40*  | -,50** | -,57** | -,47** | -,50** | -,44** | -,51** |
| BE (Val)  |        |        |        |        |        |        |        |
| RI (Val)  | -,47** | -,52** | -,52** | -,53** | -,53** | -,59** | -,56** |
| BM (Val)  | -,44** | -,45** | -,59** | -,56** | -,53** | -,59** | -,57** |
| DP (Val)  | -,52** | -,56** | -,72** | -,60** | -,66** | -,66** | -,66** |
| BF (Val)  |        |        |        | -,35*  |        |        |        |
| AD (Val)  | -,63** | -,62** | -,54** | -,57** | -,58** | -,60** | -,63** |
| IS (Val)  | -,61** | -,65** | -,72** | -,73** | -,72** | -,75** | -,75** |
| DE (Val)  |        |        |        |        |        |        |        |

\*signif con  $p < 0,01$ ; \*signif. con  $p < 0,05$

Es importante mencionar que las correlaciones más altas en función de la importancia se encuentran entre las dimensiones de autodeterminación e inclusión social y todas las dimensiones

de las necesidades de apoyo. En cuanto a la utilización de las dimensiones de calidad de vida en los servicios residenciales, la mayoría presenta una elevada asociación con las necesidades de apoyo, excepto las dimensiones de relaciones interpersonales, bienestar físico y derechos. Respecto de la valoración de la calidad de vida de los usuarios, cabe destacar las importantes asociaciones entre las necesidades de apoyo y el desarrollo personal, autodeterminación e inclusión social. Finalmente, la dimensión de Bienestar Emocional, tanto en lo que se refiere a su importancia, como a su utilización y a valoración en el usuario, no parece estar asociada con las necesidades de apoyo. En la misma línea, las valoraciones del Bienestar físico y Derechos de los usuarios tampoco se encuentran asociadas por lo general a las necesidades de apoyo.

Para dar respuesta a nuestra cuarta hipótesis, comenzamos por realizar un análisis de regresión múltiple paso a paso, para determinar qué variables tomadas conjuntamente contribuían a predecir la valoración de la calidad de vida del usuario. La variable dependiente fue la valoración total de la calidad de vida (i.e. puntuación promedio en el total de la valoración de dicha calidad de vida). Las variables independientes fueron las puntuaciones estándar en las 9 subescalas de la SIS, la severidad de la discapacidad y la asistencia o no a talleres (véase Tabla 3). Dadas las correlaciones elevadas entre las diferentes subescalas de la SIS, por lo que el método stepwise permite ir incluyendo en el modelo las variables con mayor peso predictor, evitando variables redundantes.

**Tabla 3. Correlaciones entre subescalas de la SIS y valoraciones de la Calidad de Vida**

|                                               | Valoración de Calidad de Vida |
|-----------------------------------------------|-------------------------------|
| Severidad de la Discapacidad                  | -,376 *                       |
| Asistencia o no a Talleres                    | -,347 *                       |
| Vida en el Hogar                              | -,629 **                      |
| Vida en la Comunidad                          | -,663 **                      |
| Aprendizaje a lo largo de la vida             | -,722 **                      |
| Empleo                                        | -,723 **                      |
| Salud y Seguridad                             | -,708 **                      |
| Social                                        | -,738 **                      |
| Necesidades Excepcionales de apoyo médico     | -,333 *                       |
| Necesidades Excepcionales de apoyo conductual | -,390 *                       |
| Actividades de Protección y Defensa           | -,742 **                      |

\*\* Signif. con  $p < 0,01$  (2-colas); \* Signif. con  $p < 0,05$  (2-colas).

El modelo incluyó las variables Actividades de Protección y Defensa ( $\beta = -0,454$ ,  $p = 0,01$ ) y Apoyo en el Empleo ( $\beta = -0,365$ ,  $p = 0,04$ ), como predictoras de las valoraciones de la calidad de vida y el modelo explica un 58% de la variable dependiente ( $R^2_a = 0,579$ ). El estadístico F evidenció la existencia de una relación lineal significativa entre ambas variables ( $F(1,35) = 4,431$ ,  $p < 0,001$ ).

De acuerdo con los cocientes de regresión parcial, el pronóstico de la valoración de la calidad de vida=  $4,047 + -0,454 \times \text{puntuaciones en Actividades de Protección y Defensa} + -0,365 \times \text{Apoyo en el Empleo}$ . El estadístico Durbin-Watson ( $DW= 1,624$ ) se encuentra entre 1,5 y 2,5, lo que indica que los residuos son independientes. Así pues, podemos decir que la valoración de la calidad de vida de un usuario es predicha por unas bajas necesidades de apoyo en actividades relacionadas con la protección y defensa junto con bajas necesidades de apoyo en el empleo.

#### 4. DISCUSIÓN

Los datos indican que, en contra de nuestras predicciones, la muestra presenta un perfil de necesidades de apoyos de Nivel 1 en todas las áreas evaluadas. Estas bajas necesidades de apoyo no se corresponden con las oportunidades de inclusión y participación que se ofrecen a esta población. Así, de acuerdo con Lakin, Larson, Prouty y Coucouvanis (2002), las personas con discapacidad intelectual que permanecen en instituciones presentan típicamente altas necesidades de apoyos. En el contexto Chileno, la permanencia en instituciones pareciera ser más producto de la ausencia de alternativas emplazadas en la comunidad, que a las más extensas necesidades de apoyo de los usuarios.

Con respecto a la calidad de vida de los residentes, es importante destacar cómo todas las dimensiones ofrecen puntuaciones significativamente inferiores en valoración de la situación del usuario, con respecto a las obtenidas en importancia y en utilización. Las valoraciones son especialmente bajas en autodeterminación, inclusión social y derechos. Estos resultados coinciden con estudios previos (Borthwick - Duffy, 1990; Ollette – Kuntz y McCreary, 1996) en los que se evidencia que para personas con mayor grado de discapacidad, aspectos de la calidad de vida como la productividad e independencia suelen ser menos valorados que el bienestar personal y los cuidados recibidos. Estos resultados indican que si bien, la satisfacción de las necesidades básicas está siendo atendida adecuadamente, aún queda un largo camino para garantizar la plena inclusión, autodeterminación y derechos de esta población.

De acuerdo a los hallazgos obtenidos es preciso además sugerir la necesidad de implementar estrategias relacionadas con la formación del personal, centradas en conceptos como los apoyos, la planificación centrada en la persona, estrategias centradas en resultados personales y aspectos referidos con la atención de la calidad. Si bien en Chile aún se trabaja desde servicios residenciales, creemos que se están dando pasos importantes en cuanto a favorecer una real calidad de vida en la comunidad con los apoyos requeridos para poder desempeñarse con éxito. En definitiva, variables como las estudiadas se encuentran asociadas a la integración en la comunidad y a la toma de decisiones (Felce y Emerson, 2001; Stancliffe, Hayden, Larson y Lakin, 2002).

Podemos explicar los resultados de nuestra investigación por el hecho de que estos servicios tratan de garantizar los derechos básicos de los usuarios, si bien aún están lejos de satisfacer necesidades más exigentes como son las referidas a la autodeterminación o inclusión social.



## REFERENCIAS:

- American Association on Mental Retardation (1992). *Mental Retardation. Definition, classification and systems of support*. Washington, DC: Autor.
- Asociación Americana de Retraso Mental (2004). Retraso Mental. Definición clasificación y sistemas de apoyos (10ª ed.) [Trad. de M.A. Verdugo y C. Jenaro]. Madrid: Alianza Editorial.
- Felce, D. & Emerson, E. (2001). Living with support in a home in the community: Predictors of behavioral development and household and community activity. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7, 75–83.
- Fondo Nacional de la Discapacidad & Instituto Nacional de Estadística. (2005). *Primer estudio nacional de la discapacidad en Chile*. Ministerio de Planificación: Gobierno de Chile
- Fondo Nacional de la Discapacidad, Ministerio de salud, Servicio Nacional de Menores, (2008). *Personas con discapacidad y dependencia de terceros: Una población extremadamente vulnerable. Propuesta de solución desde las políticas sociales a la desprotección de personas con discapacidad mayores de 18 años. Residencias protegidas, centros diurnos protegidos*. Gobierno de Chile.
- Lakin, K., Larson, S., Prouty, R. & Coucouvanis, K. (2002). Characteristics and Movement of Residents of Large State Facilities. En R. Prouty, G. Smith & K. Lakin (Eds.) *Residential services for persons with developmental disabilities: Status and trends through 2000* (pp 31- 46). Minneapolis, MN: University y Minnesota, Research and Training center on Community Integration.
- Mansell, J. (2006). Deinstitutionalisation and community living: Progress, problems and Priorities, *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31, 65–76.
- Mideplan & Fonadis. (2006). *Seminario Internacional “Desarrollo inclusivo y discapacidad. Oportunidades y desafíos*. Gobierno de Chile
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: CIF*. Madrid: Ministerio del Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.
- Riches, V. (2003). Classification of support needs in a residential setting. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 8, 323–341.
- Schalock, R. (2003). El paradigma emergente de la discapacidad y sus retos en este campo. En M.A Verdugo & F. B Jordán de Urrés (Eds.), *Investigación, innovación y cambio* (pp 193 - 217). Salamanca. Amarú.
- Schalock, R. & Verdugo, M. A. (2003 d). *Calidad de Vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial.
- Stancliffe, R. J., Hayden, M. F., Larson, S. & Lakin, K. C. (2002). Longitudinal study on the adaptive and challenging behaviors of deinstitutionalized adults with intellectual disability. *American Journal on Mental Retardation*, 107, 302-320.
- Verdugo, M. A. (2006). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M. A., Arias, B. & Ibáñez, A. (2007). La escala de intensidad de apoyos (SIS). Adaptación inicial al contexto español y análisis de sus propiedades psicométricas. *Siglo Cero*, 38 (2): 5-16.

Wehmeyer, M., Chapman, T., Little, T., Thompson, J., Schalock., R. & Tassé, M. (2009). Efficacy of the Supports Intensity Scale (SIS) to Predict Extraordinary Support Needs. *American Association on Intellectual & Developmental Disabilities*, 114, 3–14.



**TEMA 12:**  
**DESINSTITUCIONALIZACIÓN Y MODELOS DE ATENCIÓN**  
(residencias, mini-residencias, viviendas compartidas,  
viviendas tuteladas, vivienda independiente, centros de día, otras)

**Comunicación:**  
¿Quién dijo que “no”?:  
las ventajas de tener una vida independiente

**Autoras:**  
MERCEDES CANO SÁNCHEZ  
MARÍA ENCARNACIÓN MATILLA NIETO  
M<sup>a</sup> JOSÉ MACÍAS

---

**Resumen:**

En 2005 la Asociación Síndrome de Down de Granada-GRANADOWN-, puso en marcha el Modelo Formativo de Vida Independiente para personas con discapacidad intelectual: modelo ESCUELA DE VIDA: PROYECTO AMIGO Y VIVIENDAS COMPARTIDAS, con el objetivo de dar respuesta a las necesidades planteadas por un grupo de personas con Síndrome de Down, miembros de esta Asociación, y a su vez, poder continuar haciendo realidad el objetivo principal de la misma: la normalización de las personas con síndrome de Down.

En los inicios de este Modelo, surgieron ciertos interrogantes, a los que con el desarrollo del mismo, hemos podido dar respuesta. Estos aparecen recogidos en la presente comunicación,

Tras cuatro años de trabajo en el Proyecto Amigo y Viviendas Compartidas, podemos afirmar, que los jóvenes con capacidades diferentes que forman parte de ambos Espacios de Formación, ganan en el desarrollo de una serie de competencias y habilidades, necesarias para la consecución de una Vida lo más Autónoma e Independiente posible.

**Palabras clave:** Escuela de Vida, Proyecto Amigo, Viviendas Compartidas, Vida Autónoma e Independiente, capacidades diferentes.

Fue en el año 2005, cuando en la Asociación Síndrome de Down de Granada-GRANADOWN-, nos planteábamos poner en marcha el Modelo Formativo de Vida Independiente para personas con discapacidad intelectual, que la Fundación Síndrome de Down de Murcia-FUNDOWN, con D.<sup>a</sup> Nuria Illán Romeu, a la cabeza, como Coordinadora de este Proyecto, llevaba a cabo desde hacía ya unos años. Hablamos del modelo ESCUELA DE VIDA: PROYECTO AMIGO Y VIVIENDAS COMPARTIDAS.

Recordamos como fueron los inicios de este proceso; las diferentes actitudes que, ante este planteamiento se empezaron a dar; las diferentes opiniones vertidas sobre el mismo; ¡cuántos interrogantes! ¡Cuántas dudas generamos!:

- Pero... ¿para qué?
- ¿Realmente hace falta este Proyecto para los jóvenes con Síndrome de Down?
- Pero...eso es muy difícil, ¿no?
- ¿Cómo lo van a hacer?
- ¿Podrán conseguirlo?
- ¿Estáis seguros de la viabilidad de este Proyecto?
- Y así... algunas otras preguntas

Bien, con el horizonte muy claro, con estos y otros interrogantes, con mucha ilusión y sobretodo, con la misma confianza que, en numerosas ocasiones previas, habíamos demostrado ante las capacidades de las personas con síndrome de Down; y con la intención de dar respuesta a las necesidades que estos nos planteaban, decidimos iniciar el camino.

Para ello, preparamos con solidez los pilares básicos que deberían sostener la andadura de esta gran empresa: las personas con síndrome de Down, las familias, los profesionales, la Junta Directiva de Granadown y los voluntarios (futuros amigos/mediadores).



## 1. EL PROYECTO AMIGO

Una vez hecho esto, pusimos en marcha, el Proyecto Amigo en Granadown: fueron diez los jóvenes que inicialmente formaron parte de este Grupo de Trabajo.

Organizamos nuestras sesiones y las actividades correspondientes, entorno a las necesidades que estos jóvenes demandaban: formarse, adquirir y desarrollar al máximo, aquellas capacidades y habilidades necesarias, para poder disfrutar de una Vida lo más Autónoma e Independiente posible; en la que las personas con síndrome de Down, pudieran sentirse agentes activos.

Este espacio formativo, el Proyecto Amigo, nos permitió conocernos los unos a los otros, y lo que es aún más importante: conocernos a nosotros mismos: conocer nuestros deseos, nuestros sueños, nuestros derechos como personas, y por consiguiente, la oportunidad de empezar a trabajar para alcanzar nuestra principal meta: Una Vida Autónoma e Independiente.



El desarrollo de cada una de las actividades que hemos llevado a cabo, hasta el momento, nos ha brindado la oportunidad de entrenarnos en algo tan importante, como es la toma de decisiones. Con frecuencia, con mucha frecuencia, diríamos, hemos tenido y tenemos que decidir por nosotros mismos, teniendo en cuenta nuestros propios criterios, sobre lo que era conveniente o no; lo adecuado o lo inadecuado; lo que queríamos hacer o lo que no queríamos hacer; lo que debíamos



hacer o no; lo que nos agradaba o nos molestaba; lo que nos ilusionaba o nos desilusionaba...en definitiva, hemos ejercido nuestro Derecho a Decidir en Nuestra Propia Vida.

Dentro del Proyecto Amigo, cada uno sigue un itinerario formativo personalizado, y una vez llegado el momento (momento en el que se daban una serie de condiciones de formación óptimas para ello), y tomando como punto de partida el deseo de los miembros del Proyecto Amigo de tener una Vida Independiente y compartir esto con otras personas afines: los amigos,...pusimos en marcha la primera Vivienda Compartida en Granadown.



## 2. LA VIVIENDA COMPARTIDA

¡Todo un sueño! ¡Toda una realidad!



Iniciamos esta nueva etapa vital, al igual que cualquier persona que decide vivir “fuera” del núcleo familiar lo hace.

Los jóvenes expresaron su deseo acerca de con quién querían vivir, dónde...y así, nos decidimos a buscar una vivienda que nos permitiera seguir formándonos, conociéndonos, creciendo como personas....buscábamos una vivienda en la que continuar trabajando nuestras expectativas de futuro, que poco a poco se hacían presente.

En la Vivienda Compartida comenzaron a convivir tres amigos (con y sin síndrome de Down, o mejor dicho, como a nosotros nos gusta decir “con y sin Síndrome de Down”, “personas con capacidades diferentes”); con el apoyo necesario de la familia, del Equipo Técnico de Escuela de Vida en Granadown y Granadown al completo y con el interés de la sociedad.

Como dice Ana: “....solo necesitamos la oportunidad, porque somos capaces de hacerlo”, o como también expresa Patricia “....tenemos discapacidad pero podemos tener una Vida Independiente, ¿por qué no?”.

Gracias a todo esto, a la confianza puesta en estos jóvenes, y sobretodo, gracias a ellos mismos, y al trabajo de ellos, hoy se encuentran inmersos en un proceso formativo que, desde valores como



son: el respeto, la igualdad, la cooperación, la ayuda, la responsabilidad y la confianza mutua (Illán Romeu, Nuria.: El Proyecto de Vivienda Independiente.FUNDOWN.2004) hacen realidad con esfuerzo, la posibilidad de pertenecer a la comunidad como un ciudadano más.



### 3. LA OPINIÓN DE LOS PROTAGONISTAS

- Manolo: “...en la Vivienda Compartida he aprendido mucho...ahora hago las tareas de casa yo solo. Yo me organizo.”

*“Me doy cuenta de que ahora soy más responsable porque...tengo responsabilidades,...claro.”*

*“...antes tenía algunos miedos, unos poquillos de miedos, y ahora no, porque a mi me daba mucho miedo utilizar la plancha y ahora plancho mi ropa yo solo y a veces, también la de mi compañero de piso, que no lo sabe hacer muy bien...antes me daba miedo quedarme mucho rato solo en mi casa, ahora no”.*

*Siento que estoy más seguro de mi mismo.”*

*“...se que soy una persona importante”*

*“...se que mi madre, mi hermana...mi familia, están orgullosos de mi. Lo sé. Ellos me apoyan. Lo sé.”*

*“...La Vivienda Compartida es mi sueño”.*

- Sonia: *“...estoy a preñdiendo a controlar me y a escuchar a los demás. Antes me equivocaba mucho porque no lo hacía. A veces se me olvida y no lo hago, pero me doy cuenta y entonces hago lo que tengo que hacer”*

*“En la Vivienda Compartida estoy contenta porque prefiero que los demás no me digan siempre las cosas que tengo que hacer y cómo las tengo que hacer.”*

*“Me gusta tomar mis propias decisiones...aunque...a veces...las tomo mal...pero no pasa nada, porque así aprendo”*

*“Se que los demás esperan cosas de mí”*

*“Me gusta organizar mi tiempo y decidir qué cosas quiero hacer y con quién”*

- Ana: *“ es que a mí me encantaría vivir con mis amigos y amigas. Porque yo tengo ese derecho”.*  
*“Me gustaría mucho ser una persona responsable de mis cosas, de mi vida...y que los demás se alegrasen mucho”*  
*“Desde que estoy en el Proyecto Amigo, me gusta pensar en las cosas que me gustan y que puedo hacer: salir con mis amigos/as, contarle mis cosas, reírme mucho con ellos, trabajar, vivir en una Vivienda Compartida....Es mi derecho.”*
- Fuensanta: *“lo tengo claro...me cuesta trabajo hacer algunas cosas, como leer; pero...hay otras cosas que yo las hago muy bien, yo trabajo muy bien, y por eso estoy aquí en el Proyecto Amigo, porque... quiero ser Independiente. Yo puedo....”*

#### 4. LAS VENTAJAS DE UNA VIDA INDEPENDIENTE

Leyendo líneas arriba, lo que estos jóvenes nos han dado la oportunidad (de entender, de pensar, de sentir) de leer, su experiencia, y tras la evaluación de este proceso formativo: Proyecto Amigo y Viviendas Compartidas, podemos decir, afirmar, que:

Los jóvenes con capacidades diferentes que forman parte de ambos Espacios de Formación, ganan en:

- Toma de decisiones: sus decisiones.
- Aprender de los errores que cometen, algo lícito, por cierto, y de la experiencia real y personal de cada uno de ellos.
- Resolución de problemas y conflictos.
- Superación de dificultades.
- Responsabilidad.

- Habilidades sociales.
- Respeto.
- Habilidades cognitivas.
- Organización del tiempo.
- Hábitos de vida saludables.
- Seguridad en sí mismos.
- Autoconocimiento: capacidades y limitaciones.
- Sentimiento de logro.
- Mejor y real autoestima.
- Autodeterminación.
- Habilidades afectivas.
- Relaciones sociales y de calidad.
- Pertenencia a la comunidad y participación en y de la misma.
- Etc.

Además de las ya expresadas por los propios protagonistas en el apartado anterior.

Para concluir, y volviendo a los interrogantes que al inicio de este texto recogíamos...hoy, cuatro años más tarde, cuatro años de experiencia y trabajo constante y serio; hoy, podemos dar respuesta a estos interrogantes:

- ...Para devolverles el derecho que como personas, habían perdido o que le habíamos quitado: el derecho a formar parte de su vida.
- Si, era necesario...porque el Modelo Escuela de Vida: Proyecto Amigo y Viviendas Compartidas, ha sido capaz de dar respuesta a sus demandas.
- Si, es cierto. Era y es difícil, por supuesto...pero aquello que realmente merece la pena, no lo es?
- ....Con esfuerzo, su esfuerzo, con ganas...y con la confianza que ellos merecen y el respeto a sus características personales.
- Si. Ya lo están consiguiendo.
- Totalmente viable...no era una utopía...por lo tanto, si es viable.

## REFERENCIAS:

Illán Romeu, N.: El Proyecto de Vivienda Independiente.FUNDOWN.2004.

**TEMA 13:**  
**CALIDAD DE VIDA**

**Ponencia:**

Midiendo y mejorando la calidad de vida de las personas  
con síndrome de Down. Aplicaciones educativas

**Autor:**

MIGUEL ÁNGEL VERDUGO ALONSO  
*Instituto Universitario de Integración en la Comunidad,*  
*Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca*

## EVOLUCIÓN DE LOS PRINCIPIOS EDUCATIVOS

El texto presentado a continuación es un documento de referencia de la ponencia desarrollada en el II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down celebrado en Granada (mayo 2010), y está basado en un artículo publicado en la Revista de Educación el año 2009 (*Revista de Educación*, 2009, nº 349, 23-44).

La educación está permanente sumida en un proceso de cambios que van lentamente abriendo las puertas de la tolerancia hacia todos los alumnos mediante el desarrollo de estrategias y procesos que ordenan las maneras de atender con eficacia a los mismos. Los alumnos con discapacidad, particularmente aquellos con discapacidades intelectuales o cognitivas y con graves discapacidades, padecen las insuficiencias que tiene el sistema educativo para dar respuesta a todos los alumnos según lo necesitan. No obstante, el proceso integrador e inclusivo iniciado hace varias décadas va acumulando positivamente experiencias, modificando concepciones, y gestionando mejor la propuesta de cambio escolar necesario para que los alumnos con discapacidades puedan ver reconocido su derecho a participar como cualquier otro en la educación general tal como se recoge en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de la Organización de Naciones Unidas (ONU, 2006).

Los principios y directrices de actuación con los alumnos con necesidades educativas específicas han seguido una evolución claramente positiva en las últimas décadas, apostando cada vez más por unas metas similares a las del resto de las personas. De la desatención y marginación iniciales del alumnado se pasó a diseñar el sistema de *Educación Especial* que aportó una visión progresista y positiva de la educación al atender a población hasta entonces desatendida con métodos, materiales, profesores y escuelas ‘especiales’. El paso de los años invalidó esa alternativa especial, pues lo especial pasó a ser marginal e implicar segregación y discriminación, falta de expectativas de futuro, y el no reconocimiento del derecho a la igualdad de trato. Llegó así, en la última cuarta parte del siglo pasado, el momento del gran cambio escolar de las últimas décadas: la *Normalización e Integración* educativa de los alumnos en el ambiente menos restrictivo.

Las experiencias generalizadas de integración educativa con alumnos con discapacidad en diferentes países llevaron a la constatación de la existencia de muchas dificultades mas allá de la dotación o no de recursos materiales y humanos, entre las que se pueden destacar: la necesidad de mantener e intensificar, y no solo de iniciar, políticas educativas activas para promover la inclusión; la necesidad de liderazgo en los centros para orientar los cambios y resolver los problemas cotidianos; la apuesta por la formación especializada de maestros y otros profesionales de la educación dirigida a favorecer el desarrollo de prácticas profesionales innovadoras; y la importancia de modificar y construir actitudes positivas hacia el alumnado ‘diferente’. Conocer los problemas que presentaban las experiencias integradoras sirvió para replantear el proceso integrador con planteamientos más amplios de *Inclusión* educativa (‘educación para todos’) que recogieron la diversidad de alumnado con necesidades de apoyo y proyectaron una propuesta de cambio en la concepción educativa global.

Acompañando y fundamentando todos los procesos de cambio comentados ha estado el cambio de paradigma en la concepción de discapacidad (Crespo, Campo y Verdugo, 2003; Luckasson et al., 1992, 2002; Organización Mundial de la Salud, 2001; Verdugo, 1994, 2003), el cual en lugar de considerar la discapacidad exclusivamente un problema, trastorno o déficit del alumno plantea entender a la persona con discapacidad en su contexto y de acuerdo con las interacciones que allí suceden. De manera que son variables ambientales las que explican también en buena parte los problemas de los alumnos, y han de ser los apoyos individualizados los que identifiquen y promuevan cambios importantes de esas variables para favorecer la inclusión educativa.

En un estudio reciente sobre la situación de la educación inclusiva en España (Verdugo, Rodríguez-Aguilella, 2008) las familias, los profesionales y los alumnos demandaron que la educación debe centrarse más en el alumno como persona, y coincidieron en la necesidad de ofrecer una orientación más práctica de los contenidos educativos, de manera que motive al alumnado y favorezca su preparación para un futuro laboral. Las madres se preocupan especialmente por las relaciones sociales de sus hijos, tanto en las aulas como fuera de ellas, y destacan la necesidad de promover la interacción con los compañeros para evitar situaciones de aislamiento social.

En el contexto de una escuela inclusiva que reconoce los derechos de todos los alumnos a participar en los ambientes naturales hay que especificar además la dirección de los esfuerzos y el criterio para evaluar los avances que se producen. La meta o misión de la educación debe centrarse en mejorar la *Calidad de Vida* de cada alumno. El rendimiento académico no es lo único relevante, algo que es particularmente más evidente en la educación secundaria. Un enfoque multidimensional del alumno centrado en su calidad de vida (Schalock, Gardner y Bradley, 2007; Schalock y Verdugo, 2002, 2007; Verdugo, 2006; Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009) ha de servir de guía para estructurar la planificación de la enseñanza.

La calidad de vida es un concepto holístico, multidimensional, que se centra en la persona y ayuda a especificar los indicadores más relevantes de una vida de calidad (Schalock y Verdugo, 2002, 2007; Schalock, Verdugo, Bonham, Fantova y van Loon, 2008; Verdugo, 2006). Frente a otros conceptos más globales, hablar de un enfoque basado en la calidad de vida de los alumnos implica medir resultados personales como criterio para identificar necesidades y definir programas, a la vez que también implica constatar los avances que se van produciendo en el proceso integrador y de planificación de los apoyos individuales.

## **EL MODELO DE CALIDAD DE VIDA EN EL CAMBIO ESCOLAR**

### **Calidad de vida y educación inclusiva**

La educación multicultural y la inclusión plantean filosofías alternativas para estructurar las escuelas (Salend, 1998) persiguiendo la igualdad y la excelencia por medio de un cambio global en el sistema

educativo que permita alcanzar a todos los alumnos un aprendizaje de alto nivel en los programas académicos habituales. Estos enfoques alternativos destacan la necesidad de diseñar ambientes escolares organizados para favorecer la participación de todos los miembros de la clase, promover sus relaciones sociales, y lograr objetivos académicos y afectivos en el curriculum (Ainscow, 1999). También se subraya el centrarse en las necesidades y experiencias particulares de los estudiantes, así como en desarrollar la aceptación de las diferencias individuales (Jones y Jones, 1995).

Centrarse en los alumnos como criterio principal y resaltar el papel activo que deben desempeñar es lo que acrecienta el interés por las propuestas de evaluación de la calidad de vida de los alumnos en los programas educativos corrientes y en los de educación especial (Schalock, 1996; Schalock y Verdugo, 2002). La calidad de vida apoya un marco de referencia inclusivo (Halpern, 1993) y permite avanzar en la “educación integral” teniendo en cuenta todas las dimensiones de la vida del alumno.

El modelo de calidad de vida es de gran utilidad como referencia base y guía conceptual de cambios curriculares y de otras transformaciones que la escuela necesita acometer para atender las necesidades y deseos de los alumnos. Y puede contribuir a la mejora de la planificación educativa, al desarrollo de modelos específicos de evaluación de programas centrados en la persona, y al incremento de la participación de los usuarios en todos los procesos y decisiones que les afectan. Asimismo, una perspectiva de calidad de vida permite evaluar los efectos de la inclusión educativa en áreas no académicas y orientar dinámicas dirigidas a la satisfacción y participación activa del alumno (Hegarty, 1994).

El concepto de calidad de vida es particularmente importante en la educación secundaria y postsecundaria. El análisis de las dimensiones e indicadores de calidad de vida no solo es importante para el éxito en la educación sino que también es vital para lograr el éxito adulto en el empleo y en la autonomía e independencia personal. La adolescencia es un importante periodo de transición desde la infancia hacia la vida adulta, y los modelos de calidad de vida han subrayado satisfactoriamente aspectos clave que los jóvenes con necesidades específicas afrontan (Raphael, 1999). La libertad de elección y las oportunidades para tomar decisiones de los estudiantes con discapacidad han de formar parte importante en su proceso de educación según se acerca la vida adulta (Timmons, 1997). No solo se han de impulsar planes individuales en la educación primaria o secundaria sino también específicamente para la transición a la vida adulta, y estos deben hacerse desde un enfoque centrado en la calidad de vida del alumno y de su familia.

El énfasis de los cambios educativos para alumnos con necesidades especiales se ha puesto en la ubicación o emplazamiento como la variable principal explicativa del éxito o fracaso del alumno. En función de ello se han ido proponiendo sistemas y modelos diferentes, primero integradores y luego inclusivos. Estos últimos han buscado la respuesta en variables que se relacionan con los procesos educativos del aula, en los que desempeñan un papel determinante los maestros. Pero, la educación va más allá de la instrucción académica tradicional en el aula, e implica otros aspectos de



la vida del alumno que superan el contexto escolar habitual (Schalock y Verdugo, 2002; Timmons, 1997). Por ello, también es necesario que la escuela se centre en las múltiples dimensiones de la vida de cada alumno. Y que los éxitos y los fracasos, la planificación educativa y su evaluación, respondan a las necesidades y deseos de los alumnos en esas dimensiones.

Un entorno inclusivo no implica exclusivamente una instrucción académica inclusiva. Adoptar un modelo de calidad de vida para trabajar en un entorno educativo inclusivo implica la necesidad de realizar un cambio a nivel social, involucrando el entorno familiar y el comunitario, en el cual los profesionales de la educación y los padres de los alumnos con y sin discapacidad fomentan las interacciones entre ambos grupos (Timmons, 1997). La inclusión educativa será así más que un simple “estar en un entorno inclusivo” pues proporcionará oportunidades y experiencias en el entorno comunitario cercano que impactarán en la calidad de vida del alumno.

## Definición y modelo de calidad de vida

La investigación sobre calidad de vida se ha centrado en el desarrollo de una definición empírica y, aunque los investigadores difieren en algunos aspectos concretos, existe un consenso general en la manera de entenderla como la suma de diferentes dimensiones (Special Interest Research Group on Quality of Life, 2000), siendo una de las propuestas mas aceptadas en las publicaciones internacionales la realizada por Schalock y Verdugo (2002): desarrollo personal, bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar físico, bienestar material, autodeterminación, inclusión social y derechos.

Esa propuesta, en la actualidad, se basa en dos décadas de investigación que han permitido identificar las dimensiones principales de calidad de vida (Schalock, Keith, Verdugo y Gómez, en prensa), el desarrollo y evaluación de indicadores que se usan para medir resultados personales relacionados con la calidad de vida (van Loon, van Hove, Schalock, y Claes, 2008; Verdugo, Arias, Gómez, y Schalock, 2008a, b, 2009), y en la identificación de un buen número de características personales y variables ambientales asociadas con los resultados personales (Keith, 2007; Schalock et al., 2007).

El desarrollo del modelo de calidad de vida (Schalock et al., 2008, en prensa; Schalock y Verdugo, 2002, 2007) presenta un marco de referencia basado en las ocho dimensiones citadas que representan el rango que abarca y define la multidimensionalidad de una vida de calidad (*ver Tabla 1*).

Los indicadores de calidad de vida son percepciones, conductas y condiciones que definen operativamente cada dimensión (Schalock et al., en prensa), y los presentados en la Tabla 1 son aquellos que aparecen empleados con mayor frecuencia en la investigación publicada sobre educación, educación especial, discapacidad intelectual, salud mental y mayores (Schalock y Verdugo 2002). No obstante, los indicadores y las escalas de medición requieren generalmente contextualización apropiada según el lugar geográfico, ámbito (educación, servicios sociales, salud), grupos de personas objeto de la evaluación y otros aspectos. En este sentido, es necesario desarrollar diferentes escalas



para evaluarlos (Verdugo, Gómez y Arias, 2007; Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, en prensa) tal y como se comenta posteriormente.

Tabla 1.  
Marco de referencia conceptual y de medida de la calidad de vida

| Dimensión                     | Indicadores                                                                             |
|-------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------|
| 1. Bienestar físico           | Estado de salud<br>Actividades de vida diaria<br>Ocio                                   |
| 2. Bienestar emocional        | Satisfacción<br>Autoconcepto<br>Ausencia de estrés                                      |
| 3. Relaciones interpersonales | Interacciones<br>Relaciones<br>Apoyos                                                   |
| 4. Inclusión social           | Integración y participación en la comunidad<br>Roles comunitarios<br>Apoyos sociales    |
| 5. Desarrollo personal        | Educación<br>Competencia personal<br>Desempeño                                          |
| 6. Bienestar material         | Estatus financiero<br>Empleo<br>Vivienda                                                |
| 8. Autodeterminación          | Autonomía/control personal<br>Metas y valores personales<br>Elecciones                  |
| 8. Derechos                   | Humanos (respeto, dignidad, igualdad)<br>Legales (ciudadanía, acceso, procesos legales) |

En el modelo de calidad de vida se entiende que la medida de los indicadores está siempre relacionada con resultados personales de calidad de vida. Partiendo de los datos, y no de asunciones o interpretaciones personales, se plantea la siguiente definición operativa de calidad de vida referida a la persona (Schalock et al., en prensa): Calidad de vida individual es un fenómeno multidimensional compuesto por dimensiones principales que se encuentran influenciadas por características personales y factores ambientales. Estas dimensiones principales son iguales para todas las personas, aunque pueden variar en su valor relativo e importancia. Las dimensiones de calidad de vida se evalúan en base a indicadores que sean culturalmente sensibles.

### Aplicación del modelo de calidad de vida

Para poner en práctica el modelo conceptual de calidad de vida en los servicios y apoyos proporcionados a las personas con necesidades específicas y otros colectivos y guiar las prácticas

profesionales se han propuesto cuatro *principios* que especifican que la calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2007): (a) es multidimensional y tiene los mismos componentes para todas las personas; (b) está influenciada por factores personales y ambientales; (c) se mejora con la autodeterminación, los recursos, el propósito de vida y un sentido de pertenencia; y (d) su aplicación debe basarse en la evidencia (Schalock et al., 2007).

De los principios citados se derivan cuatro *prácticas profesionales* en los programas educativos: (a) un acercamiento multidimensional y holístico; (b) un enfoque comunitario, que es el contexto para una vida de calidad; (c) el uso de buenas prácticas que incluye estrategias basadas empíricamente que reducen la discrepancia entre las personas y sus ambientes a través del entrenamiento en habilidades funcionales, el uso de tecnología de apoyo, el acceso a apoyos naturales y la adaptación ambiental; y (d) el uso de apoyos individualizados y su ajuste o asociación con los indicadores centrales de calidad de vida (Schalock et al., 2007). La asociación de apoyos individualizados con las dimensiones de calidad de vida se muestra en la *Tabla 2*.

Tabla 2.  
Dimensiones de calidad de vida y ejemplos de apoyos individualizados

| DIMENSION                  | EJEMPLOS DE APOYOS INDIVIDUALIZADOS                                                                                                                       |
|----------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Desarrollo personal        | Entrenamiento en habilidades funcionales, tecnología de apoyo, sistemas de comunicación.                                                                  |
| Autodeterminación          | Elecciones, control personal, decisiones, metas personales.                                                                                               |
| Relaciones interpersonales | Fomento de amistades, protección de la intimidad, apoyo a las familias y relaciones/interacciones comunitarias.                                           |
| Inclusión social           | Roles comunitarios, actividades comunitarias, voluntariado, apoyos sociales.                                                                              |
| Derechos                   | Privacidad, procesos adecuados, responsabilidades cívicas, respeto y dignidad.                                                                            |
| Bienestar Emocional        | Aumento de la seguridad, ambientes estables, feedback positivo, previsibilidad, mecanismos de autoidentificación (i.e. espejos, etiquetas con el nombre). |
| Bienestar Físico           | Atención médica, movilidad, bienestar, ejercicio, nutrición.                                                                                              |
| Bienestar Material         | Propiedad, posesiones, empleo.                                                                                                                            |

El constructo de calidad de vida tiene importantes implicaciones en la educación general como en la especial para lograr metas relacionadas con lo que se establece como directrices de las políticas públicas: igualdad de oportunidades, plena participación, vida independiente y autosuficiencia económica (Turnbull, Turnbull, Wehmeyer y Park, 2006; Watson y Keith, 2002). La importancia del concepto se ve reflejada en las agendas nacionales de educación de algunos países como Estados Unidos (Sacks y Kern, 2008). Uno de los grandes obstáculos, sin embargo, es la intensa presión que se ejerce sobre los profesionales de la educación para preparar a los estudiantes en el logro de objetivos esencialmente académicos. Turnbull et al. (2006) sugieren que es tiempo de hacer balance

y pensar seriamente en lo que las escuelas están haciendo y en lo que pueden llegar a hacer; en los resultados que se están obteniendo para los estudiantes con discapacidad y cómo estos resultados pueden mejorar.

## **EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN EDUCACIÓN**

Frente a conceptos filosóficos o de políticas sociales, que son más globales, como la inclusión, diversidad, o multiculturalidad, el concepto de calidad de vida va estrechamente ligado a su medición, convirtiéndose así en un instrumento valioso para avanzar en los cambios escolares de acuerdo a la comprobación de resultados centrados en la persona. El interés reciente por evaluar la calidad de vida de alumnos con discapacidades en el desarrollo forma parte de una tendencia cultural más amplia de interés por evaluar y documentar con datos los avances educativos, la cual alcanza las instituciones académicas y las organizaciones no gubernamentales de los servicios sociales (Crane, 2005).

La mayor parte de los estudios se centraron inicialmente en población adulta, para después ampliarse a la transición educativa, y se ha comentado que es poco lo que conocemos acerca de la calidad de vida de las personas con discapacidad en edad escolar, y menos aún cómo ésta puede ser medida mediante escalas de calidad de vida (Watson y Keith, 2002). Sin embargo, el concepto de calidad de vida ha sido propuesto explícitamente en los últimos años como marco de referencia sustancial para definir objetivos en el ámbito de la educación especial e inclusiva con alumnos con necesidades específicas (Schalock, 1996; Schalock y Verdugo, 2002; Tumbull et al., 2006).

La investigación sobre calidad de vida ha mostrado gran actividad en España en los últimos años. Los estudios realizados van mostrando avances significativos que se centran principalmente en el desarrollo de instrumentos y su validación psicométrica, tanto en el ámbito educativo general (Gómez-Vela y Verdugo, 2009; Sabeh, Verdugo, Prieto y Contini, 2009), como en la vida adulta de las personas con discapacidad intelectual (Verdugo, Arias y Gómez, 2006; Verdugo, et al., 2009, en prensa; Verdugo, Gómez y Arias, 2007), o en los servicios sociales para distintos colectivos (Verdugo, et al., 2007, 2008 a, b). Además, también se ha estudiado la calidad de vida familiar con la validación de instrumentos apropiados (Córdoba, Verdugo y Gómez, 2006; Sainz y Verdugo, 2006; Verdugo, Córdoba y Gómez, 2005) y en relación con la adaptación y satisfacción del sistema familiar en diferentes situaciones, como los niños con hiperactividad (Córdoba y Verdugo, 2003), o el envejecimiento de miembros con discapacidad (Rodríguez-Aguilella, Verdugo y Sánchez-Gómez, en prensa).

En la medida en que los instrumentos de medición de la calidad de vida permiten obtener información sobre los alumnos con necesidades específicas y especiales, y relacionarlas con circunstancias objetivas que contribuyen a mejorar su calidad de vida, se tiene una base importante para tomar decisiones de diseño de programas educativos, desarrollando metas, objetivos y

estándares de rendimiento, y también sirve como criterio relevante para la provisión diferencial de recursos (Crane, 2005). No obstante, existen importantes limitaciones metodológicas con población con graves afectaciones de discapacidad, como es la validez de los instrumentos, el uso de personas próximas para responder y otros aspectos (Verdugo et al., 2005), así como se hace patente la necesidad de abordar la evaluación objetiva y subjetivamente (Verdugo et al., 2009).

A pesar de la gran importancia que tiene mejorar la calidad de vida de los estudiantes con necesidades educativas específicas mediante la promoción de dimensiones de calidad de vida, son todavía pocos los profesionales de la educación que incluyen estas habilidades (por Ej., relaciones interpersonales, bienestar emocional, autodeterminación) en sus programas educativos. Wehmeyer y Schalock (2001) reconocen la gran importancia del constructo calidad de vida en la educación especial, pero dicen que aún no existe una plena comprensión del mismo. No obstante, en los últimos años se aprecia ya el uso del concepto en distintas prácticas educativas. Las diferencias en calidad de vida entre estudiantes con y sin discapacidad fueron estudiadas por Watson y Keith (2002), encontrando que aquellos alumnos que tenían una discapacidad se mostraban menos satisfechos con su vida actual y con las actividades llevadas a cabo dentro de la escuela, mostraban menos sentimientos positivos con respecto a su vida y sus relaciones, y se sentían menos integrados que sus compañeros sin discapacidad. Gómez-Vela y Verdugo han construido en España un cuestionario para evaluar calidad de vida en alumnos de secundaria (2009), y al aplicarlo a una amplia muestra encontraron que los adolescentes con discapacidad puntuaban significativamente menos que sus iguales sin ella en las escalas de desarrollo personal, bienestar físico y autodeterminación (Gómez-Vela y Verdugo, 2004).

La inclusión comunitaria, el empleo o la vida independiente adulta serán inalcanzables para muchos estudiantes con discapacidad si en la educación no se les ha preparado suficientemente para avanzar en dimensiones personales de calidad de vida. Algunas investigaciones han mostrado interés por estudiar las relaciones entre calidad de vida y autodeterminación, pues ésta última puede ser un buen predictor de aquella (Wehmeyer y Schalock, 2001).

Aunque el concepto de calidad de vida es importante y de gran utilidad para todos los alumnos, no cabe duda que algunos grupos de estudiantes como aquellos que presentan trastornos emocionales o conductuales pueden ver perjudicada su calidad de vida mucho más que otros. Sacks y Kern (2008) compararon la calidad de vida percibida por estudiantes adolescentes con discapacidad y trastornos de conducta y/o emocionales con la de sus compañeros sin discapacidad, y encontraron que aquellos puntuaban más bajo en distintos aspectos relacionados con su calidad de vida (por Ej, relaciones con otros, visión de sí mismos, vinculación con el entorno). En general, la investigación sobre calidad de vida de aquellos adolescentes con discapacidad que además presentan un trastorno conductual o emocional ha de centrarse en dimensiones como inclusión social, relaciones interpersonales o bienestar emocional (Schalock, 1996).

El desarrollo actual de prácticas profesionales basadas en el concepto de calidad de vida es de primordial importancia para la mejora del sistema educativo, que debe materializar muchas actividades más allá del currículo académico, y centradas en el alumno y sus necesidades desde una perspectiva integral para su vida. El bienestar personal de cualquier alumno, y la prevención de una adaptación adulta satisfactoria, depende hoy de subrayar la importancia de las opiniones y experiencias del propio individuo y, por otro lado, planificar los programas y actividades en función de avances medibles en sus logros personales.

### Escalas de calidad de vida en Educación Primaria (CVI-CVIP)

La investigación sobre la calidad de vida de los niños todavía es muy reciente y se ha centrado más en la salud que en el entorno educativo (Sabeh, 2004; Sabeh, Verdugo y Prieto, 2006), de manera que el debate sobre los componentes de una vida de calidad en las distintas etapas de la niñez está todavía en sus estados iniciales, al igual que ocurre con los planteamientos acerca de los indicadores para su medición. No obstante, los cuestionarios CVI y CVIP, avalados por una prolongada y fundamentada investigación, son unos instrumentos útiles contruidos con una perspectiva holística de calidad de vida, basada en el modelo propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003), y que se centran en el alumno y su bienestar personal.

Los *Cuestionarios de Evaluación de la Calidad de Vida en la Infancia CVI* para niños y *CVIP* para padres (Sabeh et al., 2009) están basados en una sólida investigación teórica centrada en la infancia y su entorno educativo, y se han construido utilizando la teoría de respuesta al ítem, cuyos procedimientos son de máxima aceptación actual en la construcción de los tests. Los cuestionarios han sido diseñados para la obtención de datos sobre el bienestar de la población infantil, con y sin necesidades especiales, en las dimensiones de relaciones interpersonales, desarrollo personal, bienestar emocional, bienestar físico y bienestar material. Las edades más apropiadas para su uso están entre los ocho y los once años, pero pueden utilizarse a lo largo de distintos momentos en la escuela primaria.

Una amplia revisión bibliográfica de aspectos teóricos, aplicados e instrumentos de evaluación precedió al diseño de los cuestionarios (Sabeh, 2004). De ello surgió el marco conceptual que sustenta las pruebas. Además, un estudio cualitativo (Verdugo y Sabeh, 2002) en el que se consultó a niños y niñas de educación primaria acerca de sus experiencias de satisfacción e insatisfacción en diferentes ámbitos aportó información específica sobre los componentes de una vida de calidad desde la perspectiva infantil. Esos componentes fueron agrupados en las cinco dimensiones que constituyen la base de los cuestionarios CVI y CVIP (Sabeh, 2003; Sabeh et al., 2006).

La información proveniente de la aplicación de los cuestionarios puede orientar la puesta en marcha de planes, programas e intervenciones para la mejora de la calidad de vida en la infancia, sustentadas en datos de carácter empírico. Los cuestionarios CVI y CVIP se pueden aplicar con diferentes finalidades, entre las que se pueden destacar: conocer cómo los niños perciben su calidad

de vida y como la perciben sus padres, para después desarrollar prioridades y actividades educativas de apoyo; valorar las repercusiones en los alumnos de intervenciones educativas y clínicas; estudiar la relación existente entre diferentes clases de apoyo y calidad de vida en alumnos con necesidades especiales; evaluar las diferencias entre grupos para detectar sectores vulnerables; indagar la asociación entre calidad de vida infantil y resultados prospectivos; o detectar variables vinculadas con niveles altos y bajos de bienestar percibido.

### **Cuestionario de Evaluación de la Calidad de Vida de Alumnos Adolescentes (CCVA)**

Aunque los estudios sobre calidad de vida que experimentan los adolescentes y su evaluación, especialmente en aquellos que presentan una discapacidad, son todavía escasos, el CCVA está avalado por una amplia investigación en los últimos años (Gómez-Vela, 2007; Gómez-Vela y Verdugo, 2004, 2006; Gómez-Vela, Verdugo, y González-Gil, 2007; Verdugo y Gómez-Vela, 2004).

El *Cuestionario de Evaluación de la Calidad de Vida de Alumnos Adolescentes (CCVA)* (Gómez-Vela y Verdugo, 2009) está dirigido a alumnos entre 12 y 18 años con necesidades educativas específicas y sin ellas, proporcionando información sobre las siguientes dimensiones: bienestar emocional, integración en la comunidad, relaciones interpersonales, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación y bienestar material. Los resultados de las investigaciones sobre el CCVA confluyen con los resultados de otras investigaciones sobre calidad de vida contribuyendo al desarrollo del modelo de calidad de vida previamente citado, con amplia repercusión en la educación y otros ámbitos (Schalock et al., 2008; Schalock y Verdugo, 2002, 2007; Verdugo, Schalock, Keith, y Stancliffe, 2005). El cuestionario es útil para desarrollar planes individualizados de apoyo y también para el consejo e intervención tutorial y psicopedagógica. Sus resultados individuales permiten concretar áreas de intervención que mejoren la calidad de vida de los adolescentes, incluidos aquellos con necesidades educativas específicas. Entre otras aplicaciones, el cuestionario puede utilizarse para: a) elaborar perfiles individuales y grupales de las áreas vitales con las que los adolescentes están más y menos satisfechos, pudiendo detectar aquellas más deficitarias; (2) detectar desigualdades entre grupos, e identificar aquellos con mayores necesidades de atención; (3) identificar alumnos con problemas de inadaptación vital que presentan mayor probabilidad de emitir conductas de riesgo (abuso de drogas, violencia juvenil, etc.); y (4) avanzar en la práctica de la educación integral de los alumnos.

### **PRIORIDADES Y CLAVES PARA AVANZAR**

La educación de los alumnos con limitaciones y dificultades en España ha pasado por momentos difíciles en los últimos años. Los cambios positivos que había experimentado el sistema educativo en décadas anteriores se oscurecieron por diversas razones, entre las que cabe destacar cierta apatía



institucional, profesional y social en lo referente al impulso continuo que requiere la inclusión educativa (Echeita y Verdugo, 2004). Las organizaciones y las familias, al igual que los profesionales y alumnos implicados en procesos de inclusión educativa reclaman una mayor iniciativa de las administraciones públicas (Echeita et al., en prensa; Verdugo y Rodríguez-Aguilella, en prensa). Lo cual debe acompañarse simultáneamente con el desempeño de un papel mucho más activo por parte de las familias y sus organizaciones. En realidad, sin una acción concertada de diferentes agentes sociales (administración, profesorado, familiares, organizaciones, investigadores) compartiendo una finalidad común difícilmente se pueden lograr los cambios que requiere una escuela y una sociedad inclusiva.

Un aspecto esencial al proceso de cambio educativo que supone la inclusión, y que el modelo de calidad de vida subraya es la exigencia de evaluar (externa e internamente) y mejorar las prácticas educativas de manera continua, lo cual hasta ahora ha recibido poca atención. Junto a ello, es indispensable abordar otros aspectos como mejorar y actualizar constantemente la formación de los profesionales, dotarles de materiales de apoyo útiles para encauzar las experiencias de inclusión, favorecer la innovación, extender a la educación secundaria el esfuerzo integrador, mejorar la detección precoz de discapacidades, regular y supervisar las adaptaciones curriculares y apoyos individuales, y tomar una acción decidida en favorecer los procesos de transición a la vida adulta, pensando en la integración laboral, la calidad de vida y la autodeterminación de los alumnos.

La individualización real de la evaluación e intervención educativas acorde con los últimos avances científicos es una de las claves para la mejora de las prácticas educativas. Los apoyos o ayudas individuales que necesita cada alumno deben ser evaluados con la máxima precisión y revisados con frecuencia por los equipos interdisciplinares. Sin olvidar, que junto a la importancia asignada a los conocimientos académicos debe también prestarse gran atención a otras dimensiones del comportamiento del individuo que se manifiestan a través del modelo de calidad de vida.

El concepto de calidad de vida ha mostrado tanta flexibilidad y capacidad de adaptación a diferentes contextos que su uso en la educación general y especial, sobre todo con población con necesidades educativas específicas, es de primordial importancia y con una previsión de desarrollo inmediato muy extendida. Uno de los problemas que pueden existir es el “peligro de que la calidad de vida se convierta en un concepto estandarizado y rígido, menos personalizado. Así que es necesario mantener un equilibrio dinámico entre la personalización y la generalización” (Schalock, Gardner y Bradley, 2007, p. 291).

Los avances hacia el desarrollo de unas prácticas educativas más inclusivas, al igual que la puesta en marcha del modelo de calidad de vida, requieren una estrategia planificada del cambio educativo. Burstein (2008) señala en este sentido las siguientes estrategias: adoptar compromiso de cambio (proporcionar liderazgo para el cambio, comprender la necesidad de abordar prácticas inclusivas, observar modelos inclusivos), planear el cambio (desarrollar una visión de prácticas inclusivas, identificar necesidades, establecer metas, desarrollar un plan estratégico), prepararse para

el cambio (participar en el desarrollo profesional y proporcionar asistencia técnica en las, clases) y apoyar el cambio (mantener el apoyo administrativo, asignar los recursos adecuadamente a las necesidades). Schalock y Verdugo (2007) para lograr el cambio

propuesto desde una perspectiva de calidad de vida han propuesto tres tipos de transición: (a) el *movimiento de la incertidumbre al interés*, que requiere una visión, esperanza y respuestas posibles a cómo mejorar los resultados personales; (b) el *movimiento del interés al compromiso*, que requiere un marco conceptual de calidad de vida, apoyo institucional anticipado e implicación personal en el proceso de cambio; y (c) el *movimiento del compromiso a la acción*, que requiere el conocimiento de estrategias concretas, creer en el valor del cambio y desarrollar un sentido de control personal sobre los efectos del cambio.

Al centrarnos en los procesos de cambio educativo, hemos de tener en cuenta que las experiencias de innovación de la segunda mitad del siglo pasado nos han permitido acumular una experiencia útil para superar las dificultades habituales encontradas en el medio escolar. Cualquier cambio ambiental escolar, al igual que en otros ámbitos de la sociedad, se encuentra con resistencias del medio que pueden interrumpir o alterar los procesos programados (Ellsworth, 2000). Por ello, es recomendable utilizar una estrategia sistemática con diferentes tácticas que mejoren las posibilidades y la eficacia de las propuestas de cambio. En este sentido, involucrando el microsistema, (cambio en las prácticas educativas), mesosistema (cambio organizacional) y macrosistema (políticas educativas diferentes), es en el que se propone el cambio desde el modelo de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2002). Solo de esta manera los cambios pueden permanecer.



## REFERENCIAS:

- Ainscow, M. (1999). Tendiéndoles la mano a todos los estudiantes: algunos retos y oportunidades. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urries (Eds.), *Hacia una nueva concepción de la discapacidad* (pp. 15–37). Salamanca: Amarú.
- Burstein, N. (2004). Moving toward inclusive practices. *Remedial and Special Education*, 25(2), 104–116.
- Córdoba, L. y Verdugo, M. A. (2003). Aproximación a la calidad de vida de familias de niños con TDAH: Un enfoque cualitativo. *Siglo Cero*, 2003, 34(4), 19-33.
- Córdoba, L., Verdugo, M. A. y Gómez, J. (2006). Adaptación de la escala de calidad de vida familiar en Cali (Colombia). En M.A. Verdugo (dir.), *Como mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 273-297). Salamanca: Amarú.
- Crane, L. (2005). Quality of life assessment for persons with mental retardation. *Assessment for Effective Intervention*, 30 (4), 41-49.
- Crespo, M., Campo, M., y Verdugo, M. A. (2003). Historia de la clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF): Un largo camino recorrido. *Siglo Cero*, 2003, 34(1), 20-26.
- Echeita, G. y Verdugo, M.A. (2004). *La Declaración de Salamanca sobre necesidades educativas especiales 10 años después. Valoración y prospectiva*. Salamanca: Publicaciones del INICO, Universidad de Salamanca.
- Echeita, G., Verdugo, M.A. Sandoval, M., Simón, C., López, M., González-Gil, F. y Calvo, I. (en prensa). La opinion de FEAPS sobre el proceso de inclusión educativa. *Siglo Cero*.
- Ellsworth, J.B. (2000). Surviving change: A survey of educational change models. Syracuse, NY: ERIC Clearinghouse on Information and Technology. (ED 443 417)
- Gómez-Vela, M. (2007). La calidad de vida de alumnos con necesidades educativas especiales y sin ellas. Elaboración de un marco conceptual y un instrumento de evaluación. *Educación y Diversidad*, 1, 113-135.
- Gómez-Vela, M. y Verdugo, M.A. (2004). Cuestionario de evaluación de la calidad de vida de alumnos en educación secundaria obligatoria. *Siglo Cero*, 2004, 35(4), 212, 5-17.
- Gómez-Vela, M. y Verdugo, M.A. (2006). La calidad de vida en la adolescencia: evaluación de jóvenes con discapacidad y sin ella. En M. A. Verdugo (Ed.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 77–102). Salamanca: Amarú.
- Gómez-Vela, M. y Verdugo, M.A. (2009). *Cuestionario de evaluación de la calidad de vida en alumnos adolescentes (CCVA)*. Madrid: CEPE.
- Gómez-Vela, M., Verdugo, M.A. y González-Gil, F. (2007). Calidad de Vida y autoconcepto en adolescentes con necesidades educativas especiales y sin ellas. *Infancia y Aprendizaje*, 2007, 30 (4), 523-536.
- Halpern, A. (1993). Quality of life as a conceptual framework for evaluating transition outcomes. *Exceptional Children*, 59(6), 486– 498.
- Hegarty, S. (1994). Quality of life at school. En D. Goode (Ed.), *Quality of life for persons with disabilities: International perspectives and issues*. Cambridge, MA: Brookline.

- Jones, V. F. y Jones, L. S. (1995). *Comprehensive classroom management: Creating positive learning environments for all students*. Boston: Allyn and Bacon.
- Keith, K.D. (2007). Quality of life. In A. Carr, G. O'Reilly, P.N. Walsh, y J. McEvoy (Eds.), *The handbook of intellectual disability and clinical psychology practice* (pp. 143-168). London: Routledge.
- Luckasson, R., Coulter, D.L., Polloway, E.A., Reiss, S., Schalock, R.L., Snell, M.E., et al. (1992). *Mental Retardation: definition, classification, and systems of supports*. (9th Ed.) Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation. [Traducción al Castellano de M. A. Verdugo y C. Jenaro. Madrid: Alianza, 1997]
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W.H.E. Coulter, D.L., Craig, E.M., Reeve, A. et al. (2002). *Mental retardation. Definition, classification and systems of supports* (10th Ed). Washington DC: American Association on Mental Retardation. [Traducción al Castellano de M.A. Verdugo y C. Jenaro. Madrid: Alianza, 2004.]
- Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF)*. Madrid: IMSERSO.
- Organización de Naciones Unidas (2006). *Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Washington: Autor.
- Raphael, D. (1999). The quality of life of exceptional adolescents: Implications for educators. *Exceptionality Education Canada*, 9, 157-171.
- Rodríguez-Aguilella, A., Verdugo, M.A. y Sánchez-Gómez, M.C. (en prensa). Calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. *Siglo Cero*.
- Sabeh, E. N. (2003). Desarrollo y aplicación de un modelo de calidad de vida en niños de escolaridad primaria. En F. González, M.I. Calvo y M. A. Verdugo (Coords.), *Últimos avances en intervención en el ámbito educativo. Actas V congreso internacional de educación* (pp.125-132). Salamanca: INICO.
- Sabeh, E. N. (2004). *Calidad de vida en niños de educación primaria*. Tesis doctoral no publicada. Universidad de Salamanca, Salamanca.
- Sabeh, E. N., Verdugo, M.A., Prieto, G. y Contini, N.E. (2009). *CVI-CVIP. Cuestionarios de evaluación de la calidad de vida en la infancia*. Madrid: CEPE.
- Sabeh, E. N., Verdugo, M.A. y Prieto, G. (2006). Dimensiones e indicadores de la calidad de vida en la infancia. En M.A. Verdugo (Ed.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 61-76). Salamanca: Amarú.
- Sacks, G. y Kern, L. (2008). A comparison of quality of life variables for students with emotional and behavioral disorders and students without disabilities. *Journal of Behavioral Education*, 17 (1), 111-127.
- Sáinz, F. y Verdugo, MA. (2006). Adaptación de la escala de calidad de vida familiar al contexto español. En M.A. Verdugo (Ed.), *Como mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 299-322). Salamanca: Amarú.
- Salend, S. J. (1998). *Effective mainstreaming. Creating inclusive classrooms* (3ª ed.). Newark, NJ: Merrill.

- Schalock, R. L. (1996). The quality of children's lives. En A. H. Fine y N. M. Fine (Eds.), *Therapeutic recreation for exceptional children: Let me in, I want to play* (2ª ed., pp. 83–94). Springfield, IL: Charles C. Thomas.
- Schalock, R. L., Gardner, J.F. y Bradley, V. J. (2007). *Quality of life for persons with intellectual and other developmental disabilities: Applications across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. [Traducción española editada por la Confederación FEAPS, Madrid, 2008]
- Schalock, R.L., Keith, K.D., Verdugo, M.A. y Gómez, L.E. (en prensa). Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities: from theory to practice. En R. Kober (Ed.), *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities: From Theory to Practice*. London: Springer.
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2002). *The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. [Traducción al castellano en 2003, Alianza Editorial]
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4), 21-36.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Bonham, G. S., Fantova, F. y Van Loon, J. (2008). Enhancing personal outcomes: organizational strategies, guidelines, and examples. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5(1), 18- 28.
- Special Interest Research Group on Quality of Life (2000). *Quality of Life: Its Conceptualization, Measurement and Application. A Consensus Document*. International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities.
- Timmons (1997). Quality of life- Issues for children with handicaps. En R.I. Brown (Ed), *Quality of life for people with disabilities. Models, research and practice* (183-201). Cheltenham, UK: Stanley Thornes.
- Turnbull, H., Turnbull, A., Wehmeyer, M., y Park, J. (2006). A Quality of Life Framework for Special Education Outcomes. *Remedial and Special Education*, 24, 67-74
- Van Loon, J., van Hove, G., Schalock, R. L. y Claes, C. (2008). *Personal Outcomes Scale*. Middleburg, Holanda: Arduin Steichlich.
- Verdugo, M. A. (1994). El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: la nueva definición de la AAMR. *Siglo Cero*, nº 153, 5-24.
- Verdugo, M. A. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002. *Siglo Cero*, 34(1), 5-19
- Verdugo, M. A. (2006). *Como mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad*. Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M. A., Arias, B. y Gómez, L. E. (2006). Escala integral de medición subjetiva y objetiva de la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual. In M.A. Verdugo (Dir.), *Como mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 417-448). Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez, L. E. y Schalock, R. L. (2008a). *Formulari de l'Escala Gencat de Qualitat de vida. Manual d'aplicació de l'Escala Gencat de Qualitat de vida*. Barcelona: Departament d'Acció Social i Ciutadania, Generalitat de Catalunya.

- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez, L. E. y Schalock, R. L. (2008b). *Informe sobre la creació d'una escala multidimensional per avaluar la qualitat de vida de les persones usuàries dels serveis socials a Catalunya*. Barcelona: Departament d'Acció Social i Ciutadania, Generalitat de Catalunya.
- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez, L. E. y Schalock, R. L. (2009). *Escala INTEGRAL. Evaluación objetiva y subjetiva de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual*. Madrid: CEPE.
- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez, L. E. y Schalock, R. L. (enviado para publicación). Development of an objective instrument to assess quality of life in social services: reliability and validity in Spain.
- Verdugo, M. A., Córdoba, L., y Gómez, J. (2005). The Spanish Adaptation and Validation of the Family Quality of Life Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 492-498.
- Verdugo, M. A., Córdoba, L. y Gómez, J. (2006). Adaptación y validación al español de la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF). *Siglo Cero*, 37(2), 41-46.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E. y Arias, B. (2007). La Escala Integral de Calidad de Vida. Desarrollo y estudio preliminar de sus propiedades psicométricas. *Siglo Cero*, 38(4), 37-56.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B. y Schalock, R. L. (en prensa). The Integral quality of life scale: development, validation, and use. En R. Kober (Ed.), *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities: From Theory to Practice*. London: Springer.
- Verdugo, M. A. y Gómez-Vela, M. (2004). Quality of life assessment of students with and without special needs at secondary level. *Journal of Intellectual Disability Research*, 2004, 48, 444.
- Verdugo, M. A., y Rodríguez-Aguilella, A. (2008). Valoración de la inclusión educativa desde diferentes perspectivas. *Siglo Cero*, 39 (4), nº 228, 5-25.
- Verdugo, M. A., y Sabeh, E. N. (2002). Evaluación de la percepción de calidad de vida en la infancia. *Psicothema*, 14(1), 86-91.
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Gómez, L. E. y Arias, B. (2007). Construcción de escalas de calidad de vida multidimensionales centradas en el contexto: la Escala GENCAT. *Siglo Cero*, 38(4), 57-72.
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. y Stancliffe, R. (2005). Quality of life and its measurement: Important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 707-717.
- Watson, S. y Keith, K. (2002). Comparing the Quality of Life of School-Age Children With and Without Disabilities. *Mental Retardation*, 40 (4), 304-312.
- Wehmeyer, M. L. Schalock, R. L. (2001). Self-Determination and Quality of Life: Implications for Special Education Services and Supports. *Focus on Exceptional Children*, 33 (8), 1-16.



## TEMA 13: CALIDAD DE VIDA

### Ponencia:

Encuesta sobre salud y calidad de vida en personas  
con Síndrome de Down. España 2010

### Autores:

MARÍA SÁINZ

VIRGINIA CEBALLOS

JESÚS SÁNCHEZ

ANTONIO MERINO

---

### Resumen:

La **Encuesta sobre salud y calidad de vida en personas con Síndrome de Down. España 2010** es una parte del *Estudio sobre Salud y Calidad de Vida de la discapacidad intelectual. Este estudio es una iniciativa de DOWN ESPAÑA* que viene realizándose con el concurso técnico de la Fundación de Educación para la Salud (FUNDADEPS) y con el apoyo clave de la Fundación Sanitas. El trabajo de campo se llevó a cabo, mediante la red de DOWN ESPAÑA.

La encuesta se ha realizado sobre dos muestras paralelas de personas con síndrome de Down y de sus familiares. Ambos grupos han sido consultados mediante sendos cuestionarios simétricos de preguntas cerradas y elaboradas para este estudio. Los cuestionarios fueron presentados de modo personal por monitores de DOWN ESPAÑA que ayudaron a distribuir y recoger los cuestionarios realizados por las personas afectadas y sus familiares, además de resolver las dudas que tuvieran. Los objetivos de observación fueron abordados en primer lugar, mediante siete bloques de indicadores generales sobre salud y calidad de vida (salud y autoestima, hábitos saludables, ocio y tiempo libre, recursos personales, recursos sociales y asistenciales, recursos materiales y satisfacción personal y existencial); en segundo lugar, se utilizaron indicadores *ad hoc* para los casos de receptores de dinero de familiares o tutores, convivientes con la familia, alumnos de centros de formación, y partícipes de centros ocupacionales o de empleo.

**Palabras clave:** salud, calidad de vida, Síndrome Down, discapacidad, encuesta.

## **ENCUESTA SOBRE SALUD Y CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON SÍNDROME DOWN. ESPAÑA 2010**

### **LOS RETOS DE LA DISCAPACIDAD**

El siglo XXI va a ser un siglo de importantes cambios que van a plantear inmensos retos, pero también enormes oportunidades para el progreso y el desarrollo libre de las personas. Los cambios socio-demográficos, tecnológicos, en los sistemas de organización social, van a tener un fuerte impacto en los sistemas de valores, en la forma de vivir y de proyectar el futuro y, cómo no, en las estructuras económicas de la sociedad.

Una buena parte de estos cambios se producirá en el marco de las estructuras de convivencias, es decir, en el ámbito del propio hogar, debido al aumento de la esperanza de vida, el descenso de la natalidad, el creciente número de personas que viven solas, etc.

En este marco, la discapacidad nos plantea la necesidad fundamental de una nueva sociedad abierta e integradora, una sociedad donde todas las personas tengan acceso y puedan disfrutar de todos los recursos y potencialidades que ésta les ofrece. Para ello, se deberá ampliar y mejorar la respuesta de los servicios públicos, y también, de manera fundamental, activar las actitudes positivas y las respuestas del conjunto de la sociedad en temas tan básicos como: La incorporación social. La movilidad y la accesibilidad. El transporte. La vivienda. La salud. La educación. La incorporación laboral. La vida en comunidad y familia.

Asimismo, estos cambios van a comportar una creciente demanda de servicios y prestaciones de apoyo y promoción de las personas con discapacidad y sus familias. Esta mayor y más exigente demanda se dirigirá, principalmente, hacia los servicios sociales, los cuales requerirán de más y mejores medios, pero también hacia una mejor respuesta por parte de otros sistemas de nuestra estructura social, entre los cuales cabe destacar los referentes a salud, laboral, urbanismo, vivienda, transporte, educación, etc. También, en clave de lo sostenible, se requiere un nuevo enfoque que integre recursos de distintos sistemas de atención y que permita activar, al máximo, las potencialidades de las personas, las familias y la comunidad.

Estos nuevos retos, y los que aún no hemos sido capaces de detectar, junto con la necesidad de enfocar nuestro futuro en clave de desarrollo social sostenible, hacen imprescindible una investigación que no permita conocer con mayor precisión la realidad de la discapacidad intelectual, así como sus efectos en las necesidades y la calidad de vida de las personas afectadas, los recursos disponibles actualmente y los que deberían desplegarse en el futuro.

Desde el punto de vista de las iniciativas de protección social que se vienen promoviendo en nuestro país es necesario destacar, por la relevancia e impulso que puede suponer en la mejora de servicios y prestaciones para el colectivo de las personas con discapacidad o en situación de



dependencia, la **Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia.**

El Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia que desarrolla esta Ley desde 2007 intentará garantizar servicios destinados a mejorar la calidad de vida de más de un millón de personas dependientes y de sus familias, en la cual una parte de los afectados de Down serán beneficiarios.

## **PRINCIPIOS BÁSICOS EN LA PROMOCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA**

### **Independencia y empoderamiento:**

Es fundamental que los programas, políticas y servicios permitan a las personas con Síndrome de Down (SD), ser tan independientes como sea posible y tener control sobre sus propias vidas.

### **Asistencia médica:**

La asistencia médica especializada es esencial para las personas con SD. Este colectivo debe tener acceso a los servicios necesarios de cuidado médico, incluyendo un excelente servicio de diagnóstico, expertos bien informados y capaces, los tratamientos médicos adecuados y otros servicios que atiendan sus necesidades.

### **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 deterioros funcionales. La calidad de la vida para las personas con SD mejora significativamente cuando cuentan con apoyos a la hora de recibir ayuda en el hogar, en la comunidad, y reciben ayudas económicas adecuadas para mantener a los cuidadores.

### **Promoción de la salud y prevención de la enfermedad.**

Además de la asistencia médica, existen otras actividades y servicios que promueven el bienestar y previenen otras enfermedades. Algunas de las actividades de promoción de la salud son las técnicas de relajación, el manejo del estrés, etc. La prevención de la enfermedad incluye las vacunas y otros servicios médicos rutinarios



## **Estilos de vida y educación para la salud**

La educación para la salud temprana desde la familia, los centros escolares y profesionales en los hábitos de higiene, alimentación, ejercicio físico, ocio y descanso, y sobre todo la prevención de comportamientos de riesgos (tabaquismo, sedentarismo, nutrición incorrecta entre otros) para la salud han demostrado su capacidad de transformar los estilos de vida de la población.

## **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.

## **Empleo y actividades de voluntariado**

El trabajo supone un fuerte impacto en la autoestima del individuo. Existen muchísimas posibilidades de cambios o adaptaciones que favorecen la actividad laboral de las personas con SD: trabajar por horas, contar con más descansos en la jornada laboral, trabajar solamente por las mañanas, etc.

## **Educación**

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.

## **FUNDAMENTACIÓN DEL ESTUDIO**

Los claves para este Estudio sobre Salud y Calidad de Vida desde la discapacidad intelectual se deben en primer lugar a todos los principios enunciados y en segundo lugar a que existiera una iniciativa conjunta de DOWN ESPAÑA, con el trabajo técnico de FUNDADEPS, el asesoramiento científico y técnico de Demetrio Casado y el apoyo clave de la Fundación Sanitas.

Un problema requiere, para su comprensión y para una correcta propuesta de soluciones, definir e intentar delimitar su magnitud. Creemos que esta investigación exploratoria cuyos resultados pueden servir de base para conocer su realidad y para plantear posibles medidas ante las carencias y necesidades de dicho colectivo.

El Síndrome de Down es la alteración cromosómica más importante hasta que aparecieron las formas de control prenatal; como sabemos dicha alteración genética, salvo excepciones, se caracteriza entre otros signos y síntomas por un daño mental moderado a severo.

Sabemos, según distintos autores, que se produce en 1 de cada 900 nacimientos. En España actualmente existen cerca de 30.000 personas con Síndrome de Down. Afecta por igual a los niños y a las niñas, y se distribuye por todas las zonas geográficas y clases sociales.

La Calidad de vida, se trata de un término subjetivo, es propio de cada persona, con una clara influencia del entorno donde vive, pero como lo definen Ferrans y Power en 1985:

*“es una percepción individual de bienestar que nace de la satisfacción o insatisfacción con aspectos de la vida que son importantes para el individuo”.*

## JUSTIFICACIÓN

Actualmente en nuestro país no existen suficientes estudios dirigidos a conocer la Calidad de Vida, en personas con Síndrome de Down, ni tampoco de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS), excepto las importantes líneas investigadoras y de trabajos desarrollados por. Verdugo y equipo sobre la Calidad de Vida en España.

Ante esta situación, desde la Federación Española de Síndrome de Down en colaboración con la Fundación Sanitas y el apoyo científico de la Fundación de Educación para la Salud (FUNDADEPS), decidió realizar un estudio sobre Salud y Calidad de Vida, dirigido hacia el entorno familiar. Dicho estudio tiene un carácter socio-sanitario.

El estudio recogería la información obtenida a través de una encuesta mediante cuestionarios realizados tanto a personas con Síndrome de Down como a familiares.

Una de las razones por las que se llevaría a cabo esta investigación es por la relación que tiene con un fenómeno social cada vez más importante. Nos referimos al fenómeno de la dependencia en su más amplia acepción desde lo social, psicológico y económico, no solo desde la dependencia física y/o funcional de necesidad de ayudas extraordinarias para realizar las actividades de la vida diaria, dónde se basa la ley.

Este estudio pretendería ayudar a detectar factores o circunstancias que impiden un desarrollo pleno de la calidad de vida de las personas afectadas de Síndrome de Down, así como facilitar orientaciones para el diseño de nuevas acciones que aporten una mejora en las personas afectadas y posibiliten una mayor participación y autonomía de éstas previniendo su aislamiento social y exclusión.

## Objetivo General

Realizar un estudio socio-sanitario sobre salud y calidad de vida de las personas con Síndrome de Down y de sus familias en España para poder diseñar nuevas acciones que faciliten una mayor

participación y autonomía de las personas con discapacidad intelectual (Síndrome de Down), también para prevenir con ello el deterioro de su calidad de vida y el riesgo de discriminación.

Este Objetivo General se enmarca dentro de las recomendaciones y directrices de la Unión Europea y del Plan de Acción para Personas con Síndrome de Down.

### **Objetivos específicos**

- Definir los elementos claves para medir los aspectos socio-sanitarios relacionados con la salud y la calidad de vida de este grupo diana.
- Incorporar al estudio la visión, tanto de la persona con Síndrome de Down como de su entorno familiar y asistencial (médico, psicológico y terapéutico), como elementos claves para conocer, con mayor precisión, la realidad y las condiciones para la calidad de vida de dicho grupo.
- Establecer elementos comparativos, que pudieran ser susceptibles de investigación, entre los niveles de salud y calidad de vida de las personas sin discapacidad intelectual y aquellos aspectos en los que la discapacidad sea un factor determinante.
- Establecer recomendaciones para abordar los gaps detectados en la investigación.
- Conseguir que las distintas Asociaciones englobadas en Down España participen en el proceso de conocimiento de la propia situación de la Calidad de Vida de los afectados y sus familias.

### **MATERIALES Y MÉTODOS DEL ESTUDIO**

Estas encuestas son un instrumento de investigación muy útil para obtener información de una amplia muestra. Los cuestionarios realizados se componen de preguntas cerradas que facilitan la explotación y análisis de los datos obtenidos cuando éstos son muy numerosos.

Los métodos del estudio seguirán las fases siguientes:

- Diseño del Estudio (justificación técnica y científica del estudio)
- Selección de las entidades colaboradoras
- Elaboración y diseño de los cuestionarios
- Identificación de las muestras (grupo diana)
- Selección del equipo técnico e investigador
- Elaboración de las bases de datos
- Cumplimiento y recogida de los cuestionarios.
- Explotación de los cuestionarios
- Elaboración del informe final
- Presentación del estudio

## Cuestionarios

Para ello se ha diseñado dos cuestionarios; uno destinado a las propias personas con síndrome de Down y otro destinado a sus familiares.

El diseño de los cuestionarios ha surgido desde el equipo científico de FUNDADEPS. En el desarrollo, se ha consultado a Demetrio Casado y a expertos de otras disciplinas.

Los dos cuestionarios tienen un formato de preguntas y respuestas cerradas dicotomizadas como NO/SI. Cada cuestionario esta formado por un total de 125 respuestas agrupadas en varios bloques temáticos, aparte del bloque de identificación personal.

Los bloques temáticos son los siguientes:

1. Salud y Autoestima
2. Hábitos Saludables
3. Ocio y Tiempo Libre
4. Recursos Personales
5. Recursos Sociales y Asistenciales
6. Recursos Materiales
7. Satisfacción Personal y Existencial
8. Recursos Económicos (solo para los que reciben dinero de familiares o tutores)
9. Integración Familiar (para los que viven en familia)
10. Recurso Educativo-Formativos (para los que asisten a un Centro de formación)
11. Integración Escolar (para los que asisten a un Centro de Formación)
12. Actividad Ocupacional (sólo para los que asisten a un centro ocupacional no laboral)
13. Integración Ocupacional (sólo para los que asisten a un centro ocupacional no laboral).

En la elaboración del estudio se desarrolló el proceso metodológico siguiente:

- Elaboración de un primer borrador de los cuestionarios para la realización de la encuesta a:
  - Familiares de personas con Síndrome de Down
  - Personas con Síndrome de Down (a estudiar con la Federación de Asociaciones)
  - Médicos/Profesionales socio-sanitarios.
- Los cuestionarios se realizaron teniendo en cuenta las distintas áreas de los principios internacionales de salud y calidad de vida que se señalan a continuación: Independencia y empoderamiento/ Asistencia médica/ Asistencia continua/ Promoción de la salud y prevención de la enfermedad (alimentación, ocio, tiempo libre, actividad física )/ Educación/ Apoyo a los miembros de la familia/ Empleo y actividades de voluntariado.
- También Reunión Técnica para contrastar los borradores, corrección y redacción final de los cuestionarios.

## Estudio piloto y concordancia de los cuestionarios con el índice de Kappa

Con el fin de comprobar la consistencia de las percepciones de los dos colectivos a encuestar, se realizó un estudio piloto con dos muestras en 30 de las parejas afectado-familiar/tutor. Sobre los resultados, se calculó el índice de Kappa y la concordancia de los cuestionarios.

El coeficiente kappa fue propuesto originalmente por Cohen (1960) para el caso de dos evaluadores o dos métodos, por lo que a menudo se le conoce como kappa de Cohen, y fue generalizado para el caso de más de dos evaluadores por Fleiss, por lo que a veces también se habla del índice kappa de Fleiss.

Landis y Koch propusieron unos márgenes para valorar el grado de acuerdo en función del índice kappa.

Este índice se puede generalizar para clasificaciones multinomiales (más de dos categorías) y para más de dos evaluadores, siendo similar su interpretación.

En el caso de más de dos categorías, además del índice de concordancia global puede ser interesante determinar el **grado de concordancia específico en alguna de las categorías** (o en todas), lo que equivale a convertir el resultado posible en dos únicas respuestas: se clasifica al paciente en la categoría de interés o se clasifica en alguna de las restantes. De esta manera para cada una de las categorías vamos convirtiendo la tabla original en tablas 2x2 y podemos entonces calcular el valor del correspondiente índice kappa como si de una variable dicotómica se tratara.

La gran utilización del índice de concordancia kappa en la literatura médica se debe probablemente tanto a la facilidad de cálculo, como a su clara interpretación; no obstante, tiene sus problemas y limitaciones que pueden consultarse por el lector interesado en la bibliografía que acompaña este artículo. El principal problema de esta medida de concordancia radica en que está pensada para **clasificaciones nominales**, en las que no existe un orden de graduación entre las diferentes categorías. Cuando esto no es así, pensemos por ejemplo en una clasificación del tipo *Muy grave - grave - leve - sin importancia*, donde no es lo mismo que el desacuerdo se produzca clasificando como *sin importancia* por un evaluador y *leve* por otro, a que uno de ellos clasifique como *sin importancia* y otro como *muy grave*. El índice kappa hasta ahora descrito únicamente tiene en consideración si hay o no acuerdo, esto es si se clasifica o no al sujeto en la misma categoría, por lo que a la hora de calcularlo pesan por igual las dos situaciones anteriormente descritas.

Si deseamos tener en cuenta el hecho de que estamos manejando **variables ordinales** para calcular una medida de concordancia, existen diferentes posibilidades. La más sencilla es calcular individualmente la concordancia en cada categoría, pero de esta forma seguimos sin ponderar el nivel de desacuerdo global según esa clasificación ordinal.

Otro enfoque más global consiste en asignar un **peso** a las diferentes posibilidades de desacuerdo, de tal manera que se considere como más importante un desacuerdo entre categorías alejadas que entre las próximas. Este peso variará entre 0 (acuerdo, misma categoría) y 1 (desacuerdo con categorías extremas). El problema surge a la hora de determinar esos pesos, ya que el valor de

concordancia obtenido será diferente según los pesos utilizados. En uno de los enlaces seleccionados se describen los pesos más habitualmente utilizados (lineales o bicuadrados) y que suelen proporcionar por defecto los programas de ordenador.

## Resultados del estudio piloto

**En primer lugar**, expondremos los resultados sobre el Índice de Kappa de las 30 familias y personas con SD analizadas, antes de la investigación del estudio general en las diferentes comunidades autónomas, y la concordancia encontrada en nuestro estudio.

Tratamos de medir el grado de acuerdo entre dos evaluadores o en nuestro caso familias y sujetos según una serie de posibilidades (categorías) mutuamente excluyentes.

El caso más sencillo se presenta cuando la variable cualitativa es dicotómica (dos posibilidades) como a un SI/NO y se está comparando dos métodos de clasificación.

Pero resulta que aunque no existiera ninguna relación entre los dos métodos de clasificación, está claro que es previsible que encontremos algún grado de concordancia entre ellos por puro azar. Por eso hacemos el índice de Kappa porque intentamos eliminar el efectos del azar entre lo que contestan las familias y los propios sujetos.

La medida más simple de concordancia es la **proporción de coincidencias frente al total de sujetos**:  $(a + d) / n$ . Esto esta calculado en el % de acuerdos que damos en las tablas presentadas en el Informe final.

Pero resulta que aunque no existiera ninguna relación entre los dos métodos de clasificación, está claro que es previsible que encontremos **algún grado de concordancia entre ellos por puro azar**. Por eso hacemos el índice de Kappa porque intentamos eliminar el efectos del azar entre lo que contestan las familias y los propios sujetos.

Bien esto lo he calculado para cada pregunta, siempre y cuando fuera posible, pero se ha analizado como más conveniente, hacer una media (mas exactamente una mediana) para cada área de interés, y así ver si difiere mucho lo que piensan los sujetos versus familias Pues bien, según los resultados obtenidos en los bloques temáticos nos encontramos los índices de Kappa o las concordancias siguientes:

El percentil alrededor de 0,50 (Kappa o concordancia Moderada) para los bloques de Salud y Autoestima/ Hábitos Saludables/ Ocio y Tiempo Libre/ Recursos Personales.

El percentil alrededor de 0,80 (Kappa o concordancia Muy Buena) para el bloque de Recursos Sociales y Asistenciales.

El percentil alrededor de 0,60 (Kappa o concordancia Buena) para los bloques de Satisfacción Personal y Existencial/ Recursos Económicos Familiares/ Integración Familiar/ Centros de Formación, Empleo y Recursos Educativos-Formativos.

## **Identificación de las muestras potenciales de participantes en los cuestionarios**

Recabar información sobre las personas-familias afectadas de todas las asociaciones y entidades que participan en el estudio.

Con los datos aportados se procede a establecer la población diana sobre las que realizar la selección de alrededor de unas 2000 personas para ambos cuestionarios.

También se analizar la posibilidad de obtener información cualitativa de aquellos profesionales socio-sanitarios que tienen una relación directa con el grupo diana.

## **Elaboración de la base de datos y el manual para encuestadores**

Con el fin de que los monitores apliquen los cuestionarios correctamente, se redactó un manual básico, en el cual se explican todos los pasos a dar para realizar las encuestas sin problemas. Además, se elabora una base de datos en Access para volcar los datos de los sondeos a realizar, bajo supervisión del equipo investigador.

## **Cómo cumplimentar los cuestionarios**

Los responsables del seguimiento de las encuestas son personas seleccionadas y supervisadas por el equipo investigador de FUNDADEPS.

A todas las personas encuestadas se les informa sobre la finalidad del estudio y la aceptación para la recogida de los datos contenidos en el cuestionario.

Todos los datos de carácter general tratados para la elaboración de esta investigación serán objeto de total protección, de conformidad con la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal, respetándose y garantizando su anonimato.

Explotación de los cuestionarios

Recogida, recopilación y control de todos los cuestionarios cumplimentados mediante las asociaciones.

Introducción de las respuestas de los cuestionarios en la base de datos Access, por parte del equipo investigador.

Unificación de todas las bases de datos cumplimentadas por las distintas asociaciones.

Explotación de las bases de datos y elaboración de tablas y gráficos para el informe.

Elaboración del informe

Partiendo de los datos extraídos de los cuestionarios se elaborará el informe cuantitativo. Éste será estructurado de acuerdo con el orden establecido por las preguntas del cuestionario.

## **Informe de entrevistas y reuniones de grupo**

Las entrevistas y las reuniones de grupo con los monitores y miembros de las asociaciones relacionadas con la de investigación nos facilitaron el diálogo y la conversación. También nos permiten extraer, de esta manera, tanto la información requerida por el equipo investigador como todos aquellos datos que libremente aportan las personas entrevistadas y que enriquecen el estudio.

Mediante estas técnicas se consiguen percepciones, impresiones, valoraciones, etc. de las personas entrevistadas de forma mas cualitativa.

## **Elaboración de guiones de entrevista y reuniones de grupo**

Se realizarán guiones diferentes, siempre teniendo en cuenta los objetivos específicos del estudio e intentando abarcar todos los ámbitos que se recogen en los principios internacionales de la calidad de vida.

Se realizará un guión de entrevista para familiares, un guión para profesionales y otro para técnicos que, por su puesto de trabajo, tienen relación con la discapacidad y la dependencia.

## **Selección de informantes clave y realización de entrevistas y reuniones de grupo**

Los informantes clave escogidos para las entrevistas en grupo serán técnicos que trabajan desde las asociaciones. Los informantes clave para la realización de las entrevistas individuales semiestructuradas serán seleccionados por Fundadeys, en colaboración con la Federación de Asociaciones de Síndrome de Down.

### **Elaboración de propuestas**

Se mostrarán todas las propuestas realizadas por los responsables de las distintas asociaciones para conocer qué actuaciones podrían realizarse con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas con SD, así como para mejorar la situación de las asociaciones que trabajan a favor de este colectivo.

## **RESULTADOS DEL ESTUDIO DE CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS DOWN**

Expusimos más arriba los resultados de la concordancia de los cuestionarios, con las preguntas y respuestas de las 30 familias y personas afectadas seleccionadas en la asociación del estudio piloto. También, los resultados obtenidos del Índice de Kappa.

Todo ello nos permitió posteriormente seguir avanzando en la elaboración de los cuestionarios y realización de las encuestas, la base de datos, las reuniones y el entrenamiento con los monitores, así como la recepción de la muestra propuesta por las asociaciones federadas de Down España, su introducción, análisis y explotación de los datos obtenidos para realizar el informe final.



**En segundo lugar**, exponemos algunos datos globales de este Estudio sobre Salud y Calidad de Vida desde la discapacidad intelectual (Síndrome Down) el total de cuestionarios enviados fueron 3271 (100%), de los cuales fueron contestados 1688 (51,61%) y no contestados 1583 (48,39%), también se excluyeron del análisis 114 (6,75%).

Las respuestas de los participantes fueron introducidas en una base datos Access y posteriormente analizadas mediante un paquete estadístico SPSS, versión 15.

Se calcularon los estadísticos descriptivos de las variables cuantitativas mediante media y desviación estándar (DE). Las variables cualitativas mediante frecuencia y porcentaje. La asociación de variables se estableció mediante t de Student y Ji cuadrado.

Todas las pruebas estadísticas se calcularon con sus respectivos intervalos de confianza del 95% (IC95%). El nivel de significación estadística empleado fue de  $p < 0,05$ .

En el estudio han participado 868 personas con síndrome de Down mayores de 16 años, que han aceptado participar, y que fueron contactadas desde las distintas asociaciones provinciales englobadas en la citada federación.

En el caso de las familias han participado 706 madres/padres/tutores que han aceptado participar y que fueron contactadas desde las distintas asociaciones provinciales englobadas en la citada federación.

En ambos casos se trata de un cuestionario autoadministrado, cumplimentado por los propios afectados y apoyados por los propios agentes de zona. Dichos agentes de zona fueron propuestos por las distintas asociaciones.

En caso de que los afectados tuvieran dificultades en el cumplimiento del mismo, fueron auxiliados por los agentes. En el caso del cuestionario destinado a los familiares fue cumplimentado por ellos mismos.

El total de las asociaciones que participaron fueron 62 que hacen el 78% de las asociaciones federadas. La mayor participación se obtuvo de Andalucía (28,8%), seguida de Galicia (10,9%), Cataluña (8,9%), Aragón (6,2), Madrid (6%), Extremadura (4,8%), Castilla y León (4,7%) y el resto de las CCAA en menor porcentaje.

**En tercer lugar**, exponemos los resultados de los cuestionarios realizados con las personas de Síndrome Down y que fueron estudiadas un total de 866 (100%).

La frecuencia de los varones fue de 391 (45,2%) y de mujeres 475 (54,8%), ya que las respuestas y análisis del Informe final se está elaborando todavía.

Los resultados sociodemográficos y económicos de interés son el estado civil que mayoritariamente es de soltería (84,4%), que los estudios mayoritarios son los de la Educación Básica (48,4%), seguidos de la ESO (25%) y los PCPI (20,8%). Los CFGM y los CFGS hacen un 4,7% y 1,1% respectivamente.

También que la gran mayoría viven en el Hogar Familiar (82,9%) y que hay un 13,6% que combinan el hogar familiar con el Centro de Día. Que los que viven en los pisos tutelados y las residencias son minorías con un 2,6% y 0,9% respectivamente.

Resaltamos, sin contar los decimales, que algunos resultados sobre **la Salud y la Autoestima** son los siguientes:

- Que están contentos con su salud 94 % tanto los varones como las mujeres.
- Que les gusta su cuerpo al 89 %, pero hay diferencias de opinión entre los varones versus las mujeres con significación estadística ( $p<0,005$ ).
- Que tienen buen estado de salud según contestan en ambos sexos (87 %).
- Que ambos prestan atención a su salud la mayoría (76 %), pero hay un 13% que no lo hace y un 10% que no sabe o no contesta.
- Que se sienten cansados solo el 20 %, pero hay diferencias de opinión entre los varones versus las mujeres con significación estadística ( $p<0,005$ ).

Resaltamos, sin contar los decimales, que los resultados sobre **Hábitos Saludables** son los siguientes:

- Que ambos duermen bien en el 92%.
- Que ambos son consumidores de leche y queso, de pasta y arroz, legumbres, carnes y pescados, frutas, verduras y que respetan los horarios de comida es un alto porcentaje alrededor del 90%.
- Pero también, que hay significación estadística de varones en relación con las mujeres en algunos alimentos como las pastas, legumbres y pescados o carnes, así como en el respeto de los horarios.
- Resaltamos que tienen diferencias en el consumo de bollería y chuches pues las consumen el 42,4% de varones y mujeres. También que pican entre horas el 37%.
- Además, ambos dicen que comen de prisa en el 70% siendo estadísticamente significativo entre varones y mujeres.

Los resultados sobre el **Ocio y Tiempo libre** no son significativos entre los varones y las mujeres y responden lo siguiente: Que ven la tele y videojuegos el 93% y que los fines de semana hacen cosas divertidas. También hay un 25% que se aburre en el tiempo libre, aunque el 73 % elige sus actividades en el tiempo libre.

La mayoría de ambos sexos tiene tiempo para los amigos y tiempo libre en las Asociaciones (78%). El 42 % pasan su tiempo con otras personas con Síndrome Down.

Es importante el resultado con significación estadística de varones sobre las mujeres cuando dicen el 59% que si andan en bicicleta, fútbol y otras actividades físicas.

Los resultados sobre los **Recursos Sociales y Asistenciales** no son significativos entre los varones y las mujeres. Responden lo siguiente:

- La mayoría de ambos sexos si tiene amigos (80%). Que si están satisfechos con los médicos (85%), que si tienen alguien especial en sus vidas (89%), que si le dan ayuda cuando lo piden (93%), que en la localidad donde residen si encuentran lo que necesitan el 79 %, aunque hay un 11 % que contestan que no y un 9 % que ni contesta.

Los resultados sobre los **Recursos Materiales** no son significativos entre los varones y las mujeres. Responden lo siguiente:

- La mayoría de ambos sexos si pueden tener las cosas que quieren (78%), aunque hay un 14 % que contesta que no y un 6 % que ni contesta.
- La gran mayoría de ambos sexos afirman que están contentos con las cosas que tienen (96%) y que es confortable el lugar donde viven (93%).

Los resultados sobre la **Satisfacción Personal y Existencial** entre los varones y las mujeres son los siguientes:

- Ambos contestan que si tienen preocupaciones un 30 % y un 55 % que no las tienen.
- Con la pregunta Yo debería ser distinto contestan ambos que SI el 30 % y que NO el 49%.
- Ambos están orgullosos de si mismo con el 86% de respuestas afirmativas.
- Ambos difieren sobre la pregunta: Quisiera que cambiaran muchas cosas ((SI el 45 % y NO el 35 %) siendo significativo entre varones versus mujeres ( $p < 0,005$ ).
- Están contentos en general en sus vidas dicen ambos que si en el 88 %.
- Habitualmente están alegres y con buen humor en su gran mayoría (85%), pero hay diferencias significativas entre los sexos.
- Ambos contestan que NO están habitualmente nerviosos ni irritables (67%), ni tampoco enojados (67 %), ni agresivos (76 %).
- Hay significación estadística de los varones en relación con las mujeres en la pregunta: Habitualmente estoy triste, deprimido (SI el 19 % y NO el 61 %).
- Ambos contestan que habitualmente se sienten importantes con un SI en el 72%.

Los resultados sobre los **Recursos económicos para los que reciben dinero de familiares/tutores** entre los varones y las mujeres son los siguientes:

- Ambos contestan que están satisfechos con el dinero que les dan (72%) y también satisfechos con el dinero (86%).
- Ahorran parte del dinero que reciben el 72 %, dice que si y el 22 % contesta que no.

- Yo decido en qué gasto el dinero, ambos sexos dicen que SI un 59 % y que NO el 31 % y un 9 % no sabe o no contesta.
- Recibo una paga mensual/semanal, ambos dicen que SI un 58 % y que NO un 34 %.

Los resultados sobre la **Integración Familiar** no son significativos entre los varones y las mujeres. Responden lo siguiente:

- La gran mayoría de las personas con SD viven en familia (95 %) y contestan afirmativamente que sus padres les trata como a los demás (81 %), pero hay un 13 % que contestan que no son tratados igual.
- Contestan afirmativamente en su mayoría que tienen familiares que visitan (91 %).
- Contestan afirmativamente en su mayoría a la pregunta: Mis padres me felicitan cuando hago las cosas bien (94 %). También ambos dicen afirmar que mantienen una buena relación familiar (94 %), aunque 2 me cuesta hacer algunas cosas que me piden” (SI el 54 % y NO el 38 %).
- Ambos contestan en su mayoría afirmando que pueden contar las cosas malas que les ocurren (SI el 79 % y NO el 14 %).

Los resultados sobre los **Centros de Formación. Recursos Educativo-Formativo** entre los varones y las mujeres son los siguientes:

- La mayoría asisten a un centro de formación (SI el 61 % y NO el 38 %).
- También afirman estar contentos con sus resultados académicos (82 %) y que lo conseguido ha sido gracias a su propio esfuerzo (82 %). Aunque en esta última afirmación hay diferencias significativas entre varones y mujeres al igual que cuando contestan mayoritariamente (90 %) que lo han aprendido es importante ( $p < 0,005$ ).
- También ambos afirman mayoritariamente que lo que han aprendido les ayuda a progresar.
- En relación a la pregunta: Me cuesta concentrarme, ambos contestan SI el 55 % y NO el 35%, pero existe significación estadística entre varones y mujeres con SD.
- Ambos mayoritariamente dicen que intentan aprender cosas útiles (86 %).
- También con la pregunta: En la escuela las cosas me salen mal contestan ambos que NO el 66 % y que SI el 16 %, pero mayoritariamente ambos contestan afirmativamente que les gusta la escuela (87 %).

Los resultados sobre los **Centros de Formación. Integración Escolar** no son significativos entre los varones y las mujeres. Responden lo siguiente:

- Asisten a un centro ocupacional y contestan NO el 77 % y SI el 22 %. En su mayoría están contentos con los resultados (93 %). También comentan afirmativamente que los resultados son producto de su esfuerzo (78 %).

- Sobre la pregunta de “Cuesta concentrarme y prestar atención” el 43 % dice que SI y el 46 % dice que NO.
- Ambos afirman mayoritariamente que las cosas salen bien en el centro (87 %) y que les gusta la actividad ocupacional (92 %).

Los resultados sobre los **Centros de Ocupacionales. Actividad de los Centros Ocupacionales no laborales** no son significativos entre los varones y las mujeres. Responden lo siguiente:

- Ambos afirman mayoritariamente que tienen buenos compañeros en el centro (91 %) y que tienen buenas relaciones (93 %). Me siento solo en el centro y ambos contestan que NO el 78 % y que SI el 13 %, pero mayoritariamente afirman que les gustan las cosas que se hacen en el centro (94 %) y afirman que le tratan como igual el 88 %.
- Aunque contestan ambos que les gustaría que sus compañeros se comportaran de forma diferente (NO el 53 % y SI el 28 %). Afirman ambos mayoritariamente que sus compañeros los admiten como a otros cualquiera (84 %).
- En el centro reciben ayuda para hacer aquello que no sabe, contestan que SI el 59 % y que No el 33 %. La mayoría confirma que si tienen relación con sus compañeros fuera del centro (86 %) y que en el centro se sienten bien responden ambos mayoritariamente y de forma afirmativa con un 94 %.

Los resultados sobre los **Centros de Ocupacionales. Integración en los Centros Ocupacionales** no son significativos entre los varones y las mujeres. Responden lo siguiente: la mayoría afirma que están a gusto con sus compañeros (80 %) y que tienen buenas relaciones (84 %).

- Ambos contestan que en el centro se sienten solos (NO el 68 % y SI el 15 %). Ambos afirman que se divierten en el centro (80 %). Que le tratan igual que al resto (75 %).
- Quisiera que mis compañeros fueran diferentes contestan que SI el 26 % y No el 50 %.
- Mis compañeros me admiten como a cualquier otro contestan que SI el 67 %.
- También en el centro hay alguien que le ayuda en las cosas que no sabe hacer (75 %).
- La mayoría dice que tiene relación con sus compañeros fuera del centro (NO el 36 % y SI el 48 %). La mayoría afirma que se siente bien en el centro (82 %).

Los resultados sobre el **Empleo en Empresa Ordinaria** no son significativos entre los varones y las mujeres. Responden lo siguiente:

- Tienen empleo en empresa ordinaria. Contestan que NO el 73 % y SI el 26 %. La mayoría esta contenta con los resultados del empleo (95 %) y afirman que el empleo ha sido conseguido con esfuerzo (90 %). También que les cuesta concentrarse (NO el 55 % y SI el 36 %). A la mayoría las cosas del empleo les va bien (91 %) y mayoritariamente les gusta su empleo (94 %).

Los resultados sobre la **Empresa Ordinaria. Integración Laboral** no son significativos entre los varones y las mujeres. Responden lo siguiente:

- A mis compañeros les gusta estar conmigo. Afirman mayoritariamente que SI (93 %) y que tienen buenas relaciones en el empleo (94 %).
- Dicen estar solos en el empleo el 10 % y que no lo están el 82 %. A la mayoría les gusta lo que hacen de trabajo (95 %). Me tratan como un igual (NO el 10 % y SI el 81 %).
- En el trabajo le gustaría que sus compañeros fueran diferentes. Contestan que NO el 63 % y SI el 25 %. Mayoritariamente afirman que le admiten como es en el 79 %.
- Tiene relación fuera del trabajo. Dicen que No el 55 % y que SI el 38 %. Afirman mayoritariamente que si tienen dificultades en el trabajo le ayudan (91 %) y que siempre alguien le enseña hacer sus tareas (92 %). También el 79 % afirma que participa y que siempre hay alguien que enseña (91 %).

Los resultados sobre el **Empleo en Empresa Ordinaria. Recursos Económicos** no son significativos entre los varones y las mujeres. Responden lo siguiente:

- Ambos afirman que están contentos con el dinero (89 %) y que tienen dinero para ahorrar (82 %).
- A la pregunta: Yo administro mi dinero contestan que SI el 44 % y que NO el 47 %. Y confirman que con el dinero que ganan tienen suficiente para vivir el 86 %.

## CONCLUSIONES DEL CUESTIONARIO DE LAS PERSONAS DOWN

Destacamos la gran participación de las distintas Asociaciones englobadas en Down España. También sobre los bloques temáticos de los cuestionarios queremos reseñar a continuación los aspectos siguientes:

Sobre la Salud y la Autoestima destacamos que la mayoría se encuentran contentos con su salud, con la asistencia sanitaria y su imagen corporal.

Llevan una vida saludable en cuanto a sus hábitos alimenticios.

No se aburren y pasan gran parte de su tiempo en asociaciones, de ahí la importancia de seguir apoyándolas.

Declaran tener una buena red social de amigos y familiares.

La mayoría declaran no estar preocupados y están orgullosos de sí mismos. Si bien se encuentran preocupados por la soledad, pero alegres y de buen humor.

Están satisfechos del dinero que reciben.

Están bien integrados en la red familiar.

Están satisfechos de los Centros de formación.

Están satisfechos con los Centros Ocupacionales y las actividades que allí se realizan, y con buena integración en los mismos.

Los que tienen empleo están satisfechos de su actividad laboral.

Resaltamos la importancia de los Centros Especiales de Empleo para la gran mayoría de estas personas.

## REFERENCIAS:

- Alderson P. Down's syndrome: cost, quality and value of life. *Soc Sci Med* 2001 Sep;53(5):627-38.
- Barnhart RC, Connolly B. Aging and Down syndrome: implications for physical therapy. *Phys Ther* 2007 Oct;87(10):1399-406.
- Brown R, Taylor J, Matthews B. Quality of life--ageing and Down syndrome. *Downs Syndr Res Pract* 2001 Jul;6(3):111-6.
- Brown RI. The effects of quality of life models on the development of research and practice in the field of Down syndrome. *Downs Syndr Res Pract* 1998;5(1):39-42.
- Buckley F. New and old directions. *Downs Syndr Res Pract* 2007 Jul;12(1):1-4.
- Buzatto LL, Beresin R. Quality of life of parents with Down syndrome children. *Einstein* 2008;6(2):175-81.
- Caballo C, Crespo M, Jenaro C, Verdugo MA, Martinez JL. Factor structure of the Schalock and Keith Quality of Life Questionnaire (QOL-Q): validation on Mexican and Spanish samples. *J Intellect Disabil Res* 2005 Oct;49(Pt 10):773-6.
- Caballo C, Verdugo MA. Social skills assessment of children and adolescents with visual impairment: identifying relevant skills to improve quality of social relationships. *Psychol Rep* 2007 Jun;100(3 Pt 2):1101-6.
- Crissman BG, Worley G, Roizen N, Kishnani PS. Current perspectives on Down syndrome: selected medical and social issues. *Am J Med Genet C Semin Med Genet* 2006 Aug 15;142C(3):127-30.
- Cuskelly M, Einam M, Jobling A. Delay of gratification in young adults with Down syndrome. *Downs Syndr Res Pract* 2001 Oct;7(2):60-7.
- Ferrans CE PMJ. Quality of life index: development and psychometric properties. *ANS Adv Nurs Sci* 1985;8(1):15-24.
- Ferrans CE, Powers MJ. Quality of life index: development and psychometric properties. *ANS Adv Nurs Sci* 1985 Oct;8(1):15-24.
- Head LS, Abbeduto L. Recognizing the role of parents in developmental outcomes: a systems approach to evaluating the child with developmental disabilities. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2007;13(4):293-301.



- Jenaro C, Verdugo MA, Caballo C, Balboni G, Lachapelle Y, Otrebski W, et al. Cross-cultural study of person-centred quality of life domains and indicators: a replication. *J Intellect Disabil Res* 2005 Oct;49(Pt 10):734-9.
- Jobling A. Life be in it: lifestyle choices for active leisure. *Downs Syndr Res Pract* 2001 Jul;6(3):117-22.
- Lachapelle Y, Wehmeyer ML, Haelewyck MC, Courbois Y, Keith KD, Schalock R, et al. The relationship between quality of life and self-determination: an international study. *J Intellect Disabil Res* 2005 Oct;49(Pt 10):740-4.
- Li EP, Liu YM, Lok NC, Lee VW. Successful experience of people with Down syndrome. *J Intellect Disabil* 2006 Jun;10(2):143-54.
- Lotan M. Quality physical intervention activity for persons with Down syndrome. *ScientificWorldJournal* 2007;7:7-19.
- McCarthy J. Behaviour problems and adults with Down syndrome: childhood risk factors. *J Intellect Disabil Res* 2008 Oct;52(10):877-82.
- Miron Canelo JA, Alonso SM, Serrano Lopez de Las Hazas, Saenz Gonzalez MC. [Health-related quality of life among people with intellectual disabilities in Spain]. *Rev Panam Salud Publica* 2008 Nov;24(5):336-44.
- Morad M, Kandel I, Merrick-Kenig E, Merrick J. Persons with Down syndrome in residential care in Israel: trends for 1998-2006. *Int J Adolesc Med Health* 2009 Jan;21(1):131-4.
- Morgan M, Moni KB, Jobling A. What's it all about? Investigating reading comprehension strategies in young adults with down syndrome. *Downs Syndr Res Pract* 2004 Jul;9(2):37-44.
- Nota L, Soresi S. Ideas and thoughts of Italian teachers on the professional future of persons with disability. *J Intellect Disabil Res* 2009 Jan;53(1):65-77.
- Schalock RL, Luckasson RA, Shogren KA, Borthwick-Duffy S, Bradley V, Buntinx WH, et al. The renaming of mental retardation: understanding the change to the term intellectual disability. *Intellect Dev Disabil* 2007 Apr;45(2):116-24.
- Schalock RL, Bonham GS, Verdugo MA. The conceptualization and measurement of quality of life: implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Eval Program Plann* 2008 May;31(2):181-90.
- Schuntermann P. The sibling experience: growing up with a child who has pervasive developmental disorder or mental retardation. *Harv Rev Psychiatry* 2007 May;15(3):93-108.
- Shogren KA, Bradley VJ, Gomez SC, Yeager MH, Schalock RL, Borthwick-Duffy WS, et al. Public policy and the enhancement of desired outcomes for persons with intellectual disability. *Intellect Dev Disabil* 2009 Aug;47(4):307-19.
- Snell ME, Luckasson R, Borthwick-Duffy WS, Bradley V, Buntinx WH, Coulter DL, et al. Characteristics and needs of people with intellectual disability who have higher IQs. *Intellect Dev Disabil* 2009 Jun;47(3):220-33.
- Thompson JR, Bradley VJ, Buntinx WH, Schalock RL, Shogren KA, Snell ME, et al. Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. *Intellect Dev Disabil* 2009 Apr;47(2):135-46.



- Van Der Veek SM, Kraaij V, Garnefski N. Down or up? Explaining positive and negative emotions in parents of children with Down's syndrome: Goals, cognitive coping, and resources. *J Intellect Dev Disabil* 2009 Sep;34(3):216-29.
- Van Riper M. Families of children with Down syndrome: responding to „a change in plans“ with resilience. *J Pediatr Nurs* 2007 Apr;22(2):116-28.
- Verdugo MA, Cordoba L, Gomez J. Spanish adaptation and validation of the Family Quality of Life Survey. *J Intellect Disabil Res* 2005 Oct;49(Pt 10):794-8.
- Verdugo MA, Schalock RL, Keith KD, Stancliffe RJ. Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. *J Intellect Disabil Res* 2005 Oct;49(Pt 10):707-17.
- Wasant P, Rajchagool C. Down syndrome parents' support group in Thailand Siriraj Hospital, fifteen years experience: a review. *J Med Assoc Thai* 2009 Sep;92(9):1256-62.
- Wehmeyer ML, Buntinx WH, Lachapelle Y, Luckasson RA, Schalock RL, Verdugo MA, et al. The intellectual disability construct and its relation to human functioning. *Intellect Dev Disabil* 2008 Aug;46(4):311-8.

## **TEMA 13:**

### **CALIDAD DE VIDA**

#### **Comunicación:**

Calidad de vida en personas con discapacidad intelectual en Argentina, Colombia y Brasil: resultados de la Escala Integral

#### **Autores:**

LAURA E. GÓMEZ

MIGUEL ÁNGEL VERDUGO

BENITO ARIAS

---

#### **Resumen:**

En este estudio se ha abordado el análisis de la calidad de una amplia muestra formada por adultos con discapacidad intelectual que son usuarios de algún tipo de servicio social en Argentina, Brasil y Colombia desde una doble perspectiva: la evaluación objetiva basada en la observación sistemática de la persona y la evaluación subjetiva de la calidad vida basada en el autoinforme realizado por las propias personas evaluadas. La muestra del estudio estuvo compuesta por un total de 681 adultos con discapacidad intelectual. De ellos, el 57,58% procedía de Argentina, el 30,10% de Brasil y el 22,32% de Colombia. El instrumento utilizado para llevar a cabo el estudio fue una versión preliminar (Gómez, 2005) de la Escala INTEGRAL (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009), un instrumento original e innovador que se dirige a evaluar la calidad de vida desde perspectivas objetivas y subjetivas en adultos con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Las conclusiones del estudio se resumen en dos: la primera referida a los resultados de la evaluación de la calidad de vida en los tres países y la segunda a las diferencias observadas en función del tipo de evaluación.

**Palabras clave:** Calidad de vida, evaluación, resultados personales, prácticas basadas en la evidencia, discapacidad intelectual.

## 1. INTRODUCCIÓN

Calidad de vida, lejos de ser un concepto nuevo, es un término ampliamente utilizado en nuestros días y que está apareciendo cada vez con más frecuencia en la literatura, en la política pública y en el lenguaje popular para hacer referencia a aspectos positivos y deseables de la vida. No cabe duda de que el concepto de calidad de vida ha recibido durante los últimos años una atención prioritaria por parte de investigadores, profesionales, organizaciones y, progresivamente, se está convirtiendo en un eje central de las políticas sociales. El trabajo que aquí presentamos constituye una muestra de este desarrollo del concepto y de su implementación mediante planes de mejora de la calidad que tienen como objetivo principal la mejora de resultados personales, utilizan la calidad de vida como criterio de valoración de los avances y proporcionan claves para gestionar el cambio en las organizaciones mediante la planificación centrada en la persona.

Hoy en día la mejora de la calidad de vida depende de activar y guiar la participación conjunta de las prácticas profesionales, las dinámicas organizacionales y las políticas públicas (Verdugo, 2009). Schalock, Gardner y Bradley (2007/2009) proponen que los sistemas deben generar indicadores de rendimiento que reflejen resultados personales, y tal especificación de indicadores se lleva a cabo mediante el desarrollo de escalas que permitan evaluar resultados personales de calidad de vida centrados en el contexto cultural. Por este motivo, el presente trabajo tiene como objetivo realizar un análisis de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual que proceden de tres países iberoamericanos: Argentina, Colombia y Brasil.

De hecho, el uso del concepto es hoy de primordial importancia en los servicios sociales, educativos y de salud, pues permite, por un lado, subrayar la importancia de las opiniones y experiencias del propio individuo y, por otro, planificar los programas y actividades en función de avances medibles en logros personales de los usuarios de los servicios. Así, calidad de vida se ha convertido en muchos países en uno de los conceptos más identificado con el movimiento de avance, innovación y cambio en las prácticas profesionales y en los servicios, lo que ha permitido promover actuaciones en los diferentes niveles: persona, organización y sistema social. El constructo se ha convertido en un marco de referencia conceptual para evaluar resultados de calidad, un constructo social que guía las estrategias de mejora de la calidad y un criterio para evaluar la eficacia de esas estrategias. Por ello, está siendo cada vez más utilizado en los servicios sociales y, en la actualidad, nos encontramos en el momento propicio para generalizar su aplicación.

A lo largo de las siguientes páginas describiremos los resultados de la aplicación de la Escala INTEGRAL, un instrumento que permite evaluar la calidad de vida de usuarios de servicios sociales con discapacidad intelectual desde una perspectiva objetiva y subjetiva, en una muestra iberoamericana. Para ello, aludiremos a un trabajo sistemático que ha implicado el empleo de análisis y metodologías propias de la Teoría Clásica de los Tests y de la Teoría de Respuesta al Ítem. El trabajo se ha desarrollado en el marco de actividades relacionadas con el Proyecto I+D PSI2009-10953 (subprograma PSIC) del Ministerio de Ciencia e Innovación (D.G. de Programas

y Transferencia del Conocimiento), y del Grupo de Investigación de Excelencia sobre Discapacidad (GR 197) de la Junta de Castilla y León (Orden EDU/894/2009).

### **1.1. Concepción actual de calidad de vida: el modelo de Schalock y Verdugo**

La concepción y definición de la calidad de vida es un proceso complejo que ha presentado numerosas dificultades a lo largo de la historia del concepto. Como ya hemos señalado, los investigadores en las últimas décadas han aportado una gran diversidad de definiciones que a su vez han dado lugar a centenares de instrumentos de evaluación de distintas facetas relacionadas con la calidad de vida. Dado que aún en nuestros días el logro de una definición aceptada por todos no ha dejado de parecer un reto inalcanzable, la comunidad científica ha comenzado a optar más bien por el establecimiento de un marco conceptual que unifique las dimensiones e indicadores centrales de una vida de calidad.

Dada la complejidad y multidimensionalidad del constructo, surgen los llamados modelos operativos (i.e., modelos que tratan de reproducir de forma sencilla una realidad tan compleja como es la calidad de vida de las personas). De este modo, podemos decir que los modelos se utilizan para facilitar el entendimiento y comprensión del complejo fenómeno de la calidad de vida mediante la identificación de componentes o factores centrales, que en el caso del tema que nos ocupa se conocen de forma general como dimensiones de calidad de vida. Un modelo operativo describe conceptos y variables clave para la comprensión, operativización y aplicación del constructo. De este modo, el desarrollo, la aplicación y el uso de un modelo constituyen un primer paso importante en la aplicación válida del concepto.

Si esto es así, el reto consiste en contar con un marco conceptual o con un modelo operativo de calidad de vida ampliamente aceptado más que en lograr un acuerdo sobre su definición (Schalock, 2000). Gracias al trabajo realizado por el ‘Grupo de Investigación con Interés Especial sobre Calidad de Vida de la Asociación Internacional para el Estudio Científico de las Discapacidades Intelectuales’ (‘Special Interest Research Group on Quality of Life’) de la ‘Asociación Internacional para el Estudio Científico de la Discapacidad Intelectual’ (‘International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities’, IASSID), podemos afirmar que en la actualidad existe un consenso internacional sobre aspectos esenciales del constructo.

Este consenso se concreta en los principios conceptuales básicos de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2008): (a) la calidad de vida se compone de los mismos indicadores y relaciones que son importantes para todas las personas; (b) la calidad de vida se experimenta cuando las necesidades de una persona se ven satisfechas y cuando se tiene la oportunidad de mejorar en las áreas vitales más importantes; (c) la calidad de vida tiene componentes subjetivos y objetivos, pero es fundamentalmente la percepción del individuo la que refleja la calidad de vida que experimenta; (d) la calidad de vida se basa en las necesidades, las elecciones y el control individual; y (e) la calidad de vida es un constructo multidimensional influido por factores personales y ambientales, tales como

las relaciones de intimidad, la vida familiar, la amistad, el trabajo, el vecindario, la ciudad o lugar de residencia, la vivienda, la educación, la salud, el nivel de vida y el estado de la propia nación.

Aunque son varios los modelos de calidad de vida existentes, el modelo propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003, 2007, 2008) aparece en la literatura científica como el más citado actualmente y el que parece contar con mayor aceptación en la comunidad científica nacional e internacional. Según este modelo, Schalock y Verdugo (Schalock y Verdugo, 2002/2003; 2007; 2008; Schalock et al., en prensa; Verdugo, 2006) conceptualizan o definen la calidad de vida individual como un estado deseado de bienestar personal que: (a) es multidimensional; (b) tiene propiedades universales (etic) y ligadas a la cultura (emic); (c) tiene componentes objetivos y subjetivos; y (d) está influenciado por características personales y factores ambientales.

El modelo de calidad de vida se operativiza a través de dimensiones, indicadores y resultados personales que se organizan en distintos niveles. Como se ha señalado anteriormente, las dimensiones de calidad de vida propuestas en el modelo son: Bienestar emocional, Relaciones interpersonales, Bienestar material, Desarrollo personal, Bienestar físico, Autodeterminación, Inclusión social y Derechos (ver Figura 6). Las dimensiones básicas de calidad de vida se entienden como “un conjunto de factores que componen el bienestar personal” (Schalock y Verdugo, 2003, p. 34).

En cuanto a la medición del constructo, los autores defienden que hace referencia al grado en que las personas tienen experiencias vitales que valoran, refleja las dimensiones que contribuyen a una vida plena e interconectada, tiene en cuenta el contexto de los ambientes físico, social y cultural que son importantes para las personas, e incluye experiencias humanas comunes y experiencias vitales únicas. A este respecto, cabe señalar que medir los resultados personales relacionados con la calidad de vida de las personas es en la actualidad un proceso conceptual y psicométricamente claro en este modelo; prueba de ellos son los instrumentos de evaluación desarrollados recientemente sobre la base de este marco conceptual (Alcedo, Aguado, Arias, González y Rozada, 2008; Aguado, Alcedo, Rueda, González y Real, 2008; Aguado, González, Alcedo y Arias, 2003; Gómez et al., 2008; Gómez-Vela y Verdugo, 2009; Sabeh, Verdugo, Prieto y Contini, 2009; van Loon, van Hove, Schalock y Claes, 2008; Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2008a, 2009, 2010; Verdugo, Gómez y Arias, 2007, 2009; Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009; Verdugo, Schalock, Gómez y Arias, 2007).

Finalmente, en relación con la aplicación del concepto, el modelo sirve para lograr la mejora del bienestar de las personas en sus contextos culturales, mejora que debe fundamentarse en la evidencia. Además, los autores defienden que los principios de calidad de vida deben ser la base de las intervenciones y los apoyos, y deben ocupar un lugar importante en la educación y formación de los profesionales.

## **2. MÉTODO**

### **2.1. Participantes**

La muestra del estudio estuvo compuesta por un total de 681 adultos con discapacidad intelectual. De ellos, el 57,58% procedía de Argentina, el 30,10% de Brasil y el 22,32% de Colombia. El número de varones (50,37%) y de mujeres (49,63%) fue muy similar. La edad de la mayoría estaba comprendida entre los 16 y los 40 años (96,33%) y tan solo 25 personas superaron este umbral. El 82% de los participantes procedían de ámbitos de más de 30.00 habitantes y más de la mitad (54,48%) tenían un nivel socioeconómico bajo o medio-bajo. Casi todos estaban solteros (97,74%) y tan sólo un 19% tenía pareja. Con respecto al nivel de discapacidad intelectual, más de las tres cuartas partes de la muestra (87,70%) presentaban un nivel moderado o ligero, tan solo 4 personas con nivel severo pudieron completar la escala y 12 lo hicieron con un nivel ligero. Se desconoce el nivel de funcionamiento de 71 personas. Más de la mitad de las personas se encontraban además en situación de desempleo (64,5%), aunque el 5,8% estaba en empleos ordinarios, el 2,4% en empleos con apoyo, el 6,5% en centros especiales de empleo y el 9,5% en centros ocupacionales. La mayoría vivían con su familia (69,9%), pero un porcentaje considerable vivía de forma independiente sin apoyos (20,8%).

### **2.2. Instrumento**

El instrumento utilizado para llevar a cabo el estudio fue una versión preliminar (Gómez, 2005) de la Escala INTEGRAL (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009), un instrumento original e innovador que se dirige a evaluar la calidad de vida desde perspectivas objetivas y subjetivas en adultos con discapacidades intelectuales y del desarrollo. La escala se puede utilizar para aplicar el modelo de calidad de vida propuesto por Schalock y Verdugo y sirve como herramienta esencial para la evaluación y planificación de acuerdo con los indicadores de calidad de vida más relevantes para personas con discapacidad según la investigación. Las prácticas profesionales deben dirigirse a evaluar las necesidades de apoyo de cada persona así como a confeccionar planes individuales de acuerdo a las preferencias e intereses de ellas. Por ello, la Escala INTEGRAL puede ser una parte indispensable de este proceso ya que se puede utilizar para la mejora de la calidad de vida mediante la planificación individual centrada en la persona y junto a otros instrumentos de evaluación de los apoyos.

La Escala INTEGRAL proporciona información acerca de las áreas de vida más importantes de una persona desde la perspectiva del profesional y desde la perspectiva de la persona con discapacidad intelectual. De este modo, permite confrontar ambas perspectivas y planificar programas más ajustados a las verdaderas necesidades de las personas. Por esta razón, consta de las dos escalas que se describen a continuación. La Escala Objetiva: (a) recoge aspectos observables y objetivos de calidad de vida; (b) cuenta con un formato de respuesta objetivo; y (c) refleja la valoración de una persona

externa, el profesional que trabaja con la persona con discapacidad y la conoce bien. La Escala Subjetiva: (a) recoge aspectos subjetivos de calidad de vida; (b) cuenta con un formato de respuesta subjetivo; y (c) refleja la valoración y percepción de la propia persona con discapacidad.

### 2.3. Procedimiento

La aplicación de las escalas se ha llevado a cabo por profesionales de distintos países formados y orientados a distancia en la aplicación del instrumento por expertos del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca. Los análisis se han realizado utilizando la Teoría Clásica de los Tests, con el programa SPSS 15.0 (SPSS, 2006).

## 3. RESULTADOS

### 3.1. Fiabilidad: consistencia interna

Por un lado, en la versión Objetiva, los 29 ítems que componían la subescala obtuvieron un coeficiente alfa de Cronbach de ,80 para la muestra total. Al analizar la consistencia interna por países, se obtuvo un coeficiente de ,80 para Argentina, de ,66 para Brasil y de ,91 en Colombia. Se encontraron, por tanto, diferencias significativas en la consistencia interna de la subescala en función de los países implicados ( $\chi^2_{(2)} = 77,818$ ;  $p = ,000$ ).

Por otro lado, los 47 ítems de la versión subjetiva de la Escala INTEGRAL obtuvieron un coeficiente alfa de Cronbach de ,89 y también existían diferencias significativas entre los tres países implicados ( $\chi^2_{(2)} = 9,775$ ;  $p = ,007$ ). En el caso de Argentina, tal coeficiente se elevó a ,90; sin embargo, disminuyó ligeramente en el caso de Brasil ( $\alpha = ,85$ ) y se mantuvo en Colombia ( $\alpha = ,89$ ).

De este modo, podemos concluir que los datos recogidos en Argentina y Colombia presentan una consistencia interna adecuada para ambas subescalas, mientras que la fiabilidad en Brasil es significativamente inferior.

### 3.2. Diferencias en función de los países en la Escala Objetiva

Los resultados del análisis de varianza (ANOVA) dieron lugar a diferencias significativas en la puntuación total de calidad de vida entre los grupos ( $F_{(2)} = 45,32$ ;  $p = ,000$ ), así como en cada una de las ocho dimensiones de la subescala objetiva (a un nivel de confianza del 95%). Para conocer entre qué países se encontraban esas diferencias, realizamos las correspondientes pruebas post-hoc (F de Scheffé) de significación entre grupos homogéneos.

Las personas evaluadas en Argentina obtienen puntuaciones significativamente inferiores en Derechos ( $F_{(2)} = 13,03$ ;  $p = ,000$ ), Bienestar emocional ( $F_{(2)} = 18,68$ ;  $p = ,000$ ), Inclusión social ( $F_{(2)}$



= 38,66;  $p = ,000$ ), Desarrollo personal ( $F_{(2)} = 45,33$ ;  $p = ,000$ ), Relaciones interpersonales ( $F_{(2)} = 49,72$ ;  $p = ,000$ ) y Bienestar material ( $F_{(2)} = 20,05$ ;  $p = ,000$ ). Sin embargo, sus puntuaciones en Autodeterminación no difieren significativamente de las obtenidas en Brasil, pero sí de obtenidas en Colombia (que obtienen puntuaciones significativamente superiores a los otros dos países) ( $F_{(2)} = 37,18$ ;  $p = ,000$ ). Por último, aquellos evaluados en Brasil puntuaron significativamente más bajo en Bienestar Físico ( $F_{(2)} = 13,76$ ;  $p = ,000$ ) que los evaluados en Argentina y Colombia.

A modo de conclusión, los resultados obtenidos para la escala objetiva son significativamente más bajos en Argentina ( $M = 19,87$ ) que en Brasil ( $M = 22,79$ ) y Colombia ( $M = 25,93$ ).

### 3.3. Diferencias en función de los países en la Escala Subjetiva

Los resultados del análisis de varianza (ANOVA), en cambio, no arrojaron diferencias significativas (nivel de confianza del 95%) en la puntuación total subjetiva de calidad de vida entre los tres países ( $p = ,279$ ), ni en las dimensiones de Bienestar emocional ( $p = ,343$ ), Inclusión social ( $p = ,167$ ), Bienestar material ( $p = ,823$ ) y Bienestar Físico ( $p = ,092$ ). Sí se encontraron diferencias significativas en las cuatro dimensiones restantes como se detalla continuación.

En Colombia se obtuvieron puntuaciones significativamente más altas en la dimensión Autodeterminación ( $F_{(2)} = 9,27$ ;  $p = ,000$ ). En Brasil, las personas evaluadas puntuaron significativamente más alto en Derechos ( $F_{(2)} = 3,55$ ;  $p = ,029$ ) y Relaciones interpersonales ( $F_{(2)} = 4,46$ ;  $p = ,012$ ). Por último, los participantes de Argentina superaron significativamente las puntuaciones obtenidas en Desarrollo personal ( $F_{(2)} = 5,86$ ;  $p = ,003$ ) en otros países.

### 3.4. Relación entre la evaluación objetiva y subjetiva

Si analizamos las correlaciones obtenidas entre la puntuación total obtenida en los tres países en la escala objetiva y en la escala subjetiva, obtenemos un coeficiente de correlación de Spearman positivo y significativo pero bajo ( $r = ,313$ ;  $p = ,000$ ), lo que indica que aunque las puntuaciones van en la misma dirección en un tipo y otro de evaluación, ambas perspectivas son diferentes y por tanto necesarias. Ahondando en tales correlaciones, obtenemos además que la correlación se eleva ligeramente en el caso de las personas evaluadas en Argentina ( $r = ,377$ ;  $p = ,000$ ), pero disminuye considerablemente en Brasil ( $r = ,157$ ;  $p = ,027$ ). En Colombia no se obtienen correlaciones significativas ( $r = ,239$ ;  $p = ,239$ ).

## 4. DISCUSIÓN

En este estudio se ha abordado el análisis de la calidad de una amplia muestra formada por adultos con discapacidad intelectual que son usuarios de algún tipo de servicio social en Argentina, Brasil y Colombia desde una doble perspectiva: la evaluación objetiva basada en la observación sistemática



de la persona y la evaluación subjetiva de la calidad de vida basada en el autoinforme realizado por las propias personas evaluadas. Las conclusiones del estudio pueden resumirse en dos: la primera referida a los resultados de la evaluación de la calidad de vida en los tres países y la segunda a las diferencias observadas en función del tipo de evaluación.

En cuanto a los resultados de la evaluación, se concluye en términos generales que, aunque la calidad de vida en los tres países parece ser alta (todas las puntuaciones de las dos subescalas superan las puntuaciones medias teóricas), existen diferencias significativas en función del país de procedencia de las personas. En este sentido, parecen ser las personas procedentes de Argentina las que obtienen las puntuaciones más bajas, especialmente en la versión objetiva de la escala, con la única excepción de la dimensión subjetiva Desarrollo Personal y la dimensión objetiva de Bienestar físico, en las que los participantes muestran una satisfacción significativamente superior a la mostrada en otros países. En cambio, Colombia destaca por obtener puntuaciones significativamente más altas de forma general en ambas subescalas, aunque de forma más sobresaliente en Autodeterminación. Brasil, por su parte, se sitúa en una posición intermedia entre ambos países, obteniendo puntuaciones significativamente más altas en las dimensiones subjetivas de Relaciones Interpersonales y Derechos.

En cuanto a la conclusión que puede extraerse en función del tipo de evaluación realizada destaca el hecho de que las diferencias se observan especialmente en la evaluación objetiva más que en la evaluación subjetiva. Este resultado confirma el consenso que existe en el ámbito internacional acerca de que las evaluaciones objetivas son más útiles para realizar cambios en los sistemas, mejoras en la calidad de los servicios y para evaluar sensiblemente la eficacia de los programas (Schalock y Felce, 2004; Verdugo, Gómez y Arias, 2007; Verdugo, Schalock, Gómez y Arias, 2007). Además, el resultado es consistente con los obtenidos en otros estudios subjetivos de calidad de vida, en los que se obtiene de forma generalizada el conocido efecto techo (i.e., la mayor parte de las personas evaluadas obtienen puntuaciones muy altas en calidad de vida cuando son ellas mismas quienes informan sobre su nivel de satisfacción).

## REFERENCIAS:

- Aguado, A. L., Alcedo, M. A., Rueda, M. B., González, M. y Real, S. (2008). La evaluación e intervención de mayores dependientes. En R. Fernández-Ballesteros (Dir.), *Psicología de la vejez: una Psicogerontología aplicada* (pp. 215-247). Madrid: Pirámide.
- Aguado, A. L., González, I., Alcedo, M. A. y Arias, B. (2003). Calidad de vida y lesión medular. En M. A. Verdugo y B. Jordán de Urries (Coords.), *Investigación, innovación y cambio* (pp. 624-664). Salamanca: Amarú.
- Alcedo, M. A., Aguado, A. L., Arias, B., González, M. y Rozada, C. (2008). Escala de Calidad de Vida (ECV) para personas con discapacidad que envejecen: estudio preliminar. *Intervención Psicosocial*, 17, 153-167. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/inter/v17n2/v17n2a05.pdf>
- Gómez, L. E. (2005). *Construcción de una escala de calidad de vida para adultos con discapacidad intelectual*. Trabajo de grado no publicado, Universidad de Salamanca, Salamanca.
- Gómez, L. E., Verdugo, M. A., Arias, B. y Navas, P. (2008). Evaluación de la calidad de vida en personas mayores y con discapacidad: la Escala FUMAT. *Intervención psicosocial*, 17, 189-200.
- Gómez-Vela, M. y Verdugo, M. A. (2009). *Cuestionario de evaluación de la calidad de vida de alumnos adolescentes: manual de aplicación*. Madrid: CEPE.
- Sabeh, E., Verdugo, M. A., Prieto, G. y Contini, N. (2009). *CVI-CVIP: Cuestionario de evaluación de la calidad de vida en la infancia*. Madrid: CEPE.
- Schalock, R. L. (2000). Three decades of quality of life. *Focus on Autism and others Developmental Disabilities*, 15, 116-127. doi: 10.1177/108835760001500207
- Schalock, R. L. y Felce, D. (2004). Quality of life and subjective well-being: conceptual and measurement issues. En E. Emerson, C. Hatton, T. Thompson y T. R. Parmenter (Eds.), *International handbook of applied research in intellectual disabilities* (pp. 261-279). Londres, Reino Unido: John Wiley & Sons.
- Schalock, R. L., Gardner, J. F. y Bradley, V. J. (2007/2009). *Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities. Applications across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [Traducido al castellano por E. Jalain. Calidad de vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo. Madrid: FEAPS]
- Schalock, R. L., Keith, K. D., Verdugo, M. A. y Gomez, L. E. (en prensa). Quality of life model development in the field of intellectual disability. En R. Kober (Ed.), *Quality of life for people with intellectual disability*. Nueva York: Springer.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2002/2003). *Quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation [Traducido al castellano por M. A. Verdugo y C. Jenaro. Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Madrid: Alianza].
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38, 21-36.

- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2008). Quality of life: from concept to application in the field of intellectual disabilities. *Evaluation & Program Planning*, 31, 181-190.
- SPSS (2006). *SPSS, V. 14.0* [programa informático]. Chicago, Illinois: SPSS Inc.
- Van Loon, J., van Hove, G., Schalock, R. L. y Claes, C. (2008). *Personal Outcomes Scale*. Middleburg, Holanda: Arduin Steichlich.
- Verdugo, M. A. (2006). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad*. Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M. A. (2009). Calidad de vida, I+D+i y políticas sociales. *Siglo Cero*, 40, 5-21.
- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez L. E. y Schalock, R. L. (2008a). *Formulari de l'Escala Gencat de Qualitat de vida. Manual d'aplicació de l'Escala Gencat de Qualitat de vida*. Barcelona: Departamento de Acción Social y Ciudadanía, Generalitat de Cataluña.
- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez L. E. y Schalock, R. L. (2008b). *Escala GENCAT. Informe sobre la creació d'una escala multidimensional per avaluar la qualitat de vida de les persones usuàries dels serveis socials a Catalunya*. Barcelona: Departamento de Acción Social y Ciudadanía, Generalitat de Cataluña.
- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez L. E. y Schalock, R. L. (2009). *Formulario de la Escala GENCAT de Calidad de vida. Manual de aplicación de la Escala GENCAT de Calidad de vida*. Barcelona: Departamento de Acción Social y Ciudadanía, Generalitat de Cataluña.
- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez L. E. y Schalock, R. L. (2010). Development of an objective instrument to assess quality of life in social services: Reliability and validity in Spain. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 10(1), 105-123.
- Verdugo, M.A., Gómez, L.E. y Arias, B. (2007). La Escala INTEGRAL de calidad de vida: desarrollo y estudio preliminar de sus propiedades psicométricas. *Siglo Cero* 38, 37-56.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E. y Arias, B. (2009). *La Escala FUMAT de evaluación de la calidad de vida de personas mayores y con discapacidad*. Salamanca: INICO.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B. y Schalock, R. L. (2009). *Escala Integral de Calidad de Vida*. Madrid. CEPE.
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Gómez, L. E. y Arias, B. (2007). Construcción de escalas de calidad de vida multidimensionales centradas en el contexto: la Escala GENCAT. *Siglo Cero*, 38, 57-72.

## **TEMA 13:**

### **CALIDAD DE VIDA**

#### **Comunicación:**

La Educación Vial como medida de Prevención de los Accidentes de Tráfico y mejora de la Calidad de Vida de las Personas con Síndrome de Down

#### **Autora:**

RAQUEL ESTHER NAVAS HERNÁNDEZ

*Asesora pedagógica. DGT-Dirección General de Tráfico*

---

#### **Resumen:**

La Calidad de Vida de las Personas con Discapacidad es uno de los principales objetivos que debemos tener presente, haciendo que su vida sea lo mas normalizada posible. Desde la Dirección General de Tráfico a través de las diferentes acciones en materia de Educación y Seguridad Vial se tiene muy presente al colectivo de personas afectadas de algún tipo de Discapacidad.

La Educación Vial no es un contenido más, sino que ésta ha de estar integrada en la Educación en Valores, la Educación Cívica y de Respeto.

Cuando hablamos de las personas con discapacidad, ésta ha de ser considerada como una habilidad básica, de vida diaria, con aprendizajes prácticos y funcionales que fomenten la autonomía e independencia, la calidad de vida, la normalización y sobre todo la Prevención de los Accidentes de Tráfico. Por tanto sus contenidos deberán estar presentes tanto dentro como fuera del ámbito escolar (entendiéndola como materia transversal según la LOE), como fuera en actividades extraescolares, de ocio y tiempo libre, culturales, .

Señalar la importancia de las familias como primer eje vertebrador de contenidos viales y como primeros modelos de comportamiento, que han de fomentar a su vez la normalización, integración e independencia de las personas afectadas.

Desde la Dirección General de Tráfico se desarrollan diferentes acciones que dirigen su atención a las personas con discapacidad: recursos didácticos, concursos, programas, .y que intentan fomentar en definitiva la Seguridad Vial de este y de otros colectivos que conforman la sociedad actual.

## 1. INTRODUCCIÓN

Uno de los objetivos prioritarios de la Dirección General de Tráfico es el favorecer y mejorar la SEGURIDAD VIAL de todos quienes conformamos la sociedad actual mediante diferentes tipos de acciones. Entre una de estas acciones se encuentra el tener presente aspectos relacionados con la Educación Vial como parcela que contribuye al cumplimiento de dicho objetivo, considerándola como una parte importante en el desarrollo del ser humano.

La Educación Vial entendida como Medida de Prevención de los Accidentes de Tráfico de “todos y para todos”, como una educación en Valores, de Respeto y de Convivencia “con y para los demás”, que afecta a todos en mayor o menor medida, ya que todos estamos involucrados en el fenómeno circulatorio bien como peatones, como conductores o como usuarios de los diferentes medios de transporte.

En este sentido, las personas con algún tipo de discapacidad no pueden, ni deben permanecer ajenas a cualquier iniciativa que se ponga en marcha, tanto como medida de prevención del accidente como vía de mejora de calidad de vida, autonomía e independencia y sobre todo de Seguridad. Es importante constatar la necesidad de que socialmente el resto de usuarios de las vías tomemos conciencia de que muchos de los problemas de accesibilidad al medio con los que la persona con discapacidad se encuentra, son evitables con un poco de voluntad por nuestra parte: que exista una rampa, un bordillo rebajado, un semáforo sonoro, un vehículo bien estacionado, nos beneficia a todos, tengamos o no alguna limitación.

La concienciación debe partir en la escuela desde las primeras edades, haciendo que los niños normales, conozcan y sepan que hay personas con ciertas limitaciones, que van a precisar de mayores ayudas que el resto, haciéndoles ver que esa discapacidad puede venir ligada a nosotros cuando nacemos, pero también puede ser adquirida por muchas causas durante nuestra vida, incluyéndose entre estas posibilidades o riesgos los accidentes de Tráfico.

Posiblemente debamos señalar los valores que las personas con discapacidad pueden ofrecer al resto de la sociedad, destacando siempre su constancia y capacidad de lucha para poder llegar a conseguir pequeñas cosas que para nosotros pueden ser insignificantes, pero para ellos no.

Partiendo de la idea de que la Educación Vial ha sido y es considerada en el ámbito educativo (LOE) una materia transversal, que no debe permanecer aislada al resto de contenidos curriculares, sus contenidos han de estar presentes desde las primeras edades de escolarización obligatoria, e incluso antes, en la familia: los padres, como primeros agentes educadores y primeros modelos de comportamiento viales y como medida de prevención del accidente de tráfico y de posibles lesiones o discapacidades.

## **EDUCACIÓN VIAL.**

### **Movilidad segura, desplazamientos seguros**

PREVENCIÓN DEL  
ACCIDENTE DE  
TRÁFICO Y COMO  
CONSECUENCIA  
EVITAR LA  
DISCAPACIDAD

CON LAS PERSONAS AFECTADAS DE  
DISCAPACIDAD

ÁMBITO ESCOLAR:

CENTROS NORMALIZADOS  
CENTROS ESPECÍFICOS  
CENTROS OCUPACIONALES

ÁMBITO EXTRAESCOLAR

ASOCIACIONES  
ACTIVIDADES DIVERSAS



## **2. OBJETIVOS**

### **EDUCACIÓN VIAL Y DISCAPACIDAD: Objetivos**

**AUTONOMÍA**

**INDEPENDENCIA**

**SEGURIDAD  
VIAL**

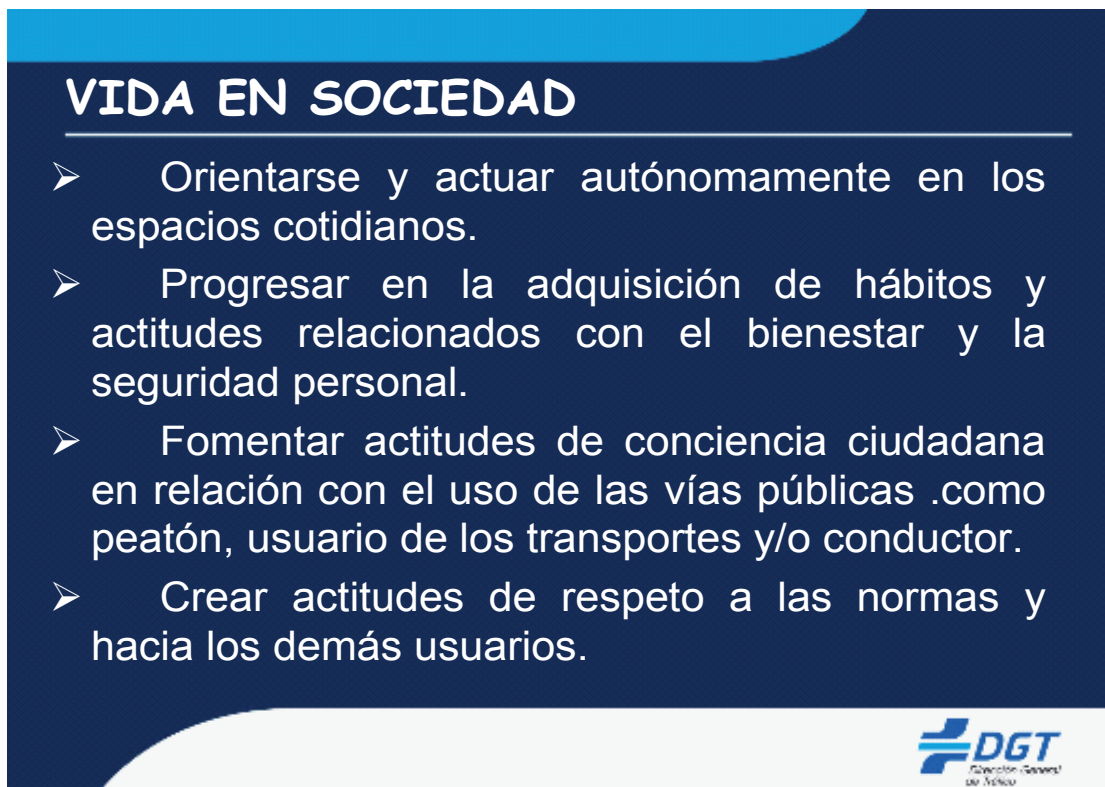


Algunos objetivos a los que debemos hacer referencia serían:

- Desarrollar las capacidades de las personas con discapacidad y/o con necesidades de apoyo específico, con el fin de proporcionar una mejora en su **Autonomía e Independencia**, mejorando los posibles desplazamientos que puedan llegar a realizar evitando posibles accidentes de tráfico.

- Adecuar programas, objetivos y materiales didácticos a las distintas necesidades que la persona pueda presentar, haciendo que los contenidos sean **funcionales y prácticos** y que tengan presente los intereses de la persona.
- Desarrollar programas de educación vial con **las familias** o tutores, con el fin de que puedan influir y repercutir en la persona afectada.
- Desarrollar acciones conjuntas con otras administraciones con el fin de tener presente la mejora de la **Seguridad Vial** de las personas con discapacidad, haciéndoles partícipes en todo momento.

Es importante que los contenidos de Educación Vial estén incluidos en los diferentes Programas de Intervención que dirijan su atención a las personas con necesidades específicas, dando prioridad a la Persona, a la Calidad de Vida, haciendo que esos aprendizajes sean funcionales y prácticos, como una parte más de habilidades sociales y de desenvolvimiento en el medio físico y social, integrada con otros aspectos del desarrollo evolutivo y de hábitos básicos de la formación de la persona.



**VIDA EN SOCIEDAD**

- Orientarse y actuar autónomamente en los espacios cotidianos.
- Progresar en la adquisición de hábitos y actitudes relacionados con el bienestar y la seguridad personal.
- Fomentar actitudes de conciencia ciudadana en relación con el uso de las vías públicas .como peatón, usuario de los transportes y/o conductor.
- Crear actitudes de respeto a las normas y hacia los demás usuarios.

 **DGT**  
Dirección General de Tráfico

Al igual que cualquier colectivo las dificultades que entraña el tráfico son y pueden ser numerosas, pero cuando hablamos de personas con movilidad reducida o necesidades específicas esto puede llegar a agravarse.



Dentro del concepto de discapacidad, debemos detallar y resaltar las características y necesidades concretas de cada uno de los distintos tipos de una forma más amplia en su relación con el entorno vial, partiendo del objetivo fundamental que debe guiar el poner en marcha programas de Educación Vial destinado a personas con discapacidad: “intentar que dentro de sus posibilidades sean lo más autónomos e independientes posible”.

- Las personas con discapacidad intelectual presentan una serie de dificultades como:
- Dificultades en la concentración y en el mantenimiento de la atención
- Dificultades en la comunicación verbal
- Presentan comportamientos rígidos
- Presentan problemas de identidad social y personal
- Dificultades en autonomía y en la realización de desplazamientos.
- En cuanto a las necesidades:
- Asegurar la atención, lo que implica cambiar de actividad constantemente.
- Apropiarse de un lenguaje funcional.
- Reforzar hábitos básicos: higiene personal, autocuidado, desplazamientos.
- Reforzar habilidades sociales (saludos, relación con otras personas )
- Potenciar la retención de la información.

Vemos la importancia que puede tener el hacer posible que estas personas, dentro de sus posibilidades sean lo más autónomas e independientes reforzando todos aquellos contenidos viales que estén relacionados con comportamientos peatonales adecuados, utilización de los medios de transporte, y en ocasiones especiales, trabajar los contenidos relacionados con la utilización de vehículos a motor.

### **3. CONTENIDOS Y MODELO DE INTERVENCIÓN EN EDUCACIÓN VIAL**

#### **A. Análisis de necesidades**

El entorno vial juega una parte esencial a la hora de poner en marcha programas concretos de Educación Vial, el análisis de todos aquellos problemas que influyen y van a influir en el planteamiento posterior de objetivos, contenidos y actividades que se vayan a proponer.

En este apartado tendremos en cuenta:

- Análisis del entorno en su relación con el Tráfico y los problemas viales
- Destinatarios: análisis en función del tipo de necesidades, niveles y capacidades para realizar desplazamientos,
- El número de alumnos o destinatarios.
- Temporalización, una estimación del tiempo de duración de nuestra intervención.



## B. Determinación de los objetivos

Los objetivos son aquellas actuaciones concretas y posibles que queremos llegar a conseguir con nuestra intervención y que van a estar ligados al último apartado que es el de la evaluación: “de donde partimos y a donde queremos llegar”. Para ello, es sumamente importante que el objetivo o los objetivos estén formulados de tal manera que se puedan cuantificar y evaluar; es decir, redactar objetivos que sea posible llegar a conseguir con diferentes intervenciones. En nuestro caso, y pensando en las personas con discapacidad, en función de las dificultades que presenten, niveles de autonomía y capacidad para la realización de determinadas actividades, los objetivos se plantearán de forma secuenciada con la división del objetivo en diferentes partes.

Los objetivos tendrán como eje fundamental conductas y comportamientos peatonales seguros:

- caminar por la acera de forma adecuada.(sólo o acompañado)
- cruzar la calle por los lugares seguros y adecuados.
- utilizar los lugares destinados para el juego (parques y jardines), es decir, todo aquello que esté relacionado con la utilización de las vías en su vertiente de peatón sólo o acompañado

Los objetivos estarán siempre en función de los destinatarios, sus necesidades, intereses y capacidades. No se dejarán de lado los objetivos centrados en conductas como usuarios de los transportes públicos y/o privados, e incluso todos aquellos que estén relacionados con la utilización de determinados vehículos como conductores de éstos.

Es importante el tener presente en el desarrollo de los contenidos viales a las familias/tutores/adultos, entendiendo que sus conductas pueden significar un modelo de comportamiento para el niño/a/usuario, y que en ocasiones la conducta negativa cometida por el adulto puede prevalecer sobre el resto de aprendizajes positivos que otras personas puedan intentar transmitir, Para ello es importante el desarrollo de acciones encaminadas a potenciar aspectos de Educación Vial con los padres/madres/adultos que se proyecten en la Seguridad Vial de los hijos/as.

## C. Selección de contenidos

Los contenidos son aquellos aspectos que vamos a trabajar en nuestra intervención y, al igual que los objetivos, han de tener presente a los destinatarios. En definitiva, con los contenidos responderemos a la pregunta ¿Qué vamos a hacer para conseguir los objetivos?

Nuestros contenidos deberán ir muy ligados a todos los aspectos relacionados con habilidades sociales, de relación con el entorno y con los demás aspectos de comunicación y de interacción con el medio físico y social, contenidos que tengan presente la Seguridad Vial de las personas con discapacidad y que faciliten un desenvolvimiento por el entorno lo más integrado y normalizado posible. Los contenidos tendrán presente:

- los intereses de los destinatarios
- que sean prácticos y funcionales
- planificar experiencias que se ajusten al nivel de desarrollo de los alumnos.
- planificar contenidos que sean claros y concisos, aplicables a la realidad del destinatario y aplicables a su realidad personal.

## D. Metodología

En función de las características de los destinatarios y la formulación de objetivos y contenidos éstos deberán tener presente una serie de aspectos metodológicos para poderlos llevar a cabo. La metodología de trabajo será atendiendo al individuo, sus intereses y necesidades, fomentando la actividad y la participación del alumno como parte de un grupo.

El modelo didáctico que orientará la intervención y el proceso de enseñanza-aprendizaje seguirá una serie de principios didácticos.

- *Individualización de la enseñanza*; adaptando los objetivos y las actividades a las características de los alumnos.
- *Diversificación de las actividades*: la calidad de la intervención está en relación con la capacidad de proporcionar un repertorio rico en actividades diversas para trabajar un mismo objetivo. Este aspecto afectará a la motivación de los alumnos.
- *Globalidad*: Estableciendo una relación entre las distintas áreas, globalizando los aprendizajes y estimulando el desarrollo de todas las capacidades.
- *Expectativas educativas* positivas, lejos de mantener una actitud resignada, compasiva o importante, basaremos la intervención en las capacidades y recursos que tienen los alumnos, ofreciéndoles situaciones y experiencias que permitan su manifestación y desarrollo., apoyándonos siempre en aquellas funciones que mantiene en mejor estado.
- *Aprendizajes significativos*: los aprendizajes que se proponen partirán de los aprendizajes que tienen los alumnos de sus experiencias y de sus conocimientos previos.
- *Dinámica de éxito* (autoestima). El éxito en una tarea produce un efecto inmediato sobre el autoconcepto satisfacción y sentimiento de seguridad, además de impulsar el enfrentamiento con nuevas dificultades. En este sentido se graduarán bien los objetivos de modo que el nivel de dificultad sea progresivo y procurando que de un paso a otro no exista una distancia tan grande que no la pueda superar el alumno.
- *Socialización y comunicación*-Resulta fundamental impulsar las relaciones entre iguales, potenciar la comunicación, la toma de decisiones colectivas y el conocimiento de las normas sociales.
- *Fomento de la curiosidad e investigación*- A pesar de las dificultades de los alumnos para llevar a cabo aprendizajes por medio de la investigación es importante desarrollar la curiosidad y el interés por acercarse a la realidad del entorno.

## E. Actividades

En este apartado debemos de reseñar el cómo vamos a llevar a cabo los contenidos, qué actividades vamos a proponer para su desarrollo y para la consecución de los objetivos fijados. A continuación proponemos algunas actividades:

- Actividades de independencia personal y social- Desarrollar capacidades y hábitos con los que se den respuestas eficaces en su desenvolvimiento familiar y en el hogar, en su tiempo de ocio y convivencia y en el uso de los servicios de la comunidad. Actividades que están dirigidas a conseguir la independencia personal y social, utilización de los recursos del entorno, transportes públicos (por ejemplo: realización de un determinado trayecto previamente analizado)
- Actividades de expresión oral- Mejorar en los destinatarios el nivel de participación y comunicación respetando turnos y normas, así como desarrollar hábitos de escucha (puesta en común, verbalizar experiencias, vivencias personales)
- Actividades de manipulación plástica-Manipulación previa a la realización del análisis y reflexión sobre la realidad, desarrollo de capacidades de expresión e interpretación, manipulación de objetos relacionados con los contenidos tratados.
- Actividades de observación y análisis- Observación y análisis del entorno, a partir de los conocimientos previos del alumno, potenciar nuevos aprendizajes significativos, observación de láminas y elementos en situaciones reales utilizando todos los sentidos. Los contenidos serán sencillos, teniendo en cuenta la repetición las veces como sea necesario.
- Actividades de reflexión y pensamiento-Con ellas se pretende aumentar y mejorar la capacidad de reflexión en los alumnos, sobre su realidad más cercana.

En todas las actividades propuestas se ha de tener en cuenta siempre el factor tiempo que será mayor en función de las dificultades que presenten los destinatarios de forma individualizada, las características de los contenidos que han de ser mucho más sencillos y de fácil asimilación, la presentación de las actividades con todos los apoyos necesarios dependiendo del tipo de discapacidad que presente el individuo.

## F. Evaluación

La evaluación constituye ser una parte muy importante en el desarrollo de un programa concreto de intervención, con ella vamos a saber si hemos conseguido o no los objetivos planteados inicialmente. No es solo la parte final lo que debemos de evaluar, sino el inicio del programa para saber de dónde partimos, el nivel de los destinatarios del programa partimos de cero o poseen ciertos conocimientos en la materia concreta, debemos evaluar durante el proceso, saber si vamos por buen camino o tenemos que realizar variaciones en cuanto al método utilizado, en cuanto a las actividades e incluso en cuanto a los objetivos diseñados.

#### 4. RECURSOS DIDÁCTICOS Y OTRAS ACCIONES

Los materiales didácticos constituyen una parte importante en el desarrollo de las intervenciones o programaciones que se proponen para trabajar en el campo de la Educación Vial.

En este apartado, nos limitaremos a señalar las características que han de tener los materiales en función de los destinatarios en relación con el tipo de discapacidad que presentan, centrándonos en algunos materiales elaborados y sus características esenciales, significando esto que no es un material único y exclusivo para el colectivo de personas que presentan algún tipo de discapacidad, sino que pueden ser utilizados por otros grupos, al igual que otros materiales pensados en un principio para niños de la escuela normalizada (e. infantil, primaria, secundaria) pueden ser utilizados con personas que presentan algún tipo de discapacidad. Recordemos que no existen materiales específicos para personas con discapacidad, sino que existen materiales más o menos adecuados, y que posiblemente todos ellos requerirán de adaptaciones complementarias casi de forma individualizada.

Algunos materiales didácticos en Educación Vial serían:

- **La educación vial dirigida a alumnos con necesidades educativas de apoyo específico.**  
Material de apoyo para trabajar la educación vial en contextos normalizados con alumnos con necesidades educativas adaptando diferentes actividades a las necesidades concretas del usuarios incluyéndose un cuaderno de actividades en papel e interactivo.
- **Puzzles de secuenciación lógica.**  
En ellos se representan situaciones y conductas peatonales y de utilización del transporte publico, de forma clara y sencilla en donde el alumno deberá secuenciar las viñetas de forma correcta.
- **Puzzles troquelados con láminas de errores.**  
Sus características especiales son muy parecidas a las detalladas para el recurso anterior. El colorido de las imágenes que aparecen en ellos, en donde no aparecen elementos distractores, los mensajes claros y la fácil manipulación y cumplimentación del puzzle, ya que las fichas que lo componen son de tamaño grande. En cuanto a las láminas de errores, el índice de dificultad es bajo puesto que es sencillo el ver las conductas que en ellas aparecen analizando las que son positivas y las que son negativas.
- **Cuentos adaptados- “Tito y Lalín ” y “Gazpacho y Pisto” - “Pelayo” - “El Semáforo”- (dvd y cd recopilatorio).**  
Cuentos principalmente destinados a niños con dificultades de lectura comprensiva y/o niños con dificultades auditivas o sordas, con las características principales de estar apoyado en mensajes muy visuales (imágenes claras y concisas). Aquellos contenidos que se hacen necesarios reforzar serán apoyados mediante conceptos sobre las imágenes o elementos que aparecen en las viñetas. Al final de cada uno de los cuentos hay un cuaderno de actividades de uso individual para cada alumno, que servirá para reforzar contenidos.



- **Diccionario Multicomunicación.**

Recurso para trabajar conceptos básicos de Educación Vial a través de diferentes sistemas de comunicación: bimodal, spc, palabra escrita, imagen...

- **Maqueta de Educación Vial-(Programa de entrenamiento vial sobre maqueta).**

Destinada a alumnos con necesidades educativas especiales, con la que se trabaja a través de un programa de entrenamiento vial desarrollado a través de tres fases: instrucción, revisión y ensayo. Su característica fundamental es el trabajar contenidos de educación vial a través de la manipulación de los elementos, con la participación activa de los alumnos en grupo reducido.

- **Sistema multimedia de educación vial para personas con discapacidad.**

Programa de Educación Vial con contenidos relativos a conductas peatonales y utilización de los transportes públicos, reforzado a través de juegos y cumplimentar pequeños tests de fácil comprensión.

Existen otros recursos que también pueden ser utilizados para trabajar con el colectivo de personas con discapacidad, realizando las adaptaciones pertinentes en función del tipo de discapacidad y las necesidades concretas. (Consultar boletín de publicaciones de Educación Vial de la Dirección General de Tráfico) [www.dgt.es/](http://www.dgt.es/) [www.aprendeeducaciónvial.es](http://www.aprendeeducaciónvial.es)

Los materiales didácticos están disponibles de manera gratuita en las Jefaturas Provinciales de Tráfico a través de los coordinadores de Educación Vial, persona encargada entre otros cometidos de dar difusión y respuesta a la demanda generada en el marco de la Educación Vial.

Otras de las actuaciones de la Dirección General de Tráfico para la divulgación en materia de Educación Vial es a través de los diferentes Concursos que anualmente se convocan dirigidos a distintos grupos.

Actualmente existen dos convocatorias de Concursos en donde está presente la participación de personas con discapacidad:

- **“Concurso de Proyectos de Educación Vial en el ámbito escolar”**, Diseño y elaboración de proyectos educativos a través de los centros de infantil, primaria, secundaria y educación especial

- “*Concurso de Guiones de Teatro*” destinado exclusivamente a personas con algún tipo de discapacidad. Presentación de un guión de teatro escrito sobre Educación Vial cuyos autores han de ser necesariamente personas con discapacidad. A través de las obras presentadas se ha intentado transmitir, no solo contenidos de Educación Vial, sino valores que las personas con discapacidad pueden ofrecer y ofrecen al resto de personas que conforman la sociedad. Con el recurso didáctico del Teatro se intenta potenciar en los destinatarios las capacidades y habilidades de: comunicación, expresión oral, expresión corporal, de relación con los demás, de respeto, de convivencia, pero sobre todo el hacer que ellos se sientan protagonistas y que los demás valoremos que son capaces de transmitir y de hacer muchas cosas.

Destacar la participación de Asociaciones diversas encontrándose entre ellas personas con Síndrome de Down, obteniendo el primer premio en la pasada edición la Asociación Síndrome de Down de Lugo (2009).

## CONCLUSIONES

- CONSIDERAR LA **PERSONALIDAD** EN SU CONJUNTO
- POTENCIAR AL MÁXIMO EL DESARROLLO DE SU **AUTONOMÍA**
- PRIORIZAR APRENDIZAJES QUE SEAN **PRÁCTICOS Y FUNCIONALES**
- PROMOVER LA **PARTICIPACIÓN** EN LOS ENTORNOS HABITUALES
- UTILIZAR **METODOLOGÍAS** QUE PERMITAN PROCESOS DE ENSEÑANZA Y APRENDIZAJE INDIVIDUALIZADOS
- ESTABLECER CANALES DE COLABORACIÓN CON LAS **FAMILIAS**



## TEMA 13: CALIDAD DE VIDA

### Comunicación:

Instrumentos para la evaluación de la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual. Un acercamiento

### Autoras:

ALBA GARCÍA BARRERA

DOLORES IZUZQUIZA GASSET

*Universidad Autónoma de Madrid*

---

### Resumen:

En las últimas décadas la preocupación de la sociedad por la calidad de vida no ha dejado de ir en aumento, pero durante todo este tiempo no se ha tenido en cuenta que las personas con discapacidad intelectual también necesitaban mejorar la suya. Se consideraba que no eran capaces de autogobernar su vida, de poder decidir cómo quieren que ésta sea y poder gestionar los cambios necesarios para conseguirla. Ahora se sabe que esto no es así, y el primer paso para lograr una mejora de la calidad de vida de estas personas consiste, inexcusablemente, en medir tanto el nivel inicial de la misma, como la capacidad de autodeterminación y la necesidad de apoyos de cada una de ellas, ya que no puede existir un cambio en su calidad de vida sin un establecimiento previo de la situación de partida que haga posible determinar qué aspectos concretos se desea mejorar. Así, la presente comunicación pretende mostrar los instrumentos de medida más recientes y mejor adaptados a la población española con discapacidad intelectual para conseguir alcanzar este objetivo.

**Palabras clave:** Autodeterminación, Calidad de Vida, Discapacidad Intelectual, Escala ARC, Escala Integral, Escala SIS, Planificación Centrada en la Persona, Sistema de Apoyos.



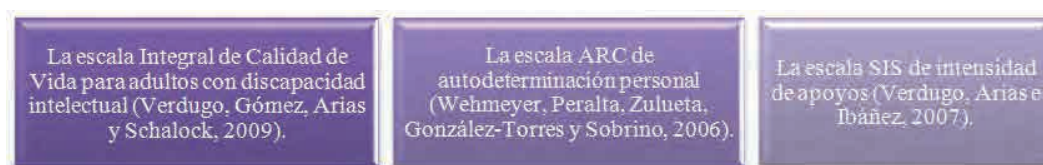
## 1. INTRODUCCIÓN:

La preocupación por la mejora de la calidad de vida no existe sólo en el ámbito de la discapacidad, en el cual afortunadamente está cobrando una gran relevancia. Actualmente resulta un aspecto vital para cualquier persona y su abordaje se realiza cada vez más a distintos niveles: individual, familiar, laboral... Y es que implica directamente a nuestra propia vida y la forma en que la disfrutamos (o sufrimos) día a día.

En este sentido quizá sean las personas con discapacidad intelectual quienes menos atención han recibido a lo largo de los años. Su voz no ha sido escuchada. Se ha considerado durante demasiado tiempo que estas personas no eran capaces de autogobernar su vida, de tener sus metas, sus deseos, sus expectativas; de poder decidir cómo quieren que sea su vida y poder gestionar solos o con ayuda los cambios necesarios para conseguirla. Y mientras que desde la sociedad se han ido aportando pequeños granitos de arena en cuanto a la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad visual (facilitándoles, por ejemplo, aceras con distintas texturas, libros en sistema braille, telelupas, semáforos con sonido...), auditiva (avisadores luminosos, subtítulos, intérpretes de lengua de signos...) o física (aceras rebajadas, rampas de acceso, salvaescaleras...), a las personas con discapacidad intelectual se las ha seguido dejando en el olvido.

Pero al fin se han hecho oír. Hoy más que nunca se están investigando y desarrollando instrumentos que evalúan el nivel de calidad de vida de este colectivo, como se demostró en las VII Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad (Verdugo, Nieto, Jordán de Urríes y Crespo, 2009). En ellas se descubría que el primer paso para lograr una mejora de la calidad de vida consiste, inexcusablemente, en medir el nivel inicial de la misma, la capacidad de autodeterminación y la necesidad de apoyos de cada una de estas personas, ya que no puede existir un cambio en su calidad de vida sin un establecimiento previo de la situación de partida que haga posible determinar qué aspectos concretos se desea mejorar.

Así, los instrumentos de medida más recientes y mejor adaptados a la población española con discapacidad intelectual son los siguientes:



A continuación se procederá a la descripción de las mismas y se realizará una serie de sugerencias y/o recomendaciones que conviene tener en cuenta a la hora de aplicarlas.

## 2. ESCALA INTEGRAL DE CALIDAD DE VIDA:

### 2.1. Descripción de la escala:

La creación de la Escala Integral surgió como respuesta a las numerosas discusiones habidas tiempo atrás acerca de si el concepto de calidad de vida es un constructo básicamente subjetivo o si por el contrario entraña también aspectos objetivos (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009). Así, fue desarrollada sobre el modelo teórico que a este respecto ha tenido una mayor aceptación hasta el momento: el modelo multidimensional propuesto por Schalock y Verdugo (2003). Según este modelo, la calidad de vida individual es entendida como un “estado deseado de bienestar personal que: (a) es multidimensional; (b) tiene propiedades *éticas* (universales) y *émicas* (ligadas a la cultura); (c) tiene componentes objetivos y subjetivos; y (d) está influenciada por factores personales y ambientales”.

De este modo, el instrumento fue dividido en dos subescalas para abarcar los dos ámbitos descritos en el párrafo anterior. La primera de ellas conforma la parte objetiva y se denomina “Subescala de Calidad de Vida de Adultos para Profesionales” (CVAP), mientras que la segunda entraña la parte subjetiva y se llama “Subescala de Calidad de Vida para Adultos con Discapacidad Intelectual” (CVAD).

La CVAP consta de 23 ítems repartidos en 5 áreas relacionadas con la calidad de vida (autodeterminación, inclusión social, bienestar laboral, bienestar material y bienestar emocional y físico) y que el profesional debe responder acerca de la persona con discapacidad intelectual sobre la cual está informando. En la CVAD, a estas 5 áreas se le suma la de bienestar familiar y los ítems pasan a ser 39 en total, con un apartado final consistente en ordenar de mayor a menor importancia las 8 dimensiones de calidad de vida propuestas por Schalock y Verdugo (2003): bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. Para ello, en el manual de aplicación de la escala se ofrece como anexo una serie de tarjetas identificativas de cada una de dichas dimensiones, de modo que el entrevistador pueda utilizarlas para ayudar a la persona con discapacidad intelectual a colocarlas según su propia prioridad.

### 2.2. Recomendaciones para la aplicación de la Escala Integral:

En el momento de aplicar este instrumento se ha de tener en cuenta que, en la CVAP, la persona que seleccionemos como informante debe conocer en profundidad y en distintos contextos a la persona que se está valorando, de manera que sus respuestas sean lo más adaptadas a la realidad posible y permitan obtener unos resultados finales fiables. Y si durante la administración de la escala le surge alguna duda, es preferible que deje el ítem en blanco hasta que pueda consultar a un familiar u otro profesional que pueda aportarle los suficientes datos para contestarlo adecuadamente.

Respecto a la administración de la CVAD, en la mayoría de los casos hay que contar con un entrevistador que reformule y aclare las preguntas de cara a una mejor comprensión por parte de la persona con discapacidad intelectual, ya que, aunque la subescala se encuentra diseñada como autoinforme, ésta no podrá completarla correctamente a no ser que sus capacidades lo permitan. Muchas veces, aquél que se halle en la figura de entrevistador, necesitará prepararse previamente numerosos ejemplos y distintas formas de explicar el enunciado de cada ítem, de forma que a la hora de aplicar la CVAD pueda asegurar un total entendimiento por parte del entrevistado. Además, no conviene esperar a que éste ofrezca una de las respuestas predeterminadas que marca la subescala (“totalmente de acuerdo”, “de acuerdo”, “en desacuerdo” o “totalmente en desacuerdo”). Gran parte de los encuestados contestan de forma dicotómica (“sí” o “no”), por lo que hay que ayudarles a matizar su respuesta y, según la misma, proceder a su codificación:

**Tabla 1**

| RESPUESTA DEL ENTREVISTADO                                                                                                   | OPCIÓN A MARCAR            |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------|
| Expresiones absolutas que indiquen un acuerdo íntegro con el enunciado.                                                      | “Totalmente de acuerdo”    |
| Expresiones relativas que signifiquen un acuerdo parcial con el ítem, tales como “casi siempre” o “la mayoría de las veces”. | “De acuerdo”               |
| Expresiones relativas que signifiquen un desacuerdo parcial con el enunciado, por ejemplo, “casi nunca” o “muy pocas veces”. | “En desacuerdo”            |
| Expresiones absolutas que indiquen un desacuerdo total con el ítem.                                                          | “Totalmente en desacuerdo” |

**Elaboración propia**

Como principal resultado de esta escala se obtienen dos perfiles de calidad de vida: uno según la CVAP y otro según la CVAD. En ellos, se muestran de forma gráfica las puntuaciones estándar obtenidas en cada dimensión y el índice de calidad de vida, lo que permite visualizar de forma inmediata y sencilla en qué áreas necesitará la persona con discapacidad intelectual un plan de apoyo individualizado que pueda mejorar su calidad de vida. En ocasiones sucede que el perfil de la escala objetiva difiere del de la escala subjetiva, lo cual, lejos de constituir un error o algo negativo, puede enriquecer los resultados ofreciendo distintas perspectivas que deberán ser evaluadas con un mayor detenimiento.

### **3. ESCALA ARC DE AUTODETERMINACIÓN PERSONAL:**

#### **3.1. Descripción de la escala:**

La Escala de Autodeterminación ARC (The Arc's Self-Determination Scale) fue diseñada originalmente por Michael Wehmeyer y publicada por primera vez en 1995. Dirigida principalmente a adolescentes con discapacidad intelectual y/o dificultades de aprendizaje, su principal objetivo consiste en proporcionar una medida de la autodeterminación mediante el autoinforme del

alumno. Así, conforma un instrumento que facilita la toma de decisiones por parte de los alumnos con discapacidad, de sus educadores y de los investigadores, permitiendo evaluar qué ambientes, estrategias de enseñanza-aprendizaje y materiales curriculares posibilitan o impiden dicha autodeterminación.

Por su parte, la adaptación española de la Escala ARC de autodeterminación para adultos con discapacidad intelectual, en su versión adecuada a un contexto sociolaboral, está concebida para ser aplicada a personas que trabajen en “entornos de la comunidad (vida independiente o con apoyo limitado, trabajo competitivo o con apoyo limitado), en entornos integrados en la comunidad (trabajo y vivienda protegidos) o en entornos no integrados (instituciones o programas de día)” (Wehmeyer, Peralta, Zulueta, González-Torres y Sobrino, 2006, p. 117).

Dicho instrumento constituye un medio a través del cual los adultos con discapacidad intelectual, haciendo uso de los apoyos necesarios, pueden: 1) evaluar sus propias creencias acerca de sí mismos y su autodeterminación (*empowerment evaluation*); 2) trabajar cooperativamente con los profesionales para identificar sus puntos fuertes y débiles; y 3) autoevaluar su progreso en autodeterminación a lo largo del tiempo (Wehmeyer, Peralta, Zulueta, González-Torres y Sobrino, 2006). Asimismo, permite evaluar las necesidades y los cambios en el comportamiento autodeterminado en la vida adulta de las personas con discapacidad intelectual (Verdugo, Vicent y Gómez, 2006).

La escala está conformada por 72 ítems divididos en cuatro secciones, tal y como se muestra en la siguiente tabla:

**Tabla 2. Descripción de la Escala de Autodeterminación de Wehmeyer por áreas**

| SECCIONES                                               | ÁREAS                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|---------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Autonomía</b><br>(ítems 1-32)                        | 1. Grado de independencia de la persona, en relación con aspectos del cuidado personal, tareas domésticas e interacción con el ambiente.<br>2. Capacidad de elección o de actuar en función de las preferencias, creencias, intereses y capacidades (incluye el empleo del tiempo libre, el grado de participación e interacción en la comunidad, los planes y actuaciones en relación con la etapa postescolar y la expresión personal de sus preferencias). |
| <b>Autorregulación</b><br>(ítems 33-41)                 | 1. Resolución de problemas cognitivos interpersonales.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Creencias de control y eficacia</b><br>(ítems 42-57) | 2. Establecimiento de metas y realización de tareas.<br>Indicador global del control percibido: locus de control, autoeficacia y expectativas de éxito.                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Autoconciencia</b><br>(ítems 58-72)                  | Autoconciencia, autoaceptación, autoconfianza, o autoestima: comprensión que un individuo tiene acerca de sus propias emociones, capacidades y limitaciones y el grado en que puede estar influido por otros o por sus propias motivaciones y principios.                                                                                                                                                                                                     |

(Peralta y Zulueta, 2003, p. 136)

### 3.2. Recomendaciones para aplicar la Escala ARC:

En la Sección 1 hay que tener en cuenta la extensión con la que las personas evaluadas aplican cada uno de los ítems, identificando no sólo la frecuencia sino la cantidad de actividades diferentes que realiza dentro de los ámbitos a los que dichos ítems hacen mención; es decir, no es lo mismo

una asiduidad alta en una sola tarea que una frecuencia algo más baja en un abanico de tareas mucho mayor. Por otra parte, y ya que las personas con discapacidad intelectual suelen encontrar dificultades a la hora de discernir entre valoraciones que impliquen posiciones intermedias o hagan mención a expresiones relativas (Finlay y Lyons, 2001, en Wehmeyer, Peralta, Zulueta, González-Torres y Sobrino, 2006), en esta primera sección se debe hacer incidencia en las cuatro posibles respuestas que ofrece cada ítem, acortándolas del modo que se expresa a continuación para facilitar su comprensión y apoyándose en imágenes o tarjetas que les sirvan para sopesar mejor sus respuestas:

**Tabla 3**

| OPCIÓN                                                     | EXPRESIÓN A UTILIZAR |
|------------------------------------------------------------|----------------------|
| “No lo haces ni cuando tienes oportunidad.”                | “Nunca”              |
| “Lo haces a veces cuando tienes oportunidad.”              | “A veces”            |
| “Lo haces la mayoría de las veces que tienes oportunidad.” | “Casi siempre”       |
| “Lo haces cada vez que tienes oportunidad”                 | “Siempre”            |

**Elaboración propia**

En la Sección 2A es muy conveniente realizar una adaptación de los mismos a la realidad de la persona en cuestión para que los enunciados le resulten significativos y pueda responder de una manera más acertada. Por ello es vital que el entrevistador, si no conoce en profundidad a la persona con discapacidad intelectual a la cual está aplicando la escala, dedique previamente un tiempo a averiguar aspectos de su vida diaria que le ayuden a adaptar los ítems de dicha sección.

En la Sección 3 se encuentran varios ítems que hacen referencia al mismo contenido para poder comprobar la coherencia de las respuestas que la persona nos está dando (46-57, 50-54, 51-55 y 52-56). Si el administrador de la escala observa una incoherencia entre dichos ítems deberá realizar preguntas al entrevistado hasta obtener la información necesaria para discernir qué tendencia es la correcta en su conducta habitual, procurando que no decline en sus contestaciones hacia el sesgo de cortesía.

Y, por último, en la Sección 4 el entrevistador debe tener claro el significado de los ítems, ya que concretamente el 61 (“Puedes gustar a la gente aunque no estés de acuerdo con ella”), el 63 (“Es mejor ser tú mismo que ser popular”), el 64 (“La gente te aprecia porque tú también aprecias a la gente”), el 66 (“Aceptas tus limitaciones”), el 69 (“Eres una persona importante”) y el 70 (“Sabes cómo compensar tus limitaciones”), pueden presentar serios problemas a la hora de ser explicados y conllevar diferentes significados según cada persona. Por ejemplo, el ítem 69 puede representar la importancia que alguien puede tener para sus seres queridos o para el mundo en general, incluyendo personas que le desconozcan, por lo que el concepto de importancia sería bastante relativo y quien administre la escala debe seleccionar un mismo contexto en el que incorporar dicha palabra para que todos los entrevistados puedan comprenderla en un sentido idéntico y concretar así el ítem. Previamente, debemos esperar unos segundos y ver si la persona aventura un “depende”. De ser así,

hemos de pedirle que argumente su respuesta, y en caso de que alcance por sí misma la conclusión de que la importancia va en función del contexto en cuestión, marcaremos en la escala la máxima puntuación (1 punto) sin olvidar registrar su razonamiento en el cuadernillo de anotaciones.

Una vez terminada la aplicación del instrumento, resulta imprescindible revisar las respuestas obtenidas y contrastarlas si es posible con algún responsable relacionado directamente con el entorno sociolaboral en el que se desenvuelva la persona evaluada, de modo que la valoración sea precisa y pueda facilitar la toma de decisiones.

#### **4. ESCALA SIS DE INTENSIDAD DE APOYOS:**

##### **4.1. Descripción de la escala:**

La Escala de Intensidad de Apoyos (Supports Intensity Scale) fue diseñada originalmente por Thompson *et al.* y publicada por la AAIDD<sup>1</sup> por primera vez en el año 2004. A diferencia de los tests de inteligencia y las escalas de conducta adaptativa, la SIS es un instrumento multidimensional planteado para establecer el perfil e intensidad de las necesidades de apoyo (Ibáñez, Verdugo y Arias, 2007). Cambia así la forma tradicional de evaluar a las personas con discapacidad intelectual y permite asumir expectativas más positivas en sus planes de vida, orientando las prácticas profesionales hacia la capacitación del individuo (Verdugo, Nieto, Jordán de Urrés y Crespo, 2009).

Los apoyos a los que la SIS hace mención son aquellos “recursos y estrategias que promueven los intereses y el bienestar de las personas y que tienen como resultado una mayor independencia y productividad personal, mayor participación en una sociedad interdependiente, mayor integración comunitaria y una mejor calidad de vida” (Thompson, Hughes, Schalock, Silverman, Tasse, Craig, Campbell, Bryant y Rotholtz, 2002, p. 390).

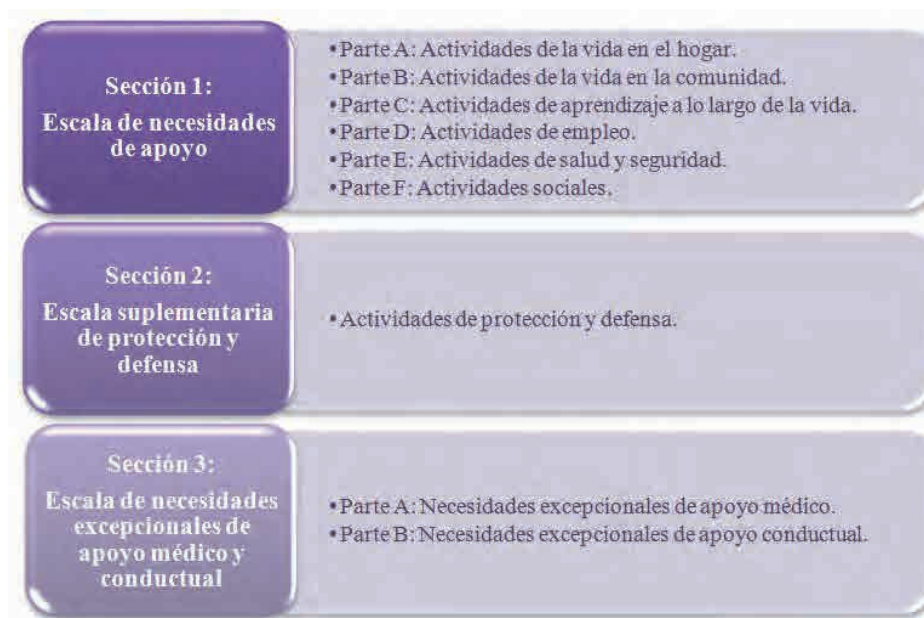
---

<sup>1</sup> AAIDD: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. Anteriormente denominada AAMR (American Association on Mental Retardation).



La SIS se encuentra dividida de la siguiente forma:

**Gráfica 1**



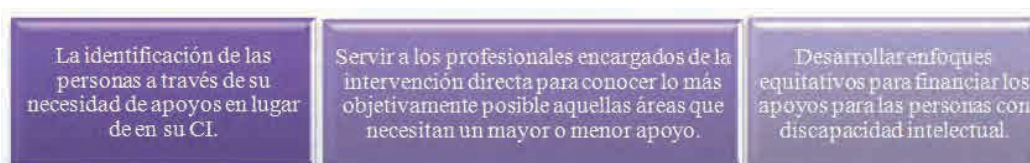
**Elaboración propia**

En la Sección 1 se mide la intensidad de apoyos que un individuo necesita en 49 actividades de su vida, referidas a las áreas de: vida en el hogar; vida en la comunidad; aprendizaje a lo largo de la vida; empleo; salud y seguridad; e interacción social; ámbitos que se completan con las 8 actividades pertenecientes al área de protección y defensa que se encuentra en la Sección 2. Cada una de dichas actividades debe ser evaluada según los parámetros de frecuencia, tiempo diario de apoyo y tipo de apoyo que necesita la persona en cuestión.

La escala también valora 16 necesidades excepcionales de apoyo médico como parte de la Sección 3A y 13 necesidades excepcionales de apoyo conductual recogidas en la Sección 3B, debiendo ser cada una de ellas estimadas de acuerdo a la cantidad de apoyo requerida.

Según Verdugo, Arias e Ibáñez (2006), la SIS es capaz de ofrecer a los profesionales información útil y valiosa ya que contribuye a:

**Gráfica 2**



**Elaboración propia**

Pero quizá el verdadero valor de la SIS resida en “el enfoque ecológico que adopta, exigiendo al profesional pensar en la persona como tal (con sus capacidades y debilidades), desprovista de cualquier apoyo que pudiera recibir en el momento actual, y en relación con una serie de actividades de la vida diaria de distintos entornos” (Verdugo y Gutiérrez, 2009). Una vez obtenidos los datos, es fundamental tener en cuenta sus intereses, metas y deseos para poder diseñar un plan de apoyos individualizado que no se halle totalmente desvinculado de la persona y, por tanto, su puesta en marcha pueda ser factible y tener un sentido real.

#### **4.2. Recomendaciones para aplicar la SIS:**

La persona que seleccionemos como entrevistador debe tener varios años de experiencia en el ámbito de la discapacidad intelectual, estar muy familiarizada con la SIS y haber dedicado buena parte de su tiempo a entender con precisión los objetivos que se persigue en cada ítem y sus correspondientes parámetros de medida. Ello se debe a que su aplicación no es fácil: requiere un esfuerzo tanto por parte de la persona que administra el instrumento como por parte del informante o de la persona que está siendo evaluada.

La función del administrador de la escala, aunque no aporte ningún dato de cara a los resultados finales, es quizá la más importante, ya que de ella va a depender en gran medida la validez y fiabilidad de los mismos. En manos de esta figura está la comprensión de los diferentes enunciados por parte de la persona que está siendo sujeto de estudio y de los informadores. Debe tener fluidez a la hora de encontrar ejemplos y contextualizar los ítems cuando requieran aclaraciones por parte de éstos, y saber detectar cuándo están contestando al azar o tendiendo hacia el sesgo de cortesía y procurar guiarles, sin influir en sus respuestas, hasta aquéllas que se ajusten verdaderamente a la realidad. También ha de saber cómo comparar los datos aportados por los distintos informantes y a quién acudir en caso de que éstos no puedan concretar alguna respuesta.

Resulta conveniente que los informantes sean familiares y/o profesionales que tengan un contacto directo, actual y prolongado (al menos durante tres meses) en diversos entornos con la persona que está siendo evaluada, de modo que puedan hacer una valoración real de sus necesidades específicas de apoyo. Asimismo, es muy importante que la propia persona con discapacidad intelectual sea entrevistada y pueda ser partícipe y tomar decisiones acerca del plan de apoyos individualizado que se va a diseñar a partir de los resultados obtenidos. Además, la información recogida a partir de sus respuestas resultará fundamental a la hora de evaluarlos, ya que permitirá comparar la percepción que esta persona tiene de sus propias necesidades de apoyo con respecto a la del resto de informantes y obtener así una visión más completa de éstas.

Por último, y con respecto al desarrollo del plan de apoyos individualizado, hay que señalar que necesariamente debe redactarse en un lenguaje que:



...describa de forma operativa e inequívoca los ambientes en que se desenvuelve y las actividades que practica la persona con discapacidad durante una semana normal, así como los tipos de apoyo que van a ser proporcionados, su intensidad y quiénes lo van a proporcionar (Verdugo, Arias e Ibáñez, 2007, p. 99).

Además, según Verdugo, Arias e Ibáñez (2007), el plan individualizado de apoyos ha de cubrir los siguientes aspectos:

**Gráfica 3**



**Elaboración propia**

## **5. CONSIDERACIONES GENERALES:**

Una de las cuestiones más relevantes a tener en cuenta a la hora de aplicar cualquier escala consiste en recalcar al entrevistado que debe contestar de forma sincera. Hay que incidir en que no hay respuestas correctas o incorrectas y que éstas serán totalmente confidenciales. De este modo evitaremos su posible tendencia hacia la satisfacción de los criterios de aceptabilidad social y/o el sesgo de cortesía (complacer al entrevistador dándole la respuesta que cree será aprobada).

Siempre se debe procurar un ambiente sin distracciones ni posibles interrupciones que puedan alterar la concentración de la persona con discapacidad intelectual. Asimismo, si el entrevistador no conoce en profundidad a la persona en cuestión, deberá realizar previamente una primera toma

de contacto en la que se produzca un acercamiento entre ambos y se inicie un proceso de confianza que genere un nivel de seguridad óptimo, el cual permita obtener una mayor información por parte del evaluado en la posterior aplicación de la escala. Dicho de otra forma, se ha de procurar que la persona entrevistada se encuentre cómoda en su situación desde el principio.

En estos momentos iniciales es cuando se debe recordar a la persona con discapacidad intelectual el propósito de la escala, en qué consiste y qué se hará con sus resultados, de modo que sienta que su participación en la misma le podrá ser de utilidad de cara a un futuro.

Por otra parte, si durante la administración de la escala se observa una reacción dubitativa, se ha de dedicar el tiempo necesario a aclarar el enunciado del correspondiente ítem y sus distintas alternativas de respuesta, hasta asegurarnos de una plena comprensión por parte del sujeto. Todo ello sin influir en su elección ni ser directivo en la descripción de las opciones de respuesta.

Aquellas contestaciones que no se ajusten a ninguna de las alternativas de respuesta establecidas en la escala o que resulten llamativas por alguna razón, ofrezcan información relevante para la posterior valoración de los resultados, etc., deben ser transcritas literalmente de modo que no se pierda ningún dato que posteriormente pueda ser de utilidad. Asimismo, si el entrevistador tiene que inducir o deducir alguna respuesta de la persona evaluada debido a que el ítem en cuestión requiera cierto nivel de metacognición, debe registrarlo y contrastar ulteriormente dicha respuesta con una persona de su entorno sociolaboral más próximo.

## **6. CONCLUSIONES:**

Tenemos la firme creencia de que la unión de estos tres instrumentos de evaluación puede facilitar el aumento de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, ya que permite obtener una visión global y completa de aquellos aspectos que éstas necesitan mejorar, facilitando el posterior desarrollo de un plan de apoyos individualizado que tenga en cuenta todos sus resultados. Por ello nos encontramos inmersas en la realización de una tesis doctoral que así lo confirme y demuestre.

El Proyecto se titula “Mejora de la Calidad de Vida y la Autodeterminación de las Personas con Discapacidad Intelectual a través del Sistema de Apoyos y la Planificación Centrada en la Persona” y se halla inscrito en el Departamento de Didáctica y Teoría de la Educación, perteneciente a la Facultad de Formación de Profesorado y Educación de la Universidad Autónoma de Madrid.

Esperamos y deseamos que sus conclusiones puedan finalmente conducir a la mejora de la calidad de vida y la autodeterminación de estas personas.

## REFERENCIAS:

- ARIAS, B., VERDUGO, M. A. e IBÁÑEZ, A. (2009). Escala de Intensidad de Apoyos: validación con población española y propiedades psicométricas. En: M. A. Verdugo, T. Nieto, B. Jordán de Urríes y M. Crespo, *Mejorando resultados personales para una vida de calidad*. VII Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad, Salamanca, 18-20 marzo (pp. 149-160). Salamanca: Amarú.
- IBÁÑEZ, A.; VERDUGO, M. A. y ARIAS, B. (2007). Evaluación de las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual: Escala de Intensidad de Apoyos (SIS). *Integra*, 10 (26), 4-5.
- PERALTA, F. y ZULUETA, A. (2003). Evaluación de la conducta autodeterminada y programas de intervención. En: VV.AA, *I Congreso Nacional de Educación y Personas con Discapacidad*, Pamplona, 6-8 marzo (pp. 127-148). Navarra: Gobierno de Navarra, Departamento de Educación y Cultura.
- SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales* (Trad. de M. A. Verdugo y C. Jenaro). Madrid: Alianza Editorial. (Trabajo original publicado en 2002).
- SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4), 224, pp. 21-36.
- THOMPSON, J. R., HUGHES, C., SCHALOCK, R. L., SILVERMAN, W., TASSE, M., CRAIG, P., CAMPBELL, E., BRYANT, B. y ROTHOLTZ, D. (2002). Integrating supports in assessment and planning. *Mental Retardation*, 40(5), 390-405.
- VAN LOON, J. H. M. (2009). Un sistema de apoyos centrado en la persona. Mejorando en la calidad de vida por medio de los apoyos. En: M. Crespo, B. Jordán De Urríes, T. Nieto, y M. A. Verdugo, (2009), *Mejorando resultados personales para una vida de calidad*. VII Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad, Salamanca, 18-20 marzo (pp. 99-115). Salamanca: Amarú.
- VERDUGO, M. A., ARIAS, B. y GÓMEZ, L. E. (2006). Escala Integral de medición subjetiva y objetiva de la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual. En: M. A. Verdugo (Dir.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 417-448). Salamanca: Amarú.
- VERDUGO, M. A., ARIAS, B. e IBÁÑEZ, A. (2006). La Escala de Intensidad de Apoyos: un instrumento para evaluar y planificar las necesidades de apoyo de adultos con discapacidad intelectual. En: M. A. Verdugo (Dir.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 475-498). Salamanca: Amarú.
- VERDUGO, M. A., ARIAS, B. e IBÁÑEZ, A. (2007). *Escala de Intensidad de Apoyos. SIS Manual*. [Adaptación española del original de Thompson et al. (AAIDD, 2004). *Supports Intensity Scale*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. Washington, EE.UU.]. Madrid: TEA Ediciones.
- VERDUGO, M. A., GÓMEZ, L. y ARIAS, B. (2006). Evaluación integral de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual. En: M. A. Verdugo, T. Nieto, B. Jordán de Urríes y M. Crespo, *Mejorando resultados personales para una vida de calidad*. VII Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad, Salamanca, 18-20 marzo (pp. 517-530). Salamanca: Amarú.

- VERDUGO, M. A., GÓMEZ, L., ARIAS, B. y SCHALOCK, R. L. (2009). *Escala Integral. Evaluación objetiva y subjetiva de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual. Manual de aplicación*. Madrid: CEPE.
- VERDUGO, M. A. y GUTIÉRREZ, B. (2009). *Discapacidad intelectual. Adaptación social y problemas de comportamiento*. Madrid: Pirámide.
- VERDUGO, M. A., NIETO, T., JORDÁN DE URRÍES, B. y CRESPO, M. (2009). *Mejorando resultados personales para una vida de calidad*. VII Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad, Salamanca, 18-20 marzo. Salamanca: Amarú.
- VERDUGO, M. A., VICENT, C. y GÓMEZ, L. (2006). Un instrumento para medir la autodeterminación en adultos con discapacidad. En: M. A. Verdugo (Dir.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 449-474). Salamanca: Amarú.
- WEHMEYER, M. L., PERALTA, F., ZULUETA, A., GONZÁLEZ-TORRES, M. C., y SOBRINO, A. (2006). *ARC. Escala de Autodeterminación Personal. Instrumento de valoración y guía de aplicación. Adolescentes y adultos con discapacidad intelectual. Manual técnico de la adaptación española*. Madrid: CEPE.



## **Tema 13:** Calidad de Vida

### **Póster:**

Evaluación de la calidad de vida en adultos  
con discapacidad intelectual. Uso de la Escala GENCAT

### **Autores:**

LAURA E. GÓMEZ

MIGUEL ÁNGEL VERDUGO

BENITO ARIAS

PATRICIA NAVAS

---

### **Resumen:**

Este poster tiene como objetivo presentar los resultados obtenidos en la aplicación de la Escala GENCAT (Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2008, 2009) a una muestra de 586 personas con discapacidad intelectual usuarias de servicios sociales en Cataluña. Para ello se utilizó la Escala GENCAT de calidad de vida. Se trata de un cuestionario autoadministrado en el que el profesional responde a cuestiones observables sobre la calidad de vida del usuario que consta de 69 ítems, enunciados en tercera persona, con formato declarativo y organizados en las ocho dimensiones (Schalock y Verdugo, 2002/2003): Bienestar emocional (BE), Bienestar físico (BF), Bienestar material (BM), Desarrollo personal (DP), Autodeterminación (AU), Relaciones Interpersonales (RI), Inclusión social (IS) y Derechos (DE). El cuestionario proporciona un índice global de calidad de vida, así como puntuaciones en cada una de las ocho dimensiones y un perfil de la calidad de vida de la persona. Los resultados obtenidos indicaron que: a) La fiabilidad de la escala total es excelente. Se consideran buenas las observadas en Autodeterminación y Bienestar emocional. El resto de las dimensiones presentaron una fiabilidad moderada.; b) puntuaciones obtenidas se consideran en general altas; los peores resultados se observaron en Autodeterminación y Desarrollo personal; y c) la escala que más peso muestra a la hora de discriminar entre personas con calidad de vida alta media y baja es con diferencia Autodeterminación, seguida a cierta distancia de Desarrollo personal y Derechos. Aquellas que menos discriminan son Bienestar material y Bienestar físico.



# EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN ADULTOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL. USO DE LA ESCALA GENCAT

Laura E. Gómez, Miguel Ángel Verdugo, Benito Arias y Patricia Navas

Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), Universidad de Salamanca (España)  
Universidad de Valladolid (España)

leiragomez@psl.uns.es

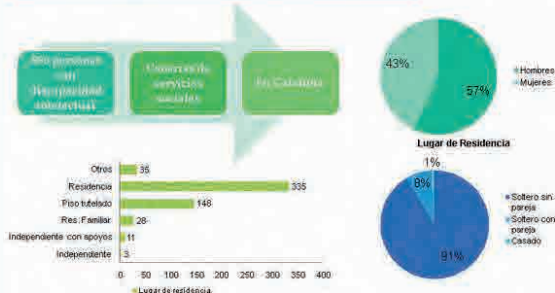
## Objetivo

- Este poster tiene como objetivo presentar los resultados obtenidos en la aplicación de la Escala GENCAT (Verdugo, Arias, Gómez y Schalock, 2008) a una muestra de personas con discapacidad intelectual usuarias de servicios sociales en Cataluña.

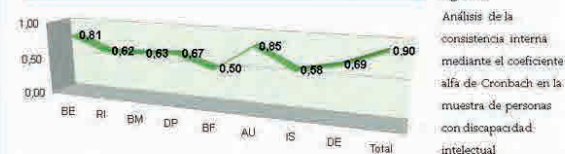
## La Escala GENCAT

- Se trata de un cuestionario autoadministrado en el que el profesional responde a cuestiones observables sobre la calidad de vida del usuario.
- Consta de 69 ítems, enunciados en tercera persona, con formato declarativo y organizados por dimensiones: Bienestar emocional (BE), Bienestar físico (BF), Bienestar material (BM), Desarrollo personal (DP), Autodeterminación (AU), Relaciones Interpersonales (RI), Inclusión social (IS) y Derechos (DE).
- El formato de respuesta es una escala de frecuencia de cuatro opciones ('nunca o casi nunca', 'a veces', 'frecuentemente', 'siempre o casi siempre').
- El cuestionario proporciona un índice global de calidad de vida, así como puntuaciones en cada una de las ocho dimensiones y un perfil de la calidad de vida de la persona.

## Participantes



## Fiabilidad



## Resultados



Figura 2. Descriptivos de las puntuaciones.

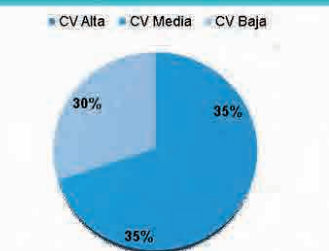


Figura 3. Clasificación de personas en función del nivel de calidad de vida (CV).

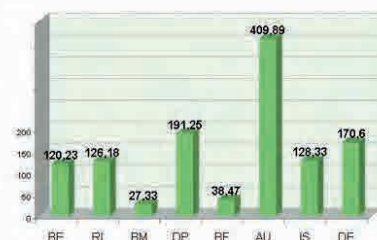


Figura 4. Peso de las dimensiones para discriminar entre personas en función del nivel de Calidad de vida (valor de F).

## Fiabilidad

La fiabilidad de la escala total es excelente. Se consideran buenas las observadas en Autodeterminación y Bienestar emocional. El resto de las dimensiones presentaron una fiabilidad moderada.

## Puntuaciones

Los resultados obtenidos se consideran en general altos, dado que en todos los casos superaron el punto medio. No obstante, los peores resultados se observaron en Autodeterminación y Desarrollo personal.

## Clasificación

Si los tenemos que evaluar a las personas evaluadas en tres grupos en función de su puntuación total en la escala (calidad de vida alta, media y baja), el mayor porcentaje se englobaría en la categoría de calidad de vida baja.

## Poder discriminativo

La escala que más peso muestra a la hora de discriminar entre personas en calidad de vida alta, media y baja es Autodeterminación, seguida a corta distancia de Desarrollo personal y Derechos. Aquellas que menos discriminan son Bienestar material y Bienestar físico.

## **Tema 13:** Calidad de vida

### **Póster:**

Diferencias en la calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual en Argentina, Brasil y Colombia

### **Autores:**

MIGUEL ÁNGEL VERDUGO ALONSO

LAURA E. GÓMEZ SÁNCHEZ

BENITO ARIAS MARTÍNEZ

PATRICIA NAVAS MACHO

---

### **Resumen:**

El objetivo de este póster consiste en analizar las posibles diferencias existentes entre los resultados de calidad de vida obtenidos en Argentina, Colombia y Brasil mediante la aplicación de la versión subjetiva de la Escala INTEGRAL (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009) a una muestra formada por 681 personas con discapacidad intelectual (48% en Argentina, 22% en Colombia y 30% en Brasil). En este trabajo, entendemos el concepto desde el modelo teórico propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003), en el que la calidad de vida se entiende compuesta por ocho dimensiones: Bienestar emocional, Relaciones interpersonales, Bienestar físico, Bienestar material, Desarrollo personal, Autodeterminación, Inclusión social y Derechos. Los análisis dieron lugar a diferencias significativas entre los tres países en cuatro de las ocho dimensiones, de tal modo que: a) los resultados obtenidos en Autodeterminación en Colombia son significativamente más altos; sin embargo, los resultados son más bajos en Relaciones interpersonales y Derechos; b) los resultados obtenidos en Desarrollo personal y Autodeterminación son significativamente más bajos que en el resto de los países; y c) Argentina obtiene resultados significativamente más bajos que Colombia en Autodeterminación. En conclusión, los mejores resultados en calidad de vida se obtienen en Argentina, seguida de Brasil y Colombia respectivamente.



## DIFERENCIAS EN CALIDAD DE VIDA DE ADULTOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN ARGENTINA, BRASIL Y COLOMBIA

Miguel Ángel Verdugo, Laura E. Gómez, Benito Arias, Araceli López, Maite Moreno y Leonor Córdoba

Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), Universidad de Salamanca (España)  
Universidad de Valladolid (España), Universidad de Buenos Aires (Argentina), Universidad de Fortaleza (Brasil) y Universidad de Cali (Colombia)

verdugo@usal.es

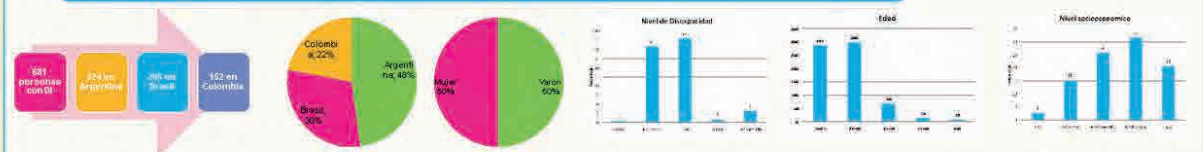
### Objetivo

- El objetivo de este póster consiste en analizar las posibles diferencias existentes entre los resultados de calidad de vida obtenidos en Argentina, Colombia y Brasil mediante la aplicación de la versión subjetiva de la Escala INTEGRAL (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009) a una muestra formada por 681 personas con discapacidad intelectual (DI).

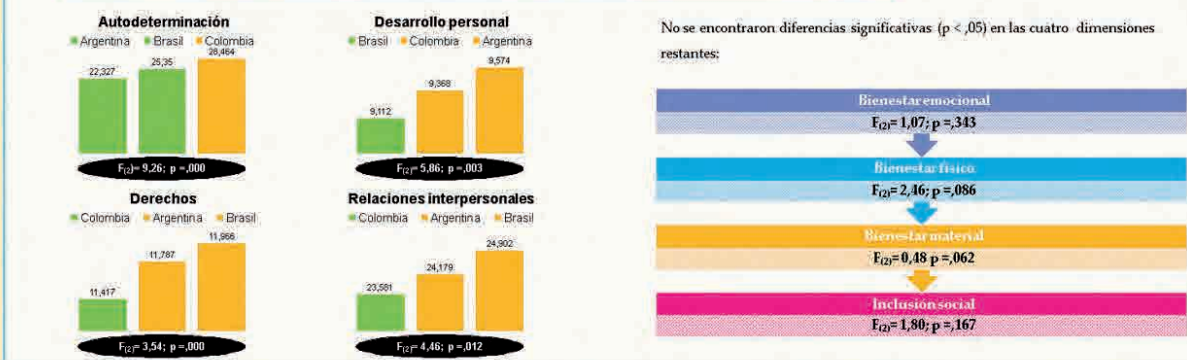
### Definición de calidad de vida

- En este trabajo, entendemos el concepto desde el modelo teórico propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003), en el que la calidad de vida se entiende compuesta por ocho dimensiones: Bienestar emocional, Relaciones interpersonales, Bienestar físico, Bienestar material, Desarrollo personal, Autodeterminación, Inclusión social y Derechos.

### Participantes



### Resultados



Los resultados obtenidos en Autodeterminación en Colombia son significativamente más altos. Sin embargo, los resultados son más bajos en Relaciones interpersonales y Derechos.

Los resultados obtenidos en Desarrollo personal y Autodeterminación son significativamente más bajos que en el resto de las países.

Argentina obtiene resultados significativamente más bajos que Colombia en Autodeterminación.

Los mejores resultados en calidad de vida se obtienen en Argentina, seguida de Brasil y Colombia respectivamente.

## **Tema 13:** Calidad de vida

### **Póster:**

“La escala INTEGRAL de calidad de vida:  
Análisis preliminar con el modelo RSM (Rasch)”

### **Autores:**

LAURA E. GÓMEZ

MIGUEL ÁNGEL VERDUGO

BENITO ARIAS

PATRICIA NAVAS

---

### **Resumen:**

Este póster presenta los resultados preliminares de la versión subjetiva de la Escala INTEGRAL de Calidad de Vida para adultos con discapacidad intelectual (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009) desde el Modelo de Escalas de Clasificación (RSM, '*Rating Scale Model*') (Andrich, 1978; Wright y Masters, 1982). Para ello, se utilizó la versión subjetiva de la Escala INTEGRAL (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009), que recoge aspectos subjetivos de calidad de vida y refleja la valoración y percepción de la persona con discapacidad. Los participantes del estudio fueron 681 personas con discapacidad intelectual (48% de Argentina, 22% de Colombia y 30% de Brasil). Los resultados obtenidos mostraron que: 1) la escala evalúa un amplio rango de resultados personales relacionados con la calidad de vida; 2) la fiabilidad de separación de los ítems resultó muy adecuada ( $\approx .99$ ), mientras la fiabilidad de separación de las personas fue moderada en la mayor parte de las dimensiones; y 3) es un instrumento adecuado para evaluar la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual en Argentina, Brasil y Colombia.

## LA ESCALA INTEGRAL DE CALIDAD DE VIDA: ANÁLISIS PRELIMINAR CON EL MODELO RSM (RASCH)

Laura E. Gómez, Miguel Ángel Verdugo, Benito Arias y Patricia Navas

Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), Universidad de Salamanca

Universidad de Valladolid

lauragomez@psi.uva.es

### Objetivo

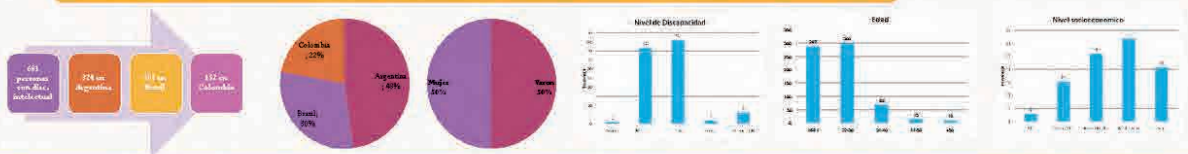
- Este póster presenta los resultados preliminares de la versión subjetiva de la Escala INTEGRAL de Calidad de Vida para adultos con discapacidad intelectual (Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009) desde el enfoque de la Teoría de Respuesta al Ítem (TRI). Más concretamente, mediante una extensión del Modelo de Rasch generalizado a respuestas politómicas: el Modelo de Escalas de Clasificación (RSM, "Rating Scale Model") (Andrich, 1978; Wright y Masters, 1992).



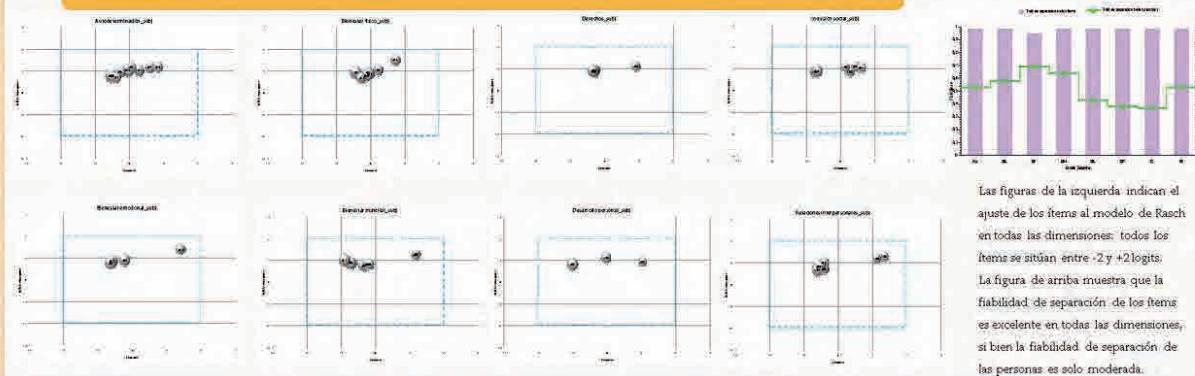
### La versión subjetiva de la Escala INTEGRAL

- La calidad de vida se entiende desde el modelo teórico propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003) en el que la calidad de vida se entiende compuesta por ocho dimensiones.
- La versión subjetiva de la Escala Integral recoge aspectos subjetivos de calidad de vida; cuenta con un formato de respuesta subjetivo tipo Likert de cuatro opciones; y refleja la valoración y percepción de la propia persona con discapacidad. Consta de 39 ítems (en su versión preliminar).

### Participantes



### Resultados



La distribución de los ítems (i.e., localización) permite concluir que la escala evalúa un amplio rango de resultados personales relacionados con la calidad de vida.

La fiabilidad de separación de los ítems resultó muy adecuada ( $> .99$ ) en todas las dimensiones. En cambio, la fiabilidad de separación de las personas es fiable de forma moderada en la mayor parte de las dimensiones, pero baja en Desarrollo Personal, Inclusión social y Derechos.

En términos generales, la Escala INTEGRAL se presenta como un instrumento adecuado para evaluar la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual en Argentina, Brasil y Colombia. Las subescalas anteriormente mencionadas parecen adecuadas, si bien no discriminan suficientemente entre las personas, por lo que se recomienda incluir un número mayor de ítems para evaluar los niveles de habilidad más altos y así mejorar su precisión.

## Tema 13: Calidad de vida

### Póster:

“La Escala de Diagnóstico de Conducta Adaptativa (DABS) de la AAIDD y su adaptación al contexto español”

### Autores:

VERDUGO, M.A.

NAVAS, P.

ARIAS, B.

GÓMEZ, L.

---

### Resumen:

Entendemos por discapacidad intelectual *una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa, que se manifiesta en habilidades conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años* (Luckasson et al., 2002/2004, Schalock et al., 2007; Wehmeyer et al., 2008).

Dada la ausencia de instrumentos de evaluación acordes con la actual definición de conducta adaptativa, el objetivo de nuestra investigación consiste en traducir y validar rigurosamente al español la Escala de Diagnóstico de Conducta Adaptativa (Diagnostic Adaptive Behavior Scale, DABS) de la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo, AAIDD. Este instrumento, se focaliza en el diagnóstico de limitaciones significativas en conducta adaptativa entendida esta como el *conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas que han sido aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria*. (Luckasson et al., 2002/2004) y se dirige a personas con discapacidad intelectual con edades comprendidas entre los 4 y los 21 años. Consta de 3 subescalas de manera acorde a las actuales definiciones propuestas por la AAIDD: *Habilidades Conceptuales, Habilidades Sociales y Habilidades Prácticas*.

Tras un riguroso proceso de traducción y adaptación, la DABS fue inicialmente aplicada a un conjunto de 102 personas, con y sin discapacidad intelectual. Las propiedades psicométricas del instrumento y la correcta calibración de sus ítems fueron estudiadas mediante procedimientos de análisis basados en los modelos de la Teoría de Respuesta al Ítem (Rasch Rating Scale Model, modelo logístico de un parámetro).

El instrumento elaborado y los datos obtenidos tras su aplicación permitirán realizar una evaluación más precisa de las limitaciones en conducta adaptativa, y por tanto un mejor diagnóstico discriminativo de discapacidad intelectual/retraso mental.



## La Escala de Diagnóstico de Conducta Adaptativa (DABS) de la AAIDD y su adaptación al contexto español.

Verdugo, M.A., Navas, P., Arias, B. y Gómez, L.  
Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO)



### Objetivo

El propósito de este poster consiste en presentar el proceso de Adaptación y validación al castellano de la Escala de Diagnóstico de Conducta Adaptativa (DABS) de la AAIDD.

### Instrumento

Focalizado en el diagnóstico  
Evaluación de habilidades adaptativas sociales, conceptuales y prácticas  
Construido con TRI  
Personas con edades comprendidas entre 4 y 21 años  
Contempla la utilización de todo tipo de tecnologías de apoyo.



### Procedimiento

Traducción y Adaptación de la DABS

Validez de contenido. Prueba de jueces: idoneidad, importancia y observabilidad

Test de la versión prefinal

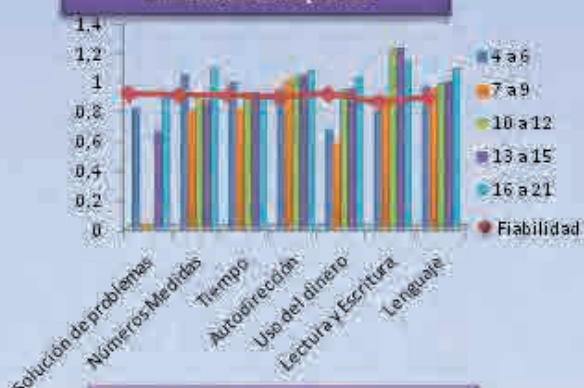
Análisis de las propiedades de los ítems: Rasch Rating Scale Model

### Participantes N=102

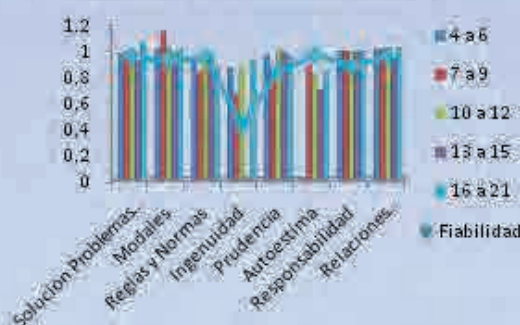


### Resultados: Ajuste de los datos al modelo y fiabilidad de las estimaciones

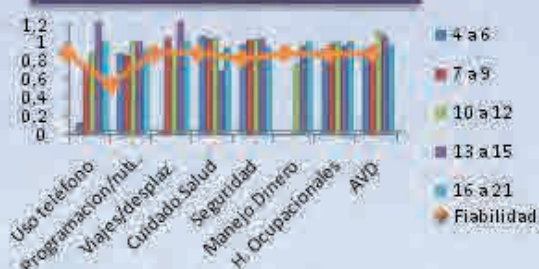
#### Habilidades Conceptuales



#### Habilidades Sociales



#### Habilidades Prácticas



### Conclusiones

El ajuste de los datos al modelo no superó la puntuación infit 1.5 en ninguno de los casos. Algunas dimensiones obtuvieron valores de infit cercanos a cero, lo que sugiere la revisión de las mismas o no obtuvieron puntuación al no ser adecuada su evaluación en un rango de edad concreto (e.g. manejo del dinero de 4 a 6 y de 7 a 9 años). La fiabilidad de las estimaciones fue excelente en todos los casos a excepción de algunas dimensiones compuestas sólo por 2 ítems (Ingenuidad, Programación/Rutinas) por lo que el modelo se ajusta correctamente aunque es preciso modificar algunos ítems para lograr la validez del mismo.

Este Trabajo ha sido desarrollado en el marco de actividades de investigación relacionadas con el proyecto PID2009-10953 del Ministerio de Ciencia e Innovación y el Grupo de Excelencia de la Junta de Castilla y León (GR197).

## Tema 13: Calidad de vida

### Póster:

#### Síndrome de Down y aprendizaje en el aula

##### AUTORES:

GONZÁLEZ JIMÉNEZ, EMILIO<sup>1</sup>

GONZÁLEZ JIMÉNEZ, MARÍA DEL CARMEN<sup>2</sup>

ÁLVAREZ FERRÉ, JUDIT<sup>3</sup>

AHMED S.M. BATRAN<sup>4</sup>

POZO CANO, MARÍA DOLORES<sup>5</sup>

TRISTÁN FERNÁNDEZ, JUAN MIGUEL<sup>6</sup>

*Departamento de Enfermería, Universidad de Granada<sup>1,4,5,6</sup>*

*Colegio Publico Pilar Izquierdo, (Hijar) Granada<sup>2</sup>*

*Hospital Universitario San Rafael, Granada<sup>3</sup>*

---

### Resumen:

#### 1. Introducción

Los niños con síndrome de Down muestran un desarrollo psicomotor más lento. Desde el punto de vista psicofisiológico, sus características y ritmos de aprendizaje muestran a menudo patrones distintos en determinados procesos mentales, como la memoria, la atención y el lenguaje. Sin embargo, el desarrollo de otros aspectos, como la curiosidad, el interés y la satisfacción de una necesidad se ven estrechamente unidos a su edad cronológica. Esta circunstancia implica la necesidad de que no sean comparados con otros niños más jóvenes, a pesar de que sus edades mentales sean equivalentes o similares. De todo ello se infiere una determinada serie de peculiaridades, en lo que a su proceso de aprendizaje en el aula se refiere.

Como primera providencia, conviene destacar la importancia de una intervención lo más temprana posible. Dicha intervención tiene como principal objetivo evitar la desvinculación del medio en el que se desenvuelven, así como también la tendencia a encerrarse en sí mismos. Y es que si en ese ambiente las limitaciones son las que imperan a la hora de definir al niño, estarán inexorablemente abocados a un determinismo genético, según el cual, “*se es lo que se nace*”.

Por tanto, para un adecuado desarrollo psicofisiológico del niño, resulta esencial que los profesionales de la educación aprovechen la plasticidad neuronal inherente a los primeros años de sus vidas. Para ello, se les

proporcionan estímulos visuales, si los auditivos son peor percibidos, así como tantos apoyos y ayudas como sean necesarios para que esos niños mantengan una adecuada actitud hacia el aprendizaje. No se olvide que cualquier aprendizaje, por simple que parezca, resulta más complejo para el menor.

La profesional docente debe ser consciente de que los comienzos son lentos y poco reactivos, y que aunque existen épocas de avance evidente, otras se perciben como de estancamiento o incluso retroceso. No obstante, ello no debe suponer en ningún caso que se ha llegado al final de sus posibilidades o la cota máxima; entre otros motivos, porque esta cuestión resulta imposible de definir, en tanto que la capacidad de aprender no se detiene ni comporta un límite preestablecido desde el nacimiento.

Por todo ello, el proceso de integración de los niños con síndrome de Down en el ámbito escolar ha constituido, y continúa siéndolo aún en la actualidad, un reto para el personal docente de los centros educativos. Aunque el aprendizaje de los alumnos con síndrome de Down se prolongue más allá del periodo escolar obligatorio, el sistema educativo debe poner a disposición del cuerpo docente cuantos medios sean necesarios para intentar desarrollar en ese tiempo las mismas capacidades de este alumnado que del resto, a pesar de que la profundidad en los contenidos no sea equiparable.

Ahora bien, el criterio para la elección de los objetivos y los contenidos que deben componer el currículum y su adaptación al niño con dicho síndrome, debe ser la funcionalidad de los aprendizajes, esto es, que sean aquellos que les permitan vivir su vida con la mayor autonomía y en las mejores condiciones posibles. Así pues, los principios rectores de dicho currículum podrían ser los siguientes:

1. Facilitar la comprensión de toda una serie de mensajes hablados y escritos, habituales en la vida ordinaria familiar y para el desenvolvimiento social habitual.
2. Dar a entender el concepto de horario y la necesidad de respetarlo para acudir puntualmente al trabajo, realizar visitas, hacer compras, ir al cine, etcétera.
3. Conocer y manejar ciertos aspectos imprescindibles de la economía doméstica.
4. Asimilar y mantener un conjunto de normas y hábitos sociales, como la higiene personal, guardar turno de conversación, cómo pedir las cosas, etcétera.

Para ello se deben desarrollar todas las estrategias internas y enseñar a utilizar con provecho todos los apoyos externos que compensen en lo posible la limitada actividad interna; la generalización de lo particular no suele darse con facilidad, por lo que será necesario repetir la misma experiencia en contextos diferentes.

A pesar del camino avanzado, todavía resulta difícil en la actualidad contar con este tipo de alumnado participando dentro de una clase, ya que, como consecuencia de las modernas técnicas de diagnóstico, hoy es posible detectar este síndrome en estadios muy tempranos de la gestación. Así y todo, es posible que el personal docente de educación infantil tenga en su clase algún alumno con dicho síndrome. En este sentido, resulta fundamental que el equipo docente de educación infantil conozca y esté entrenado en el proceso de educación e integración de estos alumnos con el resto de miembros de la clase, así como para adaptar los diversos materiales dentro del aula.

## **2. Objetivos**

El objetivo de este trabajo ha sido establecer en el ámbito educativo un procedimiento básico de intervención que permita al docente integrar al alumno con dicho síndrome en los contenidos de aprendizaje de sus compañeros.

## **3. Material y metodología**

Para el desarrollo del presente trabajo se ha llevado a cabo una revisión de 40 trabajos científicos publicados en Medline durante los últimos cinco años. Se efectúa un examen minucioso de todos ellos, así como de las consideraciones más novedosas descritas en ellos sobre el proceso de aprendizaje de estos alumnos, sus dificultades en ese proceso y la metodología didáctica a emplear por los profesionales docentes.

## **4. Resultados**

Tras el análisis de la bibliografía consultada y de acuerdo con los diferentes estudios se han obtenido los siguientes resultados:

- El tutor debe solicitar información al especialista de audición y lenguaje acerca de las dificultades que posee el alumno antes de comenzar el curso escolar.
- Siempre se le debe situar con aquellos compañeros con quienes mejor se lleve.
- Sólo se les puede iniciar en la lectura cuando hayan desarrollado una adecuada integración de su esquema corporal, un buen desarrollo de la memoria de la atención, mínima organización espacio-temporal y un lenguaje básico.
- El docente debe poner el acento en los recursos y en las potencialidades y no en las limitaciones de estos alumnos.
- Se le deben hacer comprensibles las dificultades a sus posibilidades de entendimiento y no presuponer su falta de capacidad; se deben buscar estrategias de acceso.
- El tutor debe atribuir el “éxito” a sus habilidades y a su esfuerzo; en cambio, el “fracaso” debe ser atribuido a estrategias inadecuadas y nunca a su incapacidad.
- El tutor debe evitar por todos los medios que el niño se vea indefenso.

## **5. Conclusiones**

Teniendo en cuenta la bibliografía y los diferentes autores consultados, las conclusiones que se derivan de esta revisión-actualización bibliográfica son las siguientes:

- El docente debería trabajar con el niño los mismos contenidos que lo están siendo con el resto de compañeros de la clase, aunque con fichas y materiales adecuados a su nivel y a su capacidad intelectual.
- El profesional docente debe fomentar la implicación del niño con el resto del grupo, procurando su participación en los ejercicios de clase para con ello implicarle en cada actividad.
- El tutor debe practicar todos los aprendizajes con el mayor número de vías posibles (visual, táctil, olfativa, auditiva y gustativa); todas las actividades deben ser en todo momento sistemáticas y secuenciadas.



- Habida cuenta que presentan unas necesidades educativas específicas, la explicación de los contenidos debe tener lugar de la forma más visual y didáctica posible.

## **6. Referencias:**

- Rondal JA. (1995). Especificidad sistémica del lenguaje en el Síndrome de Down. Aspectos específicos. Juan Perera (editor.). Editorial Masson, Barcelona.
- Florez J; Troncoso MV (1991). Síndrome de Down y Educación. Editorial Masson-Salvat Medicina. Madrid.
- Sánchez Rodríguez, J. (1996) Jugando y aprendiendo juntos. Un modelo de intervención didáctico para favorecer el desarrollo de los niños y niñas con Síndrome de Down. Málaga: Ediciones Aljibe
- Buckley, S. (1995): Aprendizaje de la lectura como enseñanza del lenguaje en niños con S.D.: resultados y significado teórico, capítulo 8, en Síndrome de Down. Aspectos específicos, Juan Perera (director) Barcelona: Ed. Masson
- Hurtado Murillo, F. (1995) *El lenguaje en los niños con Síndrome de Down*. Valencia: Promolibro.



## SÍNDROME DE DOWN Y APRENDIZAJE EN EL AULA

González Jiménez, Emilio; González Jiménez, María del Carmen; Álvarez Ferre, Judit; S.M. Batran, Ahmed; Pozo Cano, María Dolores; Tristán Fernández, Juan Miguel



### INTRODUCCIÓN:

El proceso de integración de los niños con síndrome de Down en el ámbito escolar ha constituido y continúa siéndolo aún en la actualidad un reto para el personal docente de los centros educativos. A pesar del camino avanzado, aún en la actualidad resulta difícil contar con este tipo de alumnado participando dentro de una clase, ya que como consecuencia de las modernas técnicas de diagnóstico, hoy es posible detectar este síndrome en estadios muy tempranos de gestación. No obstante, es posible que el personal docente de educación infantil tenga en su clase algún alumno con dicho síndrome. En este sentido, resulta fundamental que el equipo docente de educación infantil conozca y esté entrenado en el proceso de educación e integración de estos alumnos con el resto de miembros de la clase así como para adaptar los diversos materiales dentro del aula.

### OBJETIVOS:

El objetivo de este trabajo ha sido establecer a nivel del ámbito educativo un procedimiento de intervención que permita al docente establecer en el alumno con dicho síndrome una integración global respecto de los contenidos de aprendizaje y sus compañeros.

### MATERIAL Y MÉTODOS:

Para la realización de este trabajo se ha llevado a cabo una revisión de 40 trabajos científicos publicados en Medline durante los últimos cinco años. Se realizó un examen minucioso de todos ellos así como de las consideraciones más novedosas descritas en ellos sobre el proceso de aprendizaje en estos alumnos, sus dificultades en el aprendizaje y metodología didáctica a emplear por los profesionales docentes.



### RESULTADOS

Tras el análisis de la bibliografía consultada y de acuerdo a los diferentes estudios hemos obtenido los siguientes resultados:

- El tutor solicitará información al especialista de audición y lenguaje acerca de las dificultades que posee el alumno antes de comenzar el curso escolar.
- Siempre se le debe situar con aquellos compañeros con quienes mejor se lleva.
- Sólo podremos iniciarles en la lectura cuando hayan desarrollado una adecuada integración de su esquema corporal, un buen desarrollo de la memoria de la atención, organización espacio-temporal y un lenguaje básico.
- El docente debe poner el acento en los recursos y potencialidades y no en las limitaciones de estos alumnos.
- El docente deberá hacer comprensible las dificultades a sus posibilidades de comprensión y no presuponer que no pueden entenderlo sino buscar estrategias de acceso.
- El tutor deberá atribuir el "éxito" a sus habilidades y al esfuerzo, en cambio el "fracaso" deberá ser atribuido a estrategias inadecuadas y no a su incapacidad.
- El tutor debe evitar por todos los medios que el niño o niña desarrolle indefensión.



### CONCLUSIONES:

- El docente procurará trabajar con el niño los mismos contenidos que están siendo trabajados con el resto de compañeros de la clase aunque con fichas y materiales adecuados a su nivel y capacidad intelectual.
- El profesional docente debe fomentar la implicación del niño con el resto del grupo, procurando su participación en los ejercicios de clase para con ello implicarle con cada actividad.
- Procurar realizar todos los aprendizajes por el mayor número de vías posibles (visual, táctil, olfativa, auditivas y gustativa) siendo las actividades en todo momento sistemáticas y secuenciadas.
- Teniendo en cuenta que presentan unas necesidades educativas específicas, la explicación de los contenidos tendrá lugar de la forma más visual y didáctica posible.

### BIBLIOGRAFÍA

Rondal JA. (1995). Especificidad sistémica del lenguaje en el Síndrome de Down. Aspectos específicos. Juan Perera (editor). Editorial Masson, Barcelona.  
Florez J; Troncoso MV (1991). Síndrome de Down y Educación. Editorial Masson-Salvat Medicina. Madrid.



**TEMA 14:**

**PREVISIÓN ECONÓMICA Y DISPONIBILIDAD DE MEDIOS**

**Ponencia:**

Previsión económica y disponibilidad de medios. Análisis de la Situación.  
Necesidades actuales de las Personas con Síndrome de Down

**Autora:**

MIRIAM POOLE

Nuevas formas de vida, nuevas necesidades producidas por los cambios demográficos, económicos y sociales se plantean en la trayectoria vital de las personas con Síndrome de Down, pero sin una previsión económica adecuada y eficaz no será posible llevar a cabo estos retos planteados.

En primer lugar para una planificación económica adecuada se plantea como factor clave analizar las demandas actuales de las personas con Síndrome de Down según la manera de vida que quieren elegir y la disponibilidad de medios públicos y privados que provee nuestra sociedad actual. Veamos algunos datos puntuales:

En España viven alrededor de 34.000 personas con síndrome de Down, según los datos aportados por la última Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia, [EDAD 2008](#) del Instituto Nacional de Estadística (INE)

La trayectoria vital actual del colectivo Síndrome de Down se centra en la adquisición de habilidades para aumentar la autonomía personal en la escolarización, durante la infancia, así como en la integración social y laboral cuando llegan a adultas. En estos dos últimos aspectos señalar que, aunque el empleo de las personas con Síndrome de Down se ha incrementado en más de un 66% en los últimos años, sigue existiendo un importante déficit de inclusión laboral (más de un 60%) de las personas con discapacidad intelectual en condiciones de trabajar, según un estudio realizado por FEAPS en 2009 y esto incide en su futuro económico.

En la situación actual vemos que la crisis económica que estamos viviendo afecta de manera especial a nuestro colectivo (descenso en 2009 de un 11,38% de los contratos de personas con discapacidad), y en este sentido debemos atender la recomendación del CERMI cuando pide que se tenga en cuenta el sobrecoste económico de la discapacidad, ocasionado por la necesidad de afrontar gastos extraordinarios en bienes y servicios de apoyo indispensables. (Manifiesto del CERMI en el Día de la Discapacidad 2009)

Y por último destacar que la investigación y el progreso científico, los planes de prevención y control, la inversión en infraestructura sanitaria y los cambios sociales y culturales, junto con otros factores de similar naturaleza, han dado lugar al aumento de un fenómeno de carácter universal que ha sido el envejecimiento de la población y en particular el de las personas con Síndrome de Down. En el momento actual la esperanza media de vida de las personas con Síndrome de Down se encuentra entre 55 y en torno a los 60 años y hasta hace un par de décadas, no llegaban a sobrepasar los 30, pero no debemos incurrir en el error de equiparar la edad de deterioro físico de los padres con la de los hijos con Síndrome de Down, ya que como todos conocen ese envejecimiento se produce en ellos de forma más prematura.

Esta nueva situación evidencia una falta de adaptación de los recursos para abordar las necesidades que puedan manifestarse en la vejez. Hasta ahora la persona con discapacidad se encontraba atendida durante toda su vida en su entorno familiar, normalmente por sus padres. En la actualidad, con los cambios sociales y económicos que antes citábamos, nos encontramos una unidad familiar en la que necesariamente trabajan ambos cónyuges, agravándose la situación



cuando la persona con discapacidad envejece a una edad prematura, reclamando esta situación nuevos y mayores apoyos en una unidad familiar que ha pasado de tener una persona dependiente a probablemente tres.

Es necesario preparar su futuro, valorando las capacidades que cada persona posee, que son únicas y diferentes, el grado de independencia que pueden asumir en función de esas capacidades y las circunstancias que previsiblemente marcaran el ambiente familiar en esa etapa de la vida que queremos asegurar. El vacío existente en prestaciones para este colectivo mayor de 50 años viene a agravar la incertidumbre de los padres respecto al futuro.

Además los nuevos retos sociales plantean la consecución de una vida autónoma e independiente, lo que conlleva cambios en el modelo de atención. Las mayores posibilidades de supervivencia deben hacernos reflexionar acerca de la atención más adecuada para satisfacer sus necesidades y dar respuesta a sus demandas mediante una previsión económica adecuada y eficaz.

## **PREVISIÓN ECONÓMICA. DISPONIBILIDAD ACTUAL DE MEDIOS:**

El art. 28 de la “Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006” señala que *“los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a un nivel de vida adecuado para ellas y sus familias... Y adoptarán las medidas pertinentes para salvaguardar y promover el ejercicio de este derecho sin discriminación por motivos de discapacidad”*.

En el documento de 2008 sobre el “La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad y su impacto en el ordenamiento jurídico español” del Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas de la Universidad Carlos III de Madrid se señala que *“es obvio que uno de los elementos que favorecen el bienestar de las personas con discapacidad es la existencia de medios económicos que les permitan atender adecuadamente sus necesidades vitales. Aunque para cumplir este objetivo de suficiencia económica es fundamental la intervención estatal, que debe facilitar a las personas con discapacidad el acceso a un empleo digno, establecer un sistema de prestaciones económicas, ayudas y subvenciones que les beneficien y políticas fiscales que les sean favorables, también cabe pensar en la articulación de figuras jurídicas, propias del Derecho privado, que permitan a los particulares proveer a las necesidades de las personas con discapacidad”*. Todos estos aspectos los estudiaremos a lo largo de esta exposición.

Actualmente, en nuestro país, en cuanto a disponibilidad de medios de previsión económica en el ámbito de la discapacidad, la administración pública garantiza la existencia de una serie de prestaciones, las que analizaremos bajo el epígrafe de *Medios públicos*. Pero es aceptado públicamente que dichas prestaciones deben ser complementadas mediante sistemas privados para una adecuada previsión económica que cubra las necesidades de la persona con discapacidad, que seguidamente analizaremos como *Medios privados*.

### *a) Medios públicos:*

En este apartado se presenta una revisión de las principales soluciones adoptadas por parte de los poderes públicos en el intento de garantizar el estado del bienestar de las personas con discapacidad y son:

1. Prestaciones sociales públicas.
2. Prestaciones en la Ley de de Promoción de la Autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.

## **1. PRESTACIONES SOCIALES PÚBLICAS**

Las prestaciones que el Sistema Público de la Seguridad Social ofrece para personas con discapacidad son las siguientes:

### **1.1. Pensión no contributiva de invalidez**

Es una prestación económica periódica que se reconoce por padecer un determinado grado de discapacidad o de enfermedad crónica y carecer de rentas o ingresos suficientes. Asegura a todos los ciudadanos una prestación económica, asistencia médico-farmacéutica gratuita y servicios sociales complementarios, aunque no se haya cotizado nunca a la Seguridad Social o se haya hecho de forma insuficiente para tener derecho a una Pensión Contributiva.

Pueden ser beneficiarios los ciudadanos españoles y nacionales de otros países con residencia en España que Tengan 18 años o más y menos de 65 y Tener una discapacidad reconocida con un grado igual o superior al 65%.

### **1.2. Prestación familiar por hijo a cargo**

Es la asignación económica que se reconoce por cada hijo a cargo del beneficiario, menor de 18 años con una discapacidad de al menos un 33%, o mayor, afectado de una discapacidad en grado igual o superior al 65%

### **1.3. Prestaciones de integración social de las personas con discapacidad**

Son las prestaciones establecidas en la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de Minusválidos. Solamente perciben estas prestaciones quienes las solicitaron en su día con anterioridad a su eliminación legal. Como requisito esta el tener una disminución física, psíquica o sensorial en grado igual o superior al 33%. Son las siguientes:

- Subsidio de garantía de ingresos mínimos y subsidio por ayuda de tercera persona.



- Subsidio de movilidad y compensación para gastos de transporte. Es una prestación económica periódica destinada a atender los gastos extraordinarios originados por desplazamientos fuera del domicilio habitual en medios de transporte no colectivos.
- Asistencia Sanitaria y Farmacéutica. Es una prestación para aquellas personas con discapacidad que no tienen derecho a ella en el régimen de la Seguridad Social u otros análogos, cuya finalidad es prestar los servicios conducentes a conservar y restablecer la salud de los beneficiarios.

## **2. PRESTACIONES EN LA LEY DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA**

Más de un millón de personas en situación de dependencia son los destinatarios de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre. La implantación de la Ley será progresiva. Una vez definida la situación personal, los profesionales de los servicios sociales elaborarán un Programa Individual de Atención, que incluirá los servicios y prestaciones que la persona necesite que irán destinadas, por una parte, a la promoción de la autonomía personal y, por otra, a atender las necesidades de las personas con dificultades para la realización de las actividades básicas de la vida diaria. La capacidad económica del beneficiario se tendrá en cuenta para fijar la participación del beneficiario en las prestaciones y servicios.

En cuanto a los servicios, en la actualidad, el principio que predomina es la permanencia en el domicilio que no garantiza que las tareas de cuidado se lleven a cabo por personal cualificado (fuente: SAAD-IMSERSO 1 Abril 2010). No se prevén alternativas a la residencia, lo cual, desde el punto de vista de la autonomía y de la independencia contemplados en la *Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad* constituye una gran carencia. En concreto, quedan parcialmente sin contenido en el Estado español, y en lo que a las personas con discapacidad respecta, los derechos a la movilidad y a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad (artículo 19) (Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas 2008). La Fundación DOWN ESPAÑA reclama desde hace tiempo al Gobierno que impulse el desarrollo de una normativa que promueva los servicios de autonomía personal.

En cuanto a las Prestaciones económicas de la Ley, al igual que los servicios, estarán sujetas al grado y nivel de dependencia y capacidad económica del beneficiario, cada año se establecerá su cuantía y se distribuyen de la siguiente manera:

- *Prestación económica vinculada al servicio*: tiene como objeto la cobertura de los gastos del servicio contemplado en el Programa Individual de Atención (PIA) que haya sido aprobado para los beneficiarios. Su percepción es reconocida para todos aquellos casos en que no sea posible la prestación del propio servicio, al que está vinculada.

Según diversos estudios de valoración sobre la Ley 39/2006 publicados en los años 2008 y 2009, las cuantías establecidas para esta prestación económica en la práctica son inferiores al coste real de los servicios, lo cual no respeta el principio de equidad en la atención que marca esta Ley. Esta sería una razón fundamental para recomendar a las distintas Administraciones desarrollar los servicios de atención que la propia Ley establece.

- *Prestación económica para cuidados en el medio familiar y apoyo a cuidadores no profesionales:* Su finalidad es mantener al beneficiario en su domicilio atendido por cuidadores no profesionales, siempre que se den condiciones adecuadas de convivencia y de habitabilidad de la vivienda. El cuidador no profesional deberá ser mayor de edad, residir legalmente en España, ser cónyuge o pariente por consanguinidad, afinidad o adopción hasta el tercer grado de parentesco.

Se señala en la Ley su carácter excepcional. Actualmente, según datos del “Informe final del Grupo de expertos para la evaluación del desarrollo y efectiva aplicación de la ley 39/2007”, el modelo de atención de la Ley sigue siendo el tradicional (atención informal): la combinación de residencia (19,4% de las prestaciones) y cuidados familiares (51,5%). (IMSERSO, 2009)

- *Prestación económica de asistencia personal:* Tiene por objeto la promoción de la autonomía personal de las personas en situación de gran dependencia y consiste en el reconocimiento al beneficiario de una prestación económica, dirigida a contribuir a la financiación del coste de la contratación de una asistencia personal, durante un número determinado de horas. Resulta de gran importancia para que el beneficiario pueda desarrollar con la mayor autonomía posible las actividades de su vida diaria), acceso a la educación o al empleo, apoyos necesarios en el ocio y la cultura.

Se contemplan deducciones en estas prestaciones por prestaciones de análoga naturaleza y finalidad, tales como: Complemento de gran invalidez, Complemento de la asignación económica por hijo a cargo mayor de 18 años con un grado de minusvalía igual o superior al 75%, Complemento por necesidad de tercera persona de la pensión de invalidez no contributiva y Subsidio de ayuda a tercera persona

Y además se señalan Incompatibilidades entre servicios y prestaciones, tales como La atención residencial es incompatible con cualquier otro recurso y la prestación económica para cuidados en el entorno familiar es incompatible con la atención residencial y de centro de día. La compatibilidad entre el resto de los servicios se adecuará a las necesidades personales. Actualmente algunas CCAA han publicado normativas para poder compatibilizar algunos servicios y prestaciones.

Asimismo, el artículo 33 de la Ley establece que la capacidad económica del beneficiario se tendrá en cuenta para fijar la participación del beneficiario en el coste de los servicios y para la determinación de la cuantía de las prestaciones económicas. La capacidad económica personal

de los beneficiarios se determinará en atención a su renta y su patrimonio. Se considera renta los ingresos del beneficiario, derivados tanto del trabajo como del capital.

Las Administraciones competentes fijarán un indicador de referencia a los efectos de determinar la participación en el coste de los servicios. La actual reglamentación sobre los criterios de copago (Diciembre 2008) establece que la aportación media de cada usuario en concepto de copago de los servicios de dependencia se situara entre el 30% y el 50% hasta un máximo del 90% para aquellos que se lo puedan permitir. Esto nos lleva a determinar que existe una gran dificultad en conseguir que el sistema sea universal y que no deje fuera a quienes no tengan capacidad económica suficiente para afrontar el copago.

Según el informe del grupo de expertos que realizaron la evaluación de la Ley publicado en noviembre de 2009: *“La financiación privada de la dependencia, una vez asegurada la financiación pública, debe formar parte del conjunto del sistema. Más allá del copago los individuos deberían poder optar por los servicios de dependencia libremente ofertados por los proveedores mediante fórmulas debidamente reguladas para tal propósito. Entre estas se encuentran las hipotecas inversas o los seguros privados de dependencia, instrumentos privados de financiación destinados a las personas que se encuentran o se podrían encontrar en situación de dependencia”* (IMSERSO, 2009)

En el informe de 2007 “La previsión y el ahorro ante el envejecimiento de la población” Manuel Alfaro y colaboradores propugnan incentivar el ahorro a largo plazo para afrontar los retos derivados de la atención a la dependencia. También destaca la incentivación fiscal del ahorro y poder decidir entre los diferentes instrumentos privados de financiación que existen en el mercado.

Por tanto, parece de gran interés tener en cuenta todas las posibilidades que van emergiendo desde el sector privado y que pueden representar un papel clave y de utilidad a la previsión económica en el ámbito de las personas con Síndrome de Down.

A continuación analizaremos los medios privados disponibles:

*b) Medios privados.*

1. Mutualidades de Previsión social
2. Entidades financieras y Compañías de seguros
3. El Seguro de Dependencia

## **1. Mutualidades de Previsión social**

Una Mutualidad es una asociación de personas cuyo objeto es dar a través del seguro la solución adecuada a un problema común que no encuentra respuesta en el mercado tradicional, distribuyendo los costes entre todos sus miembros. Las Mutualidades por tanto son entidades basadas en la solidaridad y la ausencia de ánimo de lucro, representan una forma moderna de organización de la previsión social, a pesar de ser la forma mas antigua de seguro que existe, ha conservado su vigencia hasta hoy siendo tradicional en los países ribereños del Mediterráneo. Otorgando prestaciones de

pensiones en los supuestos de jubilación, viudedad, orfandad, invalidez, enfermedad o pérdida temporal de trabajo.

Las Mutualidades de Previsión Social, además de sus propias especificidades, tienen la naturaleza legal propia de entidades aseguradoras, con una serie de características sociales que las diferencian del resto de entidades aseguradoras, como son:

- Ausencia de ánimo de lucro.
- Sociedades de personas y no de capitales.
- Participación democrática.
- Autogestión.
- Objetivo básico, la previsión social.

La razón de ser y objetivos de las aportaciones a sistemas de previsión social en el ámbito de las personas con discapacidad intelectual son fáciles de entender. Partimos de la base que lo más adecuado para este colectivo son unos ingresos mensuales permanentes y vitalicios para una existencia digna hasta que fallezca. Los familiares de la persona con discapacidad aportan cuotas a una Mutualidad. Dicha aportación tiene un beneficiario directo que será la persona con discapacidad. Por lo tanto, cuando se produzca el hecho causante, el beneficiario recibirá la prestación establecida ya sea en forma de servicios, de capital o de renta a favor del mismo.

Diversos estudios a lo largo de estos años evidencian la falta de ofertas del sector asegurador para los sectores de la discapacidad en general y especialmente para las personas con discapacidad intelectual, llegando incluso a no ser personas asegurables por razón de su discapacidad. Esa etapa esta afortunadamente en proceso de superación gracias como siempre al trabajo y el esfuerzo de los padres y las organizaciones en estado de superación de barreras. Por esta razón en 1974 un grupo de padres con el apoyo de FEAPS puso en marcha la *Mutualidad Pro Subnormales*, *Mutualdis*. Entre sus objetivos, pagar pensiones vitalicias a sus hijos con discapacidad, al fallecimiento del mutualista y recoger las necesidades en continua evolución de las familias con el fin de aportar soluciones en varios ámbitos: salud, accidentes, responsabilidad civil, atención temporal, asistencia domiciliaria..... Su objetivo, que el colectivo de personas con discapacidad (ese gran desconocido para las Cias. Aseguradoras) tenga las mismas oportunidades que cualquier otro ciudadano en lo que a seguros se refiere y eso significa, no solo que pueda contratar seguros, que realmente contemplen sus particularidades y a su justo precio, si no que tenga mas de una opción para elegir y se pueda adaptar a sus necesidades particulares.

Las propuestas de aquella mutualidad inicial, luego *Mutualdis* y tras su fusión *Divina Pastora*, siempre se han dirigido –de forma preferente– a garantizar el futuro, para que las personas con discapacidad contasen con medios económicos que posibilitaran el mantenimiento de su calidad de vida, una vez que los padres faltaran. En la *Mutualidad* todos los beneficiarios son personas con discapacidad intelectual ya estén atendidas en centros, o asociaciones o en su propio domici

Las prestaciones que ofertan son las siguientes:

- Rentas Inmediatas, temporales o vitalicias que el beneficiario empieza a percibir desde el mismo momento en que se contrata la póliza, y durante un periodo de tiempo previamente establecido, o hasta el fallecimiento del beneficiario, la persona con discapacidad.
- Rentas Vitalicias Diferidas que percibirá el beneficiario con discapacidad una vez haya fallecido el mutualista. Tiene múltiples modalidades para que el mutualista escoja la que más le conviene.
- También nos proponen Planes que permiten ahorrar al mutualista en la medida de sus posibilidades y siempre a favor de la persona con discapacidad designada como Beneficiaria. El mutualista puede modificar sus aportaciones en cualquier momento, reducir las, incrementarlas o incluso suspenderlas de forma temporal o definitiva. También puede realizar aportaciones extraordinarias.

Ventajas ante otros productos del mercado:

- La renta vitalicia constituida a través de estos productos es el instrumento más eficiente y seguro.
- Está diseñado para las personas con discapacidad exclusivamente y se adapta a las necesidades de cada familia.
- El capital está totalmente garantizado y no se expone a las fluctuaciones del mercado financiero.
- Su costo es inferior al ofrecido por otras aseguradoras o entidades financieras porque estos sistemas no tienen accionistas a los que distribuir beneficios.
- El capital se incrementa con la participación en beneficios.
- Puede rescatarse en cualquier momento

Nuevamente es importante recordar que estos productos se configuran como complementarios al sector público y de lo que se trata es de aumentar el nivel de bienestar de la persona con discapacidad en el momento en que lo pueda necesitar. Como hemos puesto de manifiesto en varias ocasiones, es necesario que el gestor de las propuestas sea una entidad que conozca la problemática del sector de la discapacidad, cuyos profesionales puedan asesorar convenientemente sobre la mejor solución dependiendo de los múltiples factores que influyen en una persona con discapacidad: el tipo de discapacidad, la posibilidad o no de encontrar trabajo, la cantidad de dinero que deberá gastar en su propio mantenimiento, ya que el tipo de discapacidad influye mucho en los gastos vitales de la persona.

*Mutualdis* hoy *Divina Pastora*, heredera de la experiencia de 35 años de trabajo y servicios al colectivo de las personas con discapacidad intelectual, en los que se ha constituido en un referente a nivel nacional, participando activamente en los distintos foros de opinión, información y orientación que se constituyen en este ámbito, ha dado un paso más en su evolución fusionándose

con la *Mutualidad General de Previsión del Hogar Divina Pastora* para ser mas eficiente en la gestión financiera de sus recursos. *Mutualdis* ha reciclado su identidad propia(los padres) por la garantía de recibir mejores pensiones.

Por su especialización *Mutualdis* puede aportar el conocimiento necesario de la situación de dependencia para poder ofrecer una cobertura efectiva a las personas dependientes. Por su capacidad económica, *Divina Pastora* puede financiar o colaborar en la financiación de la dotación de los medios necesarios para ofrecer una efectiva cobertura a las personas dependientes. En consecuencia, la fusión de las entidades *Mutualdis* y *Divina Pastora* va a permitir reunir en una sola entidad los recursos necesarios para el desarrollo del objetivo que ambas entidades se proponen alcanzar, esto es, crear una oferta en materia de seguros que conlleve una efectiva cobertura de las situaciones de dependencia.

## 2. Entidades financieras y Compañías de seguros

### *Entidades financieras*

Un banco es una entidad mercantil privada que persigue el beneficio lícito a través de la comercialización de sus productos, podríamos resumir la base de su actividad en la captación de recursos en forma de depósitos, y el préstamo de estos obteniendo por ello un diferencial como beneficio, así como la prestación de [servicios financieros](#) (asesoramiento en las inversiones, compra-venta de valores, etc....)

Las operaciones bancarias típicas son: [Cuentas corrientes](#), [Cuenta](#) o [libreta de ahorros](#) y [Depósito a plazo fijo](#). Estos productos conllevan por su gestión y/o administración, el cobro de una comisión por el banco dependiendo del tipo de cuenta o depósito, y el pago de unos [intereses](#) al cliente como rendimiento por su inversión.

Mediante las cuentas y productos de ahorro la banca oferta productos que pueden ser de aplicación para las personas con discapacidad, consisten básicamente en la aportación periódica de pequeñas cantidades de dinero, a las que gestionadas profesionalmente por los especialistas del banco se van sumando los intereses obtenidos y se restaran las comisiones por esta administración, consiguiendo al final un capital o dote que se puede sumar a cualquier otra medida que haya previsto la familia para contribuir a garantizar para su beneficiario una existencia digna en el futuro. Si durante la vigencia del plan falleciera el titular los herederos percibirán el capital acumulado hasta ese momento.

Dentro de la banca en general existen otras entidades que se denominan Banca Privada mas especializadas en la gestión a medida de patrimonios (Fondos de inversión, Renta Fija, variable, Productos Garantizados, Estructurados, Bonos, etc....) prácticamente todos los bancos tienen una división dedicada a estos servicios o son propietarios a su vez de un banco especializado en ellos. El único inconveniente en este caso, es que tenemos que partir de un patrimonio inicial, mayor o menor, en función de los requisitos exigidos por el banco, pero si esto no supone un problema,

pueden ser una buena solución. Ya que como señalábamos antes la gestión es a medida de nuestras necesidades o las de nuestro beneficiario, presentes o futuras.

### *Hipoteca Inversa*

Otra figura reciente e interesante en la enumeración de medios económicos disponibles es la “hipoteca inversa” que fue regulada por primera vez por la Ley 41/07 como solución al compromiso del Gobierno de regular “instrumentos privados para la cobertura de la dependencia”.

Esta normativa explica que la hipoteca inversa tendrá como beneficiarios a “personas de edad igual o superior a 65 años o afectadas de dependencia severa o gran dependencia”. Aunque las normas que regulan la hipoteca inversa no hagan referencia a las personas con discapacidad se deduce que éstas se encuentran incluidas en el colectivo en cuyo favor se regula la misma ya que la situación de “dependencia” es o puede ser una consecuencia de la edad, la enfermedad o de la discapacidad.(Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas 2008).

La Hipoteca Inversa es un préstamo con garantía hipotecaria cuya principal característica es que la entidad financiera paga una cantidad mensual garantizada temporal o vitaliciamente al titular, sin que éste ni sus herederos pierdan la propiedad de su vivienda.

La operación se puede cancelar en cualquier momento, sin embargo, lo normal será percibir la renta hasta el fallecimiento del titular, en cuyo momento los herederos heredarán tanto la vivienda, como la deuda con la entidad financiera. Pueden liquidar la deuda devolviendo el dinero prestado, y para ello podrán optar por vender o no la vivienda. También podrán constituir una nueva hipoteca, en este caso, ya normal, por el importe de la deuda. Como se trata de un préstamo, no se tributa por estos ingresos mensuales adicionales.

Por otra parte, es posible que las entidades bancarias estén más dispuestas a constituir una hipoteca inversa a favor de personas mayores de 65 años que a favor de personas jóvenes en situación de dependencia. Tratándose de una persona joven, y dependiendo de cuál sea la causa que origina la situación de dependencia, puede ser aún más difícil realizar este cálculo, de forma que no podrá saberse inicialmente si el valor del inmueble hipotecado va a cubrir el importe final de la deuda. Por lo que actualmente las entidades bancarias sólo están dispuestas a conceder este tipo de créditos a las personas jóvenes en situación de dependencia a un coste muy elevado.(Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas 2008)

La comercialización de la hipoteca inversa crece, pero no lo suficiente. ¿La causa?. La falta de motivación del mercado financiero español para comercializar este producto. Hay un número muy limitado de compañías que realmente respaldan la hipoteca inversa con sus departamentos de riesgos, mediante procedimientos concretos de tramitación y las que lo hacen, facilitan poca información al cliente. ¿La solución? Demostrar que este tipo de préstamo complementa la falta de liquidez a la que se enfrentan muchas personas mayores y en situación de dependencia para acceder a servicios que les garanticen una madurez digna. Estas son, básicamente, las principales



conclusiones del estudio que ha realizado la consultora Óptima Mayores, compañía especializada en este ámbito. Un informe en el que, además, se detalla que el año pasado se suscribieron cerca de 2.700 hipotecas inversas, lo que supone un incremento del 8% y del 10,7%, respectivamente, en comparación con las de 2007. Sin embargo, el crecimiento de las operaciones con estos créditos se encuentra todavía lejos del 20% que estimaron en 2006 diversos analistas financieros.

### *Compañías de seguros*

Son entidades organizadas bajo la forma jurídica de [sociedad](#) anónima, cumplen una función social mediante la venta de seguros. Venden sus productos a través de amplias redes de agentes y corredores de seguros. Sus productos son los más generales posibles para poder aplicarlos a la mayor cantidad de ciudadanos posible su negocio se basa en la estadística y su beneficio nace de los grandes números. El principio básico de una aseguradora tradicional es el de generar el mayor beneficio lícito para sus accionistas. Por tanto, para diferenciarlas de otras formas jurídicas, cabe decir que son entidades con ánimo de lucro.

La relación que existe entre el asegurado y la compañía es a través del propio contrato del seguro.

Los seguros pueden ser de todo tipo; vida, salud, coche... pero los que nos interesan en relación al aseguramiento del futuro económico de las persona con discapacidad son los que se engloban en el ramo de vida. Como ya se ha comentado las Compañías de seguros en general han aparcado el desarrollo de seguros especializados en este ámbito fundamentalmente por dos razones, la falta de experiencia en seguros sobre nuestros colectivos y el número de personas incluidas en los mismos, una prueba de ello es que cualquier seguro para un ciudadano normal se encarece si se contrata para una persona con discapacidad por las razones que citábamos.

Si los comparamos con los productos básicos de los bancos, podemos decir que los seguros de ahorro de las compañías de seguros son técnicamente iguales (a cambio de unas aportaciones bajas y periódicas al final del periodo pactado obtendremos un capital o dote), pero con unas diferencias que los hacen mucho más interesantes, se introduce un nuevo factor en su diseño que los convierte en productos aseguradores y los diferencia de los productos financieros, “El Riesgo” o la posibilidad de fallecer durante el transcurso del contrato. De esta forma si el cliente fallece antes de finalizar el contrato sus herederos o beneficiarios percibirán el total del capital o dote aunque no se hayan cumplido los plazos ni se hayan pagado la totalidad de las primas o cuotas pactadas.

### *Seguro de dependencia*

Las aseguradoras y mutualidades son también actores interesados en el desarrollo de los servicios de atención a la dependencia. Necesitan responder a las demandas de sus asegurados preocupados por la cobertura de sus necesidades futuras en este campo.

Las entidades aseguradoras empiezan a crear productos de carácter mixto. La finalidad de estos radica en que en el caso de no situarse en dependencia, la reserva acumulada pasaría a cubrir otras cuestiones, como otra pensión de jubilación, o como un capital con beneficiarios los herederos del tomador del seguro. Del sector privado han salido más favorecidas aquellas compañías que se han dedicado al desarrollo de productos aseguradores bajo el marco de la prestación de servicios. Este grupo de se encuentra en expansión en estos momentos. (Bolance y Losilla C. y cols., 2006)

Como consecuencia de ello, en la Ley 41/2007 de 7 de diciembre, en la que como antes indicábamos introduce la figura de la hipoteca inversa, regula asimismo el denominado “seguro de dependencia”, que pueden ofertar tanto las compañías de seguro como las mutualidades de previsión social.

En resumen indica que en este tipo de productos la prestación a obtener por el asegurado puede consistir tanto en un capital o renta como en una prestación de servicios dirigida a la atención de las necesidades. Consideramos que el seguro de dependencia debería proporcionar en todo caso la prestación de servicios que resulte adecuada a cada persona dependiente, con independencia de cuál sea el coste de estos servicios, pero no cabe duda que para las entidades aseguradoras puede resultar menos complejo ofertar una prestación económica, ya que lo contrario obliga a la compañía aseguradora a contar con una red de prestación de servicios que ofrezca las suficientes garantías. En la actualidad lo más usual es que las entidades aseguradoras ofrezcan una cobertura económica o una cobertura mixta, ofreciendo la posibilidad de elegir entre una prestación dineraria o la obtención de ciertos servicios.

Las coberturas de estos seguros en el ámbito privado, actualmente presentan diseños incompletos e importantes limitaciones, que no parecen ser la solución definitiva en el caso de producirse el siniestro (pasar a ser dependiente). A lo que hay que añadir el que no existe un número excesivo de solicitantes de este tipo de cobertura, ya que las primas resultan excesivamente altas y el hecho de no ver el riesgo de la dependencia como algo próximo a uno mismo. (Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas 2008)

Con anterioridad a la publicación de la Ley 41/2007 SANITAS ofertaba un seguro de dependencia por lo que el asegurado, si se producía la dependencia, podía escoger entre una prestación de servicios concertados o una indemnización económica mensual distinta en función del nivel de dependencia. En este sentido se considera que un producto adecuado para las situaciones de dependencia debería ser flexible y contemplar la posibilidad de optar entre una indemnización económica o una prestación de servicios o, una renta vitalicia mensual más determinados servicios de cobertura asistencial.

En la disposición adicional 7a de la Ley de Promoción de la Autonomía personal y Atención a las situaciones de Dependencia se promueve la regulación del tratamiento fiscal de los instrumentos privados de cobertura de la dependencia. Sin embargo, este ámbito no se ha desarrollado hasta la fecha. Las prestaciones de seguros privados o planes de pensiones por causa de dependencia deberían

estar exentos de tributación para que los sistemas privados ganasen en eficacia real y se visualizaran como complementarios y consolidadores de los sistemas públicos, tanto de dependencia como de pensiones. (Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas 2008)

## CONCLUSIONES. PROPUESTAS DE FUTURO FUNPRODAMI

El rápido incremento de las necesidades sociales de las personas con Síndrome de Down (inclusión social, envejecimiento prematuro...) conducen a tener en cuenta, por lo que a previsión económica se refiere, además de prestaciones que atiendan las necesidades básicas y/o de dependencia (pensiones no contributivas, prestaciones de la Ley de Autonomía y Atención a personas en situación de dependencia, servicios residenciales, domiciliarios o centros de día), es preciso prever otras demandas, otras situaciones y ofrecerles los servicios adecuados, como atención diurna flexible, respiro familiar, protección jurídica y económica, preparación a la jubilación, ocio y tiempo libre.

Entre las recomendaciones necesarias para “un adecuado nivel de vida”, acorde, con el espíritu de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006 señalamos lo siguiente:

Las rentas vitalicias consideramos que son el instrumento más eficiente y seguro para todas las partes implicadas en la atención a personas con Síndrome de Down: padres, usuarios, tutores y supervisores tutores.

Y además se recomienda el desarrollo de proyectos flexibles que combinen prestaciones aseguradoras y servicios innovadores para dar respuestas personalizadas y específicas a las necesidades concretas detectadas en este ámbito.

Esto nos lleva a tener en consideración la necesidad de la iniciativa privada en el desarrollo tanto de prestaciones económicas, como de servicios

Para ello La Fundación FUNPRODAMI nació en el año 2000 por iniciativa de *Mutualdis* con una clara apuesta de futuro en este campo y como una respuesta a la falta de información y recursos que en el campo de la discapacidad detecta

FUNPRODAMI pretende aportar ideas innovadoras en el campo de los servicios de atención a personas con discapacidad cuando, por razón del desarrollo de la nueva Ley de Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia y de las demandas actuales de las personas con discapacidad, se produzcan cambios normativos, de modelos de atención y de nuevas necesidades en este ámbito.

El aseguramiento de las situaciones de dependencia y discapacidad es técnicamente complejo. Las necesidades que esta situación impone a cada persona van a ser distintas y que la permanencia de cada individuo en este estado puede ser muy diferente. Cualquier actividad aseguradora que pretenda, por lo tanto, cubrir esta contingencia va a necesitar de un conocimiento detallado de

todas las variables indicadas. Y, si bien es cierto que una parte del mismo está contenida en la literatura médica, otra parte muy importante, fundamentalmente la que se refiere a las necesidades propias de la persona dependiente y de su entorno próximo, está muy determinada por la realidad social, económica y legal de la dependencia.

Por su especialización FUNPRODAMI puede aportar este conocimiento necesario de la situación de dependencia y discapacidad para poder ofrecer una cobertura efectiva a este grupo de población.

La cobertura de la dependencia tiene como característica que la concreción de la indemnización en un importe económico exclusivamente, ya sea una renta o un capital único, no garantiza la cobertura efectiva de la contingencia, siendo deseable que la prestación este compuesta por la suma de prestaciones de servicios (médicos, de residencia, asistenciales, sociales, familiares...) complementadas con rentas (Vitalicias o temporales) que su nueva situación demande.

Esta efectividad de la cobertura exige realmente que las entidades aseguradoras sean capaces de dotar o colaborar en la provisión de los medios materiales (centros especializados, residencias...) necesarios para la prestación al asegurado de los servicios en los que se concreta la cobertura.

Por lo tanto entre los objetivos de FUNPRODAMI esta dar soporte a las necesidades detectadas en cuanto a las prestaciones aseguradoras para personas con discapacidad, asesorando en el diseño de nuevas prestaciones aseguradoras y en la adaptación de prestaciones existentes, además de implicarse en el diseño y desarrollo de una red de servicios y un modelo de atención innovador en el ámbito de la discapacidad.

En conclusión, el conocimiento y asesoramiento sobre medios disponibles en la previsión económica de las personas en general tiene un impacto sumamente relevante para el futuro de las personas con Síndrome de Down en particular.

## REFERENCIAS:

- Alfaro, M. (coord) "La previsión y el ahorro ante el envejecimiento de la población". [www.imserso.es/ Presentacion/groups/imserso/documents/.../bb201002.pdf](http://www.imserso.es/Presentacion/groups/imserso/documents/.../bb201002.pdf). 2007
- Asociación Española de Directoras y Gerentes de Servicios Sociales  
[http://www.directoressociales.com/documentos/ESTUDIO\\_DEPENDENCIA\\_V2.pdf](http://www.directoressociales.com/documentos/ESTUDIO_DEPENDENCIA_V2.pdf). 2009
- Bolancé, C. (coord.) "Alternativas de cofinanciación de los costes de la dependencia en España". [www.imserso.es/ Presentacion/groups/imserso/documents/.../cofide.pdf](http://www.imserso.es/Presentacion/groups/imserso/documents/.../cofide.pdf). IMSERSO. 2007
- Cervera M., Herce J.A., Lopez Casasnovas G., Rodríguez Cabrero G., Sosvilla S. "Informe final del Grupo de expertos para la evaluación del desarrollo y efectiva aplicación de la ley 39/2006 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía personal y Atención a las personas en situación de dependencia". IMSERSO. 2009
- Comité Español de Representes de Personas con Discapacidad (CERMI). "Manifiesto del CERMI Estatal con motivo del Día Internacional y Europeo de las Personas con Discapacidad". [www.cermi.es/NR/ rdonlyres/C5A5ED71.../MANIFIESTO3dic2009](http://www.cermi.es/NR/rdonlyres/C5A5ED71.../MANIFIESTO3dic2009). 2009
- FEAPS, Confederación Española de Asociaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual "Estudio del sobreesfuerzo económico que la discapacidad Intelectual ocasiona en la familia en España-2008".  
[http://www.observatoripalma.org/imgdb//archivo\\_doc8145.pdf](http://www.observatoripalma.org/imgdb//archivo_doc8145.pdf). 2009
- Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas de la Universidad Carlos III de Madrid. "La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad y su impacto en el ordenamiento jurídico español".  
[http://www.observatoriodeladiscapacidad.es/?q=es/informacion/ficha\\_bibliografica/13012010/la convenci\\_n\\_internacional\\_sobre\\_los\\_derechos\\_de\\_las\\_personas\\_con\\_discapacidad](http://www.observatoriodeladiscapacidad.es/?q=es/informacion/ficha_bibliografica/13012010/la_convenci_n_internacional_sobre_los_derechos_de_las_personas_con_discapacidad). 2008
- Instituto Nacional de Estadística (INE). Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD). 2008.
- Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a Personas en situación de Dependencia. (Boletín Oficial del Estado, número 299, de 15-12-06)
- Ley 41/2007, de 7 de diciembre, por la que se modifica la Ley 2/1981, de 25 de marzo, de Regulación del Mercado Hipotecario y otras normas del sistema hipotecario y financiero, de regulación de las hipotecas inversas y el seguro de dependencia y por la que se establece determinada norma tributaria.** (Boletín Oficial del Estado, número 294 de 8-12-2007)
- Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de Minusválidos. (Boletín Oficial del Estado, número 103 de 30/4/1982)
- Ministerio de Trabajo e Inmigración. "Prestaciones que el Sistema Público de la Seguridad Social". 2010
- Naciones Unidas. Asamblea General. A/61/611. "Convención de los Derechos de las personas con discapacidad". 2006.

**TEMA 14:**

**PREVISIÓN ECONÓMICA Y DISPONIBILIDAD DE MEDIOS**

**Ponencia:**

Patrimonio protegido y desgravaciones fiscales

**Autor:**

FRANCISCO GONZÁLEZ RUIZ

## **PATRIMONIO PROTEGIDO**

### **0. VALORACION GENERAL DE LA LEY**

La ley nace con un objetivo importante, y con una finalidad clara e necesaria, sin embargo, el paso del tiempo ha demostrado cuatro cosas que deben ser tenidas en cuenta:

1. Que la ley no alcanza el objetivo propuesto. No garantiza la creación de patrimonios para las personas con discapacidad.
2. Si la ley es bien usada y en los casos concretos, se transforma en una participación del Estado en parte de los gastos necesarios para el mantenimiento de las personas con discapacidad así como en un instrumento para las familias al objeto de dotar de mayor independencia a la persona con discapacidad, por la posibilidad de que gestione él personalmente un patrimonio para sus propios gastos vitales.
3. La ley supone la posibilidad de reducciones fiscales lo que provoca un amplio abanico de posibles situaciones y de diferentes soluciones por lo que se transforma en una ley de difícil aplicación y que en todo caso requiere un análisis fiscal y patrimonial previo muy exhaustivo para que su aplicación sea beneficiosa.
4. Su incidencia es prácticamente nula en la economía puesto que la realización de patrimonios protegidos es muy escasa.

### **1. CONCEPTO**

Instrumento jurídico que permite crear un patrimonio a favor de una persona con discapacidad bajo control administrativo y con la finalidad de asegurar la satisfacción de las necesidades vitales del discapacitado. Va a ser extremadamente importante conceptuar las necesidades “vitales”, ya que no se encuentran definidas en ningún sitio. En este caso no queda otro remedio que apelar al sentido común, sobre cuales son necesidades vitales y cuales no. Podríamos decir que son necesidades vitales “aquellas necesidades que de no ser atendidas pondrían en peligro el concepto mismo de dignidad. Estas necesidades vitales no se reducen sólo a su interpretación material (derecho a comida, vestimenta, higiene, vivienda, colegios, médicos, etc.), sino que amplían su contenido al aspecto social y espiritual de la vida humana.

Por lo tanto las posibilidades de atender una gran cantidad de gastos, se abre ante nosotros si somos capaces de utilizar bien el presente instrumento.

### **2. ¿QUIENES PUEDEN SER BENEFICIARIOS?**

Serán consideradas personas con discapacidad:



- Los afectados por una minusvalía psíquica igual o superior al 33%
- Los afectados por una minusvalía física o sensorial igual o superior al 65%
- Los definidos como tal por sentencia judicial.

Por tanto, a favor de todos estos colectivos es posible crear un patrimonio protegido.

### **3. ¿QUIEN PUEDE CONSTITUIRLO?**

- El propio discapacitado siempre que tenga capacidad para ello
- Sus padres o tutores
- Cualquier persona con interés legítimo puede solicitar el permiso para dicha creación. En caso de negativa de los padres o tutores del discapacitado, podría acudir al juzgado para obtener dicho permiso. (Para poder beneficiarse de las deducciones fiscales será necesario ser pariente hasta tercer grado. En caso contrario, no habría beneficios fiscales y entonces uno de los beneficios de la presente ley desaparece.)

### **4. ¿COMO SE CONSTITUYE? ¿COMO SE INCREMENTA?**

- Mediante escritura publica (ante notario) con el siguiente contenido:
  - Inventario de bienes y derechos que se aportan
  - Reglas de administración
    - ▶ El administrador puede ser el propio discapacitado
    - ▶ En caso de no serlo y ser otra persona, se necesitara autorización judicial para la utilización de los bienes. La supervisión del patrimonio será obligación del ministerio fiscal.
  - Reglas de distribución del patrimonio en caso de fallecimiento del discapacitado.
- Es necesario poner de manifiesto que una cosa es la constitución del patrimonio protegido que requiere de una escritura completa puesto que debe recoger las reglas de administración y otras definiciones y otra cosa es la incorporación de bienes y derechos al patrimonio protegido que requiere de un simple acta de manifestaciones que puede realizarse una vez al año con las aportaciones que se hayan realizado.

### **5. ¿PARA QUE SE CONSTITUYE?**

- Para asegurar la satisfacción de las necesidades vitales del discapacitado. La definición de necesidades vitales esta especificada con anterioridad, pero si resulta importante que

tengamos en cuenta ahora que si bien el objetivo fijado en la Ley era la constitución de un patrimonio futuro, si se trata de satisfacer las necesidades vitales del discapacitado, éstas comienzan desde ya por lo que se transforma en un producto de uso presente y entonces pierde parte de su finalidad como producto de previsión, que como ya hemos dicho queda bastante desvirtuado.

- Para dotar de un instrumento a la persona con discapacidad para que gestione sus propios gastos vitales. Es un patrimonio que se configura para que la persona pueda destinarlo a cubrir sus necesidades con una completa independencia sobre sus familiares y sujeto a control por lo que puede ser un instrumento válido para que estas personas adquieran independencia.

## 6. ¿QUE VENTAJAS TIENE?

- Existencia de un patrimonio regulado por ley y controlado por los juzgados. Hay que tener en cuenta que se trata de un Patrimonio sujeto a control judicial por lo que los gastos que se realicen estarán sujetos a permiso previo si son importantes y a justificación posterior en caso de gastos corrientes. Los padres no necesitan justificar la forma en que se administran los bienes.
- Las aportaciones no tributan por Donaciones. Lo cual en algunas autonomías puede ser importante, pero en aquellas que tienen exención en la Donación en primer grado, no tiene ya la menor importancia. Hay que tener en cuenta que el 99% de los Patrimonios protegidos se realizan por padres para sus hijos, por lo que en la mayoría de las comunidades autónomas, dicha donación se encuentra prácticamente exenta, por lo que esta ventaja no es tal. Podría ser una ventaja para aquellos familiares de segundo o tercer grado que pretender ayudar a un discapacitado y que estarían exentos del Impuesto de donaciones.
- Posibilidad de reducciones en IRPF para la persona que realiza las aportaciones: (Recordar lo apuntado anteriormente sobre el grado de parentesco válido para las bonificaciones fiscales Recordar que el tercer grado está referido a Padres, abuelos, tíos // Hijos, nietos, biznietos // Hermano, sobrino.)
  - Reducción de hasta 10.000 € anuales por aportante con un límite total de 24.250,00 € por beneficiario. Los excesos de aportación serán deducibles en los cuatro ejercicios siguientes. La reducción se practica en base imponible de la declaración de la renta, por lo que la reducción efectiva de impuestos varia para cada persona en función de sus ingresos, esto es, a mayores ingresos (mayor base de pago del IRPF), mayor es la reducción aplicable. Por lo tanto, atendiendo a la actual normativa del IRPF, podemos encontrar personas cuya reducción por la aportación de los 10.000 euros llegue a ser de 4.300,00 euros mientras que para

otras personas, por la aportación de los mismos 10.000,00 euros, la reducción de impuestos puede ser sólo de 2.000,00 euros, ya que su tipo marginal de pago en el IRPF es muy inferior. Aquí empiezan a notarse las complicaciones de la ley y por lo tanto, la necesidad de un análisis completo de cada caso y de cada persona y familia.

- Posteriormente el Patrimonio aportado puede destinarse a la satisfacción de necesidades vitales del beneficiario (comida, cuotas de la institución que le acoge, ropa, etc). Este destino no tiene límite alguno. Supone por tanto la posibilidad de crear un patrimonio para la satisfacción de dichas necesidades vitales.
- Reducción también en el Impuesto de sociedades de las empresas que aporten a Patrimonios Protegidos.

## 7. INCONVENIENTES

- Las aportaciones serán rendimiento del trabajo para el beneficiario. Si su base imponible es elevada, podría pagar impuestos. En el extremo, los impuestos podrían ser superiores a la reducción de IRPF.
- Obligatoriedad de mantener el patrimonio al menos 4 años sin disponer del mismo. No obstante esta clausula, debe tenerse en cuenta lo dispuesto en la Ley 1/2009 de Reforma del Registro Civil, que expresamente dice:
  - **Artículo segundo.** *Modificación de la Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil y de la Normativa Tributaria con esta finalidad.*

...

Dos. Se añade al artículo 5.2 un último párrafo, con la siguiente redacción:

«En todo caso, y en consonancia con la finalidad propia de los patrimonios protegidos de satisfacción de las necesidades vitales de sus titulares, con los mismos bienes y derechos en él integrados, así como con sus frutos, productos y rendimientos, no se considerarán actos de disposición el gasto de dinero y el consumo de bienes fungibles integrados en el patrimonio protegido, cuando se hagan para atender las necesidades vitales de la persona beneficiaria.»

Por lo tanto, en aplicación de esta modificación, podemos **destinar las aportaciones realizadas para el gasto de las citadas necesidades vitales**, manteniendo las deducciones fiscales y por tanto el ahorro. Esto nos da la posibilidad de utilizar las aportaciones de forma inmediata para cubrir gastos básicos, aprovechándonos de la ventaja fiscal. El dinero no hay que olvidar que no podrá ser utilizado para inversiones o gastos distintos a los denominados vitales puesto que si se hace así antes de cuatro años, deberían devolverse los ahorros fiscales, con intereses y recargos. Si el dinero se invierte para adquirir otro

bien que quede integrado en el Patrimonio protegido, no tiene consecuencias fiscales ya que el patrimonio permanece. La pérdida de las bonificaciones se produce por el uso del patrimonio para finalidades distintas de la atención de necesidades vitales o por su transferencia a otra persona.

- Las aportaciones no dinerarias pueden generar problemas. Especialmente aparecen con los inmuebles ya que el beneficiario se subroga en la posición del aportante y posteriormente no tendrá derecho a la aplicación de las reducciones previstas en la legislación anterior para las ganancias patrimoniales. Esta situación es especialmente importante en el caso de inmuebles antiguos ya que debemos tener en cuenta:
  - Si el inmueble es lo suficientemente antiguo (anterior a 1986), por aplicación de la normativa de IRPF, el posible incremento patrimonial en caso de venta, se encontraría exento de tributación.
  - Si aportamos dicho inmueble al patrimonio protegido de una persona con discapacidad, ésta se colocará en la posición del anterior propietario, es decir que constara a efectos fiscales como si hubiese adquirido el inmueble en la fecha antigua, pero sin embargo no podrá acogerse a la normativa de exenciones, por lo que el pago por el incremento patrimonial será del 19% (ó del 21% si la cantidad es importante) del mismo, sobre una cantidad bastante elevada puesto que el inmueble es antiguo. Por ello, resulta evidente que es menos recomendable la aportación de un inmueble que la aportación dineraria.
- Otra razón que desaconseja aportar bienes inmuebles es que, en general, tampoco resulta recomendable realizar aportaciones grandes, puesto que no supone ventaja fiscal alguna. A pesar de que puedes descontarte el excedente en cuatro años, ello significa que la aportación máxima son 50.000,00 euros. Por encima de esa cantidad no tendría sentido puesto que no aprovecharíamos la ventaja. También en este caso debe tenerse en cuenta el límite conjunto de aportaciones de 24.500,00 euros entre todos los familiares, ya que si hay más parientes que quieren aprovechar la deducción establecida en la Ley, las aportaciones entre todos ellos no pueden superar dicha cifra, y todo lo que se aporte de más no podrá ser aprovechado.
- Por último, debe tenerse en cuenta que las aportaciones que se realicen a favor de la persona con discapacidad por parte de personas físicas, para el beneficiario serán consideradas como rendimiento del trabajo, lo que en casos extremos, podría suponer para el, un pago de impuestos superior a la reducción que el aportante haya realizado en su renta, por lo que se impone nuevamente la necesidad de un análisis completo de las rentas familiares para saber la conveniencia o no de esa aportación.

Como ejemplo, si un padre aporta al Patrimonio protegido de su hijo 10.000,00 euros, tendrá una reducción en su IRPF que dependerá de sus ingresos. Vamos a suponer para el ejemplo que obtiene una reducción de 1.500,00 euros.

El hijo, deberá incluir esos 10.000,00 euros en su base imponible. Es cierto que en la actual normativa del IRPF, las personas con discapacidad tienen un mínimo elevado lo que provoca que en la mayoría de las ocasiones en las que la incorporación a su renta de esos 10.000,00 euros, no suponga problema alguno en cuanto a impuestos, pero también puede suceder, si el beneficiario obtiene rentas por otros motivos (porque esté trabajando, porque tenga inmuebles arrendados, porque obtenga pensiones), que la suma de estos rendimientos a su base imponible haga que el porcentaje de impuestos aumente y por lo tanto el pago de los mismos que tenga que realizar por haber recibido esos 10.000,00 euros sea superior a los 1.500 euros que se ha ahorrado su padre.

La anterior situación no suele ser frecuente ya que la gran mayoría de las personas con discapacidad no obtiene ingresos importantes por si mismo y por lo tanto la modificación de su base imponible no supondrá problema alguno, pero si es importante que se tenga en cuenta dicha posibilidad para volver a incidir en la necesidad de un análisis completo de las rentas de la familia para aprovechar convenientemente las opciones de la ley.

## 8. CONCLUSIONES

1. Que las familias de las personas con discapacidad puedan constituir un patrimonio claramente dinerario (ver ventajas e inconvenientes y fiscalidad en apartados anteriores) para el mantenimiento futuro de las mismas. Es especialmente importante tener en cuenta que la ley nos brinda la posibilidad de constituir un patrimonio a favor del beneficiario, que puede administrar él mismo, lo que supone promover de forma importante su autonomía en la gestión de su propio patrimonio, enseñándoles a administrar sus propios bienes y a controlar sus propios asuntos económicos. De ahí el consejo de que el patrimonio sea en dinero, que permite mejor enseñar a la persona con discapacidad a administrarlos.
2. Que de forma inmediata el gasto vital (alimentación, vestido, educación, etc.) de una familia en el mantenimiento de uno de sus miembros con discapacidad sea menos costoso al compartir este con el Estado a través de una de una fiscalidad preferente.
3. Que del análisis pormenorizado de esta ley y de otras modificaciones legales, de la inquietud ante el futuro que manifiestan las familias, de los avances en los servicios y prestaciones para las personas con discapacidad, la formula mas adecuada y flexible para ayudar a garantizar con mayor independencia el futuro económico de las mismas sea, la percepción de ingresos periódicos estables (Rentas vitalicias, pensiones publicas y/o privadas) desde el momento adecuado y de forma permanente.

4. Es aconsejable buscar el asesoramiento adecuado en la asociación o a través de los profesionales que colaboran con la misma para la realización de un análisis de renta y patrimonio y así aprovechar de la forma más eficiente las ventajas fiscales ofrecidas por la ley.
5. No es conveniente la utilización de la ley sin un buen conocimiento de la misma puesto que podría volverse en nuestra contra y costarnos dinero.
6. El aprovechamiento de la ley será superior para rentas más altas que para rentas más pequeñas.

## 9. REGULACION

- Ley 41/2003 de 18 de Noviembre de protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del código civil, de la Ley de Enjuiciamiento civil y de la normativa Tributaria.
- Ley 35/2006 de 28 de Noviembre del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas.

## DESGRAVACIONES FISCALES:

Tal y como hemos analizado con la Ley de Patrimonio Protegido, ésta nos ofrece un instrumento importante de ahorro de impuestos a la vez que creamos un Patrimonio para la persona con discapacidad.

Además de lo dispuesto en esta ley, debe tenerse en cuenta que existen otros productos que pueden ser ventajosos desde un punto de vista fiscal y que, por lo tanto a la vez que cumplen una función patrimonial, pueden cumplir también una función de ahorro de impuestos. Entre ellos sería importante tener en cuenta:

- La posibilidad de que la propia persona con discapacidad, siempre que no esté legalmente incapacitado, realice aportaciones a Planes de pensiones o productos similares (aportaciones a MUTUALIDADES DE PREVISION SOCIAL).  
En este caso, es evidente que la base en renta de la persona con discapacidad puede ser disminuida por la aportación a estos sistemas de previsión social y en concreto a los productos de una mutualidad cuyas aportaciones pueden ser deducibles en la base imponible del aportante.
- La posibilidad de que un familiar realice aportaciones a Mutualidades de Previsión social o a sistemas de previsión social a favor de las personas con discapacidad.

- Las primas satisfechas a los seguros privados que cubran exclusivamente el riesgo de dependenciaseveraodegrandependenciaconformealodispuestoenlaLeydepromoción dela autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.

**Igualmente, las personas que tengan con el contribuyente una relación de parentesco en línea directa o colateral hasta el tercer grado inclusive, o por su cónyuge, o por aquellas personas que tuviesen al contribuyente a su cargo en régimen de tutela o acogimiento, podrán reducir en su base imponible las primas satisfechas a estos seguros privados, teniendo en cuenta el límite de reducción previsto en el art. 52 de esta Ley.**

El conjunto de las reducciones practicadas por todas las personas que satisfagan primas a favor de un mismo contribuyente, incluidas las del propio contribuyente, no podrán exceder de 10.000 euros anuales.

Estas primas no estarán sujetas al Impuesto sobre Sucesiones y Donaciones.

Todas estas ventajas fiscales deben ser analizadas en función de la renta de cada una de las personas que intervinieren en el contrato para definir la ventaja o no de acuerdo con las normas fiscales ya que como en el caso del Patrimonio Protegido, las reducciones de unos, pueden ser incrementos para los beneficiarios y por lo tanto las ventajas fiscales podrían desaparecer.

## REFERENCIAS:

Ley 41/2003 de 18 de Noviembre de protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento civil y de la normativa Tributaria.

Ley 35/2006 de 28 de Noviembre del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas.





## **TEMA 15:**

### **TRASTORNOS MENTALES ASOCIADOS AL SÍNDROME DE DOWN**

#### **Ponencia:**

La salud mental de las personas con discapacidad intelectual.  
¿Por qué esta desatención?

#### **Autora:**

ALMUDENA MARTORELL CAFRANGA  
*Fundación Carmen Pardo-Valcarce*

---

#### **Resumen:**

Probablemente sea ya conocida por todos la altísima frecuencia de problemas de salud mental entre las personas con discapacidad intelectual. Por citar el último y más completo artículo sobre el tema, según Cooper et al 2007 parece que un 40% de las PCDI presentan problemas de salud mental.

Si reflexionamos, aunque sea un poco, sobre la biología de las PCDI, sus malestares psicológicos (autoestima, apego, etc) y sobre cómo está configurada la sociedad en la que vivimos, no nos costará entender ese altísimo porcentaje; esto es, la mayor vulnerabilidad biopsicosocial (ICF, WHO, 2001; Matson and Sevin, 1994).

Con todo, los problemas de salud mental de las PCDI han pasado desapercibidos y no ha sido hasta finales del siglo XX cuando hemos empezado a atenderlos, si bien aún falta un largo camino por recorrer.

La diferente topoplastia, las diferencias para comunicar, la brecha asistencial de nuestros servicios de atención y el efecto eclipsador son algunas de las causas de esta desatención.

## INTRODUCCIÓN

Ya es un dato constatado que las personas con discapacidad intelectual (PCDI) presentan una mayor tasa de problemas de salud mental que las personas con funcionamiento intelectual medio (Campbell and Malone, 1991; Menolascino and Fleisher, 1991; Borthwick-Duffy, 1994; Cooper et al., 2007; ver también Whitaker and Read, 2006). La literatura apunta a tasas de una incidencia del 40% (Cooper et al., 2007, Salvador et al. 2008, Martorell et al 2009), exhibiendo todo el rango de trastornos psiquiátricos descritos en población general, siendo sin embargo la prevalencia de éstos más elevada, en especial problemas conductuales no relacionados con una enfermedad mental.

La atención a la salud mental de las personas con DI es relativamente reciente, de ahí que todavía queden muchas lagunas en este ámbito. Estos vacíos teóricos dan cuenta de la variabilidad encontrada entre los datos de estudios epidemiológicos. Algunos estudios de prevalencia incluyen trastornos de personalidad, autismo, déficit de atención por hiperactividad, demencias, mientras que otros no. Lo mismo sucede con las alteraciones de conducta, tan frecuentes en esta población. Sin embargo, sí parece haber un consenso acerca de que la patoplastia de la enfermedad mental en las personas con DI es en muchas ocasiones diferente a la encontrada en la población sin discapacidad. El humor depresivo, por ejemplo, puede manifestarse en forma de alteraciones conductuales o irritabilidad, lo mismo que los síntomas de ansiedad (Hemmings et al 2006). En estos casos se habla de “equivalentes conductuales”. Es por ello que la decisión acerca de utilizar los criterios diagnósticos de las clasificaciones habituales (CIE-10, DSM-IV-TR) o criterios adaptados (Diagnostic Criteria for Learning Disabilities; DC-LD, o el DM-ID) puede igualmente hacer variar los datos epidemiológicos, pues si empleamos las clasificaciones estándar muchas de las patologías no cumplirán los criterios y no podrían recibir un diagnóstico.

## FACTORES DE VULNERABILIDAD

Si nos detenemos brevemente a analizar la situación de las personas con DI, no resulta extraño este dato que pone de manifiesto su mayor vulnerabilidad a padecer un trastorno psiquiátrico. Se ha señalado en la literatura cómo las alteraciones biológicas que generan una DI son a la vez factores de vulnerabilidad para la enfermedad mental. Un ejemplo sería la vulnerabilidad a la depresión de las personas con Síndrome de Down, donde se ha postulado que las alteraciones del par 21 también causan alteraciones en el sistema dopaminérgico (Collacott et al 1992), y que por tanto podrían dar cuenta de esas mayores tasas de alteraciones del estado de ánimo. También resulta claro cómo muchos de los factores psicológicos (p.ej., la baja autoestima) de estas personas son factores de vulnerabilidad para la enfermedad mental. Por último, numerosos factores sociales como el rechazo, la negación de oportunidades, los abusos, los marcados cambios de cuidadores, las institucionalizaciones, etc., desgraciadamente muy presente en este colectivo, resultan obvios

factores de incremento de la vulnerabilidad a padecer una enfermedad mental. Un análisis más pormenorizado de todo esto se expone en el modelo de factores de vulnerabilidad de Matson y Sevin sin olvidar que desde una perspectiva biopsicosocial lo más plausible es que todo estos factores estén interactuando entre sí (CIF, OMS-WHO, 2001; Matson and Sevin, 1994).

## **LA ATENCIÓN A LA SALUD MENTAL DE LAS PCDI**

En las últimas dos décadas, el problema de la enfermedad mental en personas con DI (diagnóstico dual) ha recibido una atención creciente por dos razones fundamentales: (1) el reconocimiento del derecho de las personas con DI a recibir los cuidados médicos apropiados. En el pasado era bastante común que este colectivo recibiera altas dosis de psicofármacos, habitualmente antipsicóticos, cuando su comportamiento hacia los cuidadores se consideraba inaceptable, sin tener en cuenta el diagnóstico, los efectos colaterales o la evolución; y (2) el principio de normalización, que apoya el que las personas con DI vivan en la comunidad y utilicen sus recursos.

Con todo, la atención a la salud mental de las PCDI sigue siendo una asignatura pendiente con pocos profesionales especialistas en el ámbito y pocos recursos en los que se aborde el problema de manera adecuada. Además, en un 50% de los casos, la enfermedad mental pasa desapercibida o es infradiagnosticada, incluso en entornos con apoyo psicológico (Salvador Carulla et al 2000).

Entre los factores que dan cuenta de esta desatención se han señalado los problemas de comunicación entre los entrevistadores y la PCDI que presente problemas de salud mental, la brecha asistencial de nuestros servicios de atención y el efecto eclipsador.

## **EL EFECTO ECLIPSADOR DE LA DI**

Otro fenómeno de especial interés a la hora de explicar el porqué los problemas psiquiátricos de esta población pasan en muchas ocasiones desapercibidos fue el bautizado por Reiss como “efecto eclipsador” de la DI (reiss et al., 1982). Este término se refiere a la tendencia del clínico a atribuir como causa de los síntomas psiquiátricos la DI, eclipsando ésta la presencia de la enfermedad mental. Así, los síntomas, como por ejemplo humor depresivo o delirios, se achacarían al hecho de presentar DI en vez de a la presencia de una enfermedad mental, y por tanto no se podrían en marcha las actuaciones correctas para atajar la problemática de estas personas. De igual modo, se produce una distorsión en la mente del clínico, minimizando la importancia de los síntomas y, por tanto, su significación diagnóstica. Con esto, cuando un adolescente con inteligencia normal presenta de modo manifiesto una conducta inapropiada, se considera que el chico tiene un problema conductual. Cuando la misma conducta inadecuada la presenta un adolescente con DI, se tiende a presuponer que tal conducta resulta de su propia discapacidad, y que además no es tan preocupante

como en el primer caso. Además, con frecuencia el clínico debe confiar en los informes de terceras personas para realizar su diagnóstico, lo que puede provocar distorsiones.

## **UN PEQUEÑO ESTUDIO AL RESPECTO EN LA FUNDACIÓN CARMEN PARDO-VALCARCE**

### **Participantes**

En el Centro Ocupacional Pardo-Valcarce se estaba llevando a cabo una evaluación exhaustiva de cada usuario, principalmente con el fin de que ésta sirviera para los planes individualizados de atención. Hasta la fecha se habían evaluado 57 usuarios, todos ellos de edades comprendidas entre 18 y 65, 26 mujeres (46%) y 31 varones (54%), con necesidades de apoyos intermitentes o limitadas.

### **INSTRUMENTOS**

En primer lugar se obtuvo un consentimiento informado de todos los usuarios así como de sus familiares.

Para la evaluación intelectual se empleó el WAIS-III (Wechsler, 1997; TEA, 1999) y para las habilidades adaptativas el ICAP (Bruininks et al., 1986; Montero, 1993). Éste último recoge cuatro dimensiones adaptativas: destrezas motoras, destrezas sociales y comunicativas, destrezas de la vida personal y destrezas de vida en comunidad, así como una dimensión de problemas de conducta. Con ambas pruebas mencionadas se ha llevado a cabo el diagnóstico de discapacidad intelectual (AAMR, 2001).

La evaluación psicopatológica se llevó a cabo con la entrevista PAS-ADD 10 (Psychiatric Assessment Schedule for Adults with Developmental Disability) (Moss et al, 1993; Moss et al., 1995; Moss et al. 1997; González-Gordon et al., 2002). El PAS-ADD 10 es una entrevista semi-estructurada basada en el SCAN (Schedules for Clinical Assessment in Neuropsychiatry) pero diseñada específicamente para la detección de trastornos mentales en personas con discapacidad intelectual, y hasta la fecha la única adaptada al castellano. La fiabilidad de la adaptación española fue juzgada correctamente por los evaluadores así como los índices de validez (González-Gordon et al., 2002). Sin embargo, la baja validez de los algoritmos del CATEGO-5 para el diagnóstico psiquiátrico nos han hecho emplear el PAS-ADD 10 únicamente como entrevista semi-estructurada, otorgándose el diagnóstico posterior con un grupo de expertos a partir de la sintomatología detectada.

Como criterios diagnósticos se ha empleado el eje III de la DC-LD (Diagnostic criteria for psychiatric disorders for use with adults with learning disabilities. Royal College of Psychiatrists, 2001), herramienta específica para la evaluación dimensional de la discapacidad intelectual, que propone un sistema de diagnóstico psiquiátrico multiaxial complementario del CIE-10.

Por último, en una entrevista elaborada al efecto, se preguntaba a los cuidadores principales, en todos los casos los padres del usuario, si su hijo estaba en tratamiento psicológico o psiquiátrico, desde cuándo y si había obtenido un diagnóstico de enfermedad mental.

## Resultados

De los 57 sujetos evaluados, 15 presentaban una enfermedad mental (26%), sin tener en cuenta las fobias simples encontradas ( $n=8$ ) y sin haber evaluado la presencia de trastornos de personalidad por carecer de un instrumento adecuado en nuestra lengua. De entre estos 16 sujetos, sólo 4 (25%) habían sido diagnosticados, recibiendo todos ellos un tratamiento adecuado.

De los 11 (75%) restantes no diagnosticados, 5 (46%) no habían sido detectados hasta la fecha y los 6 (54%) restantes habían consultado en Salud Mental bien por trastornos de conducta o bien por dolores somáticos, sin haber recibido ninguno un diagnóstico. *Ver tabla 1.*

Tabla 1

| Diagnóstico DC-LD                              | Detectado previo a la evaluación | Consulta Salud Mental y primer contacto      | Tratamiento                |
|------------------------------------------------|----------------------------------|----------------------------------------------|----------------------------|
| B3.1 Esquizofrenia/Trastorno delirante.        | Sí                               | Sí (Hace más de 10 años)                     | Antipsicóticos             |
| F51.8 Otros trastornos no orgánicos del sueño. | Sí                               | Sí (Hace más de 10 años)                     | Antidepresivos tricíclicos |
| B3.1 Esquizofrenia/Trastorno delirante.        | Sí                               | Sí (Hace más de 10 años)                     | Antipsicóticos             |
| B3.1 Esquizofrenia/Trastorno delirante.        | Sí                               | Sí (Hace más de 10 años)                     | Antipsicóticos             |
| F44.5. Convulsiones disociativas.              | No                               | Trastornos de conducta (Hace más de 10 años) | Psicoterapia               |
| F34.0 Ciclotimia                               | No                               | Cefaleas tensionales (Hace más de 5 años)    | Ansiolíticos               |
| B4.2 Trastorno bipolar                         | No                               | Trastornos de conducta (Hace más de 5 años)  | Antipsicóticos             |
| B4.1 Episodio depresivo.                       | No                               | Trastornos de conducta (Hace 1 año)          | Antipsicóticos             |
| B4.2 Trastorno bipolar                         | No                               | Trastornos de conducta (Hace 3 años)         | Anticomiciales.            |
| B5.2 Fobia social.                             | No                               | No                                           | No                         |
| b3.3 Esquizofrenia/Trastorno delirante.        | No                               | No                                           | No                         |
| b5.2 Fobia social.                             | No                               | No                                           | No                         |
| B5.5 Trastorno de ansiedad generalizada.       | No                               | No                                           | No                         |
| B4.1 Episodio depresivo.                       | No                               | No                                           | No                         |
| B4.1 Episodio depresivo.                       | No                               | No                                           | No                         |

El pequeño tamaño muestral no permite realizar ninguna prueba estadística, ni siquiera no-paramétrica, de los datos arriba mostrados. Sin embargo, reiterando la imposibilidad de ningún resultado concluyente estadísticamente hablando, sí creemos que pueden apuntarse algunas conclusiones.

En primer lugar decir que, aún habiendo eliminado las fobias simples, el 26% de la muestra presentaba una psicopatología. Recordemos que se trata de un Centro Ocupacional, dispositivo atencional dedicado exclusivamente a las personas con discapacidad intelectual “no gravemente afectadas” (BOCM, 2001), lo que debe alertarnos del posible elevado número de problemas de salud mental entre esta población, que se encuentra en centros de atención ocupacional sin ningún tipo de asistencia clínica. Además, dichos resultados son coincidentes con los encontrados en el estudio de Salvador-Carulla et al., 1998, quien después de evaluar en un centro similar al nuestro a una muestra de 130 usuarios halló una incidencia psiquiátrica del 32,3%.

Igualmente, el 75% de sujetos no diagnosticados, pese al pequeño tamaño muestral, resulta un dato significativo, ya encontrado en una población similar en un centro ocupacional del Sur de España por Salvador-Carulla et al., 2000, quienes encontraron un 50% de sujetos con enfermedad mental no diagnosticados.

Por último, apuntar que aquellas personas que presentan malestares de carácter más “externalizador” (trastornos de conducta y quejas somáticas) aumentaban su probabilidad de recibir atención, aunque ésta no solía ser la adecuada, quedando la búsqueda de ayuda parada en el médico de cabecera pero sin recibir ni el diagnóstico ni el tratamiento adecuados. Sin embargo, las enfermedades más “internalizadoras”, donde el sufrimiento de la persona mira hacia dentro pero “no molesta”, pasaban siempre desapercibidas. Por último, sí parecía que los trastornos psicóticos de larga evolución acababan recibiendo un diagnóstico y tratamiento adecuados, lo que podría indicar que deben pasar muchos años y una exacerbación de los síntomas para que finalmente se acuda a un profesional de la salud mental.

## CONCLUSIONES

En lo que respecta a la salud mental de las personas con discapacidad intelectual los problemas son muchos y complicados. Queda mucho camino por recorrer. Pero también se ha recorrido mucho. Recordemos que hace tan sólo unos cincuenta años no se reconocía que las personas con discapacidad intelectual pudieran tener problemas psiquiátricos y ahora ya contamos con centros de atención específicos (aunque pocos), profesionales que se van formando al respecto (pocos también pero que se van multiplicando), actuaciones tanto desde Servicios Sociales como desde Salud Mental, congresos, libros, pruebas diagnósticas y sin duda una cada día más firme convicción de la igualdad de derechos de las personas con discapacidad intelectual, lo que lógicamente incluye el mismo derecho que cualquier otro a recibir una adecuada atención a su salud mental.



## REFERENCIAS:

- Collacott RA, Cooper SA, McGrother C. Differential rates of psychiatric disorders in adults with Down's syndrome compared with other mentally handicapped adults. *Br J Psychiatry* 1992; 161:671-674.
- Cooper SA, Smiley E, Morrison J, Williamson A, Allan L (2007) Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: Prevalence and associated factors. *Br J Psychiatry*. 190:27-35.
- Fletcher R, Loschen E, Stavrakaki C, First M. *Diagnostic Manual - Intellectual Disability (DM-ID): A Textbook of Diagnosis of Mental Disorders in Persons with Intellectual Disability*. Kingston, N.Y.: NADD Press, 2007.
- Hemmings CP, Gravestock S, Pickard M, Bouras N. Psychiatric symptoms and problem behaviours in people with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res* 2006; 50(Pt 4):269-276.
- Reiss S, Levitan GW, Szyszko J. Emotional disturbance and mental retardation: diagnostic overshadowing. *Am J Ment Defic* 1982; 86(6):567-574.
- Royal College of Psychiatrists. *Diagnostic criteria for psychiatric disorders for use with adults with learning disabilities/mental retardation, DC-LD*. London: Royal College of Psychiatrists, 2001.
- Salvador-Carulla L, Rodriguez-Blazquez C, Rodriguez dM, Perez-Marin J, Velazquez R. Hidden psychiatric morbidity in a vocational programme for people with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 2000; 44 (Pt 2):147-154.



## TEMA 15:

### TRASTORNOS MENTALES ASOCIADOS AL SÍNDROME DE DOWN

#### Ponencia:

Trastornos mentales asociados al síndrome de Down

#### Autora:

SUSANNA ESTEBA-CASTILLO

*Neuropsicóloga del Servicio Especializado en Salud Mental y Discapacidad Intelectual (SESM-DI). Parc Hospitalari Martí i Julià. Institut Assistència Sanitària (IAS). Girona.*

---

#### Resumen:

Las personas con Síndrome de Down (SD) envejecen prematuramente y un porcentaje elevado presentan deterioro cognitivo. Envejecimiento precoz en el SD no es sinónimo de enfermedad de Alzheimer.

Tampoco se debe creer que toda señal detectada, sea a nivel cognitivo, conductual o de habilidades adaptativas, se asocie a demencia. Es indispensable realizar un diagnóstico diferencial de deterioro cognitivo en las personas con SD y considerar otro tipo de patología adicional.

Debemos trabajar desde un modelo de evaluación integral y multidisciplinar. Sólo desde esta perspectiva podremos detectar qué le pasa a la personas y cuáles son sus necesidades.

En muchos casos, los cambios conductuales observados son consecuencia de la no detección de las necesidades de las personas con SD con o sin Alzheimer. Precisamente cuando hablamos de “señales de alarma y soporte emocional” estamos hablando de valorar de forma correcta a la persona “¿qué le pasa? ¿Qué necesita?”.

El verdadero reto es como hacerlo. En la realidad sanitaria y asistencial, la preocupación se hace cada vez más evidente, no sólo por el incremento de la esperanza de vida de dicho colectivo, sino también por las numerosas lagunas a las que nos enfrentamos.

Es evidente la falta de instrumentos de evaluación adecuados para el diagnóstico, la poca idoneidad de los criterios diagnósticos usados y la falta de preparación tanto de los profesionales como de los servicios a la hora de afrontar el deterioro cognitivo de las personas adultas con SD.

Se presentan algunos de los instrumentos que se están utilizando en la actualidad en nuestro servicio, así como la presentación de los resultados del estudio multicéntrico que se ha llevado a cabo para la validación de la escala CAMDEX-SD.

El incremento general de la calidad asistencial ha contribuido a aumentar la esperanza de vida de las Personas con Síndrome de Down (PSD). Actualmente cerca del 80% viven más de cincuenta años y algunos llegan a los sesenta o incluso setenta. Este aumento de la esperanza de vida se debe básicamente a avances en factores médicos y sociales. La mayoría de PSD llegan a una edad en que, como ciudadanos seniors, tienen unas necesidades que deben ser consideradas y atendidas obligando a unas intervenciones de anticipación y prevención.

Esta realidad ya está generando dificultades en los servicios que tienen la responsabilidad de atenderlos, a sus propias familias y a los afectados.

Cuando se considera el envejecimiento y de qué manera puede afectar a las PSD debemos ser capaces de diferenciar entre los procesos universales relacionados con la edad, de otras enfermedades como la Demencia Tipo Alzheimer (DTA) que aparece en algunos pero no en todos los individuos con SD.

Es bien conocido que el SD está causado por una sobre-expresión de genes localizados en un segmento del cromosoma 21 –locus Down-. A esta causa de DI se une una neurodegeneración edad-dependiente tipo Alzheimer. La prevalencia del diagnóstico de Demencia Tipo Alzheimer (DTA) en el SD es según los últimos estudios de entre un 10-25% (en PSD entre 40-49 años); de un 20-50% (en edades comprendidas entre los 50-59 años) y entre un 30-75% (para personas mayores de > 60 años).

No obstante, es una realidad que en el ámbito de la Discapacidad Intelectual (DI), estudiar y conocer los distintos procesos mentales asociados a un posible deterioro cognitivo (muchas veces enmascarado por los trastornos de conducta) continúa siendo una práctica muy poco extendida, presentando, a día de hoy, numerosas limitaciones. Estudiar la semiología cognitiva es básico para establecer qué funciones cognitivas están preservadas y cuáles están comprometidas y poder entender la conducta de estas personas adecuando las intervenciones.

No existen en nuestro medio, instrumentos ni concebidos ni validados para la evaluación de la Discapacidad Intelectual (DI) y el deterioro cognitivo.

En la mayoría de unidades diagnósticas de demencia, el abordaje de las PSD es totalmente desconocido. Los instrumentos que se aplican para la evaluación neuropsicológica (clave para la formulación de la hipótesis diagnóstica) acaban siendo el MMSE o el WAIS. Estos instrumentos no están ni creados ni validados para población con DI.

Si ésta es la realidad en unidades de valoración de demencias, en los servicios en que atienden a personas con DI, se utilizan otros instrumentos que aunque siendo creados y validados para esta población, no son más que instrumentos de screening con baja fiabilidad generando cantidad de falsos positivos.

Desde el Servei Especialitzat en Discapacitat Intel·lectual i Salut mental (SESM-DI) correspondiente al Instiuto Asistencia Sanitaria (Girona) se presta atención a la valoración cognitiva de las PDI y conductas reto y/o problemas de salud mental. Para ello, desde hace 7 años se está

trabajando en la creación y validación de pruebas para personas adultas con DI asociada a distintos fenotipos biológicos, entre ellos el SD. Ello ha permitido determinar la presencia de distintos perfiles cognitivos de acuerdo con la etiología genética de la DI. Se presentarán, entre otros, los resultados relativos al estudio de validación del test CAMDEX-DS.

El CAMDEX-DS (CAMbriDge EXamination for mental disorders of older people with Down's Syndrome and others with intellectual disabilities-), es un instrumento diagnóstico para la detección de demencia en personas con SD u otras etiologías de DI. El CAMDEX-DS está formado por 4 partes: 1) entrevista al informante (se recoge el máximo nivel de funcionamiento así como las características del declive 2) evaluación neuropsicológica – conocida como CAMCOG- 3) una guía para el diagnóstico 4) directrices para una adecuada intervención. Se trata de un estudio de validación tipo observacional, transversal y multicéntrico. Los participantes son personas con DI (n=146) de grado leve-moderado correspondientes al GrupCAM\*. A cada uno de ellos se les administran las siguientes pruebas: DMR, MMSE, K-BIT, CAMDEX-DS y se aplican los criterios DM\_ID, ICD\_10 para el diagnóstico de demencia.

Por otra parte, las últimas investigaciones señalan la posibilidad de un estado pre-clínico caracterizado por presencia de cambios de personalidad-conducta comparado con perfil amnésico propio de la DTA.

Para ello, en la muestra del estudio de validación del CAMDEX-DS se crean dos índices cognitivos a partir de distintos subtest del CAMCOG-DS: “Índice Ejecutivo” vs “Índice amnésico”.

Los resultados permiten observar dos perfiles cognitivos distintos en función de la variable edad. Para el grupo de personas “jóvenes” que se están deteriorando, aparece un perfil claramente disejecutivo, mientras que para el grupo “mayor” la semiología es amnésica. Así pues, parecería que los primeros síntomas indicativos de la demencia se asemejan a los propios de una demencia frontal (estado “pre-frontal like”), observándose posteriormente un perfil más amnésico propio de la DTA. Esta información es importante para la detección de las famosas “señales de alarma”.

#### **grupCAM \*: GRUPO TRABAJO CAMDEX-DS**

*Fundació Maresme, Fundació AMAT ROUMENS - FUPAR-, Associació Sant Tomàs-Parmo -TAC Osona, Associació Pro-Minusvàlids de les Garrigues –APROMI-, Associació de Dimisnuïts l'Estel, Associació Alba, Fundació Germà Tomàs Canet -Ordre Hospitalari sant Joan de Déu-Fundació Projecte Auria (BCN), Fundació Catalana per a la Síndrome de Down y SESM-DI.*



## **TEMA 15:**

### **TRASTORNOS MENTALES ASOCIADOS AL SÍNDROME DE DOWN**

#### **Ponencia:**

Impacto familiar asociado al cuidado de las personas con discapacidad,  
con esquizofrenia y con diagnóstico dual.

Un estudio comparativo

#### **Autor:**

PEDRO GUTIÉRREZ RECACHA  
*Fundación Carmen Pardo-Valcarce.*

---

#### **Resumen:**

El interés en la evaluación del impacto y la carga familiares se ha ido introduciendo progresivamente en los estudios sobre discapacidad intelectual en los últimos años. Los procesos de desinstitucionalización de personas diagnosticadas con trastornos psiquiátricos severos llevados a cabo en las últimas décadas han traído aparejado como consecuencia un aumento de la carga asignada a los cuidadores familiares. Sin embargo, no existe mucha información disponible de la carga familiar asumida por los cuidadores de personas con discapacidad intelectual. Por ello, un equipo de la Fundación Carmen Pardo-Valcarce ha llevado a cabo un estudio en el que se compara la carga familiar asociada a un grupo de cuidadores de personas con discapacidad intelectual, a un grupo de cuidadores de personas diagnosticadas de esquizofrenia y a un grupo de cuidadores de personas con diagnóstico dual (discapacidad intelectual y algún trastorno mental). La carga familiar ha sido evaluada mediante una herramienta, el cuestionario ECFOS-II, originalmente diseñada para ser aplicada a cuidadores de personas con trastornos mentales, pero que posteriormente ha sido específicamente validada para población con discapacidad intelectual en una muestra española. Los resultados de la investigación subrayan la necesidad de contar con un diagnóstico temprano y eficaz de trastornos mentales en las personas con discapacidad, dado que la condición de diagnóstico dual implica para los cuidadores una carga familiar significativamente mayor que la evaluada en los otros dos grupos.



## INTRODUCCIÓN

Es innegable que el cuidado de las personas con trastornos mentales ha experimentado una notable evolución en las últimas décadas. Podemos destacar como uno de los rasgos más característicos de este proceso una creciente tendencia a la desinstitucionalización. Si es verdad que tal propensión, considerada en términos generales, puede ser considerada positiva (en la medida en que constituye un indicio que parece apuntar a una mayor integración de las personas con trastornos mentales en la sociedad: con las reservas pertinentes, podría afirmarse que hoy en día resulta menos “vergonzante” para la sociedad que hace 40 o 50 años admitir la presencia en su seno de personas con problemas mentales), tampoco podemos pasar por alto que, en muchos casos, son los familiares directos (fundamentalmente, las madres) los que se han visto forzados a asumir las responsabilidades del cuidado.

Para tratar de evaluar el efecto adverso que sobre el cuidador puede tener la vida con una persona con problemas psiquiátricos, se ha ido popularizado en la literatura al respecto el uso de la expresión “carga familiar” (*family burden*) (Treudley, 1946). Sin embargo, dado el carácter negativo que parece acompañar a esta denominación (que podría inducir a pensar que los cuidadores sólo experimentan consecuencias negativas de su convivencia con la persona atendida), en los últimos años se ha propuesto como alternativa el concepto de “impacto familiar” (*family impact*), con un significado más amplio que englobaría tanto aspectos favorables como desfavorables.

Aunque los estudios iniciales sobre carga/impacto se hayan centrado primordialmente en el cuidador principal, progresivamente se ha ido poniendo en evidencia la necesidad de considerar también la carga o impacto asociados al resto de miembros de la familia (Schene *et al.*, 1966). La distinción entre los conceptos de carga subjetiva y carga objetiva (Hoening & Hamilton 1966) resulta útil puesto que permite establecer una separación entre la intensidad de las quejas y preocupaciones generados en la familia por el cuidado de uno de sus miembros (carga subjetiva) y el volumen real de recursos que consume ese cuidado —que puede cuantificarse como gastos económicos, horas de tiempo dedicadas al cuidado, deterioro de la salud del cuidador, etc.— (carga objetiva).

Como ya se ha comentado, en el ámbito de los trastornos mentales (como, por ejemplo, la esquizofrenia) el proceso de desinstitucionalización llevado a cabo en las últimas décadas ha traído como consecuencia un incremento de la carga asumida por los familiares cuidadores (Mandelbrote & Folkard 1961). Sin embargo, el fenómeno del impacto familiar, no obstante, no es ni mucho menos privativo del ámbito de los trastornos mentales. De ahí que el interés en el impacto familiar se haya trasladado también a los estudios sobre discapacidad intelectual, aunque, hasta la fecha, sea menor la atención que se ha prestado al mismo. El progresivo reconocimiento de los derechos de este grupo de personas, el proceso de desinstitucionalización que también le ha afectado (si bien con menor intensidad que la tendencia análoga en el ámbito de las enfermedades mentales severas) y los cambios que tanto los roles de género como las estructuras socio-familiares han experimentado en las últimas décadas han contribuido a acrecentar el interés por el estudio de la situación de las

familias responsables del cuidado de alguno de sus miembros con discapacidad intelectual. De modo similar, la aceptación del modelo psicosocial como un contexto desde el que contemplar la discapacidad intelectual (OMS, 2001) ha resaltado la importancia del papel desempeñado por la familia dada la relevancia que dicho modelo concede a las interacciones entre dimensiones biológicas, psicológicas y sociales.

Pero, podemos preguntarnos, ¿hasta qué punto podemos establecer paralelismos entre el impacto familiar de un trastorno mental severo con el impacto familiar de un caso de discapacidad intelectual? En términos cualitativos, ¿el cuidado de un familiar con discapacidad intelectual afecta a las mismas facetas de la vida del cuidador que el cuidado de un familiar con diagnóstico de esquizofrenia? Y en el caso de que así fuera, ¿las afectaría con la misma intensidad? ¿Qué sucede cuando se presentan a la vez las condiciones de discapacidad intelectual y trastorno mental? Responder a estas cuestiones no es tarea fácil, en tanto en cuanto el asunto no ha parecido gozar de una excesiva atención por parte de los investigadores.

No cabe duda de que uno de los principales inconvenientes que dificultan la investigación sobre impacto familiar es la dificultad de evaluar de forma válida y fiable el mismo. Dificultad que se diría inherente a la complejidad que presenta en sí mismo el concepto, que, como ya se ha mencionado anteriormente, engloba tanto implicaciones objetivas (consumo de recursos como tiempo o dinero dedicados al cuidado) y subjetivas (percepción del cuidador). Es posible, por tanto, encontrar algún caso en el que el cuidado de una persona con discapacidad intelectual implique la dedicación de una cantidad notable de recursos (gran impacto objetivo) pero en el que la familia no perciba tal dedicación como una carga (no existiría un impacto subjetivo negativo, propiamente dicho), pero también hallar el caso opuesto, es decir, aquél en el que el consumo de recursos sea escaso, pero en el que esta dedicación suponga un mayor desgaste subjetivo para los cuidadores (es decir, que la carga subjetiva resulte mayor que la carga objetiva).

Para tratar de evaluar de forma adecuada el concepto de impacto familiar para cuidadores de personas con discapacidad intelectual (tanto en sus dimensiones objetivas como subjetivas) recientemente se ha propuesto como herramienta la escala ECFOS-II (Entrevista de Carga Familiar Objetiva y Subjetiva). El cuestionario ha sido elaborado por el grupo de investigación Psicost con la intención original de evaluar la carga familiar asociada a los cuidadores de personas con esquizofrenia en régimen desinstitucionalizado. Sin embargo, la escala ha sido recientemente validada para que pueda ser utilizada de forma análoga para evaluar la carga asumida por los familiares de una persona con discapacidad intelectual (Martorell *et al.*). Desarrollada y extendida a partir de la herramienta FBIS-SF (*Family Burden Interview Schedule –Short Form*), la escala ECFOS se estructura en una sección introductoria a la que se añaden distintos módulos que evalúan diferentes dominios de la carga familiar. La valoración dentro de cada uno de estos módulos se realiza a partir de cuestiones de respuesta dicotómica (“sí” o “no”) y escalas de tipo Likert.

Las dimensiones de carga familiar evaluadas por cada uno de los módulos del cuestionario ECFOF son los siguientes:

- **Módulo A. Ayuda familiar en actividades de la vida cotidiana.** Recoge la necesidad de asistencia en las actividades de la vida diaria (aseo personal, compra, limpieza, etc.), tanto desde el punto de vista de la carga subjetiva (preocupación y molestias provocadas por la obligación de tener que ayudar al familiar con discapacidad) como desde el punto de vista de la carga objetiva (frecuencia y tiempo que consume al cuidador la ayuda prestada).
- **Módulo B. Contención de comportamientos alterados.** Se refiere a la aparición de problemas de conducta y a la carga asociada a los mismos, de nuevo desde una doble perspectiva: objetiva y subjetiva.
- **Módulo C. Módulo de gastos económicos.** Reúne información sobre los gastos corrientes relacionados con el cuidado y la vida diaria del familiar con discapacidad intelectual.
- **Módulo D. Cambios en la rutina diaria del cuidador.** Explora el impacto que presenta el cuidado del familiar con discapacidad intelectual en el funcionamiento habitual del cuidador en distintos dominios de su vida diaria (trabajo, relaciones sociales, ocio...).
- **Módulo E. Motivos de preocupación por el paciente.** Constituye una medida de la preocupación que provocan en el cuidador las rutinas diarias del familiar con discapacidad intelectual (incluyendo las preocupaciones sobre su futuro).
- **Módulo F. Ayuda de que dispone el informante.** Proporciona información sobre las posibilidades de ayuda que el cuidador puede encontrar entre sus familiares.
- **Módulo G. Repercusiones en la salud del cuidador.** Ofrece información sobre el impacto del cuidado sobre la salud del cuidador: estado de salud, uso de servicios de salud y días de trabajo perdidos por temas relacionados con estos problemas de salud.

En la presente comunicación, se pretende mostrar cómo se ha utilizado el cuestionario ECFOF en una reciente investigación desarrollada por los autores para analizar las posibles diferencias en la distribución e intensidad de la carga familiar entre cuidadores de familiares con discapacidad intelectual y familiares de personas diagnosticadas con esquizofrenia. Tal estudio pretende contribuir a clarificar alguna de las cuestiones que planteábamos en párrafos anteriores sobre las posibles analogías que podían establecerse entre la carga generada en ambas situaciones y que, hasta la fecha, permanecían abiertas ante la imposibilidad de ofrecer respuestas definitivas dada la escasez de datos al respecto

## OBJETIVO DE LA INVESTIGACIÓN

El aludido estudio pretende comparar el impacto experimentado por un grupo de cuidadores de personas diagnosticadas con esquizofrenia, un grupo de cuidadores de personas con discapacidad

intelectual y un grupo de cuidadores de personas con diagnóstico dual (discapacidad intelectual y algún trastorno mental).

## METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

Para llevar a cabo la investigación se consideraron tres grupos diferentes.

El primero incluyó a 65 adultos con discapacidad intelectual, usuarios de los talleres ocupacionales o trabajadores en los centros especiales de empleo de la Fundación Carmen Pardo-Valcarce. La Fundación Carmen Pardo-Valcarce es una entidad benéfico-docente que proporciona servicios comunitarios en Madrid a más de 400 personas con discapacidad intelectual y problemas de desarrollo. Dichos servicios incluyen desde los ya comentados talleres ocupacionales o centros especiales de empleo hasta un centro de educación especial y un centro de día para ofrecer cuidado especializado a personas con trastornos psiquiátricos y discapacidad intelectual.

El segundo estuvo constituido por 205 adultos diagnosticados de esquizofrenia, usuarios de los servicios del Centro de Salud Mental Gavá en Barcelona.

El tercer grupo quedó formado por 94 adultos con diagnóstico dual (discapacidad intelectual y diagnóstico de algún trastorno mental) usuarios del Servicio Especial de Salud Mental para personas con Discapacidad Intelectual (SESM-DI) de los Servicios de Salud Mental del Hospital Sant Joan de Deu en Sant Boi de Llobregat (Barcelona).

En cada uno de los grupos se contactó con los cuidadores y se pidió su consentimiento para participar en el estudio acudiendo a una entrevista en la que se aplicó el cuestionario ECFOs para obtener una evaluación del impacto familiar. Una vez obtenidos los resultados, se procedió a llevar a cabo el análisis estadístico de los mismos. En primer lugar se realizó un análisis de varianza (estadístico F) comparando las medias entre las tres muestras (para la comparación de los módulos F y G, dado que ofrecen como resultado una puntuación dicotómica, se empleó el estadístico chi-cuadrado). En una fase posterior, se realizaron comparaciones *post-hoc* (método Games-Howell) entre las muestras dos a dos.

## RESULTADOS

La **Tabla I** muestra los resultados arrojados por el análisis de varianza al comparar la carga evaluada en los módulos A, B, D y E. La **Tabla II** recoge, a su vez, las comparaciones realizadas entre las puntuaciones en los módulos F y G en los tres grupos. Se encontraron diferencias significativas entre los grupos en todos los módulos, así como en la puntuación de carga total ( $p < 0,001$ ). Por último, las comparaciones *post-hoc* demostraron que existían diferencias significativas entre los tres grupos en los módulos B y D ( $p < 0,001$ ) así como en la puntuación de carga total ( $p < 0,001$ ). En

estos módulos, el mayor nivel de carga apareció asociado a la condición de diagnóstico dual, un nivel significativamente menor apareció asociado a la condición de esquizofrenia y la menor carga (significativamente inferior a los otros grupos) se halló en el grupo de discapacidad intelectual. Sin embargo, en otros dos módulos (A y E), no se encontraron diferencias significativas entre la condición de discapacidad intelectual y la de esquizofrenia, aunque sí aparecieron diferencias significativas entre ellas y la de diagnóstico dual, que de nuevo presenta la mayor carga obtenida ( $p<0,001$ ) (ver **Tabla III**).

**Tabla I.** Análisis de varianza. Diferencias totales de la carga evaluada en los tres grupos en los módulos A, B, D y E.

| Dimensión ECFOS-II                                                            | Grupo DI                | Grupo esquizofrenia     | Grupo dual               | F, p                                |
|-------------------------------------------------------------------------------|-------------------------|-------------------------|--------------------------|-------------------------------------|
| <b>Módulo A.</b><br><b>Ayuda familiar en actividades de la vida cotidiana</b> | Media: 1.40<br>DT: 1.24 | Media: 1.61<br>DT: 1.70 | Media: 3.48<br>DT: 2.11  | <b>F=77.74</b><br><b>p&lt;0.001</b> |
| <b>Módulo B.</b><br><b>Contención de comportamientos alterados</b>            | Media: 0.31<br>DT: 0.35 | Media: 1.26<br>DT: 1.74 | Media: 2.78<br>DT: 2.00  | <b>F=46.87</b><br><b>p&lt;0.001</b> |
| <b>Módulo D.</b><br><b>Cambios en la rutina diaria del cuidador</b>           | Media: 1.00<br>DT: 1.36 | Media: 2.01<br>DT: 2.54 | Media: 5.04<br>DT: 2.64  | <b>F=69.02</b><br><b>p&lt;0.001</b> |
| <b>Módulo E.</b><br><b>Motivos de preocupación por el paciente.</b>           | Media: 6.61<br>DT: 3.08 | Media: 6.55<br>DT: 3.20 | Media: 10.27<br>DT: 2.10 | <b>F=55.76</b><br><b>p&lt;0.001</b> |
| <b>Puntuación total</b>                                                       | Media: 1.87<br>DT: 1.35 | Media: 3.95<br>DT: 1.84 | Media: 5.30<br>DT: 1.60  | <b>F=42.56</b><br><b>p&lt;0.001</b> |

**Tabla II.** Prueba chi-cuadrado. Diferencias totales de la carga evaluada en los tres grupos en los módulos F y G.

| Dimensión ECFOS-II                                      | Grupo DI                | Grupo esquizofrenia    | Grupo dual             | Chi², p                            |
|---------------------------------------------------------|-------------------------|------------------------|------------------------|------------------------------------|
| <b>Módulo F.</b> Ayuda de que dispone el informante     | NO: 30.8%<br>SÍ: 69.2%  | NO: 27.3%<br>SÍ: 72.7% | NO: 53.2%<br>SÍ: 46.8% | <b>19.58,</b><br><b>p&lt;0.001</b> |
| <b>Module G.</b> Repercusiones en la salud del cuidador | NO: 100.0%<br>SÍ: 10.0% | NO: 89.3%<br>SÍ: 10.7% | NO: 77.7%<br>SÍ: 22.3% | <b>18.94,</b><br><b>p&lt;0.001</b> |

**Tabla III.** Niveles de significación en las comparaciones *post-hoc* grupo a grupo. Prueba de Games-Howell. Diferencias grupo a grupo en la carga evaluada por módulo

| Dimensión ECFOs-II      | DI y esquizofrenia | DI y dual         | Esquizofrenia y dual |
|-------------------------|--------------------|-------------------|----------------------|
| <b>Módulo A</b>         | p=0,521            | <b>p&lt;0,001</b> | <b>p&lt;0,001</b>    |
| <b>Módulo B</b>         | <b>p&lt;0,001</b>  | <b>p&lt;0,001</b> | <b>p&lt;0,001</b>    |
| <b>Módulo D</b>         | <b>p&lt;0,001</b>  | <b>p&lt;0,001</b> | <b>p&lt;0,001</b>    |
| <b>Módulo E</b>         | p=0,991            | <b>p&lt;0,001</b> | <b>p&lt;0,001</b>    |
| <b>Puntuación total</b> | <b>p&lt;0,001</b>  | <b>p&lt;0,001</b> | <b>p&lt;0,001</b>    |

## CONCLUSIONES

Los resultados revelan que la carga afrontada por los cuidadores de familiares que presentan tanto discapacidad intelectual como algún tipo de trastorno mental resulta significativamente mayor que aquélla derivada del cuidado de un familiar con esquizofrenia o del cuidado de un familiar con discapacidad intelectual, sin un segundo diagnóstico añadido.

Este resultado pone de manifiesto la necesidad de una detección temprana de los trastornos mentales en la población con discapacidad intelectual. Cuanto antes pueda ser detectado cualquier problema psiquiátrico, antes podrá beneficiarse el cuidador de la ayuda prestada por servicios sociales y sanitarios específicamente diseñados para personas que presenten la condición de diagnóstico dual (centros de día, servicios especiales de salud mental, etc.) con la consiguiente reducción de la carga familiar asumida.

En este sentido, conviene señalar que las personas con discapacidad intelectual constituyen un grupo especialmente vulnerable a la aparición de trastornos mentales, presentando tasas de prevalencia mayores que la población general (Menolascino & Fleisher, 1991; Borthwick-Duffy, 1994; Campbell & Malone, 1991) que podrían alcanzar hasta un 40%, según la cifra proporcionada en el último estudio al respecto (Cooper et al., 2007).

A este motivo debemos sumar también una mayor frecuencia en la presencia de trastornos de conducta (Stevens & Martin, 1999). No obstante, a pesar de esta aparición más recurrente de trastornos mentales, las personas con discapacidad intelectual a veces son pobremente diagnosticadas, hecho que genera graves problemas clínicos y sociales. Diversos motivos dificultan su diagnóstico psiquiátrico, siendo uno de los principales el denominado “efecto eclipsador” de la discapacidad intelectual (Reiss et al. 1982). Con este término nos referimos a la frecuente atribución de síntomas de la enfermedad mental a la discapacidad intelectual, quedando “eclipsada” la psicopatología y, por tanto, desatendida.

Por tanto, a pesar de una mayor vulnerabilidad, la atención a la salud mental de las personas con discapacidad intelectual dista mucho de ser adecuada. La población con discapacidad intelectual resulta apenas diagnosticada en comparación con la población general (Jopp & Keys, 2001). Este fenómeno también resulta claramente apreciable en nuestro Sistema Nacional de Salud (Salvador-Carulla, 2000).

Los resultados obtenidos en el presente estudio contribuyen a señalar la magnitud del problema, dado que demuestran que la carga familiar asociada al cuidado de una persona con discapacidad intelectual aumenta significativamente cuando a dicha condición se añade un trastorno psiquiátrico, resultando no solamente muy superior a la carga asociada al cuidado de una persona con discapacidad intelectual sin problemas mentales, sino resultando también significativamente mayor que la carga asociada al cuidado de un familiar con esquizofrenia. Un diagnóstico apropiado y temprano de estos trastornos, así como la ampliación de la oferta de servicios sociales y sanitarios específicamente diseñados para las personas que presenten esta condición dual (centros de día especiales, servicios especiales de salud, etc.) permitirían reducir la carga familiar que soportan los cuidadores, razón a la que cabe añadir el derecho que cualquier ciudadano tiene a una adecuada atención de su salud mental.



## REFERENCIAS:

- Borthwick-Duffy, S. A. Epidemiology and prevalence of psychopathology in people with mental retardation. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 1994, 62:17-27.
- Campbell, M. Malone, R. P. Mental Retardation and Psychiatric Disorders. *Hospital and Community Psychiatry*, 1991, 42, 4.
- Cooper, S. A. Smiley, E. Morrison, J. Williamson, A. Allan, L. Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. *British Journal of Psychiatry*, 2007, 190:27-35.
- Hoening, J. Hamilton, M.W. The schizophrenic patient in the community and his effects on the household. *The International Journal of Social Psychiatry* 1966, 12:165-176.
- Jopp, D.A. Keys, C. B. Diagnostic overshadowing reviewed and reconsidered. *American Journal on Mental Retardation*, 2001, 106:416-433.
- Mandelbrote, B. Folkard, S. Some problems and needs of schizophrenics in relation to a developing psychiatric community service. *Comprehensive Psychiatry* 1961, 2:317-328.
- Martorell, A. Pereda, A. Salvador Carulla, A. Ochoa, S. Ayuso-Mateos, J.L. Validation of subjective and objective family burden interview (SOFBI / ECFOS) in primary caregivers to adults with intellectual disabilities living in the community. *Journal of Intellectual Disability Research* 2007, 51:892-901.
- Menolascino, F. J. "Mental Illness in the Mentally Retarded: Diagnostic and Treatment Considerations". En: Dosen *et al.*; *Treatment of Mental Illness and Behavioural Disorder in the Mentally Retarded. Proceedings of the International Congress*. Logon Publications. Amsterdam. 1990.
- OMS. *Clasificación internacional de funcionamiento, discapacidad y salud (CIE)*. Ginebra. OMS. 2001.
- Reiss, S. Levitan, G.W. Szysko, J. Emotional disturbance and mental retardation: Diagnostic overshadowing. *American Journal of Mental Deficiencies*, 1982, 86: 567-574.
- Salvador-Carulla, L. Rodríguez-Blázquez, C. Rodríguez, D. M. Pérez-Marín, J. VELAZQUEZ, R. Hidden psychiatric morbidity in a vocational programme for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 2000, 44:147-154.
- Schene, A.H. Tessler, R.C. Gamache, G.M. "Caregiving in severe mental illness: conceptualization and measurement". En: Knudsen, H. Thornicroft, G. editors. *Mental Health Service Evaluation*. Cambridge. Cambridge University Press, 1966.
- Stevens, P. Martin, N. Supporting individuals with intellectual disability and challenging behaviour in integrated work settings: an overview and a model for service provision. *Journal of Intellectual Disability Research*, 1999, 43:19-29.
- Treudley, M.B. Mental illness and family routines. *Mental Hygiene* 1946; 15:407-418.



**TEMA 16:**

INVESTIGACIÓN EN TORNO AL ENVEJECIMIENTO  
(INVESTIGACIÓN BIOLÓGICA Y GÉNICA Y OTRAS LÍNEAS)

**Ponencia:**

Bases biológicas del envejecimiento en el síndrome de Down

**Autor:**

PROF. JESÚS FLÓREZ BELEDO

*Fundación Síndrome de Down de Cantabria, Fundación Iberoamericana Down21*

## 1. ESTADO DE LA CUESTIÓN

La esperanza media de vida de las personas con síndrome de Down se aproxima a los 60 años. Esta cifra es muy superior a la que había hace 20-25 años; con todo, es claramente inferior a la de la población general y a la de la población con discapacidad intelectual que no tiene síndrome de Down. Eso quiere decir que las personas con síndrome de Down envejecen más rápidamente: muestran un envejecimiento precoz. Efectivamente, cuando tienen más de 35 o 40 años, comienzan a tener problemas propios del envejecimiento.

Ahora bien, envejecimiento precoz en el síndrome de Down no es sinónimo de enfermedad de Alzheimer. Es preciso distinguir entre ambos procesos, y considerar otro tipo de patología adicional. La enfermedad de Alzheimer implica que existe un elemento esencial, que es la demencia. Es preciso dejar clara constancia de que tanto la aparición como la evolución de enfermedad de Alzheimer en el síndrome de Down muestran gran variabilidad interindividual. De hecho, hay personas que no desarrollan demencia incluso a edades muy avanzadas (Zigman y Lott, 2007).

Sin embargo, el envejecimiento precoz exige también que se le preste la debida atención porque veremos personas que, a partir de sus 40-50 años, los adultos con síndrome de Down van a mostrar signos de envejecimiento físico y mental que exigirán cuidados especiales (Flórez, 2003). Y ello contrasta de forma llamativa con lo que vemos en el resto de la población en donde nos estamos acostumbrando a no “verlos viejos” hasta los 70 e incluso los 80 años.

## 2. ENVEJECIMIENTO PRECOZ: RAZONES BIOLÓGICAS

Diversos trabajos científicos publicados en los últimos años avalan la presencia de envejecimiento orgánico en los sistemas de la persona con síndrome de Down, incluido su cerebro. Beacher et al. (2009) han mostrado recientemente cambios degenerativos en el cerebro de adultos con síndrome de Down que no tenían demencia. Estos cambios consisten en una disminución progresiva y relacionada con la edad de todo el volumen cerebral, y especialmente en las regiones frontales (corteza prefrontal), lóbulos parietales y lóbulos temporales. En concordancia con ello, existe una expansión del volumen de los ventrículos cerebrales. Estos hallazgos complementan otros anteriores en igual sentido (Pinter et al., 2001; Teipel y Hampel, 2006).

Dado que la especificidad de estas alteraciones queda circunscrita al síndrome de Down, se considera que son consecuencia de la sobredosis génica propia de la trisomía 21. Es creencia generalizada que el principal factor responsable es la presencia de **estrés oxidativo**. Consiste en la aparición y acumulación a lo largo de la vida de productos derivados del metabolismo oxidativo de las células, productos que son denominados **radicales de oxígeno altamente reactivos**, como son:

- aniones superóxido
- radicales hidroxilo e hidroperóxidos

- peróxido de hidrógeno

El exceso con que estos productos son sintetizados no se ve compensado por mecanismos neutralizadores, y se debe a la sobreexpresión de genes del cromosoma 21 implicados en la producción de dichos radicales. De entre varios genes, destaca el gen de la enzima superóxido dismutasa 1 (SOD1), cuya función es la canalizar los radicales de oxígeno hacia el peróxido de hidrógeno. El estrés oxidativo puede detectarse incluso en células cerebrales fetales aisladas en cultivo (Busciglio y Yankner, 1995; Pelsman et al., 2002), en macrófagos (Capone et al., 2002), fibroblastos (Busciglio et al., 2002).

Las mitocondrias de las células representan la principal fuente de producción de superóxidos; pues bien, se han demostrado serias alteraciones de proteínas mitocondriales en células de personas con síndrome de Down (Kim et al., 2000). Esto quiere decir que, a lo largo de la vida de la persona con síndrome de Down, sus células, incluidas las neuronas, están bajo amenaza permanente del estrés oxidativo, con afectación mitocondrial que erosiona la vida de la célula, facilitando su envejecimiento y muerte (Pallardó et al., 2006).

### **3. APARICIÓN Y PREVALENCIA DE DEMENCIA TIPO ALZHEIMER EN LA POBLACIÓN CON SÍNDROME DE DOWN**

En el síndrome de Down, sospechamos que la incidencia de enfermedad de Alzheimer con sintomatología clínica podría ser similar a la de la población general pero, como media, ocurre 20 años antes que en los adultos que no tienen síndrome de Down. Deben señalarse dos hechos: a) el aumento de incidencia en la población con síndrome de Down corre pareja con la que se detecta en la población general, y b) en el síndrome de Down existe un marcado retraso en la aparición de la demencia, una vez que se han iniciado las lesiones neuropatológicas (Zigman y Lott, 2007). Hay otras causas que explican el declive en las habilidades cognitivas (como se verá más adelante) y, por tanto, es importante recordar que a las personas con síndrome de Down se habrán de evaluar estas otras posibles causas antes de aceptar que cualquier deterioro se debe a la enfermedad de Alzheimer. A pesar del hallazgo universal de las alteraciones neuronales en el cerebro, no vemos ni mucho menos el declive funcional que cabría esperar si todos los adultos con síndrome de Down fueran a tener enfermedad de Alzheimer.

Tabla 1. Aparición y prevalencia de demencia tipo Alzheimer

| Edad (años) | Población general | Población con síndrome de Down |
|-------------|-------------------|--------------------------------|
| hasta 49    |                   | 8,9 %                          |
| 50-54       |                   | 17,7%                          |
| 55-59       |                   | 32,1 %                         |
| 60-64       | 3 %               | 56,0 %                         |
| 70-74       | 6 %               |                                |
| 75-79       | 12 %              |                                |
| 80-84       | 24 %              |                                |
| 85-89       | > 45 %            |                                |

### 3.1. Cómo diagnosticar la causa del declive en las habilidades

No existe un test específico que diagnostique la enfermedad de Alzheimer de forma definida. Lo que da el diagnóstico es comprobar la existencia de un patrón de deterioro en la función neurológica y psicológica. El equipo sanitario médico y psicológico debe también descartar otras enfermedades y problemas que originan síntomas similares a los que se observan en la enfermedad de Alzheimer. El proceso diagnóstico es idéntico para todas las personas, tengan o no síndrome de Down.

Cuando llega un paciente adulto a causa del deterioro en sus capacidades, ha de realizarse una completa exploración médica y psicológica. En esta evaluación, se debe tener en cuenta una amplia variedad de procesos patológicos, sobre todo los que son más frecuentes en los adultos con síndrome de Down (McGuire y Chicoine, 2009).

### 3.2. Procesos patológicos que se deben descartar

Señalamos las otras causas de declive que **no** son enfermedad de Alzheimer:

- Depresión y otros problemas psicológicos
- Apnea del sueño
- Trastorno tiroideo
- Déficit de vitamina B12
- Enfermedades metabólicas (renales, diabetes, anomalías del calcio)
- Enfermedad celíaca
- Pérdida de audición o de visión
- Inestabilidad atlo-axoidea u otros problemas cervicales
- Cardiopatías
- Trastornos convulsivos
- Hidrocefalia con presión normal

- Efectos secundarios de los medicamentos
- Dolor crónico por diversas causas (cólicos, artrosis, etc.)

### 3.3. Síntomas de enfermedad de Alzheimer en los adultos con síndrome de Down

Los síntomas de enfermedad de Alzheimer que vemos en los adultos con síndrome de Down son:

- Deterioro de la memoria (en la fase temprana de la enfermedad, se afecta principalmente la memoria a corto plazo, mientras que la memoria de los acontecimientos y de las personas de tiempos pasados queda preservada. Pero en fases más tardías de la enfermedad de Alzheimer, se pierden tanto la memoria a corto plazo como a largo plazo).
- Declive en las habilidades (lo que incluye las cognitivas, como por ejemplo la lectura y el cálculo, y la capacidad para realizar las habilidades de la vida diaria como puede ser limpiarse los dientes, la higiene, etc.). El primer signo de declive es a menudo la necesidad de ser avisados o animados más frecuentemente. Inicialmente, la persona puede todavía mantener su habilidad pero necesita mayor guía o dirección.
- Incontinencia de orina y/o heces.
- Trastornos de la marcha (apraxia de la marcha) (vemos a menudo pobre equilibrio, tendencia a desviarse hacia un lado, más tarde ocurre incluso cuando está sentado, caídas).
- Modificaciones de la personalidad y psicológicas
  - depresión del ánimo
  - agresividad
  - paranoia
  - impulsividad
  - pérdida de interés por las actividades
- Convulsiones.
- Disfunción de la deglución (tragar los alimentos) (esto se puede ver como miedo a comer, debido aparentemente a la sensación de que está cambiando la habilidad para deglutir. Por lo general progresa hacia la incapacidad para deglutir sin atragantarse, o tener náuseas y arcadas, y a menudo aspiración de saliva o alimentos a los pulmones).
- Trastornos del sueño (inversión día-noche, fatiga durante el día).
- Alteración del apetito y de la sed (en su mayoría, disminuye la comida y la bebida).

En su mayoría estos síntomas se parecen a los que se observan en personas con enfermedad de Alzheimer que no tienen síndrome de Down, con excepción de las convulsiones, problemas de la marcha y dificultades de deglución. Las convulsiones tienden a ocurrir mucho más frecuentemente y en una edad más temprana en la enfermedad de Alzheimer de las personas con síndrome de Down. Si las convulsiones son recurrentes y no controlables, el deterioro es más rápido. Igualmente, es más probable que las personas con síndrome de Down pierdan más tempranamente la capacidad



de andar y muestren antes la dificultad para deglutir y presenten aspiraciones en el pulmón. La aspiración será especialmente problemática si se asocia con neumonías recurrentes o con reducción de la comida y bebida.

Especialmente al principio de la enfermedad, el nivel de funcionamiento de una persona con enfermedad de Alzheimer fluctúa frecuentemente. Estas fluctuaciones se pueden ver a lo largo de varios días o semanas, o de un día para otro, o incluso en cuestión de minutos. Una determinada habilidad se irá y volverá a lo largo de estos períodos de tiempo. Conforme la enfermedad avanza, el nivel de habilidades de la persona sigue declinando y sus períodos en los que funciona mejor serán más cortos y no tan funcionales como antes.

#### 4. ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y SÍNDROME DE DOWN: RAZONES BIOLÓGICAS

¿Qué se observa en las personas con síndrome de Down? En primer lugar es de destacar la aparición temprana de en su cerebro de alteraciones neuropatológicas que son propias de la enfermedad de Alzheimer. Estas alteraciones consisten en la formación de **placas amiloides** formadas por los depósitos de una sustancia que se llama **beta amiloide** ( $\beta A$ ) y de **ovillos neurofibrilares** que se deben a la acumulación intraneuronal de una proteína asociada a los microtúbulos que se llama **proteína tau** (MAPT). Junto a ello aparece una pérdida neuronal de intensidad variable. Todas estas lesiones varían en intensidad y en ubicación dentro del cerebro, pero lo característico del síndrome de Down es la precocidad con que aparecen, como puede verse en la tabla 2.

Tabla 2. Neuropatología propia de la enfermedad de Alzheimer en el síndrome de Down: prevalencia de placas amiloides y ovillos neurofibrilares en cerebros síndrome de Down, en función de la edad (Mann, 1988)

| Intervalo de edad (años) | Número de pacientes | Número de pacientes con ovillos y placas | Individuos afectados (%) |
|--------------------------|---------------------|------------------------------------------|--------------------------|
| 0-9                      | 37                  | 0                                        | 0                        |
| 10-19                    | 80                  | 6                                        | 7.5                      |
| 20-29                    | 58                  | 9                                        | 15.5                     |
| 30-39                    | 35                  | 28                                       | 80.0                     |
| 40-49                    | 55                  | 54                                       | 98.2                     |
| 50-59                    | 87                  | 85                                       | 97.7                     |
| 60-69                    | 43                  | 43                                       | 100.0                    |
| 70-79                    | 3                   | 3                                        | 100.0                    |

Sin embargo, el hecho de que aparezcan estas lesiones neuropatológicas no significa que se acompañen de demencia. La aparición de demencia dependerá probablemente de la intensidad y localización de las lesiones, es decir, de que afecten a puntos críticos del cerebro.

La sustancia  $\beta A$  está formada por péptidos, los principales de los cuales son el  $\beta A$ -40 y el  $\beta A$ -42, ambos formados a partir de la proteína precursora de amiloide (APP) mediante la acción de una enzimas especiales llamadas  $\beta$ - y  $\gamma$ -secretasas. La síntesis de esta proteína depende de su correspondiente gen, el *APP*, que está localizado en el cromosoma 21 y que habitualmente está sobreexpresado en el síndrome de Down al existir 3 copias del gen en lugar de 2. En consecuencia, se aprecia un exceso de contenido de la APP en la sangre de las personas con síndrome de Down muy tempranamente, y lógicamente también en su cerebro. Numerosas investigaciones han demostrado que la presencia de  $\beta A$  40-42 juega un papel prominente en la génesis de la enfermedad de Alzheimer. Así, por ejemplo, mutaciones observadas en el gen APP (p. ej., duplicación en un cromosoma) son causa de la aparición de ciertas formas precoces de enfermedad de Alzheimer familiar (Rovelet-Lecrux et al., 2006). Esto da origen a la hipótesis de la llamada cascada amiloide.

Si en la enfermedad de Alzheimer hay característicos depósitos de  $\beta A$ , ésta se forma a partir de la APP, y en el síndrome de Down hay exceso de APP, es fácil establecer una relación causa-efecto y responsabilizar al exceso de dosis del gen de la APP como causante primario de la precoz aparición de enfermedad de Alzheimer en el síndrome de Down. De hecho, en una persona con síndrome de Down que tenía una traslocación parcial del cromosoma 21 en la que faltaba el gen APP, no apareció ni demencia ni neuropatología propia de la enfermedad de Alzheimer (Prasher et al., 1998). Y en cambio, en cuatro personas con traslocación del cromosoma 21, con pocas manifestaciones propias del síndrome de Down pero el segmento traslocado contenía el gen APP, desarrollaron demencia de forma precoz (Ringman et al., 2008).

Pero las cosas no son tan sencillas. En primer lugar, si bien es cierto que los péptidos  $\beta A$  se forman a partir de la APP, lo normal es que esta proteína origine otro péptido distinto, el amiloide  $\alpha$  que no es neurotóxico. Es decir, que el exceso de APP originaría un exceso de amiloide  $\alpha$  pero no necesariamente de los  $\beta A$  40 y 42 que son los tóxicos. Algo, pues, tiene que ocurrir para que se desvíe la transformación de APP hacia la producción de  $\beta A$ . En segundo lugar, la acumulación de  $\beta A$  no conduce directamente a la muerte neuronal que vemos en la EA sino que requiere la iniciación de un proceso secundario. Con otras palabras, la acumulación de  $\beta A$  es condición necesaria pero no suficiente para que se inicie la neuropatología propia de la enfermedad de Alzheimer. De hecho, se ha comprobado en la clínica humana que no existe una correlación entre la deposición total de amiloide y la pérdida de memoria en la enfermedad de Alzheimer. Y es que otro factor de decisiva importancia es la presencia de los ovillos neurofibrilares con MAPT.

¿Cómo interactúan el  $\beta A$  y el MAPT en la patogenia de la enfermedad de Alzheimer? Se sabe que los monómeros de  $\beta A$  pueden formar especies oligoméricas solubles que ocasionan disfunción de las sinapsis sin que lleguen a ocasionar muerte neuronal; pero también estos oligómeros pueden disparar la patogenia hacia la formación de MAPT (ver más adelante), haciendo que la MAPT inicialmente soluble vaya sufriendo procesos de hiperfosforilación que terminen en un proceso de aceleración de la agregación de MAPT insoluble y tóxica. La acumulación final de estas especies patógenas conduce a la muerte neuronal y a los correspondientes efectos cognitivos propios de la demencia.

En los individuos jóvenes con síndrome de Down (por debajo de 30 años), la acumulación de  $\beta$ A se manifiesta en forma de depósitos difusos sin que aparezca degeneración neurítica. Estas placas difusas son tioflavina-S negativas, indicando la ausencia de amiloide fibrilar. Con el tiempo, las especies  $\beta$ A extracelulares en el síndrome de Down pueden ser modificadas mediante procesos de isomerización, racemización y oxidación dando origen a formas más insolubles que terminan por formar depósitos.

El procesamiento de APP tiene lugar en el sistema de endosomas/lisosomas. Cuando se analiza la ubicación de la  $\beta$ A intracelular, se encuentra que su localización está en dicho sistema. Uno de los primeros rasgos que se aprecian en el síndrome de Down es la alteración del sistema endosomal/lisosomal. Incluso en un cerebro de un feto con síndrome de Down de 28 semanas de gestación se apreció engrosamiento endosómico como signo de alteración. Cabría pensar que la triplicación del cromosoma 21 con el consiguiente aumento en los productos propios de sus genes es capaz de iniciar la activación temprana y la disfunción del sistema endosómico, y de ese modo provocar la producción de  $\beta$ A (Cataldo et al., 2000, 2003; Nixon y Cataldo, 2006).

El factor desencadenante capaz de disparar la activación y la disfunción del sistema endosómico en las células del síndrome de Down puede ser, precisamente, la alteración del metabolismo energético que se observa en esas células. La propia sobreexpresión de APP tal como se ve en el síndrome de Down puede alterar la función de las mitocondrias, lo que a su vez favorece el incremento y acumulación intracelular de  $\beta$ A. Las alteraciones en el metabolismo energético mitocondrial pueden estar en la base de todo este proceso, de modo que la fuente principal de especies de oxígeno reactivo es la que contribuiría a que la proteína APP fuera procesada hacia la vertiente amiloidogénica. Existiría, pues, una estrecha relación entre la disfunción mitocondrial, la producción de radicales de oxígeno reactivo y la producción de  $\beta$ A.

La presencia e implicaciones del estrés oxidativo han sido estudiadas en uno de los modelos de ratón para la enfermedad de Alzheimer más fiables: el ratón triple transgénico que almacena tres transgenes críticos: el de una de las presenilinas,  $PS1_{M146V}$ , el de la proteína APP,  $APP_{SWE}$ , y el de la proteína tau,  $Tau_{P301L}$  [ $MAPT_{P301L}$ ] (Resende et al., 2008). Este ratón desarrolla progresivamente placas seniles amiloides extracelulares, ovillos neurofibrilares intracelulares y alteraciones cognitivas. Primero se detecta  $\beta$ A intraneuronal en las regiones del cerebro cortical, y después una extensa inmunorreactividad tau en la región CA1 del hipocampo, que va afectando progresivamente a las neuronas de la corteza cerebral conforme los animales envejecen. A pesar de la sobreexpresión equivalente de APP y tau humanos, la patología  $\beta$  precede en varios meses a la patología tau. Los depósitos intracelulares de  $\beta$ A en la corteza aparecen hacia los 6 meses de edad mientras que las alteraciones tau lo hacen hacia los 12 meses.

Pues bien, Resende et al. (2008) han observado en estos ratones triple-transgénicos un incremento en la peroxidación de lípidos, que es un marcador de estrés oxidativo, previo a la aparición de las patologías  $\beta$ A y tau. Este incremento de la peroxidación lipídica estaba relacionado

con la depleción de antioxidantes no enzimáticos como son la vitamina E y la GSH. El estrés oxidativo aparece como un hecho temprano en el desarrollo de la EA. En el modelo de ratón, la oligomerización de  $\beta$ A se inicia entre los 2 y los 6 meses de edad, lo que sugiere que el estrés oxidativo observado entre los 3 y 5 meses puede ser iniciado por la presencia de  $\beta$ A oligoméricos. Las formas solubles de este péptido, ligandos difusibles derivados del amiloide, estimulan una formación en exceso de las especies de oxígeno reactivo. La mayor neurotoxicidad ejercida por el  $\beta$ A-42 en comparación con el  $\beta$ A fibrilar sugiere que este suceso puede ser mediado por el aumento del estrés oxidativo que conduce a la muerte celular.

En conclusión, se propone que el estrés oxidativo es un hecho precoz que desencadena la disfunción endosómica, y desplaza a la APP hacia la vía de producción de  $\beta$ A.

Volviendo ahora a la patogenia de la enfermedad de Alzheimer en el síndrome de Down, son abundantes los estudios que documentan la presencia de estrés oxidativo en diferentes órganos de las personas con síndrome de Down, incluido el sistema nervioso central (Pallardó et al., 2006). Ya las neuronas fetales de síndrome de Down mantenidas en cultivo muestran acumulación intracelular de radicales de oxígeno reactivo, incluida la peroxidación de lípidos, así como alteraciones de la función mitocondrial (Busciglio y Yankner, 1995; Busciglio et al., 2002). Y de acuerdo con la hipótesis propuesta, los cultivos neuronales obtenidos de cerebro fetal con síndrome de Down muestran alteraciones en el procesamiento del APP y acumulación de  $\beta$ A intracelular (Busciglio et al., 2002). De este modo, la convergencia de dos factores fundamentales que derivan de la sobreexpresión de genes en el síndrome de Down, como la producción excesiva de APP y el aumento de estrés oxidativo, conducen hacia la sobreproducción de  $\beta$ A la cual, a su vez, refuerza la disfunción mitocondrial y potencia la cascada amiloide (Zana et al., 2007).

Pero en la neuropatología y en la patogenia de la EA existe otro importante elemento: la proteína tau que se encuentra íntimamente ligada a los ovillos neurofibrilares. Esta proteína se caracteriza por su enorme riqueza de fosforilación que la transforma y le hace perder su flexibilidad. Pues bien, una enzima fosforilante que ha mostrado gran capacidad para fosforilar la proteína tau es la Dyrk1A, codificada por el gen *DYRK1A* presente en el cromosoma 21 y sobreexpresado en el síndrome de Down. Kimura et al. (2007) demostraron que la proteína  $\beta$ A, en especial la  $\beta$ A-42, promueve un aumento de la transcripción de *DYRK1A* en células de neuroblastoma, y esto se observa también en modelos de ratones transgénicos. La sobreexpresión de este gen hiperfosforila la proteína tau, un rasgo típico de los ovillos neurofibrilares presentes en la neuropatología Alzheimer del síndrome de Down (Liu et al., 2008).

De este modo, DYRK1A podría ser el eslabón patogénico entre el exceso de  $\beta$ A-42 y la proteína tau hiperfosforilada, que se aprecia en la enfermedad de Alzheimer. El exceso de  $\beta$ A podría elevar la transcripción del gen *DYRK1A* (ya sobreexpresado de por sí en el síndrome de Down), y el incremento de la enzima DYRK1A provocaría la fosforilación de la proteína tau (Ryoo et al., 2007).

## REFERENCIAS:

- Beacher F, Daly E, Simmons A, Prasher V, Morris R, Robinson C, et al. Brain anatomy and ageing in non-demented adults with Down's syndrome: an in vivo MRI study. *Psychol Medic*, Aug 12, 2009, p1-9. doi: 10.1017/S0033291709990985.
- Busciglio J, Yankner BA. Apoptosis and increased generation of reactive oxygen species in Down's syndrome in vitro. *Nature*; 1995; 378: 776-9.
- Busciglio J, Pelsman A, Wong C et al. Altered metabolism of the amyloid  $\beta$  precursor protein is associated with mitochondrial dysfunction in Down's syndrome. *Neuron* 2002; 33: 677-88.
- Capone G, Kim P, Jovanovich S et al. Evidence for increased nitochondrial superoxide production in Down syndrome. *Life Sci* 2002; 70: 2885-95.
- Cataldo AM, Nixon RA, Troncoso JC et al. Endocytic alterations in human preclinical Alzheimer's disease and a trisomic mouse model of Down syndrome: implications for  $\beta$ -amyloidogenesis. *Neurobiol Aging* 2000; 21: 293.
- Cataldo AM, Petaceska S, Peterhoff CM et al. *App* gene dosage modulates endosomal abnormalities of Alzheimer's disease in a segmental trisomy 16 mouse model of Down syndrome. *J Neurosci* 2003; 23: 6788-92.
- Flórez J. El envejecimiento de las personas con síndrome de Down. Canal Down21, 2003. En: [http://www.down21.org/salud/salud/Envejecimiento\\_y\\_SD.htm](http://www.down21.org/salud/salud/Envejecimiento_y_SD.htm)
- Kim SH, Vikolinsky R, Cairns N, Lubec G. Decreased levels of complex III core protein 1 and complex V beta chain in brains from patients with Alzheimer's disease and Down syndrome. *Cell Mol Life Sci* 57: 1810-1815, 2000
- Kimura R, Kamino K, Yamamoto M, Nuripa A, Kida T, Kazui H, et al. The DYRK1A gene, encoded in chromosome 21 Down syndrome critical region, bridges between  $\beta$ -amyloid production and tau phosphorylation in Alzheimer disease. *Human Molec Genet* 16: 15-23, 2007.
- Liu F, Liang ZH, Wegiel J, Hwang YW, Iqbal K, Grundke-Iqbal I, Ramakrishna N, Gong CX. Overexpression of Dyrk1A contributes to neurofibrillary degeneration in Down syndrome. *FASEB J* 22: 3224-33, 2008.
- Mann DM. The pathological association between Down syndrome and Alzheimer disease. *Mechanisms Aging & Develop* 43: 99-136, 1988.
- McGuire D, Chicoine B. *Bienestar mental en los adultos con síndrome de Down. Una guía para comprender y evaluar sus cualidades y problemas emocionales y conductuales*. Fundación Iberoamericana Down21, Santander 2009, p. 393-407. Edición online en: [http://www.down21.org/educ\\_psc/material/libroBienestarMental/index.html](http://www.down21.org/educ_psc/material/libroBienestarMental/index.html)
- Nixon RA, Cataldo AM. Lysosomal system pathways: genes to neurodegeneration in Alzheimer's disease. *J Alzheimers Dis* 9: 277-289, 2006.
- Pallardó FV, Degan P, d'Ischia M et al. Multiple evidence for an early age pro-oxidant state in Down syndrome patients. *Biogerontology* 7: 211-220, 2006.

- Pelsman, A., Hoyo-Vadillo, C., Gudasheva, T.A., Serdenin, S.B., Ostrovskaya, R.U., Busciglio J. GVS-111 prevents oxidative damage and apoptosis in normal and Down syndrome human cortical neurons. *Int J Devl Neuroscience* 21:117-124, 2003
- Pinter JD, Eliez S, Schmitt JE, Capone, GT, Reiss AL. Neuroanatomy of Down syndrome: a high resolution MI study. *Am J Psychiatry* 158: 1659-1665, 2001.
- Prasher VP, Farrer MJ, Kessling AM et al. Molecular mapping of Alzheimer-type dementia in Down's syndrome. *Ann Neurol* 43: 380-383, 1998.
- Ringman JM, Rao N, Po H et al. Mosaicism for trisomy 21 in a patient with young-onset dementia. *Arch Neurol* 65: 412-415, 2008.
- [Resende R](#), [Moreira PI](#), [Proença T](#) et al. Brain oxidative stress in a triple-transgenic mouse model of Alzheimer disease. *Free Radic Biol Med* 44: 2051-2057, 2008.
- Rovelet-Lecrux A, Hannequin D, Raux G et al. APP locus duplication causes autosomal dominant early-onset Alzheimer disease with cerebral amyloid angiopathy. *Nature Genet* 38: 24-26, 2006.
- Ryoo SR, Jeong HK, Radnaabazar C. DYRK1A-mediated hyperphosphorylation of tau: a functional link between Down syndrome and Alzheimer disease. *J Biol Chem* 282: 34850-34857, 2007.
- Teipel SJ, Alexander GE, Schapiro MB, Möller HJ, Rapoport SI, Hampel H. Age-related cortical grey matter reductions in non-demented Down's syndrome adults determined by RMI with voxel-based morphometry. *Brain* 127: 821-824, 2004.
- Zana M, Janka Z, Kálmán J. Oxidative stress: a bridge between Down's syndrome and Alzheimer's disease. *Neurobiol Aging* 28: 648-676, 2007.
- Zigman WB, Lott IT. Alzheimer's disease in Down syndrome: neurobiology and risk. *Men Retard Develop Dis Res Rev* 13: 237-246, 2007.





**TEMA 16:**

INVESTIGACIÓN EN TORNO AL ENVEJECIMIENTO  
(INVESTIGACIÓN BIOLÓGICA Y GÉNICA Y OTRAS LÍNEAS)

**Ponencia:**

Detección temprana y prevención del deterioro cognitivo asociado  
al envejecimiento en las personas con síndrome de Down.  
Bases para la estimulación cognitiva por medio de las nuevas tecnologías

**Autor:**

ROSER FERNÁNDEZ OLARIA  
*Fundación Proyecto Aura*

La mejora de las condiciones de salud en general ha incrementado la calidad de vida y, por consiguiente, la longevidad de la población general y de las personas con discapacidad intelectual en particular, como es el caso de las personas con síndrome de Down.

El aumento de la esperanza de vida en el síndrome de Down plantea nuevos interrogantes sobre su proceso de envejecimiento. Las personas con síndrome de Down envejecen antes que el resto de la población y la probabilidad de desarrollar un envejecimiento patológico prematuro es alto, ya que tienen mayor riesgo de desarrollar la enfermedad de Alzheimer debido, entre otras, a razones de naturaleza neurobiológica. Sin embargo, el envejecimiento general en esta población dependerá de las características particulares de cada persona, pero sobretodo de cómo haya transcurrido su vida en general y de adulto en particular.

En los últimos treinta años han mejorado notablemente las condiciones de salud, educativas y de vida en general en las personas con síndrome de Down permitiendo aumentar las oportunidades de mejora de las competencias comunicativas, cognitivas, sociales y emocionales. Por este motivo, el estudio del proceso de envejecimiento de estas personas actualmente permite plantearlo desde una visión más positiva dado que a pesar que en general exista un declive natural, lento y precoz, éste no tiene por qué ir acompañado de demencia.

Conocer las peculiaridades de su proceso de envejecimiento nos lleva al estudio de esta etapa desde la perspectiva del envejecimiento como proceso natural, sobre el que influyen muchos factores condicionantes, tanto genéticos como ambientales.

El envejecimiento biológico se acompaña de cambios psicofísicos, cognitivos y conductuales más o menos esperables, tales como la mayor prevalencia de alteraciones sensoriales (visuales y auditivas) y enfermedades crónicas (artritis reumatoide, artrosis, osteoporosis, trastornos cardiovasculares y cerebrovasculares,...). Éstas, al igual que otras enfermedades, pueden prevenirse y eventualmente tratarse impidiendo en algunos casos que se manifiesten o, al menos, disminuyan su impacto sobre la salud y la calidad de vida de quienes las padecen. Asimismo, se producen ciertos cambios cognitivos, principalmente en la memoria, atención y funciones ejecutivas, reflejo de diversos cambios neurobiológicos propios del mismo proceso de envejecimiento, y que difieren enormemente tanto cualitativa como cuantitativamente de lo que sería un envejecimiento patológico (demencias y enfermedad de Alzheimer).

Sin embargo, en la población general existe una gran variabilidad interindividual sobretodo en cuanto al estado cognitivo dado que éste va a depender del nivel educativo, el nivel de actividad y los factores genéticos, entre otras variables, que de un modo u otro influyen sobre las distintas capacidades a lo largo de la vida y determinan el estado en la vejez. En el caso de las personas con síndrome de Down la heterogeneidad es mucho mayor y esto hace que resulte especialmente difícil diagnosticar el inicio de un posible deterioro siguiendo los mismos criterios que se utilizan para la población general debido a tres razones principalmente:

- Se trata de una población con discapacidad intelectual y, a menudo, sus habilidades comunicativas, sociales y adaptativas están en relación a su capacidad cognitiva, además de las oportunidades de vida que han tenido.
- Se hace difícil establecer el principio de un trastorno cuando se manifiesta a partir de déficits cognitivos y, a veces, conductas anómalas previas,
- Las pruebas neuropsicológicas que se utilizan para la población general no son adecuadas para las personas con síndrome de Down, dado que suelen provocar el efecto “suelo”.

Además de la incertidumbre en la que hoy en día se sitúan los estudios del proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual y, en concreto, de las personas con síndrome de Down, se suma la gran dificultad en hacer un diagnóstico a tiempo del inicio de deterioro cognitivo. Por este motivo es necesario sentar las bases para disponer de un protocolo fiable que recoja los principales indicadores neuropsicológicos que permitan llevar a cabo un estudio de carácter longitudinal del proceso de envejecimiento en esta población, tomando como muestra a adultos jóvenes para conocer el punto de partida basal cognitivo y de funcionamiento adaptativo y poder realizar una adecuada prevención, detección e intervención.

Los principales **indicadores neuropsicológicos** propios del proceso de envejecimiento de la población general nos sirven de referencia para identificar los distintos cambios cognitivos, conductuales y emocionales que a veces, en fases iniciales, pueden ser muy sutiles y difíciles de detectar.

En cuanto al funcionamiento **cognitivo**, a pesar de que es marcadamente individual, afecta a la *memoria, el lenguaje, las habilidades visuoespaciales, las funciones ejecutivas y las praxias* principalmente. En la población con síndrome de Down, dado el retraso de base, es imprescindible establecer la línea base de funcionamiento cognitivo para cada persona en particular y hacer el seguimiento evolutivo para poder determinar el inicio de un posible deterioro (Devenny *et al.*, 2000).

En cuanto a los indicadores más destacables que muestran indicios de aparición de cambios **conductuales y emocionales** son, para el primero la *apatía y la inactividad, disminución en el nivel de atención, interés y motivación por las cosas, disminución en la iniciativa y en la velocidad en el procesamiento de la información*. A veces, se observa cierta pérdida de habilidades previamente adquiridas y ejercitadas. En cuanto a los indicadores que pueden informar de los cambios en el estado emocionales puede observar cierta *irritabilidad, cambios de humor labilidad emocional y ciertos trastornos adaptativos y de relación*. Los primeros cambios que suelen aparecer y que a veces son difíciles de precisar son los cambios emocionales y conductuales (Ball *et al.*, 2006, 2008).

Algunos de los cambios conductuales y emocionales citados suelen ser síntomas clínicos poco específicos, muy sutiles, que a veces hacen pensar y/o responden a otros trastornos tales como la depresión. Según Van Dyke *et al.* (1998) hay varios rasgos característicos que pueden parecer una

demencia, a parte de la depresión, como son la disfunción tiroidea, la cardiopatía no diagnosticada, el síndrome de la apnea del sueño (causado a menudo por la obesidad, hipotonía, problemas en las vías respiratorias), trastornos epilépticos, pérdida de la agudeza visual y pérdida de la agudeza auditiva.

Según Aylward et al. (1997), Burt *et al.* (1992) y Zigman *et al.* (1993) destacan unos síntomas que son propios tanto de la depresión como de la demencia como por ejemplo la apatía o inactividad, la depresión, la incontinencia, el retraso psicomotor,... Por ejemplo, el hipotiroidismo está presente en el 20-30% de las personas con síndrome de Down y pueden causar bradipsiquia y confusión. Como consecuencia pueden aparecer trastornos conductuales y bajo rendimiento en el trabajo debido a somnolencia. La presencia de estos cuadros patológicos, si no están bien diagnosticados o tratados, pueden confundirse con un posible inicio de deterioro cognitivo.

En el caso de la población con síndrome de Down se hace especialmente difícil diferenciar la depresión de otros cuadros que presentan una sintomatología similar, como por ejemplo, la demencia. Por esta razón, es de gran importancia realizar una rigurosa evaluación y seguimiento del funcionamiento afectivo de estas personas debido al enmascaramiento propio de retraso mental. Para ello, la observación longitudinal del curso de los síntomas como criterio diferencial es imprescindible, dado que mientras en la depresión se tiende a mostrar altibajos en el estado de ánimo y es reversible mediante fármacos, en la demencia tipo Alzheimer los síntomas son progresivos y el deterioro es irreversible (McGuire y Chicoine, 1997; Nievwenhuis-Mark, 2009). A pesar de ello y al igual que en la población general, hay investigaciones que muestran una asociación entre depresión y enfermedad de Alzheimer en un estado inicial de la demencia (Burt *et al.*, 1992; Roeden y Zitman, 1995). La depresión en las personas con síndrome de Down mimetiza un cuadro de deterioro cognitivo dado que puede manifestar pérdida de memoria, trastornos adaptativos y de relación previamente adquiridos. Por ello, existe una propuesta en el DSM-IV de los criterios establecidos para el diagnóstico de depresión en la población general adaptados para las personas con discapacidad intelectual.

Lo que está claro es que estos síntomas se hacen patentes día a día y pueden presentarse de manera variable en cada sujeto y de manera heterogénea en cuanto al momento de aparición entre los diferentes sujetos de esta población, lo cual hace imprescindible elaborar un registro amplio como línea base de la cual partir para realizar un estudio longitudinal y observar si estos síntomas van en aumento para poder hacer un control y estudio de los posibles cambios que pueden ir apareciendo.

Por todo ello, en el año 2006, iniciamos un *estudio de seguimiento neuropsicológico con un grupo de 40 personas con síndrome de Down mayores de 30 años participantes de la Fundación Proyecto Aura* que trabajan en la empresa ordinaria. A lo largo de estos tres años hemos elaborado el **Protocolo Aura de Seguimiento Neuropsicológico PASNPS para personas adultas con discapacidad intelectual** a partir del cual recogemos información de ciertos aspectos de carácter cognitivo, conductual y

emocional que nos sirven de línea base a partir de la cual nos permitirá realizar una adecuada prevención y detección temprana del deterioro cognitivo asociado al envejecimiento.

Al mismo tiempo hace unos años venimos aplicando programas de estimulación cognitiva con el objetivo principal de mejorar la capacidad cognitiva y adaptativa de los participantes para mejorar su calidad de vida y promover un envejecimiento saludable y activo. Es importante preparar a estos sujetos que inician o ya han iniciado la adultez programando una intervención dirigida a la estimulación de las habilidades cognitivas, de soporte psicológico y de ayuda en la programación de una vida rica en actividades además de seguir disfrutando de las oportunidades que la vida les ofrece.

En general, los programas existentes que trabajan la ejercitación cerebral y el entrenamiento de las habilidades cognitivas obtienen buenos resultados en la población general, no sólo a nivel cognitivo, sino también en otros aspectos relacionados con el autoaprendizaje, la autonomía, la autoestima, el sentimiento de competencia y las ganas de aprender. Está demostrado que en personas mayores el entrenamiento cognitivo continuado favorece la eficiencia y flexibilidad de las capacidades intelectuales (Tang *et al.*, 2007; Rueda y cols., 2005) promocionando un envejecimiento activo y saludable psicológicamente así como reduciendo las respuestas de ansiedad y depresión (Peña-Casanova, 1999; Fernández-Ballesteros y Odies, 2001; García-Sánchez y Estévez-González, 2002; Ribera y Gil, 2002). Por este motivo, entrenamos las habilidades cognitivas de las personas con síndrome de Down participantes de la Fundación Proyecto Aura a través de métodos de estimulación cognitiva que utilizan un software específico como es el caso del Programa Mind-Fit. Este material ofrece una gran flexibilidad, lo cual permite múltiples aplicaciones así como la adaptación de estrategias y procesos cognitivos y, lo que es más importante, el sentimiento de competencia y mayor autonomía de la persona. Mind-Fit ha obtenido resultados positivos en las habilidades cognitivas asociadas con la vida diaria tales como la memoria, la percepción, la atención, la coordinación visomotora y la velocidad de procesamiento.

En resumen, consideramos que es muy importante y necesario estudiar la etapa de la adultez de la población con síndrome de Down con el objetivo de describir las características que presenta su proceso de envejecimiento, así como promocionar un envejecimiento activo y saludable.

## REFERENCIAS:

- Aylward EH, Burt DB, Thorpe LU, Lai F, Dalton A. (1997) Diagnosis of Dementia in Individuals with Intellectual Disability. *J Intellect Disabil Res* 1997; 42: 152-164.
- Ball SL, Holland AJ, Hon, J., Huppert FA, Treppner P, y Watson PC, (2006) Personality and behaviour changes mark the early stages of Alzheimer's disease in adults with Down syndrome: Findings from a prospective population-based study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21: 661-673.
- Ball SL, Holland AJ, Treppner P, Watson PC, Huppert FA (2008) Executive dysfunction and its association with personality and behaviour changes in the development of Alzheimer's disease in adults with Down syndrome and mild to moderate learning disabilities. *Clinical Psychology*, 47: 1-29.
- Burt DB, Loveland, KA, Lewis KR. (1992) Depression and the Onset of Dementia in Adults with Mental Retardation. *J Ment Retard*, 96: 505-522.
- Devenny DA, Krinsky-McHale, SJ, Sersen, G. y Silverman, WP (2000) Sequence of cognitive decline in dementia in adults with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44: 654-665.
- Fernández-Ballesteros, R. y Odies, J. (2001) *Libro Blanco sobre la enfermedad de Alzheimer y trastornos afines*. Volumen I. Madrid: Caja Madrid Obra Social.
- García-Sánchez, C. Y Estévez-González, A. (2002) Estimulación cognitiva en el envejecimiento y la demencia. *Rev Psiquiatría Fac Med Barna*, 29 (6): 374-378.
- McGuire DE, Chicoine BA. (1997) Trastornos depresivos en los adultos con síndrome de Down. *Rev Síndrome Down*, 14: 11-16.
- Nieuwenhuis-Mark, RE (2009) Diagnosing Alzheimer's dementia in Down syndrome: problems and possible solutions. *Research in Developmental Disabilities*, 30: 827-838.
- Peña-Casanova, J. (1999) *Activemos la mente*. Barcelona: Fundació "La Caixa".
- Ribera, J. y Gil, P. (2002) *Función mental y envejecimiento*. Madrid: Editores Médicos.
- Roeden, JM y Zitman, FG (1995) Ageing in adults with Down's syndrome in institutionally based and community based residences. *Intellectual Disability Research*, 39 (5): 399-407.
- Rueda, MR.; Posner, MI. Y Rothbart, MK (2005) The development of executive attention: contributions to the emergence of self regulation. *Developmental Neuropsychology*, 28: 573-594.
- Tang, Y.; Ma, J.; Fan, Y.; Feng, S.; Lu, Q. y cols (2007) Short-term meditation training improves attention and self-regulation. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 104: 14931-14936.
- Van Dyke DC, Harper DC, Dyken E. (1998) Alzheimer's disease and Down syndrome. *Down Syndrome Quart*, 3 (No. 3): 1-11.
- Zigman WB, Schupf N, Zigman A, Silverman W. (1993) Aging and Alzheimer disease in people with mental retardation. En: Bray NW (ed), *International Review of Res in Mental Retardation (vol. 19)*. New York, Academic Press, p. 41-70.

**TEMA 16:**  
INVESTIGACIÓN EN TORNO AL ENVEJECIMIENTO  
(INVESTIGACIÓN BIOLÓGICA Y GÉNICA Y OTRAS LÍNEAS)

**Ponencia:**

La actitud ante las personas con discapacidad intelectual  
en proceso de envejecimiento

**Autor:**

JAVIER PEREA  
*Fundación Gil Gayarre*

---

**Resumen**

En nuestro trabajo diario nos proponemos contribuir en prestar apoyos a las personas en proceso de envejecimiento. Atendemos a sus familias, nos colocamos a su lado y tratamos de acompañar su propio proceso. Estas personas nos invitan a tener una escucha atenta a sus deseos, fantasías, incluso a la parte de su vivencia que no se puede expresar. Aprendemos junto a ellos, nos reímos y en ocasiones bajamos los brazos. Intentamos respetar su intimidad, su inapetencia, su tristeza, su fragilidad. Aparecen momentos de encuentro y desencuentro con el otro, nos preguntamos; qué hacer?, por qué ocurre de esa manera?, merece la pena? Y entonces, recordamos que su condición de persona está por encima de nuestras preguntas y de nuestro saber profesional, porque la *“dignidad de la persona radica en su ser y no en su actuar”*.



## 1. INTRODUCCIÓN

La comunidad científica acepta que el envejecimiento es un proceso natural que se identifica con una etapa vital en el desarrollo de cualquier persona y se caracteriza por una serie de cambios biológicos, psicológicos y sociales que aparecen con el transcurrir del tiempo y que comienzan con el nacimiento.

- **Cambios biológicos y psicológicos (1):** “cambios morfológicos, funcionales y psicológicos” que suponen *“pérdida progresiva de la capacidad de adaptación del organismo a circunstancias anómalas, internas o externas, debido a la disminución de la reserva funcional de los distintos órganos y sistemas”*.

Las limitaciones que comportan estos aspectos del envejecimiento hacen referencia a la actividad y la capacidad de participación de la persona, situación que no se considera una discapacidad.

- **Cambios sociales.**

Se refiere al estatus social que desempeñan las personas que envejecen. Esta consideración varía en función del tipo de sociedad que incorpore esta condición del ser humano. En las sociedades más tradicionales, se atribuye a estas personas un estatus de autoridad en cuanto a conocimiento, sabiduría y prudencia. Sin embargo, en las sociedades significadas por el cambio permanente, se asigna un papel menos relevante a las personas que envejecen, ya que se las consideran retiradas de la actividad productiva, esencia del valor para estas sociedades, que pasan a asumir un papel pasivo y receptor de subsidio.

En términos generales, hay tres aspectos que debemos destacar cuando hablamos del proceso de envejecimiento:

- a. El desarrollo de este proceso depende en parte de la vivencia y la percepción subjetiva que cada persona tenga de esta etapa de la vida.
- b. Es una circunstancia que se determina en función de la experiencia vital de cada persona.
- c. Es un fenómeno que tiene un carácter singular y que se identifica con cada persona en particular.

En esta comunicación trataré de desarrollar coloquialmente referirme a algunas actitudes que debemos tener ante la persona con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. Este planteamiento nos propone una serie de preguntas que centran el contenido de esta ponencia:

- ¿Desde donde tenemos que entender a la persona con discapacidad en proceso de envejecimiento?
- ¿Cómo debemos colocarnos frente a la persona y al momento del proceso que vive?
- ¿Qué actitud debemos adoptar?
- ¿Qué consideraciones hemos de realizar?

- ¿Qué respuestas tenemos que ofrecer?
- ¿Cómo debemos ofrecer esas respuestas?
- Etc.

Las respuestas a estas preguntas las encontramos en nuestra convivencia diaria con la persona. Una experiencia vital que debe basarse en una relación humana repleta de calidad y de calidez. Un día a día que nos ayuda a descubrirnos y que al mismo tiempo revela a la persona en su totalidad, sus miedos, deseos, intereses, anhelos y metas. Para lograr este grado de complicidad partimos de la proximidad y la simetría en la relación, aspectos que nos obliga a implicarnos con el otro y a mantener una escucha atenta y cercana.

## 2. LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

El modelo teórico que define la discapacidad intelectual de Luckasson y cols., 2002. parte de cinco premisas centrales:

1. Las limitaciones en el funcionamiento presente deben considerarse en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura.
2. Una evaluación válida ha de tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y comportamentales.
3. En un individuo, las limitaciones a menudo coexisten con las capacidades.
4. El propósito de describir limitaciones es desarrollar un perfil de apoyos necesarios.
5. Si se ofrecen los apoyos apropiados durante un periodo prolongado, el funcionamiento vital de la persona con discapacidad intelectual generalmente mejorará.

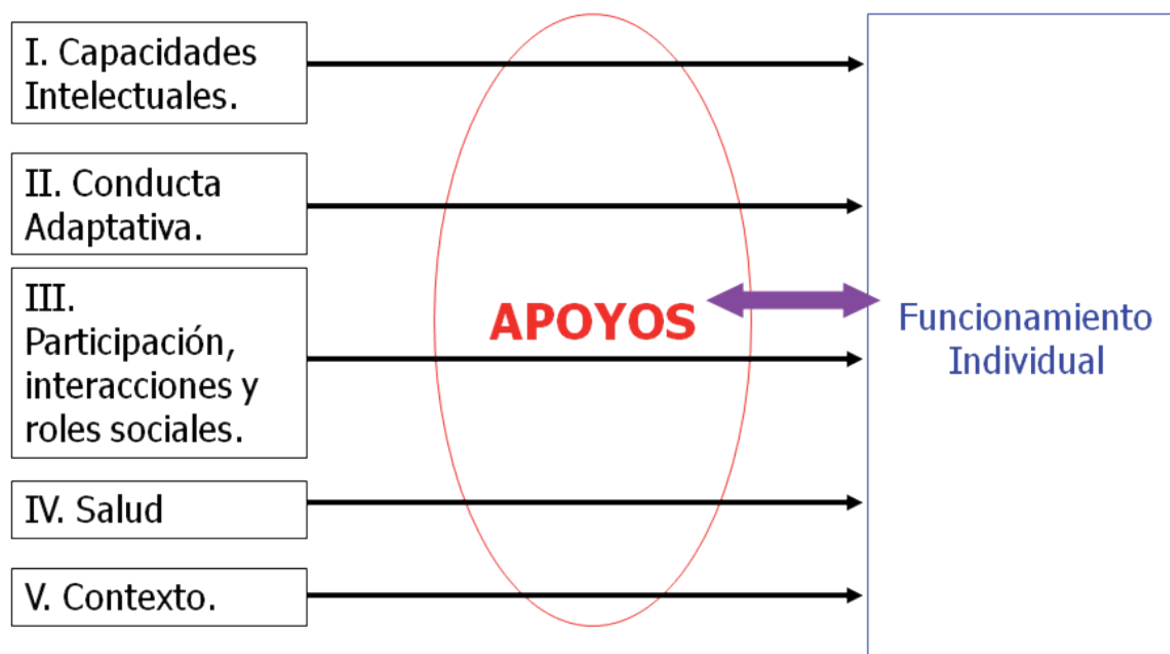
Es un modelo teórico multidimensional, que establece que la discapacidad de una persona depende del análisis o evaluando todos los factores personales, los entornos en los que vive y se desarrolla y los apoyos que necesita para adaptarse a esos ambientes.

El modelo propone evaluar las capacidades y limitaciones de una persona en cinco dimensiones de vida:

1. Capacidades intelectuales.
2. Conducta adaptativa.
3. La participación, interacción y los roles sociales que desempeña.
4. Salud.
5. Los contextos.

Después, se analizan los apoyos que necesita la persona para adaptarse a las exigencias que proponen los distintos entornos donde se desarrolla. Estos apoyos tienen como objetivo salvar esa

discrepancia y mejorar el funcionamiento individual que resulta de la interacción entre los apoyos con las dimensiones.



Modelo teórico de la definición de discapacidad intelectual (Luckasson y cols., 2002)

Este modelo teórico ayuda a entender de forma más adecuada a la persona con discapacidad intelectual, a saber cómo debemos colocarnos ante ella y qué actitudes debemos adoptar. Sin embargo, me gustaría detenerme en dos conceptos claves, que sin duda facilitan dicha comprensión y que hay que anteponer a cualquier modelo o paradigma científico, me refiero a los derechos de las personas con discapacidad intelectual y el concepto de persona, nociones que resultan pilares de esta comunicación.

## El derecho de las personas con discapacidad

Para enmarcar el tema de los derechos de las personas con discapacidad he de mencionar de forma expresa que el 13 de diciembre de 2006 se aprobó la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2). Su objetivo es la promoción, protección y garantía de los derechos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad. Un instrumento que:

- Permite tomar conciencia de que existen personas con discapacidad y que éstas deben estar dentro del sistema de protección de derechos humanos.
- Asume el fenómeno de la discapacidad como una cuestión de los derechos humanos.
- Permite contar con una herramienta jurídica vinculante a la hora de hacer valer los derechos de estas personas.<sup>1</sup>

<sup>1</sup> 2 Palacios, A. y Bariffi, F., *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos: una aproximación a la Convención Interna-*

El propósito de la Convención es *“promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente”*.

El Tratado aborda una serie de derechos básicos, como el derecho a la educación, el derecho a la salud, el derecho al empleo, entre otros, pero dichos derechos son abordados desde la perspectiva de la no discriminación, utilizando las herramientas del derecho antidiscriminatorio. El objetivo, por tanto, no fue crear nuevos derechos, sino asegurar el uso del principio de no discriminación en cada uno de los derechos, para que se ejerzan en igualdad de oportunidades por las personas con discapacidad.

La convención reconoce que *“la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”*. De esta manera, en el artículo número 1 se entiende que *“las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”*.

El contenido de la convención nos sitúa ante un modelo social que nos permite entender la discapacidad como:

1. Un concepto en evolución, un concepto cultural que varía en función de diferentes culturas y sociedades.
2. El resultado de la interacción entre las limitaciones de la persona con discapacidad y las barreras que se desprenden de **las actitudes y del propio entorno**. Hasta el punto que éstas barreras limitan y hasta impiden la participación de las personas en igualdad de condiciones que el resto de las personas.

Este último punto es el argumento que justifica esta exposición que tiene por objetivo analizar coloquialmente desde la práctica profesional las actitudes que debemos de tener (actitudes positivas) para facilitar una buena vida a las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento.

**El concepto de persona** nos remite al derecho que tiene toda persona de vivir dignamente, como cualidad propia del ser humano. Esto supone considerar a la persona como fin en sí misma y no como medio. La dignidad de la persona radica en su ser y no en su actuar, por eso buscamos su reconocimiento que significa respetar al otro y asumir cómo es y cómo se manifiesta. Reconocer es nombrar a la persona, llamarla por su nombre, sentir su palabra para escuchar lo que desea. Esto significa que asumimos y estamos de acuerdo que la palabra es suya, no es una cesión o un favor que

la hacemos. Nos referimos a el reconocimiento de sus valores, opiniones y de su forma de pensar y ser, todo esto desde una posición de igualdad.

Según el diccionario de la Real Academia de la Lengua, reconocer significa, tomar consideración: admirar al otro, quedarse prendado, sobrecogerse con el otro, valorarlo y sentirse valorado por el otro. En definitiva, mantener la capacidad de sorprenderte del otro.

### 3. LA PERSONA CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN PROCESO DE ENVEJECIMIENTO

Lo diferencial que presentan las personas con discapacidad intelectual que envejecen es la existencia de dos procesos que interactúan:

- Los factores ligados a la discapacidad intelectual.
- Y los propios del envejecimiento (Biológico, psicológico y social).

Estas dos circunstancias dan lugar a situaciones de desprotección y mayor vulnerabilidad de estas personas que desean tener una vida digna y de calidad.

La realidad de estas personas las sitúa en entornos residenciales o viviendo con sus familias cuyos padres son muy mayores, en ambientes muy pobres estímulamente.

Hasta el momento nos hemos referido a la persona con discapacidad intelectual, en este apartado nos resta hacer alguna mención al término proceso y al término envejecimiento.

Según algunos estudios el **proceso de envejecimiento** nos lleva a referirnos a algunas generalidades:

- No existen diferencias sustanciales en cuanto a la forma de envejecer. Se envejece de la misma manera salvo aquellas personas que presentan síndromes específicos.
- El envejecimiento en la persona con d.i se produce antes que en la población que no presenta d.i.
- La edad no siempre es un elemento determinante, aunque en ocasiones sí puede resultarlo.
- Se observa mayor deterioro en personas que presentan necesidades de apoyo extenso o generalizado.
- El sexo no es determinante en el proceso de envejecimiento, aunque puede haber excepciones.

En términos generales, este proceso y más en concreto el de aquellas que presentan una discapacidad intelectual lo asociamos a pérdida, dolor, decadencia, deterioro, actitud pasiva, enfermedad, lentitud, desgana, apatía, etc. Sin embargo, también podemos pensar que la La vejez es una etapa más de la experiencia y desarrollo humano que se produce de forma continua y se caracteriza por aspectos positivos y negativos o como dice A.Fierro la Vejez es “la penúltima metamorfosis de

la persona donde aparecen procesos hacia la plenitud humana, la sazón y la madurez en la vida”.

Si pensamos por un momento sobre qué define a la persona con discapacidad en proceso de envejecimiento lo podemos hacer enfatizando aquellos aspectos que son más tangibles y socialmente reconocidos como movilidad reducida, disminución de su autonomía personal, dificultades de relación con su medio exterior, labilidad emocional, empeoramiento de su estado de salud general, pérdidas de habilidades sociales y comunicativas, disminución generalizada de su rendimiento, deterioro en la memoria, pérdida de funcionalidad, etc. Pero también podemos incorporar otra visión de la persona que se identifica con otros aspectos que están inscritos en sus necesidades vitales y que enunciamos como, deseo de divertirse, pasárselo bien y sentirse útil, necesidad de acompañar y conocer qué ocurre con las personas queridas (familia, profesionales, compañeros, etc.), ganas por salir y conocer sitios y personas nuevas, avidez por seguir aprendiendo, pretensión de querer y que les quieran, participar y ser protagonista de su propia vida, tener deseos o metas personales. Junto a estos aspectos cruciales para su vida, las personas no quieren que piensen o decidan por ellas, no les gusta que les manipulen, que opinen de ellos sin estar presentes, que les falten al respeto o que todo el mundo conozca cosas privadas de sus vidas.

Esta manera de ver **el envejecimiento** nos invita a verlo como un proceso individual que requiere hacer una consideración global de la persona en la que se deben incorporar de una forma integral los cambios físicos, psicológicos y sociales y además los aspectos positivos que contienen.

Pero, qué desean las personas mayores que presentan discapacidad, qué solicitan de la sociedad en general y sobre todo de aquellos que por distintas circunstancias nos encontramos más cercanos a ellos.

Quizás habría que preguntar a los verdaderos protagonistas de la película sobre qué esperan conseguir en la vida y qué necesitan para hacerlo. Sin duda, si hacemos una puesta en común con cualquier ciudadano para conocer qué es lo que quiere conseguir en la vida, nos encontraríamos tantas respuestas como personas, pero en realidad todos anhelamos tener una buena vida, y ser felices. Estas dos expresiones se pueden descomponer en miles de pequeñas cosas a las que cada uno damos una significación e importancia determinada.

En este sentido, la comunidad científica estudia el fenómeno de la calidad de vida como algo universal al que todos aspiramos conseguir. El modelo que se aproxima y que acompaña a la discapacidad intelectual es el Shalock y Verdugo establece que:

- la calidad de vida es un concepto multidimensional.
- Está compuesta de ocho dimensiones: Bienestar Material, Desarrollo Personal, Bienestar Físico, Bienestar Emocional, Relaciones Interpersonales, Autodeterminación, Inclusión social y Derechos.

Además, este concepto tiene una significación relevante en tanto que:

- Permite conocer la importancia y las opiniones y las experiencias de los propios individuos.
- Facilita la planificación de programas, actividades y apoyos en función de los resultados

personales alcanzados por las personas que puedan medirse y contrastarse.

- Permite generar planes de atención y apoyos más personalizados y adecuados.

Las dimensiones sobre las que gira el incremento de la calidad de vida de las personas son la autodeterminación, la inclusión social y los derechos. Estas dimensiones serán los aspectos centrales, las referencias de nuestras consideraciones.

#### **4. CONSIDERACIONES SOBRE LAS ACTITUDES ANTE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN PROCESO DE ENVEJECIMIENTO**

Estas consideraciones tienen como objetivo promover y facilitar un envejecimiento exitoso digno y de calidad. Utilizamos la Tª de los Ámbitos de José Bleger, para realizar un análisis profesional (basado en la experiencia) de estas consideraciones en los distintos planos donde se desarrolla una persona a lo largo de su ciclo vital.

Personal – Familiar – Institucional – Comunitario.

##### **1. Ámbito personal:**

- Nos habla de la historia de la persona, su etiología, el momento en el que fue concebido, las expectativas que depositaron en él/ella, sus relaciones y vínculos más primitivos, su historia clínica, etc.
- La persona compuesta por cuerpo – mente y mundo exterior como vectores de la misma realidad que es la humana. Un esquema que es capaz de modificar la realidad y a la vez ser modificado por ésta.
- En la prestación de servicios, existe la necesidad de un proceso de individuación que se refiere a pensar en la persona como ser único y diferente. Un proceso de diferenciación donde se establecen sus propias necesidades, deseos, metas y características, en definitiva personalizar la atención.
- Además, este apartado incorpora la persona como sujeto de derechos y obligaciones:
  - Derecho a tener una vida digna y a ser reconocido como ciudadano de derechos y obligaciones. Para ello debe gozar de:
    - Capacidad económica.
    - Una vivienda o servicios residenciales en caso de necesidad que le permita vivir dignamente y que le permita tener cubierta sus necesidades básicas.
    - Prestaciones sociales básicas y ágiles.
    - Prestación de asistencia sanitaria mental y física.
    - Adecuadas relaciones afectivas – interpersonales con su familia.



- También es necesario hacer hincapié en un mayor respecto por: la libertad, la independencia y el ejercicio libre de la iniciativa individual; a participar de forma activa en aquellos acontecimientos que tienen que ver con su vida; una pensión de jubilación que garantice una vivienda apropiada; oportunidades para participar en el más amplio rango de actividades cívicas, educativas, recreativas y culturales; vivienda; y una vida y una muerte dignas.

## 2. Ámbito familiar

La familia como primer referente afectivo y de seguridad para la persona, motor de desarrollo y crecimiento del individuo, agente principal en el proceso de inclusión, realidad susceptible de apoyo y asesoramiento profesional, grupo social que apoya, participa y asesora y estructura social que no puede desvincularse de la persona con discapacidad intelectual.

## 3. Ámbito de las instituciones

Son aquellas instituciones que forman parte de la vida de las personas de una manera significativa o relevante y que proporcionan un apoyo con el fin de reducir el desajuste entre las demandas ambientales y sus capacidades. El contexto donde se otorgan los apoyos es un concepto clave para entender cómo las personas pueden mejorar en la obtención de resultados personales. Nos referimos a aquellos espacios relacionales que la persona utiliza para dar sentido a su vida y que se pueden dividir en:

- Apoyos naturales donde se incluye a uno mismo y a los demás. Aquí incluimos instituciones y personas cercanas que utiliza cualquier ciudadano para satisfacer demandas naturales (la iglesia, el centro cultural, polideportivos, las personas que están en las tiendas próximas a su domicilio, etc.)
- Apoyos basados en servicios, como las organizaciones prestadoras de servicio.
- Ahora quiero centrarme en las prácticas profesionales que se llevan a cabo en las organizaciones prestadoras de servicio y que describen actuaciones del día a día relacionadas con las actitudes, valores y principios éticos.
- Comenzamos por definir una relación de excelencia que describe el resultado de aunar tres elementos básicos que interactúan de forma permanente:
- La técnica. Es el valor más potente del profesional. Aquello que le hace ser especialista y para lo que está formado. Hablamos de herramientas, técnicas y procedimientos que se utilizan para establecer una relación de ayuda con el otro. En ocasiones, esta dimensión de la relación de ayuda se identifica con lo más frío y distante y tiene el peligro de generalizar procedimientos, técnicas y tácticas olvidándose del proceso de individuación. Aunque,

también es cierto que lo técnico ayuda a establecer una distancia afectiva con el otro para no quedarse atrapado en la historia o en la angustia de la persona a la que se ayuda.

- La empatía. Significa ponerse en el lugar del otro, mantener una escucha atenta a los deseos, necesidades y características de la persona. Ayudar al otro desde lo que la persona manifiesta y no tanto desde lo que pensamos que necesita.
- La ética. En la relación de ayuda, el profesional asume un rol de contención ante las demandas del otro y esta función se debe realizar desde la ética. No sirve hacer las cosas que se deben hacer, además hay que hacerlas bien, lo que significa:
  - Mantener una relación simétrica, de igualdad con relación al otro, esto va a permitir poder conectar con lo que nos dice, pero también con aquello que desea sin manifestarlo.
  - Relacionarnos con la persona en su globalidad y no sólo desde sus limitaciones o discapacidad.

Cuando el profesional se coloca ante una persona para contribuir con la prestación de ciertos apoyos debe hacerlo con responsabilidad y respeto. Esta actitud habla del “Buen Hacer”, nos lleva a humanizar la relación que no es otra cosa que establecer una relación de calidad y también de calidez. Quizás uno de los criterios que pueden ayudar es: lo que no queremos para uno mismo no lo queremos para el otro. Por tanto, la responsabilidad del profesional le “obliga” a humanizar la relación, utilizando la tecnología (efectividad) y la calidez (afectividad), situación que transforma la relación de ayuda en excelente.

Desde esta perspectiva, nuestro objetivo sería proporcionar una respuesta diferenciada, humana y profesional (técnica) a las necesidades y deseos que presentan estas personas, a través de unos apoyos (programas, planes individuales, acompañamiento, actitudes, etc.) ajustados a sus intereses y anhelos y con relación a las exigencias de los distintos ambientes en lo que tiene que vivir y desarrollar. Esta construcción se ha de realizar junto a la persona y su familia, donde ambos son agentes de cambio de la organización y fuente de satisfacción a sus demandas. Para ello es importante:

- Centrarse en la relación con la persona y su familia que manifiesta nuevas necesidades, por su situación, y no en los síntomas que presentan.
- Creer en la capacidad de la persona con discapacidad intelectual que envejece para gestionar su propia vida, en las posibilidades para elegir, tomar decisiones y participar de forma activa en todos aquellos aspectos que afectan a sus vidas.
- Buscar la excelencia en la relación con la persona y su familia que significa establecer vínculos sólidos que transmitan confianza, seguridad, cercanía, flexibilidad, etc.
- Reconocer a la persona desde la asunción de sus condiciones físicas, psíquicas y sociales y desde el respeto a su sistema de valores, creencias sin juzgarla.

- Mantener permanentemente una escucha atenta y acompañamiento ante sus necesidades, deseos, proyectos e incluso fantasías.

Estas consideraciones son importantes en cuanto que permiten conectar con aquello que la persona nos demanda; lo explícito, aquello que manifiesta y lo implícito, aquellos aspectos que podemos intuir y conocer pero que no aparecen de forma manifiesta. Su comprensión facilita hacerse cargo de la situación global de la persona; miedos, ansiedades, desánimo, contradicciones, problemática, aspiraciones, metas proyectos, etc.

Para que todo esto sea real, hay que generar oportunidades que faciliten la consecución de resultados importantes y significativos para las personas. Estas oportunidades mejorar su calidad de vida y facilitan tener una buena vida, nos referimos a buenas prácticas como:

- Crear espacios significativos para que las personas puedan:
  - Planificar su propio proyecto de vida.
  - Expresar sus opiniones, valoraciones y propuestas.
  - Participar activa y responsablemente en la toma de decisiones sobre la planificación de actividades y programas.
  - Elaborar situaciones de pérdida o separación.
  - Enterarse de aspectos que puedan ser relevantes para la persona como cambios en el funcionamiento del centro, actividades que se van a realizar durante el día, información procedente de la familia, que ocurre con los compañeros y profesionales que no están, etc.
- Trabajar en el ámbito de lo grupal.
- Trabajar desde un modelo relacional; persona – familia – institución donde hay que tener en cuenta el entorno en el que se desarrolla esta relación.
- Apoyar a la persona para que pueda tener su propio proyecto de vida.
- Construir encuestas de satisfacción para conocer la valoración que hacen del servicio que reciben.

Con relación a los profesionales, es esencial cuidar las condiciones de trabajo donde desempeñan su quehacer diario ya que la consecución de los planteamientos realizados hasta el momento dependerá de su puesta en escena y su grado de profesionalidad. Por esta razón hablamos de algunos aspectos que son importantes considerar cuando nos referimos al trabajo que desempeñan.

Los profesionales deben aprender y familiarizarse en ciertos contextos y situaciones que encierran innegables dificultades, me refiero a trabajar junto a personas que tienen próximo su final de vida. Esta circunstancia puede generar ciertas actitudes o sentimientos negativos frente a la labor realizada. Del mismo modo, con el transcurrir del tiempo se descubre que la persona a la que se apoya, pierde algunas de sus capacidades, aquello que en su momento facilitó el establecimiento

del vínculo y formó parte del éxito o logro profesional se desvanece, pierde fuerza hasta desaparecer. Esta vivencia forja un cierto desánimo, frustración, etc. y en determinadas circunstancias se puede vivir como una pérdida personal.

Otros aspectos relevantes que hay que mencionar es que los profesionales como seres humanos se “desgastan”, pierden frescura, flexibilidad, se cansan a la hora de trabajar en condiciones externas duras, por esa razón, hay que estar pendiente y proponer medidas alternativas que regeneren la ilusión perdida. Estas propuestas pueden variar dependiendo de trabajador, pero van encaminadas a recuperar el valor que el profesional es capaz de aportar a la persona y a la organización. Nos referimos al reconocimiento, la motivación, la formación, etc.

La actitud del profesional debe ser de honradez y reconocimiento de la situación. No es conveniente colocarse en una posición de omnipotencia ante el trabajo o sus dificultades ya que como profesionales es importante reconocer nuestras fortalezas y debilidades, síntoma éste de ser un buen profesional.

La actitud positiva del profesional y los años de experiencia no son garantía de una relación de excelencia con respecto a la persona con discapacidad intelectual, es esencial fijarnos en cómo nos dirigimos a la persona, ¿explicamos lo que hacemos?, ¿pedimos permiso?, ¿solicitamos perdón?, ¿damos las gracias?, ¿acompañamos o suplantamos?, ¿entendemos lo que le pasa o juzgamos?, etc.

Por último, me permito realizar un comentario con respecto a la tecnología que utiliza el profesional y que le permite hacer mejor su trabajo. Me refiero al “peligro” que tiene su utilización de una forma estandarizada. Si bien conocemos la importancia de utilizar una metodología basada en modelos de intervención contratados científicamente, también somos consciente que debemos aplicar y poner en práctica esta tecnología de forma personalizada con el fin de respetar el proceso de individuación.

#### **4. Ámbito comunitario**

Las organizaciones prestadoras de servicio tienen que ser entidades vinculadas estrechamente con la comunidad, deben ser puentes hacia el entorno comunitario donde la persona con discapacidad intelectual debe considerarse como ciudadano de pleno derecho y utilizar los recursos comunitarios sin discriminación alguna.

La educación, el trabajo, el ocio, las relaciones interpersonales con otros ciudadanos son la base para tener una vida social normalizada. Recordemos que la inclusión social es una de las dimensiones que más calidad de vida generan para las personas. Esta perspectiva inclusiva tiene una segunda lectura que hace referencia al valor que las personas con discapacidad aportan a la sociedad y todos los que pertenecemos a ella. Esta perspectiva nos refiere a un rol activo, comprometido y responsable de la persona con discapacidad, que devuelve a la sociedad una imagen positiva y de utilidad, capaz de contribuir al enriquecimiento y desarrollo de la sociedad.

**TEMA 17:**  
PREVENCIÓN DE LA DEPENDENCIA  
(PROGRAMAS, ACTIVIDADES, ETC)

**Ponencia:**  
Prevención de la dependencia en la discapacidad

**Autor:**  
FRANCISCO MAÑÓS I BALANZÒ  
*EAI Consultoría*

La llamada emergencia silenciosa (afrentamiento de la dependencia) aparece de lleno en el ámbito de las personas con discapacidad intelectual y/o con síndrome de Down. Hasta hace algo más de una década, hablar de envejecimiento en este colectivo era una utopía, ya que resultaba casi anecdótico encontrar a alguno de ellos que superara los treinta años.

Sin lugar a dudas, los avances científicos habidos en el último siglo han tenido como consecuencia más inmediata el incremento de la esperanza de vida de la población en general y, en particular, de las personas con discapacidad intelectual, ya que éstas se han beneficiado del mejor conocimiento de los síndromes y deficiencias origen de la discapacidad, todo lo cual ha hecho posible la prevención y el tratamiento de patologías asociadas desde el nacimiento.

Si bien esto es así, el envejecimiento de la población en general y, en particular de las personas con discapacidad intelectual, es un fenómeno muy novedoso y en cierta medida inesperado. Se sabe muy poco y el conocimiento generado se encuentra altamente fragmentado. En este sentido, se aprecia la ausencia de un planteamiento global que aborde la panorámica general del proceso de envejecimiento y de modelos teóricos explicativos de dicho proceso. Del mismo modo, la dispersión de la literatura disponible, la mezcla de colectivos estudiados, la utilización confusa de la terminología empleada, aparecen como problemas frecuentes al aproximarnos a esta temática.

Junto a esta realidad emerge con fuerza en nuestro país la necesidad de dar respuestas eficaces y efectivas a los retos que nos plantea la traducción práctica de los planteamientos que se recogen en la Ley 39/2006 de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, así como al Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (S.A.A.D.)

Sin lugar a dudas, las personas con discapacidad intelectual y, en particular con Síndrome de Down, merecen una atención especial dada la especificidad de las características y situaciones que se dan en este colectivo. Especificidad que no debe conducirnos, bajo ningún concepto, a una discriminación positiva en la aplicación del SAAD, sino a hacer valer los derechos que como ciudadanos les corresponden.

Por todo ello, Down España, como federación que aglutina a 76 instituciones de personas con Síndrome de Down a nivel nacional, se pregunta por las que deben ser líneas prioritarias de acción, con el fin de orientar acciones y programas no solo a la prevención de la dependencia por envejecimiento, sino también por las situaciones de dependencia que se dan a lo largo del proceso vital todos los ámbitos de actuación –sanitario, educativo, psicológico, social, comunitario etc., a lo largo del proceso vital.

El abordaje de la dependencia en personas con Síndrome de Down y con DI conlleva plantearnos las potencialidades, capacidades, problemáticas, necesidades y recursos, desde tres perspectivas diferentes planteadas desde:

- La vivencia de la persona con discapacidad.
- La vivencia de las familias y la red social.
- La vivencia del entorno comunitario.

## Desde la perspectiva de la persona con Síndrome de Down (SdD)

Se hace imprescindible que las personas con síndrome de Down puedan expresar cuáles son sus preocupaciones en relación al envejecimiento y a la aparición de la dependencia en su vida.

Generalmente al preguntar a personas con síndrome de Down y con DI con niveles medios de heteronomía que se hacen mayores podemos encontrar algunas de las siguientes preocupaciones:

- ¿De qué voy a vivir?
- ¿Con quién viviré? (¿voy a vivir con mi familia?)
- ¿Dónde voy a vivir? (¿Podré seguir viviendo en casa?, ¿Podré vivir en mi barrio?)
- ¿Quién me cuidará cuando esté enfermo/a?
- ¿Qué podré hacer en mi tiempo libre y con quién?
- ¿Qué haré si me quedo sin amigos?

La mayor parte de preocupaciones de la persona con SdD se hacen preguntas relacionadas con el sentimiento de inseguridad y sobre cómo se verán afectadas las relaciones en su vida real.

Dichas preocupaciones repercuten en la calidad de vida de las personas con discapacidad ya que repercuten en negativamente en aspectos tan importantes como son la calidad de vida emocional de la persona, así como en el desarrollo personal a partir de la interacción social. Schalock & Verdugo nos plantean ocho indicadores de calidad de vida entre los que el sentimiento de seguridad y la relación interpersonal juegan un papel importante, en la definición de un proyecto de vida propio.

Según Aguado et. al (2004) *las necesidades percibidas, especialmente las relativas a la calidad de vida, por la población discapacitada de edad. Se traducen en preocupaciones por la falta de salud, la falta de recursos económicos, la dependencia, la necesidad de ayuda a domicilio, el no poder salvar barreras arquitectónicas y las limitaciones personales: (veamos el cuadro que lo ilustra)*<sup>1</sup>

| <p><b>Tabla 4</b><br/> <b>Frecuencias y porcentajes (de respuestas y de casos) de las preocupaciones y necesidades percibidas más frecuentemente señaladas</b></p> |    |        |         |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|--------|---------|
|                                                                                                                                                                    | N  | % resp | % casos |
| Salud                                                                                                                                                              | 94 | 15,7   | 33,2    |
| Falta de recursos económicos                                                                                                                                       | 63 | 10,6   | 22,3    |
| Dependencia                                                                                                                                                        | 40 | 6,7    | 14,1    |
| Ayuda a domicilio                                                                                                                                                  | 40 | 6,7    | 14,1    |
| Barreras arquitectónicas                                                                                                                                           | 35 | 5,9    | 12,4    |
| Limitaciones personales                                                                                                                                            | 34 | 5,7    | 12,0    |

Fuente Psicothema 2004. Vol. 16, nº 2, pp. 261-269 ISSN 0214 - 9915 CODEN PSOTEG

<sup>1</sup> Antonio-León Aguado Díaz y María Ángeles Alcedo Rodríguez (2004) Necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad



## Desde la perspectiva de la familia

La familia, con su enorme potencial afectivo, además de procurar ayuda, es asimismo unidad de tratamiento, y por lo tanto, necesita de nuestra ayuda y soporte emocional ya que ante la dependencia muchas veces se siente desorientada, emocionalmente rota, con un sinfín de necesidades a las que no puede dar respuesta, con problemas de interrelación y comunicación debe recibir el apoyo adecuado para dar respuestas efectivas a las necesidades de la persona con SdD. A menudo la familia ha hecho una negación de la dependencia, como algo que es muy lejano. La familia vive la situación actual resolviendo los problemas de la vida diaria sin ver el futuro y las problemáticas que este conlleva “*Ya me ocuparé cuando llegue el problema de la dependencia*”.

Uno de los problemas que aparece en esta realidad es que la familia también envejece y en su proceso va perdiendo las capacidades de apoyo hacia la persona con SdD, hecho por el que nos encontramos con la aparición de situaciones de cansancio en la familia que llevan a situaciones de claudicación.

Debemos preguntarnos por las problemáticas y necesidades que la familia expresa, no ante la persona con SdD, pero si ante otras personas de su entorno.

- ¿Quién se hará cargo si yo no estoy?
- ¿Quién se hará cargo si yo no puedo?
- ¿Cómo abordaremos el coste?
- ¿Qué enfermedades pueden aparecer colaterales a la SdD?
- ¿Qué recursos tengo a mi alcance para dar respuesta a las necesidades que vayan apareciendo?

## Aparición de la Claudicación

Ante estas situaciones aparece la claudicación que se da tanto en la persona con SdD como en el entorno familiar.

### *Concepto de claudicación*

La claudicación debe ser entendida como la incapacidad de ofrecer una respuesta adecuada a las necesidades de la persona con SdD. Esta incapacidad se refleja en las grandes dificultades que la familia o la propia persona con discapacidad encuentra para mantener una comunicación positiva con la situación actual.

### *Podríamos definir la claudicación como:*

**La incapacidad de mantener una comunicación positiva con el paciente para ofrecer respuestas adecuadas a las necesidades del mismo.**

La incapacidad de responder lleva a estados anímicos pesimistas y genera situaciones de afrontamiento desde la inseguridad que dificultan a la familia el hecho de plantear intervenciones efectivas.

Cuando se dan situaciones de claudicación en los afrontamientos de la cronicidad, aparecen esas situaciones, esas escenas temidas en las que actuamos más se realiza más con el corazón que con la mente, nuestros mecanismos de alerta se desdibujan y, a menudo, se desencadenan aquellas situaciones que producen estrés y agotamiento.

### *Claudicación emocional:*

Se da cuando el familiar se siente incapaz de expresar sus sentimientos de sufrimiento y de dolor. La ansiedad que puede generar la enfermedad del paciente afecta los sentimientos de la familia generando olvidos, bloqueos, sentimientos de culpabilidad ante las situaciones que vive.

### *Claudicación orgánica o funcional:*

Ocurre cuando la claudicación afecta el funcionamiento organizativo de la vida cotidiana de la persona que cuida: el orden se descuida, la enfermedad afecta a la funcionalidad. La persona rehúye algunas responsabilidades propias de su entorno.

### *Claudicación social:*

Esta se da cuando el afrontamiento de la enfermedad genera que el familiar rehúya a mantener su vida social. El cuidador rehúye toda realización social propia, pierde los contactos que mantenía y se esconde en su propio mundo como si de un caparazón se tratara.

Asimismo podemos hablar de **claudicación simple** si sólo se da la claudicación emocional. Cuando esta va acompañada de claudicación orgánica, encontramos lo que llamaremos **claudicación mixta**. Si además de emocional y orgánica, la claudicación es social, encontraremos la **claudicación globalizada**.

### **Claudicación familiar:**

Según el área de afectación

|              | ↓<br>Claudicación<br>emocional | ↓<br>Claudicación<br>orgánica | ↓<br>Claudicación<br>social |
|--------------|--------------------------------|-------------------------------|-----------------------------|
| CLAUDICACIÓN | <i>Emocional</i>               | <i>Orgánica</i>               | <i>Social</i>               |
| Simple       |                                |                               |                             |
| Mixta        |                                |                               |                             |
| Globalizada  |                                |                               |                             |

Como podemos observar en el gráfico, en la claudicación simple solo se da el desmoronamiento emocional del familiar. En la claudicación mixta no se da la claudicación social pero sí la emocional y la orgánica que afecta los afrontamientos funcionales de la vida cotidiana. En la globalizada se ven afectadas las tres áreas.

Ante estas situaciones de claudicación hacia la enfermedad la familia debe ser capaz de encontrar maniobras de adaptación a las situaciones que generan ansiedad, sufrimiento y dolor y el equipo debe ser consciente que las está trabajando cotidianamente.

### La prevención de la dependencia desde la Planificación centrada en la persona

Podemos abordar la dependencia desde el sistema, desde la perspectiva de los recursos, insuficientes y que esta pensado para dar respuesta y prestación ante las dificultades y necesidades sin dar el valor necesario a las capacidades personales y familiares en el proceso.

Podemos abordar la dependencia desde la **planificación de Sistemas de apoyo** que a menudo estan:

- Centrados en los déficits y debilidades.
- Controlados por profesionales.
- Emplazamientos preestablecidos y poco flexibles.
- Concentrados en desarrollar planes y programas.
- Basados en estereotipos acerca de las personas con discapacidad.

O desde la **planificación centrada en la persona** que:

- Está entrado en talentos, capacidades, y deseos.
- Es controlado por la persona y por quienes ella elige.
- Permite la vida en comunidad, basada en preferencias.
- Plan para un futuro positivo, posible y deseable.
- Encuentra nuevas posibilidades para cada persona.
- Se dirige a todas las áreas de la vida de una persona, incluyendo salud, servicios humanos, amistad, implicación en la comunidad y relaciones familiares.
- Es un proceso de colaboración para ayudar a las personas a acceder a los apoyos y servicios que necesitan para alcanzar una mayor calidad de vida basada en sus propias preferencias y valores.
- Es un conjunto de estrategias que son enfoques para la planificación de la vida basados en valores y que se centran en las elecciones, la visión y el círculo de apoyo de la persona.
- Este enfoque de la vida basado en valores aprecia y respeta a la persona y respeta la experiencia, el conocimiento y la sabiduría de sus círculos de apoyo.

El Enfoque de la PCP permite trabajar la prevención desde el desarrollo de un plan de apoyos realizado con la familia y la persona con SdD y que debe basarse en:

- Ayudarle a descubrir cómo quiere vivir.
- Ayudarle a identificar visiones de futuro positivas y posibles basadas en cómo quiere vivir.
- Reconocer barreras para alcanzar esa visión y a planificarlas con antelación.
- Establecer y fortalecer la colaboración permanente con su círculo de apoyo.
- Desarrollar un plan de acción individualizado y permanentemente actualizado que persiga alcanzar la visión de futuro deseado.

Básicamente se trata de trabajar la prevención desde la aplicación efectiva de los derechos reconocidos por la “*Convención Internacional de derechos para las personas con discapacidad*”.



**TEMA 17:**  
PREVENCIÓN DE LA DEPENDENCIA  
(PROGRAMAS, ACTIVIDADES, ETC)

**Ponencia:**  
Necesidades percibidas en el proceso de  
envejecimiento de las personas con discapacidad. Datos sobre Down

**Autor:**  
ANTONIO LEÓN AGUADO DÍAZ

## Discapacidad, envejecimiento y dependencia: Punto de partida



- **Imperativo demográfico:** Incremento progresivo de:
  - Las esperanzas de vida de la población general;
  - Las situaciones de dependencia:
    - El envejecimiento del envejecimiento;
    - El envejecimiento de las personas con discapacidad.
- La atención a las personas en situación de dependencia:
  - **Sistema dominante: atención familiar y femenina no remunerada.**

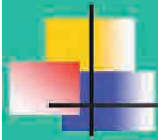
## CV y necesidades percibidas



**Para dialogar,  
preguntad primero  
después... escuchad.**

*Proverbios y cantares,*  
**Antonio Machado.**





## **CV y necesidades percibidas**

---

**Quien pregunta, no yerra.**

*Refranero popular.*

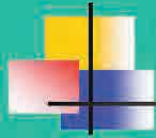


## **CV y necesidades percibidas**

---

**Si quieres saber lo que le  
ocurre, pregúntaselo a él  
o a quienes le conocen.**

*Aserto profesional.*



## CV y necesidades percibidas

### Necesidad:

- **Conocer la calidad de vida y las necesidades percibidas de las personas con discapacidad en proceso de envejecimiento y sugerir posibles líneas de actuación.**



## CV y necesidades percibidas: Modelo teórico del proyecto

- ✓ **Modelo de Calidad de Vida de Schalock:**
  - ✓ **CV: multidimensional, contextualizado, subjetivo: percepción general de bienestar o satisfacción.**
  - ✓ **"Un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación a ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos".**
  - ✓ **Dimensiones e indicadores, Verdugo y Schalock, 2001.**



## CV y necesidades percibidas: Modelo teórico del proyecto

---

- ✓ **Zarb:** descenso en la satisfacción con la CV  
20/30 años tras la discapacidad: percepción del inicio del envejecimiento, “una segunda discapacidad”: pérdida de la independencia percibida: amenaza general para el control de sus vidas;
- ✓ Incremento de las necesidades;
- ✓ Contexto de los recursos sociales y materiales, moldeadores de las respuestas al envejecimiento.

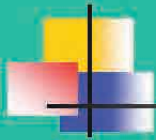


## CV y necesidades percibidas: Objetivos del proyecto

---

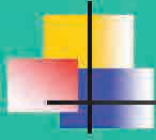
- ✓ Detectar las necesidades percibidas de las personas con d. mayores de 45 años, sus familias e instituciones.
- ✓ Estudio de la prevalencia de tales necesidades y de los factores de riesgo que las explican.
- ✓ Analizarlas en función de las distintas tipologías de discapacidad.
- ✓ Delinear un mapa de necesidades.
- ✓ Proponer sugerencias en torno a líneas de actuación.
- ✓ Aportar información para la planificación de la prevención y de la atención de tales necesidades.





## CV y necesidades percibidas: Metodología

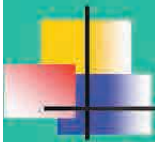
- ✓ Combinación de técnicas cuantitativas y cualitativas
- ✓ Construcción de instrumentos de evaluación:  
**Entrevistas semiestructuradas:**
  - ✓ Versión experimental: revisión (10 expertos), estudio piloto (17 personas)
  - ✓ Versiones definitivas: mejoras tras experiencia 2001, 2002...
  - ✓ Entrevista personal y Escala de Calidad de Vida
  - ✓ Entrevista familiar
  - ✓ Entrevista institucional: asociaciones, centros, instituciones, profesionales...



## CV y necesidades percibidas

Estrategia elegida:

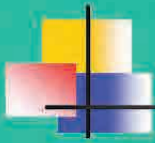
- Preguntar a:
  - ✓ Las personas con discapacidad;
  - ✓ Sus familias;
  - ✓ Las asociaciones, centros e instituciones y los profesionales que les atienden.
- Técnica: **entrevistas semiestructuradas.**



## CV y necesidades percibidas: Escala de CV

### ✓ Escala de **Calidad de Vida**: (respuestas escalares 4-5 opciones)

- ✓ Bienestar físico,
- ✓ Inclusión social,
- ✓ Bienestar emocional,
- ✓ Desarrollo personal,
- ✓ Relaciones interpersonales,
- ✓ Derechos,
- ✓ Bienestar material,
- ✓ Autodeterminación.

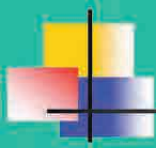


## CV y necesidades percibidas: Entrevistas paralelas

### ➤ Entrevista **personal**:

#### Entrevista paralela a **familias** y **profesionales**:

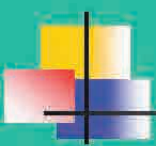
- ✓ Datos de identificación, variables sociodemográficas;
- ✓ Variables clínicas, relativas a la discapacidad;
- ✓ Preguntas con alternativas fijas y opción final abierta:
  - ✓ **Preocupaciones** y **necesidades** percibidas;
  - ✓ **Soluciones** propuestas;
  - ✓ **Medidas** o apoyos institucionales que echa en falta;
  - ✓ Pensamientos sobre el **futuro**;
  - ✓ **Problemas** señalados.



## CV y necesidades percibidas: Recogida de datos

---

- ✓ Cumplimentación (hasta 19-04-2010):
  - ✓ Entrevista personal: **3.019** personas con discapacidad.
  - ✓ Entrevista familiar: **1.421** familiares.
  - ✓ Entrevista institucional: **834** directivos y profesionales.



## CV y necesidades percibidas: Recogida de datos: **DI**

---

- ✓ Cumplimentación (hasta 19-04-2010):
  - ✓ Entrevista personal: **1.113** personas con discapacidad intelectual.
  - ✓ Entrevista familiar: **569** familiares.
  - ✓ Entrevista institucional: **506** directivos y profesionales.





CV y necesidades percibidas:  
Recogida de datos: **Down**

---

- ✓ Cumplimentación (hasta 19-04-2010):
  - ✓ Entrevista personal: **182** personas con **Síndrome de Down**.
  - ✓ Entrevista familiar: **92** familiares.
  - ✓ Entrevista institucional: **506** directivos y profesionales.



CV y necesidades percibidas:  
Muestra **Down (1)**

---

- ✓ **182** PcSDown, entre 35 y **70** años;  
media de edad: **48,66** años, DT: 6,94;
- ✓ Mujeres: 37,9%, entre 35-70; media: 49,0;
- ✓ Varones: 62,1%, entre 35-66; media: 48,1.

### CV y necesidades percibidas: Muestra **Down** (3)



| Cumplimentada por         | N          | %          |
|---------------------------|------------|------------|
| Autoaplicada              | 52         | 28,6       |
| Familiar                  | 42         | 24,7       |
| Amigo                     | 2          | 1,1        |
| Personal de la asociación | 23         | 12,6       |
| Trabajador social         | 3          | 1,6        |
| Personal del centro       | 57         | 31,3       |
| <b>Total</b>              | <b>182</b> | <b>100</b> |

### CV y necesidades percibidas: Muestra **Down** (4)



| <b>Comunidad</b>   | <b>Nacimiento</b> |      | <b>Residencia</b> |      |
|--------------------|-------------------|------|-------------------|------|
| Asturias           | 26                | 14,3 | 27                | 14,8 |
| Castilla León      | 58                | 31,9 | 62                | 34,1 |
| Euskadi            | 33                | 18,1 | 38                | 20,9 |
| Valencia           | 19                | 10,4 | 23                | 12,6 |
| Baleares           | 9                 | 4,9  | 10                | 5,5  |
| Madrid             | 9                 | 4,9  | 5                 | 2,7  |
| Navarra            | 6                 | 3,6  | 6                 | 3,6  |
| Extremadura        | 4                 | 2,2  | 2                 | 1,1  |
| Cantabria          | 3                 | 1,6  | 3                 | 1,6  |
| Castilla La Mancha | 3                 | 1,6  | 1                 | 0,5  |
| Aragón             | 2                 | 1,1  | 2                 | 1,1  |
| Andalucía          | 4                 | 2,2  | 1                 | 0,5  |
| Galicia            | 3                 | 1,6  | 2                 | 1,1  |



## CV y necesidades percibidas: Muestra **Down** (5)



### Otras variables:

- ✓ Casi la totalidad, 99,5%, **solteros**; 1 caso en pareja;
- ✓ Nivel cultural bajo; (estudios primarios, 7,7%; medios, 1 caso)
- ✓ 67,6%, pensionistas; 1 caso, jubilado; 1 caso ama de casa; **en activo, 8,2%**; en paro, 15,9%;
- ✓ 5,5%, salario; 61,5%, pensión no contributiva; 6,6%, pensión contributiva; 22,0%, otras situaciones; 4,4%, sin ingresos.



**SIN INGRESOS 8 PcSDown.**

## CV y necesidades percibidas: Muestra **Down** (6)



### Familia y convivencia:

- ✓ Presencia ambos progenitores, 22,5%; uno, 27,5%.
- ✓ Presencia de hermanos, 86,8%.
- ✓ Presencia de hijos, 0,5% (1 caso).
- ✓ Tipo de convivencia:
  - ✓ sólo, 0,5%, 1 caso.
  - ✓ familia propia, 0,0%;
  - ✓ familia de origen, 54,9%;
  - ✓ otras fórmulas, 28,6%;
  - ✓ servicio residencial, 15,9%;

## CV y necesidades percibidas: Muestra **Down** (7)



Tipos de discapacidad: Convivencia (%)

|                   | Down | DI    | PC   |
|-------------------|------|-------|------|
| Sólo              | 0,5  | 2,2   | 2,4  |
| Familia propia    | -    | 0,5   | -    |
| Familia origen    | 54,9 | 44,6  | 29,3 |
| Otras fórmulas    | 28,6 | 18,4  | 26,8 |
| Serv. residencial | 15,9 | 34,3  | 41,5 |
| Total             | 182  | 1.113 | 98   |

## CV y necesidades percibidas: Muestra **Down** (8)



Prototipo de esta muestra:

- ✓ Han respondido a la entrevista p. con DI. mayores, reconocidos como PcD, predominio de varones, domiciliados en áreas urbanas, con nivel cultural y profesional bajo, pensionistas, residentes en servicios residenciales, con hermanos.



Atención: **MINORÍA** sin ingresos (2 casos),  
sin familia (9 casos).

## CV y necesidades percibidas: Preocupaciones y necesidades (1)



### Frecuencia de elección:

1. P. sobre salud personal, 297
2. P. sobre existencia de barreras, 188
3. P. sobre recursos de servicios sociales, 174
4. P. sobre recursos económicos, 152
5. P. sobre recursos sanitarios, 136
6. Otras preocupaciones, 182

## CV y necesidades percibidas: Preocupaciones y necesidades (2)



| Frecuencia de elección | Down | DI  | PC |
|------------------------|------|-----|----|
| Salud personal         | 297  | 372 | 85 |
| R. económicos          | 152  | 230 | 44 |
| R. sanitarios          | 136  | 234 | 65 |
| R. servicios sociales  | 174  | 251 | 59 |
| Barreras               | 188  | 250 | 94 |
| Otras                  | 182  | 265 | 98 |



### CV y necesidades percibidas: Preocupaciones y necesidades (3)



| Salud personal:                         | N          | % resp        | % casos       |
|-----------------------------------------|------------|---------------|---------------|
| <b>Estado de salud general</b>          | 79         | 26,6%         | <b>53,4%</b>  |
| Dependencia                             | 59         | 19,9%         | 39,9%         |
| Cuidados personales diarios             | 54         | 18,2%         | 36,5%         |
| Limitaciones funcionales personales     | 37         | 12,5%         | 25,0%         |
| Dolores                                 | 27         | 9,1%          | 18,2%         |
| Dificultades para tomar la medicación   | 13         | 4,4%          | 8,8%          |
| Aceptación de mi situación              | 12         | 4,0%          | 8,1%          |
| Dificultades para acudir al tratamiento | 4          | 1,3%          | 2,7%          |
| Otras                                   | 12         | 4,0%          | 8,1%          |
| <b>Respuestas totales</b>               | <b>297</b> | <b>100,0%</b> | <b>200,7%</b> |

### CV y necesidades percibidas: Preocupaciones y necesidades (4)



| Recursos económicos :          | N          | % resp        | % casos       |
|--------------------------------|------------|---------------|---------------|
| <b>Pensión</b>                 | 52         | 34,2%         | <b>43,0%</b>  |
| Situación económica familiar   | 26         | 17,1%         | 21,5%         |
| Independencia económica        | 25         | 16,4%         | 20,7%         |
| Incapacidad laboral            | 14         | 9,2%          | 11,6%         |
| Subvenciones                   | 13         | 8,6%          | 10,7%         |
| Encontrar un puesto de trabajo | 9          | 5,9%          | 7,4%          |
| Otras                          | 13         | 8,6%          | 10,7%         |
|                                | <b>152</b> | <b>100,0%</b> | <b>125,6%</b> |

## CV y necesidades percibidas: Preocupaciones y necesidades (5)



| Recursos asistenciales sanitarios:        | N         | % resp       | % casos      |
|-------------------------------------------|-----------|--------------|--------------|
| <b>Calidad de la asistencia sanitaria</b> | 28        | 20,6%        | <b>31,8%</b> |
| Asistencia sanitaria hospitalaria         | 21        | 15,4%        | 23,9%        |
| Asistencia sanitaria domiciliaria         | 21        | 15,4%        | 23,9%        |
| Más y mejores instalaciones sanitarias    | 15        | 11,0%        | 17,0%        |
| Dispositivos de apoyo y protésicos        | 12        | 8,8%         | 13,6%        |
| Asistencia en salud mental                | 11        | 8,1%         | 12,5%        |
| Tratamiento de fisioterapia               | 8         | 5,9%         | 9,1%         |
| Falta de información sobre estos recursos | 8         | 5,9%         | 9,1%         |
| Otras                                     | 12        | 8,8%         | 13,6%        |
| <b>Respuestas totales</b>                 | <b>21</b> | <b>15,4%</b> | <b>23,9%</b> |

## CV y necesidades percibidas: Preocupaciones y necesidades (6)



| Recursos de servicios sociales:                  | N          | % resp        | % casos       |
|--------------------------------------------------|------------|---------------|---------------|
| <b>Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre</b> | 57         | 32,8%         | <b>53,3%</b>  |
| Ayuda a domicilio                                | 28         | 16,1%         | 26,2%         |
| Más y mejores instalaciones sociales             | 19         | 10,9%         | 17,8%         |
| Servicios de alojamiento                         | 16         | 9,2%          | 15,0%         |
| Calidad de la asistencia social                  | 16         | 9,2%          | 15,0%         |
| Apoyo en las gestiones administrativas           | 13         | 7,5%          | 12,1%         |
| Falta de información sobre estos recursos        | 12         | 6,9%          | 11,2%         |
| Asesoramiento jurídico                           | 6          | 3,4%          | 5,6%          |
| Otras                                            | 7          | 4,0%          | 6,5%          |
| <b>Respuestas totales</b>                        | <b>174</b> | <b>100,0%</b> | <b>162,6%</b> |



## CV y necesidades percibidas: Preocupaciones y necesidades (7)



| Existencia de barreras:             | N          | % resp        | % casos       |
|-------------------------------------|------------|---------------|---------------|
| <b>Barreras sociales</b>            | 50         | 26,6%         | <b>47,2%</b>  |
| Aceptación por parte de la sociedad | 33         | 17,6%         | 31,1%         |
| Facilidad de transporte             | 30         | 16,0%         | 28,3%         |
| Barreras arquitectónicas            | 24         | 12,8%         | 22,6%         |
| Escasez de voluntariado             | 23         | 12,2%         | 21,7%         |
| Aceptación por parte de la familia  | 12         | 6,4%          | 11,3%         |
| Accesibilidad a edificios públicos  | 6          | 3,2%          | 5,7%          |
| Ayudas técnicas                     | 4          | 2,1%          | 3,8%          |
| Otras                               | 6          | 3,2%          | 5,7%          |
| <b>Respuestas totales</b>           | <b>188</b> | <b>100,0%</b> | <b>177,4%</b> |

## CV y necesidades percibidas: Preocupaciones y necesidades (9)



| Otras preocupaciones:                       | N          | % resp        | % casos       |
|---------------------------------------------|------------|---------------|---------------|
| <b>Dónde y con quién vivir en el futuro</b> | 54         | 29,7%         | <b>50,5%</b>  |
| Futuro de la familia                        | 32         | 17,6%         | 29,9%         |
| Salida del domicilio familiar               | 30         | 16,5%         | 28,0%         |
| Escasez de relaciones personales            | 28         | 15,4%         | 26,2%         |
| Protección jurídica                         | 8          | 4,4%          | 7,5%          |
| Problemas sociales                          | 7          | 3,8%          | 6,5%          |
| Avances tecnológicos                        | 4          | 2,2%          | 3,7%          |
| Problemas del movimiento asociativo         | 3          | 1,6%          | 2,8%          |
| Otras preocupaciones                        | 16         | 8,8%          | 15,0%         |
| <b>Respuestas totales</b>                   | <b>182</b> | <b>100,0%</b> | <b>170,1%</b> |

## CV y necesidades percibidas: Preocupaciones y necesidades (9)



| Otras preocupaciones:                       | N          | % resp        | % casos       |
|---------------------------------------------|------------|---------------|---------------|
| <b>Dónde y con quién vivir en el futuro</b> | 54         | 29,7%         | <b>50,5%</b>  |
| Futuro de la familia                        | 32         | 17,6%         | 29,9%         |
| Salida del domicilio familiar               | 30         | 16,5%         | 28,0%         |
| Escasez de relaciones personales            | 28         | 15,4%         | 26,2%         |
| Protección jurídica                         | 8          | 4,4%          | 7,5%          |
| Problemas sociales                          | 7          | 3,8%          | 6,5%          |
| Avances tecnológicos                        | 4          | 2,2%          | 3,7%          |
| Problemas del movimiento asociativo         | 3          | 1,6%          | 2,8%          |
| Otras preocupaciones                        | 16         | 8,8%          | 15,0%         |
| <b>Respuestas totales</b>                   | <b>182</b> | <b>100,0%</b> | <b>170,1%</b> |

## CV y necesidades percibidas: Soluciones propuestas



### % de casos que la eligen:

- 1. Subida de las pensiones, **40,4****
- 2. Servicios de apoyo al ocio y tiempo libre, **47,8****
- 3. Ayuda para cuidados personales diarios, **35,3****
- 4. Centros de día, 25,7**
- 5. Apoyo a los cuidadores informales, 22,1**
- 6. Incremento de la ayuda familiar, 21,3**
- 7. Facilidades de transporte, 21,3**
- 8. Incremento de las subvenciones, 16,9**
- 9. Mejora de la asistencia a domicilio, 16,2**
- 10. Profesionales más especializados, 13,2**
- 11. Mejora de los servicios de alojamiento, 12,5**
- 12. ...**

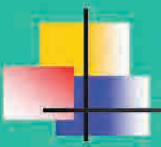


**CV y necesidades percibidas:  
Medidas y apoyos requeridos**



| <b>Apoyos requeridos:</b>                         | <b>N</b>   | <b>% resp</b> | <b>% casos</b> |
|---------------------------------------------------|------------|---------------|----------------|
| Apoyo de los ayuntamientos                        | 74         | 16,1%         | 48,1%          |
| Incrementar los recursos de las asociaciones      | 63         | 13,7%         | 40,9%          |
| Actividades culturales                            | 60         | 13,1%         | 39,0%          |
| Apoyos en el entorno                              | 55         | 12,0%         | 35,7%          |
| Coordinación entre las distintas administraciones | 54         | 11,8%         | 35,1%          |
| Apoyo de la comunidad                             | 51         | 11,1%         | 33,1%          |
| Actividades de formación                          | 48         | 10,5%         | 31,2%          |
| Igualdad de oportunidades                         | 46         | 10,0%         | 29,9%          |
| Otros apoyos institucionales                      | 8          | 1,7%          | 5,2%           |
| <b>Respuestas totales</b>                         | <b>459</b> | <b>100%</b>   | <b>298,1%</b>  |

**CV y necesidades percibidas:  
Pensamientos sobre el futuro (1)**



**% de casos que la eligen:**

- 1. Nada, no pienso en el futuro, 27,5**
- 2. Vivir con calidad de vida, 23,1**
- 3. Bien, sin problemas, 19,4**
- 4. Seguir viviendo , 18,8**
- 5. Vivir al día, 12,5**
- 6. Autonomía personal, 11,9**
- 7. Con preocupación, futuro incierto, 8,8**

## CV y necesidades percibidas: Pensamientos sobre el futuro (2)



|                                                                                               | N   | % resp. | % casos |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------|-----|---------|---------|
| <b>Respuestas de evitación:</b> no pienso en el futuro; seguir viviendo; vivir al día.        | 177 | 35,1    | 79,4    |
| <b>Optimismo:</b> bien; resuelto, sin problemas.                                              | 72  | 14,2    | 32,3    |
| <b>Pesimismo:</b> mal, negro; soledad; triste; aburrimiento; pocas ganas de vivir.            | 60  | 12,0    | 26,8    |
| <b>Preocupación:</b> con preocupación; futuro incierto; preocupación por los hijos.           | 53  | 10,5    | 23,8    |
| <b>Otras respuestas:</b> vivir con calidad de vida; autonomía; independencia; asociacionismo. | 142 | 28,2    | 63,7    |
| <b>Respuestas totales</b>                                                                     | 504 | 100     | 226,0   |

## CV y necesidades percibidas: Problemas señalados



% de casos que la eligen:

1. Problemas de salud, 45,6
2. Incapaz de tomar decisiones, 36,2
3. Problemas de memoria, 19,5
4. Inseguridad, 18,8
5. Aburrimiento, 13,4
6. No poder divertirme, 12,8
7. Timidez, 11,4
8. Miedo a casi todo, 10,7
9. Ansiedad, tensión, estrés, 9,4



## CV y necesidades percibidas: Preocupaciones y necesidades: Conclusiones (1)



- Las preocupaciones sobre **salud personal, barreras y recursos de servicios sociales**, las más dominantes.
  - Salud personal: **estado de salud general**, dependencia, cuidados personales diarios, limitaciones funcionales personales.
  - Barreras: **sociales**, aceptación por parte de la sociedad, arquitectónicas, escasez de voluntariado.
  - R. de servicios sociales: **de ocio y tiempo libre**, ayuda a domicilio, más y mejores instalaciones sociales.
  - R. económicos: **pensiones**, situación económica familiar, independencia económica.
  - R. asistenciales sanitarios: **calidad de la asistencia**, atención sanitaria hospitalaria, más y mejores instalaciones.
  - Otras: **dónde y con quién vivir en el futuro**, futuro de la familia.

## CV y necesidades percibidas: Preocupaciones y necesidades: Conclusiones (2)



- Soluciones propuestas: **subida de pensiones, servicios de apoyo al ocio y tiempo libre.**
- Medidas y apoyos requeridos: **apoyo de los ayuntamientos, recursos de las asociaciones, actividades culturales, coordinación entre las distintas administraciones.**
- Pensamientos sobre el futuro: **No pienso en el futuro, vivir con calidad de vida.**
- Problemas señalados: **problemas de salud, incapaz de tomar decisiones, inseguridad.**

**CV y necesidades percibidas:****Tendencias generales (Personas con D):**

Preocupaciones y necesidades, soluciones, demandas, pensamientos sobre el futuro, problemas...

- 
- Coincidentes con población general: subida de las pensiones, vivir con calidad de vida...
  - Coincidentes con población discapacitada: estado de salud personal, barreras arquitectónicas y sociales...
  - No esperados: servicios de apoyo al ocio y tiempo libre...
  - Curiosidades: apoyo de los ayuntamientos, incrementar los recursos de las asociaciones, coordinación entre las distintas administraciones...

**CV y necesidades percibidas:****Tendencias generales (Familias de P. con D):**

Preocupaciones y necesidades, soluciones...

- 
- Específicos de Familias: recursos de servicios sociales, salud personal, servicios de alojamiento, dónde y con quién vivir en el futuro...
  - Coincidentes con población general: subida de las pensiones, vivir con calidad de vida...
  - Coincidentes con población discapacitada: barreras sociales y arquitectónicas...
  - No esperados: servicios de apoyo al ocio y tiempo libre...
  - Curiosidades: apoyo de los ayuntamientos, incrementar los recursos de las asociaciones, coordinación entre las distintas administraciones...



### CV y necesidades percibidas:

#### **Tendencias generales (Profesionales de P. con D):**

#### **Preocupaciones y necesidades, soluciones...**

- 
- Específicos de Profesionales: calidad de la asistencia sanitaria y social, especialización...
  - Coincidentes con Familias y PcD: recursos de servicios sociales, salud personal, barreras, ocio y tiempo libre...
  - Coincidentes con población discapacitada: barreras sociales y arquitectónicas...
  - Coincidentes con población general: pensiones, vivir con calidad de vida...
  - Curiosidad: incrementar los recursos de las asociaciones, coordinación distintas administraciones...

### CV y necesidades percibidas:

#### **Tendencias generales:**

#### **Personas, Familias y Profesionales:**

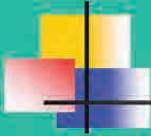


Campo con muchas coincidencias, cierta sintonía personas-familias-profesionales, en especial comparado con otros colectivos.

Dominantes: ocio y tiempo libre, salud personal, recursos de servicios sociales, dónde y con quién vivir en el futuro, aceptación por la sociedad

Coincidentes con población general: pensiones, vivir con calidad de vida...

Curiosidad: incrementar los recursos de las asociaciones, coordinación distintas administraciones...



## Sugerencias

---

### Líneas de actuación:

- Formación y actualización de profesionales.
- Evaluar, intervenir, valorar.
- Valoración de programas y de técnicas.
- Seguimiento y estudios longitudinales.
- Comunicación y difusión de resultados.



## Sugerencias

---

### Doble línea de actuación:

- Garantía de recursos y dispositivos:
  - Fundaciones Tutelares;
  - Garantías de futuro;
  - Entorno **inclusivo** y **adaptado** a necesidades.
- Reorientación de programas hacia:
  - **Autonomía** personal;
  - Habilidades para establecer **vínculos afectivos**;
  - Actividades de **ocio** y **tiempo libre**.



## Sugerencias

---

- Hemos conseguido **añadir años a la vida:**  
viven muchos más años.
- Objetivo: **añadir vida a los años:**  
calidad de vida, autonomía, seguridad:  
que vivan más y mejor.
- En ello estamos todos comprometidos.



**TEMA 17:**  
PREVENCIÓN DE LA DEPENDENCIA  
(PROGRAMAS, ACTIVIDADES, ETC)

**Ponencia:**  
“Saber envejecer. Prevenir la dependencia”

**Autora:**  
LOURDES BERMEJO GARCÍA

## ***Mi aportación***

**La experiencia del Programa “*Saber Envejecer. Prevenir la Dependencia*”**

**¿Qué se puede *aprender* o *transferir* de esta experiencia?**

**¿Qué es *Envejecer bien*?**

**¿Se puede prevenir la Dependencia? ¿Cómo?**

**El papel de *lo socioeducativo***



**¿Qué es  
*Envejecer bien*?**



## *La opinión de los mayores*

### *ENVEJECER BIEN* SIGNIFICA:

- Mantenerse activo física y mentalmente.
- Mantener la autonomía.
- Tener relaciones sociales.
- Convivir con pareja.
- Divertirse-disfrutar.
- Tiempo libre: uso positivo.
- Buscar nuevas.... Aprender, descubrir.
- Seguridad.
- Tener PROYECTOS VITALES



## *Carencias* para alcanzar una vejez saludable

En la salud

En relaciones personales: la pareja, la familia

En las relaciones sociales: amigos, vecinos

En los hábitos cotidianos

En seguridad

En autoestima

En dependencia

En derechos ciudadanos

En el uso del tiempo

En **proyectos y metas personales**, colectivos

# Envejecimiento Activo

**OPTIMIZAR Oportunidades**



+ AUTONOMÍA  
+ INDEPENDENCIA  
= MEJORAR Calidad de Vida



6

**Multidimensional**

**Personal y  
subjetivo.**

**Dimensiones  
de  
CALIDAD  
DE VIDA**



(Schalock y Verdugo, 2003)





## *Envejecimiento Activo*

### *LA OPINIÓN DE LOS PROTAGONISTAS*

**Apertura**

**Aislamiento**

Riesgo de la soledad

**Aceptación**

**No Aceptación**

El Riesgo de la insatisfacción

**Actividad**

**Descanso**

El riesgo del *activismo*

**Autonomía**

**Heteronomía**

El riesgo de la *perdida de libertad*

**ENVEJECER  
BIEN,  
ACTIVAMENTE**

Ocuparse en cosas y actividades que te satisfacen

Correr para aprovechar tu tiempo, tu vida. Para hacer todo lo que puedas y te haga feliz.

Aprender, ser y sentirte mas capaz para participar en tu entorno (familiar y social).

Poder, saber elegir, tener prioridades

Disfrutar, dar valor a tu tiempo, a tu vida

## *¿Qué es prevenir la dependencia?*

### *Prevenir la DEPENDENCIA*

SABER → NO ES PREVENIR X

SABER → NO ES CAMBIAR

SABER → NO ES PENSAR DIFERENTE

SABER MAS → AYUDA  
PERO.... ¿Qué más hace falta?



**Prevenir la DEPENDENCIA**

*Sabemos lo que no es*

**Informar  
no es formar**

**Enseñar  
no es Aprender**



## Prevenir la DEPENDENCIA

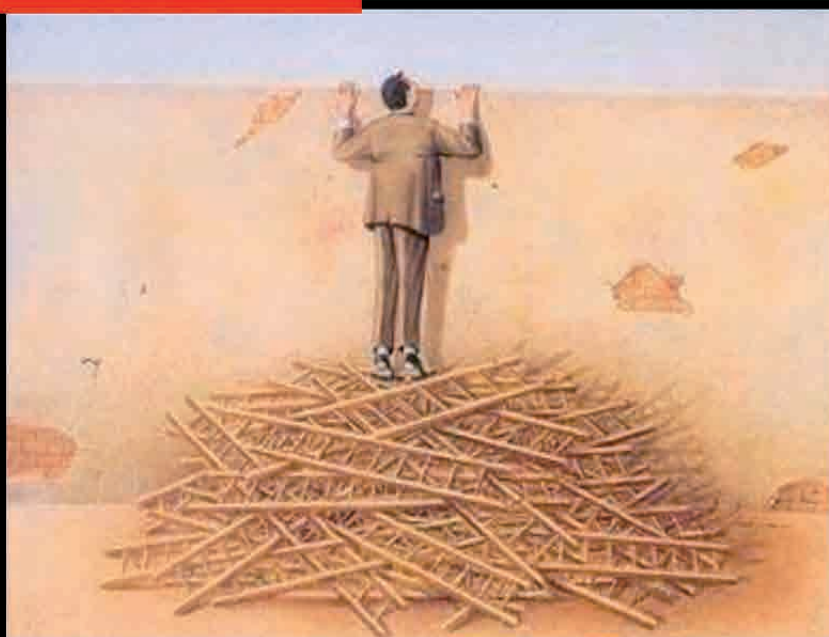
La formación que

**NO**  
necesitamos

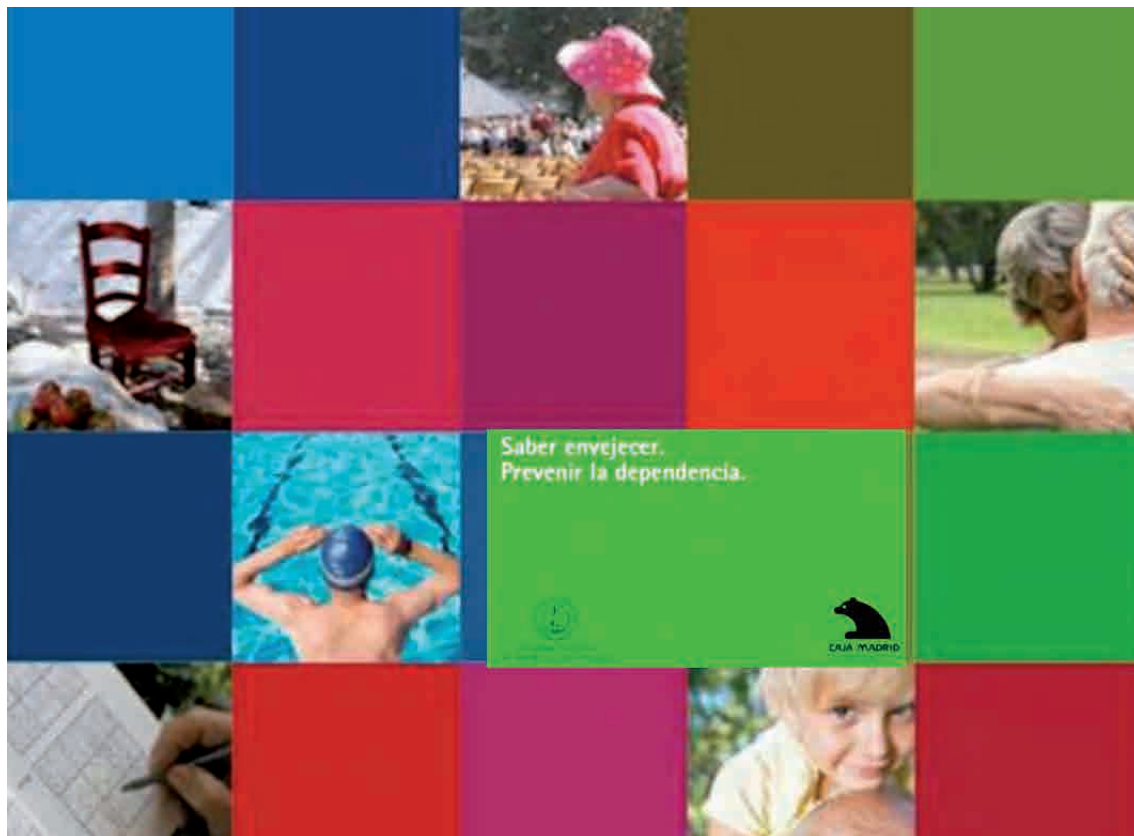
*Aprendizaje*  
**"BANCARIO"**

**ASIMETRÍA**  
*de ROLES*

**NO**  
necesitamos







**Saber envejecer.  
Prevenir la Dependencia**

## Idea General del Proyecto

### Un material didáctico...

**Para aprender a partir de la vida cotidiana, de los intereses y conocimientos de las personas que envejecen...**

Ofrecer a las personas mayores y a los profesionales recursos para VIVIR un envejecimiento activo y satisfactorio.





## Saber envejecer. Prevenir la Dependencia

### Lo que queremos:

Incorporar sus contenidos a la **vida cotidiana** de las personas de más edad mayores

Proporcionar oportunidades para valorar, iniciar y mantener estilos de vida que ayuden a mejorar la calidad de vida

Iniciar y mantener actividades comunitarias  
ligadas a un buen envejecer y a la calidad de vida

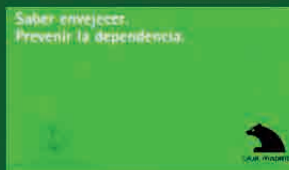


### Criterios para la elaboración de los materiales didácticos

- Capacitar (*competencias*) y Dar poder  
= **EMPODERAR**
- Respeto (Cultura, valores, intereses... PM): no infantilizar, autoestima.
- Compromiso con la vida
- Centros de interés: grupo familiar  
vida cotidiana
- **CONTENIDOS:** Rigor ↔ Humor
- Interdisciplinariedad



**¿CÓMO TRABAJAR  
“DESDE LOS MAYORES”?**



## Saber envejecer. Prevenir la Dependencia

Sociedad Española de Geriatria y Gerontología (+ OMS)

- **Investigaciones previas: Estudios cualitativos** (2004)
- **Los materiales Didácticos** (2004 a 2006)
- **Test de la campaña comunicacional para mayores, profesionales y asociaciones** (Análisis de los materiales didácticos publicados -2005-)
- **La Guía Didáctica** (2007)
- **Los Videos** (2008)
- **Puesta en marcha del programa**





**Saber envejecer.  
Prevenir la Dependencia**

## Investigaciones Sociológicas previas: los Estudios cualitativos (2004)

Investigaciones previas: Estudios cualitativos (2004)

### **OBJETIVOS 1er ESTUDIO**

Obtención de las líneas básicas de  
**los contenidos** del material didáctico:

- Qué supone envejecer saludablemente.
- Qué carencias tienen en sus hábitos, conocimientos y habilidades para lograr una vejez satisfactoria
- Representaciones grupales del envejecimiento activo: atribuciones, estereotipos, necesidades expresadas y latentes.



Investigaciones previas: Estudios cualitativos (2004)

## **Segundo estudio.**

### **Validar los primeros diseños.**

- Aspectos formales.
- “Tono”.
- Comprensibilidad.

Investigaciones previas: Estudios cualitativos (2004)

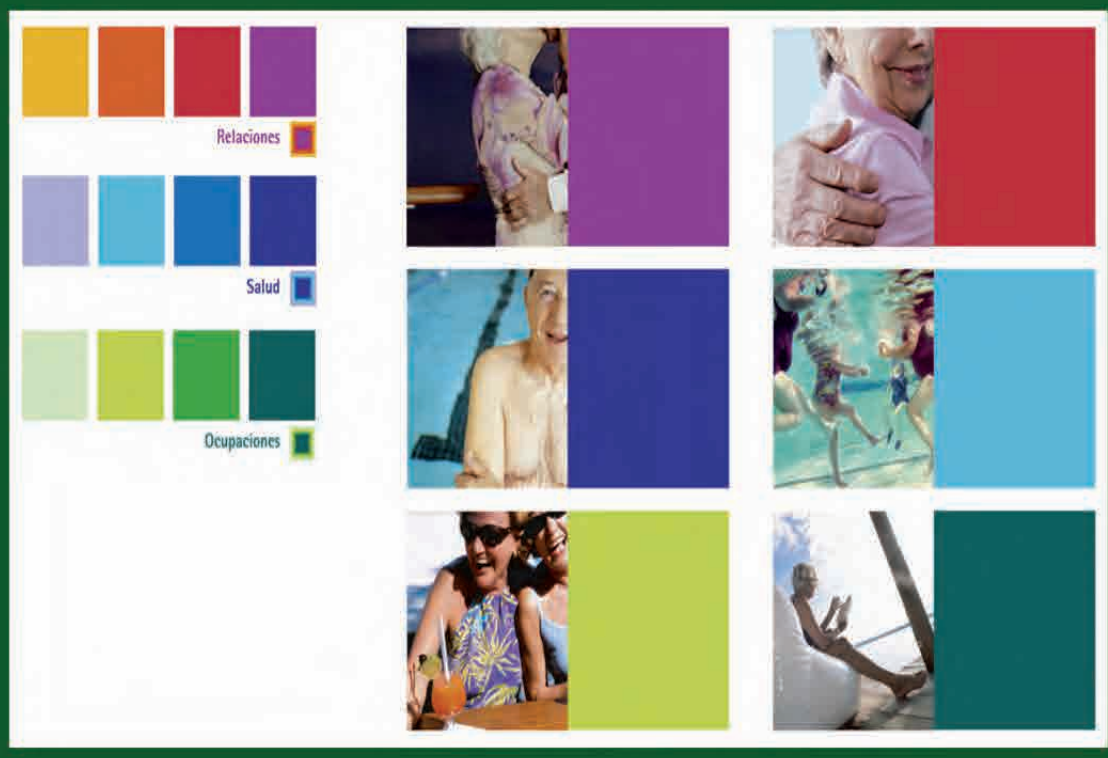
### **Aspectos formales.**

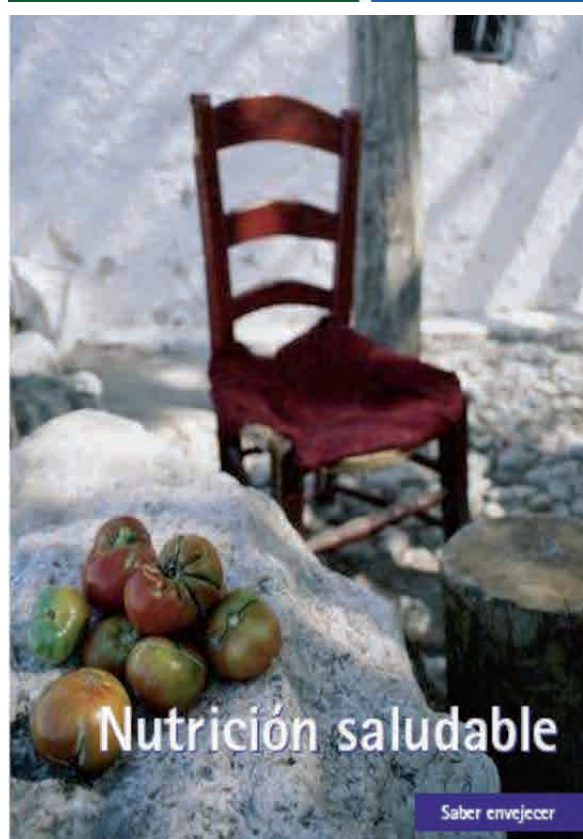
- Formato : pequeño
- Portada : alusiva
- Fotografías: deseables
- Letra: clara
- Párrafos: cortos

## Investigaciones previas: Estudios cualitativos (2004)

### Contenidos.

- Gráficos.
- Comprensión
- Recomendaciones.
- Empowerment





*Los  
comienzos...*







Éxitos





¿En qué me beneficia hacer ejercicio?

- Practicar ejercicio es efectivo en seis enfermedades específicas: cardiopatía isquémica, hipertensión, obesidad, diabetes, osteoporosis y alteraciones del bienestar psicológico. Ha mejorado mi capacidad aeróbica.
- Gano en equilibrio, así aumento mi movilidad y prevengo caídas y sus consecuentes fracturas.
- Desde que hago ejercicio, me siento bien, soy más sociable y he hecho amigos.
- Mis defensas, mi sistema inmunitario es más fuerte, lo que evita la oxidación, que es causa de envejecimiento.
- También prevengo problemas de memoria.

1



## Buenas relaciones

Saber envejecer









## **TEST DE LA CAMPAÑA COMUNICACIONAL PARA MAYORES, PROFESIONALES Y ASOCIACIONES.**

**ANÁLISIS DE LOS MATERIALES  
DIDÁCTICOS PUBLICADOS (2005)**

### **OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN**

- **Comprensión del mensaje general de la campaña.**
- **Valoración de cada uno de los soportes y propuestas sobre los que se sostiene la campaña.**
- **Valoración del diseño gráfico y las imágenes que ilustran la campaña.**
- **Actualidad y eficacia de los mensajes.**
- **Aspectos positivos y negativos percibidos en la propuesta.**
- **Perspectiva Dafo (Debilidades, Amenazas, Fortalezas y Oportunidades) de la campaña testada.**

## PERFIL DE LOS INTERLOCUTORES

- Los interlocutores de esta breve investigación corresponden a tres colectivos diferentes.
  - Mujeres y varones mayores.
  - Profesionales del área de los Servicios Sociales.
  - Profesionales del Área de Salud y Servicios Sociosanitarios.

## LA MIRADA SOBRE LOS MATERIALES

- La propuesta de hacer el hogar más **confortable, cómodo** y sobre todo, **seguro** es más **hacer arreglos / cambios / obras** en la casa, que cuidar de ella.
- Las reformas en el hogar, así como los cambios de instrumentos y utensilios de la vida diaria son muy claramente percibidos como mecanismos que previenen la dependencia.



- **Las mujeres** mayores cuestionan el titular (*Cuidar mi casa*) porque sugiere limpieza y recogida del hogar.
- **Los varones** se desentienden de este cuadernillo, lo vinculan a la cultura femenina (título y foto).



## LA MIRADA SOBRE LOS MATERIALES

- **Eres capaz:** Es un concepto muy legitimado para todos los interlocutores. Resulta más difícil identificar la existencia de posibilidades, por lo que "es posible" se sugiere cómo más correcto y desafiante.

- **Imagen de fácil comprensión** que resulta entrañable para ellas y ellos (mayores).



Tenemos que aceptar los cambios.  
Eres capaz, merece la pena.

Hay que aceptar el cambio. Nos han contado así historias sobre la eterna juventud y sobre los hombres que hacen una apariencia por encima de todo. Vivir es aceptar. VIVIR ES CAMBIAR.

Vamos a recordar y a valorar lo que es lo que podemos esperar de nuestro proceso de envejecimiento. Lo que es real, lo que es posible. No hay reflexiones después, porque con frecuencia nos encontramos por aquí y por allá con historias increíbles.

Vamos a valorar lo que vamos a ser, pero en nuestras manos está poder hacerlo en mejores condiciones de salud y bienestar. Disfrutando de una parte importante de nuestra vida.

Sigue en nuestra sesión:

Se aceptan ideas e intervenciones sobre:

1. La vejez no es una enfermedad
2. Como vivir mejor en la vejez
3. Cambios en nuestra imagen
4. Cambios en nuestra relación

- **Letra de buena legibilidad** al equilibrar tamaño con un fondo oscuro que facilita la lectura.

- Desde los Servicios Sociales, interpretan esta imagen (y otras) como expresivas de un modelo de mayores de buena posición social residencial urbana.

- **Cantidad de texto adecuada,** anima la lectura.

## LA MIRADA SOBRE LOS MATERIALES

- Para servicios sociales se trata de mujeres adultas activas, modernas, en plenitud de facultades y exhibiendo posibilidades socioeconómicas.

- Las / los mayores identifican a estas mujeres como "mozas" de buen estado y no como mayores. No pertenecen aún a sus grupos de referencia.



La vejez no es una enfermedad

La vejez no es una enfermedad, así que no te sientas enferma por tener muchos años. Si alguien echa la culpa de lo que te pasa a la edad... ¡Recházalo! (Oí que no)

Aunque el envejecimiento no trae obligatoriamente la dependencia, al ir cumpliendo más y más años, lo que sí ocurre es que nos podemos volver más frágiles.

Por eso tenemos que poner todo lo que en nuestra mano está para poder vivir el mayor tiempo posible en las mejores condiciones.

Y esto sólo es posible si cambiamos nuestra forma de vida, es decir, lo que comemos, las actividades que realizamos, las personas con las que nos relacionamos, lo que hacemos y lo que dejamos de hacer.

- **Concepto muy bien recibido y que debería recuperarse para trabajar más con él.**

- **Para los socios sanitarios mujeres (50 / 60 años)** que son las que deben comenzar a cuidarse y prevenir. No son mujeres mayores, son adultas.

## LA MIRADA SOBRE LOS MATERIALES

• **Profesionales** de los ámbitos consultados consideran que en esta página se resume una propuesta de planes de actuación conjunta para Servicios Sociales y Sociosanitarios.

• El texto en su totalidad es bien recibido y **resulta estimulante para todos los interlocutores**.



### Cómo influye nuestro estilo de vida

En esto de envejecer no hay dos personas iguales. Los cambios que padecemos y sentimos pueden variar de una persona a otra. No obstante, lo que sí podemos hacer, como antes hemos recordado, es cambiar y **MEJORAR NUESTROS ESTILOS DE VIDA**. ¿Cómo?

• **Aprender y aumentar los conocimientos.** Disfrutará más de la vida y tu cerebro te lo agradecerá.

• **Hacer ejercicio físico.** Siempre bajo el control del médico.

• **Participa en proyectos, haz cosas, planifícalas, lleválas a cabo.** ¿Qué?

Lo que prefieras. Cantar, escribir...

• **Ya has dejado de fumar, ¿verdad?**

Pues retómalo si no te preocupa.

• **Relájate. NO ESTÉS SOLO.**

• **Haz cosas que te gusten:** Cantar, bailar, bailar, jugar, pensar, viajar...

Lo que quieras, pero recuerda: **ACTIVIDAD es igual a SALUD.**

• **Por último, vigila lo que comes.**

Una última idea: Los cambios en los estilos de vida sólo se logran con **ESFUERZO e IMPLICACIÓN**. Empieza ahora mismo. Este es el momento.

2

• **Concepto de fácil comprensión para todos los interlocutores.**

• **Imagen metonímica de personas mayores que sugiere de forma poética y elocuente la imagen de edades superiores a los 70 años.**



## EL RESULTADO



## Un Programa

- 1.- Que **capacita para la acción**, que da poder a los mayores, ayudándoles a ser protagonistas de su vida. Combina teoría y práctica, formación y actuación.
- 2.- Que **busca cambios en personas y grupos**: la vivencia de su identidad y valía personal, para mejorar las competencias de los mayores y mejorar su autoestima.
- 3.- **Marco** (objetivos, contenidos, aspectos metodológicos y organizativos), pero que a la vez es flexible. Se adapta a diversas peculiaridades de personas y grupos.
- 4.- **Centrado en las personas** que requiere de un forma específica de actuación por parte del profesional.



Guía Didáctica  
Saber envejecer.  
Prevenir la dependencia.





La Guía Didáctica Saber envejecer. Prevenir la dependencia

## ¿Cómo lo hemos hecho?

**Contenido**

Habilidades  
Conocimientos  
Actitudes

**Recursos Didácticos:**

*Formato* manejable  
*Situaciones* prácticas  
*Lenguaje:* Conciso  
Sencillo  
Directo

↓ ↓

**Fomentar:**

- La participación
- El reconocimiento de los recursos propios
- La percepción de capacidad para cambiar, mejorar, disfrutar

La Guía Didáctica Saber envejecer. Prevenir la dependencia

## Segunda Parte Fichas Didácticas

**Cuidar la salud**

¡Como nos cambian los años!

Controla tu salud

Alimentarse bien

Prevenir caídas

Depresión, no gracias

Dormir bien es salud

Cuidar el cuerpo

Cuidar vista y oído

**Vivir bien**

Aprender

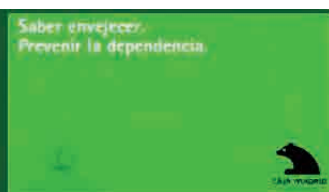
Cuidar mi casa

Ejercicio Físico

Tomar decisiones

Participar

Mente en forma



## La Guía Didáctica Saber envejecer. Prevenir la dependencia

*Puedes intervenir, puedes decidir.  
**Eres capaz, merece la pena***

*Aprender, Vivir, disfrutar.  
**Eres capaz, merece la pena***

*Aún queda mucho por hacer.  
**Eres capaz, merece la pena***

La Guía Didáctica Saber envejecer. Prevenir la dependencia

### Ficha Didáctica. *Los Pasos de la Sesión*

**Primer paso**  
Presentación

**Segundo paso**  
Una historia real

**Tercer paso**  
Pensando en  
nosotros

**Cuarto paso**  
Pasemos a la acción

**Quinto paso**  
Resumen/Evaluación





## La importancia de la formación de los Monitores



### Competencias

1. cognitivas y pedagógicas;
2. Relacionales de carácter grupal
3. relacionales de carácter individual



## ***Las actividades complementarias del Programa***

Lourdes Bermejo

### **LAS ACTIVIDADES COMPLEMENTARIAS**

- 1. Charlas y coloquio**
- 2. Visita y reunión grupal**
- 3. Encuentros periódicos de mayores**
- 4. Taller Practico**
- 5. Mesa Redonda**
- 6. Cine *Forum***
- 7. Actividades intergeneracionales**
- 8. Taller Práctico**
- 9. Organizar Grupos de Actividades**



¿Es que medida es  
**“utilizable”** esta experiencia  
 con **progenitores mayores**  
 de las personas con SD?

*Vivir mejor el presente*

*Afrontar / Planificar mejor  
 el futuro*

Lourdes Bermejo

¿Es que medida es  
“*utilizable*” esta experiencia  
con *progenitores mayores*  
de las personas con SD?

*Actitudes*

*Decisiones /  
Acciones*

*Competencias*

*Recursos*

Lourdes Bermejo

¿Es que medida es  
“*trasnferible*” esta  
experiencia a las  
*propias personas con*  
*SD que envejecen?*

Lourdes Bermejo



### **Aportaciones del Programa “Saber Envejecer. Prevenir la Dependencia”:**

- 1.- La idea de Envejecimiento Activo y de Prevención de Dependencia
- 2.- La idea de “el Otro”
- 3.- La idea del proceso de E-A

Lourdes Bermejo

### **Las posibles aportaciones del Programa “Saber Envejecer. Prevenir la Dependencia”:**

- 1.- La idea de
  - Envejecimiento Activo
  - Prevención de Dependencia y de Heteronomía (promoción de Independencia y de Autonomía)
    - Oportunidades / entornos
    - Derechos

Lourdes Bermejo

## ***Las posibles aportaciones del Programa "Saber Envejecer. Prevenir la Dependencia":***

### **2.- La idea de "el otro".**

- Sus capacidades
- Su *Rol* en:
  - el Diseño de los materiales didácticos
  - el Desarrollo del Programa
  - la Evaluación del mismo

Lourdes Bermejo

## ***Las posibles aportaciones del Programa "Saber Envejecer. Prevenir la Dependencia":***

### **3.- La idea de Proceso de E-A.**

- Metas y Objetivos (*¿Para qué?*)
- Metodología (*¿Cómo?*)
- *Rol* de los agentes:
  - los técnicos-expertos
  - los monitores
  - "los otros" = el papel del grupo

Lourdes Bermejo





|                             |                                                                                                      |                                                                                                        |
|-----------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Alta<br/>AUTONOMÍA</b>   | <b>Consuelo</b><br> | <b>Diego</b><br>    |
| <b>Alta<br/>HETERONOMÍA</b> | <b>Ana</b><br>      | <b>Baltasar</b><br> |
|                             | <b>Alta<br/>DEPENDENCIA</b>                                                                          | <b>Alta<br/>INDEPENDENCIA</b>                                                                          |

**• Prevenir Dependencia y Heteronomía**

Lourdes Bermejo



**TEMA 17:**  
**PREVENCIÓN DE LA DEPENDENCIA**  
**(PROGRAMAS, ACTIVIDADES, ETC)**

**Ponencia:**

Descubriendo capacidades: principios y valores que unen voluntades

**Autor:**

TOMÁS CASTILLO ARENAL  
*Asociación AMICA*

---

**Resumen:**

Desde AMICA, tras 25 años de existencia se quiere transmitir que se puede construir una Proyecto, basado en principios y valores, que permite descubrir las capacidades de cada persona, mas allá de sus limitaciones, creando proyectos personales y las oportunidades necesarias para desarrollar la autonomía y lograr una vida plena en la comunidad ejerciendo derechos.

Los principios y valores que se proponen son:

- **La persona como eje y protagonista de su proyecto personal**
- **Apoyar en cada etapa de la vida**
- **Descubrir la individualidad de cada persona**
- **Dignificación de la persona como portadora de derechos**
- **Acompañar a personas con todo tipo de discapacidades**
- **De la normalización a la igualdad**
- **Intervención comunitaria evitando la institucionalización**
- **Acercamiento de los servicios a las personas**
- **Gestión mixta entre familiares, profesionales y personas usuarias**
- **Calidad de servicios**
- **Participación de las personas implicadas**
- **Trabajo en equipo**
- **Solidaridad y apoyo mutuo**
- **Sentimiento de pertenencia a un proyecto.**
- **Liderazgo compartido**
- **Carácter emprendedor**
- **Vocación de servicio a la comunidad**



- **Implicar a la administración pública**
  - **Apuesta por la innovación**
  - **Crear alianzas para compartir conocimientos**
  - **La planificación como guía de actuación**
  - **Búsqueda de la mejora permanente**
  - **Transparencia en la gestión**
  - **Intensa comunicación interna y externa**
  - **Hacer visible la discapacidad en los países empobrecidos**
- 

Estamos acostumbrados a hacer historia resaltando los logros que en cada momento se han conseguido. Pero hay otra historia que no tiene que ver con lo cronológico, que trasciende lo ocurrido en determinadas fechas, la que ha hecho posible que se produzcan los acontecimientos que se cuentan en la historia conocida.

A los hilos que han sido capaces de aunar tantas voluntades, y de tejer este proyecto, vamos a dedicar nuestra atención en estas líneas, mostrando que para desarrollar una organización no son imprescindibles grandes recursos sino combinar la grandeza que aportan muchas personas trabajando a la vez, uniendo voluntades.

Es necesario crear organizaciones que vertebran nuestra sociedad, capaces de canalizar la aportación de su gente, su cariño, la voluntad de ayudar, la disponibilidad de apoyar en lo necesario.

Es nuestra ilusión que estas ideas puedan servir de guía para compartir con otras organizaciones, para crear entidades en otros lugares que tengan a la persona como centro de su trabajo, y cuenten con dirigentes guiados por claros principios éticos.

Nosotros hemos demostrado que algo así es posible, que se puede construir una organización basada en valores humanos, y que aportando lo mejor de nosotros mismos podemos sentirnos mejor.

Hemos aprendido mucho de lo que sabemos compartiendo experiencias, exponiendo los conocimientos, y recibiendo los adquiridos por otras personas, por otras organizaciones, de diversos lugares.

## 1. LA PERSONA COMO EJE Y PROTAGONISTA DE SU PROYECTO PERSONAL

**La persona es el centro de todas nuestras acciones, todo un proyecto en sí misma, lo que implica hacer con cada una algo diferente, porque cada individuo tiene sus propias aspiraciones, ilusiones. La persona tiene derecho a un proyecto personal, a llenar su vida con metas, porque vivir es avanzar.**

AMICA ha tratado de crear un espacio donde las personas fueran realmente las protagonistas, y no la institución, evitando reproducir un modelo de organización con mucho personal, o una infraestructura de grandes dimensiones, donde las personas corren el riesgo de perderse.

La meta principal del proyecto que se desarrolla es acompañar a la persona en el logro de sus objetivos, proporcionándole los apoyos necesarios, y luchando por el disfrute de iguales oportunidades.

AMICA a lo largo de su existencia ha venido madurando la idea del proyecto personal como algo vital, común a todas las personas, y elemento básico para el logro de la vida independiente. Cada persona, contando con sus limitaciones, tiene derecho a sus propios proyectos.

Entendemos que el papel de las instituciones es adaptarse a las personas y no al contrario. De forma que la persona deje de ser receptora de servicios, sin más, para ser la protagonista de su vida, de las propias decisiones.

Para ello se lleva a cabo un itinerario personal en el que se define “lo que quiere hacer en la vida”, consensuando con el profesional acompañante, para conseguirlo, y los apoyos que se van a prestar. El itinerario a crear se fundamenta en una atención global e individualizada a sus necesidades, procurando el acercamiento de los recursos a su entorno, y la colaboración familiar.

Este modelo de apoyo y acompañamiento a la persona lo propusimos en la elaboración de la nueva Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF), aprobada por la Organización Mundial de la Salud en 2.001, que plantea una visión en positivo de las posibilidades individuales, evitando resaltar sus limitaciones, y el estigma que esta costumbre suele producir.

***La persona es el eje de las actuaciones y quien define sus intereses, acompañada por los profesionales con los que diseña el itinerario de apoyos que precisa.***

El proyecto personal implica un proceso en el que interactúan muchos, y a veces complejos factores. La duración y objetivos de los apoyos están siempre en función de las necesidades particulares, y van dirigidos siempre a la obtención de nuevos progresos. Para ello es fundamental creer en las posibilidades de la persona, aumentar al máximo sus capacidades de elección, ofrecer apoyos flexibles para mantener la individualidad, y promover permanentemente que sea protagonista.

El papel de las familias es decisivo siendo parte activa en muchos casos en el diseño de los programas a desarrollar, y colaboradora necesaria para la consecución del éxito y generalización de los objetivos concretados en éstos. Familias y profesionales mantienen una estrecha relación y

contacto desde los centros y servicios. En base a sus intereses e inquietudes, se diseñan y realizan actividades de formación, divulgación y debate en distintos temas, las materias tratadas abordan cuestiones tan diversas pero tan relacionadas como los aspectos rehabilitadores, jurídicos, éticos, etc.

## 2. APOYAR EN CADA ETAPA DE LA VIDA

**Desde los orígenes hemos tenido como objetivo que las personas encontrasen con nosotros soluciones en cada etapa de su vida, y que sus familias contaran con una entidad que les apoyara de la forma más eficaz. En cualquier momento de la vida se puede manifestar la discapacidad, de ahí nuestro empeño en impulsar una organización que responda a las necesidades individuales en cualquier edad.**

Tradicionalmente se ha intervenido en la discapacidad como un fenómeno que disminuye las posibilidades de la persona. Pero quizá se han dedicado muy pocos esfuerzos a descubrir las enormes capacidades que hay en cada ser humano. Iniciar un proceso de “descubrir capacidades” desde la primera infancia, ha resultado para AMICA una apasionante aventura en la que cada persona nos ha demostrado que, si cuenta con oportunidades, alcanza con frecuencia logros mucho más allá de lo que cualquier diagnóstico y pronóstico estableciera.

Desde su creación la Asociación desarrolla programas de atención temprana dirigidos a lograr un óptimo desarrollo en la primera infancia, y prevenir las posibles alteraciones en aquellos casos de riesgo detectados. Las intervenciones van dirigidas conjuntamente al niño, su familia y el entorno. Muchos de aquellos niños con los que se iniciaron estos programas son hoy jóvenes que nos demuestran el acierto de una idea que impulsó este proyecto: ***con las personas se puede lograr mucho más de lo que con frecuencia se piensa.***

Movidos por la convicción de que, si se cuenta con los medios necesarios, las personas pueden dejar de ser receptores de servicios para ser actores económicos, en 1987 iniciamos la creación de una **estructura de formación para el empleo**, que recibió un gran impulso desde 1993 con la participación en la Iniciativa Horizon de la Unión Europea.

El proyecto desarrollado demostró la necesidad de contar con estructuras formativas directamente vinculadas al empleo para facilitar itinerarios que permitan a cada persona tener su propio programa individual, contar con el tiempo que cada cual necesita para capacitarse laboralmente, y disponer de una oportunidad de empleo al final del proceso.

Para conseguirlo AMICA ha puesto los medios para dar la primera oportunidad de empleo a las personas que han iniciado formación. La participación en programas europeos permitió unir a la formación el siguiente eslabón necesario: el empleo. De forma que, gracias a la cofinanciación europea, se han desarrollado dos proyectos industriales. El primero, SOEMCA EMPLEO S.L., ha consistido en la creación de un taller de confección industrial “ALBOR”, para la fabricación de ropa laboral, hospitalaria y de hostelería, que en gran medida es alquilada a los clientes de las

lavanderías que en este momento funcionan por toda Cantabria con la marca “ALBA”. El segundo, Sociedad de Apoyo al Empleo en Medio Ambiente (SAEMA S.L.), agrupa a todo un conjunto de actividades medioambientales que abarcan desde la recogida selectiva de residuos, la clasificación para su reciclado, hasta la recuperación paisajística.

El empleo generado no es para que los trabajadores se queden toda la vida con nosotros. Cada puesto ofrece a la persona la oportunidad de descubrir sus cualidades laborales, y demostrar a los empleadores que son capaces de hacer bien su trabajo. Una vez conseguido, su puesto está en otra empresa, dejando a otra persona su lugar en el Centro Especial de Empleo para que tenga la misma oportunidad.

Mediante este sistema, en los últimos años muchas personas han pasado a otras empresas con la intermediación del servicio de apoyo al empleo ordinario. Es el tercer eslabón de la cadena, cuya misión es acompañar en el itinerario de búsqueda del puesto más adecuado a sus capacidades e intereses, siendo un trabajador o trabajadora más. Este servicio presta además los apoyos en el propio puesto garantizando así la estabilidad laboral y el éxito de este paso definitivo que da sentido a la misión de AMICA de lograr la incorporación plena en la comunidad.

El Programa de **Promoción de Vida Autónoma** se inició al nacer AMICA, y ha centrado sus esfuerzos en demostrar que las personas con mayores limitaciones pueden también aprender.

Un eje del Programa es la Red de **centros de atención de día**, donde se combinan un conjunto de apoyos que pretenden buscar soluciones a la problemática que se genera en torno a la discapacidad grave, orientando sus objetivos a potenciar y mantener la mayor autonomía posible. Se pretende apoyar individualmente para que, según sus limitaciones, cada persona pueda valerse por sí misma dentro del entorno familiar, y participar de la vida en la comunidad.

Intentamos que el centro sea vivido como un entorno cercano, de confianza, donde cada miembro juega un papel importante, siendo primordial la satisfacción personal y la mejora en la calidad de vida. Tratamos de evitar así la despersonalización y la institucionalización de los grandes centros, y de crear un ambiente familiar que favorezca la calidez, el trato personalizado y la mayor implicación de los profesionales. Por eso están ubicados en entornos urbanos, con recursos comunitarios a su alcance, facilitando así uso de servicios de transporte, culturales, sociales y deportivos.

La Red se inició con el “**Centro de Adultos La Barca**”, en 1984, lo que le convierte en un centro pionero en nuestro país, ya que supuso un primer ensayo al combinar un conjunto de programas de apoyo a personas adultas con limitaciones intelectuales muy importantes, con las que hasta ese momento no se habían planteado objetivos de aprendizaje.

Además de realizar una intensa programación de adquisición de habilidades de autonomía personal se diseñó un conjunto de apoyos a las familias para permitir la convivencia en el hogar y evitar el internamiento en centros residenciales.

Esta iniciativa fue **Premio HELIOS** de la Unión Europea en 1990, por el modelo innovador, que en aquel momento suponía la atención en un centro de día de personas con tan graves

discapacidades, haciendo posible su convivencia en un entorno familiar. Es grato comprobar cómo esta fórmula se está generalizando en nuestro país en los últimos años.

En este tiempo también se ha demostrado que si bien, algunas personas presentan limitaciones muy importantes para disfrutar de una plena vida independiente, sí pueden alcanzar satisfactorios niveles de autonomía. Para ello se han desarrollado programas globales de apoyo, complementados con la intervención directa en el hogar, con la atención diaria en el centro, y la posibilidad de uso temporal de la vivienda.

Avanzando en la búsqueda permanente de soluciones, se inició en 1986 una experiencia que trata de responder a las necesidades de **apoyo en el hogar** que plantean las personas adultas, y niños con graves dificultades, y sus familiares. Nos planteamos crear un servicio con un contenido de **intervención terapéutica** diaria en las actividades de la vida cotidiana, para posibilitar la permanencia en el entorno familiar. La atención en el hogar incluye el apoyo especializado para establecer pautas de relación o de comportamiento, y mantener el nivel de convivencia adecuado. Pretendemos así evitar los frecuentes deterioros de relación familiar, la sobrecarga; así como la inactividad, que es origen de muchas alteraciones en la conducta. En definitiva Se trata en definitiva de apoyar a la familia para estructurar el entorno, y que pueda afrontar en el manejo de la situación.

Por otra parte se han desarrollado técnicas de acompañamiento para lograr la participación social en actividades comunitarias básicas, como la relación vecinal o el ocio, enriqueciendo los ámbitos de convivencia en personas que se ven limitadas a permanecer de forma continua en su casa. Otros programas de este servicio han ido dirigidos a personas que teniendo incluso un empleo precisan de apoyos en el hogar para estructurar su vida familiar y organización personal básica (compras, administración económica, limpieza de la casa e higiene personal).

Algunas familias con niños con graves discapacidades también han recibido apoyos en el hogar en zonas rurales con pocos recursos de atención. Otras han requerido apoyos para el manejo funcional dentro del hogar: adaptaciones físicas, trato a prestar al niño e incluso apoyo psicológico familiar. Especial atención se ha prestado a familias monoparentales, desestructuradas, en procesos de separación, en situaciones psicológicas delicadas, dónde los apoyos terapéuticos en el propio hogar se han mostrado muy eficaces.

El **alojamiento** ha permitido en muchos casos dar un paso más hacia la vida independiente, y en otros como respuesta a las necesidades derivadas del entorno familiar por edad avanzada, enfermedades de los cuidadores principales, situaciones de sobrecarga, etc.

La experiencia del programa de alojamiento comenzó en 1991, y en él se intenta que la persona siga viviendo en un ambiente familiar, desenvolverse en el hogar, como su segunda familia, creando un clima con el personal de apoyo que favorezca una convivencia y unas relaciones estrechas de confianza y respeto, que se aleja de la relación institucional en la que el “beneficiario” es un residente que debe someterse a lo que determina la organización, perdiendo gran parte de su libertad y autodeterminación.

Comenzar la actividad desde los inicios de la vida, apoyar para la escolarización, formar para trabajar, acompañar en la edad adulta, y promover la vida activa cuando la discapacidad se hace presente en la ancianidad, son las grandes respuestas que el proyecto de AMICA está aportando en cada etapa de la vida.

### 3. DESCUBRIR LA INDIVIDUALIDAD DE CADA PERSONA

**Cada persona es diferente, única, singular. Las personas no deben ser clasificadas por sus discapacidades, porque tienen sus características particulares en primer lugar, y luego tienen una discapacidad. Los problemas no son iguales en discapacidades similares. La discapacidad es una mera circunstancia, por eso cada uno la vive de forma diferente, primero es persona, con todas sus características, y luego tiene sus limitaciones. Ese factor es el determinante de la singularidad, de la individualidad.**

Hasta ahora, la costumbre de clasificar a las personas por la discapacidad que les afecta, ha simplificado demasiado las cosas. Las personas eran normales o discapacitadas; y dentro de las discapacitadas: físicas, psíquicas y sensoriales; y dentro de las psíquicas: deficientes mentales o enfermos mentales; y dentro de los enfermos mentales: esquizofrénicos, neuróticos... Este hábito clasificatorio ha ocultado la individualidad, a la persona que hay detrás de cada situación, enfocando la atención casi exclusivamente en lo que le afecta, como si eso fuera lo más importante.

AMICA desde sus inicios ha desarrollado como principio fundamental en la intervención la **individualidad**, como componente de nuestra diversidad. Lo que supone considerar que cada ser humano es único, con proyectos de vida, con ilusiones, con necesidad de que los demás crean en sus capacidades, como un ser cargado de posibilidades si tiene oportunidades.

Cada individuo es diferente, puesto que las capacidades, necesidades, y apoyos que precisa también son distintos. Por ello se programa potenciando las cualidades, apoyando en la definición de los objetivos en la vida. Los programas de apoyo, que se renuevan anualmente, están consensuados con la persona, como protagonista de los mismos, y habitualmente con la familia como colaboradora principal.

Intentamos ir más allá del modelo asistencial y el terapéutico, donde es el profesional el que determina las pautas a seguir. El acompañamiento, eje de este modelo, viene marcado por el respeto a la individualidad y a la propia voluntad, desarrollando una intervención flexible adaptada a los intereses, ritmos y necesidades personales. Acompañar supone descubrir con la persona, su propio itinerario, no marcarlo desde la institución, ni desde el trabajo profesional. Implica no solo respetar el derecho a decidir, sino también a equivocarse.



#### 4. DIGNIFICACIÓN DE LA PERSONA COMO PORTADORA DE DERECHOS

**Dignificar implica reconocer los derechos de la persona, pero sobre todo potenciar todas sus capacidades, su autonomía, ya que la consideración social viene muy determinada por la posibilidad de valernos por nosotros mismos. Es clave desarrollar una imagen de valía, para demostrar todas las posibilidades individuales.**

El ejercicio de derechos de ciudadanía es un eje fundamental que supera la vieja concepción de atender a las personas prestándoles la ayuda que precisan “en la medida que se pueda”. Todas las personas tienen iguales derechos, y, en la práctica, quienes tienen mayores dificultades deben ser objeto de especial protección para que éstos sean efectivamente ejercidos. Este es el objeto de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad aprobado en Naciones Unidas.

En España la Ley de Promoción de la Autonomía Personal, que muchos llaman “ley de dependencia”, reconoce efectivamente que la autonomía es un derecho fundamental de la persona. Nosotros hemos adquirido una gran experiencia en promoción de autonomía personal, y defendido el reconocimiento de este derecho. Comparecimos en 2005, y defendimos nuestras ideas en el Congreso de los Diputados para que esa ley se llamase de promoción de autonomía personal, aportando propuestas que quedaron algunas incorporadas al texto.

En Cantabria también se ha promulgado una Ley de Derechos y Servicios Sociales en la que hemos tenido una intensa participación. Esta ley supera definitivamente la etapa de los servicios sociales basados en la caridad y en el carácter graciable de la intervención de la Administración, para entenderse como un derecho que asiste a la persona que precisa de apoyos, y una obligación de los poderes públicos de prestarlos.

En todos los foros hemos trabajado concienzudamente por la dignificación de la persona, que consiste en proyectar sus capacidades, en cualquier circunstancia, por encima de las limitaciones, y en apoyar la autonomía, entendiendo también como tal el derecho de toda persona a tomar sus propias decisiones y a participar activamente en aquellas que afecten a su vida.

Pero sobre todo hemos desplegado esfuerzos en dignificar persona a persona su vida, cuidando de su imagen. Hemos propuesto mensajes en positivo, que no destaquen las deficiencias. Mantenemos el hablar siempre de personas primero, y su discapacidad en segundo término (personas con discapacidad en vez de discapacitados). Fomentamos contar con las opiniones propias. Apoyamos en la toma de decisiones. Respetamos las equivocaciones, entendiendo que los errores forman parte de nuestro hacer cotidiano. Cuidamos con esmero de la intimidad, y así lo defendemos. Fomentamos el trato de igual a igual, superando la costumbre de relación como si se viviese en una minoría de edad permanente.

La consideración del entorno en el que la persona se desenvuelve es donde hemos puesto énfasis también. Proponemos continuamente la superación de expresiones de lástima hacia la “desgracia ajena”, defendiendo que la discapacidad, lejos de ser una desgracia, es una manifestación de la diversidad humana, que no limita la dignidad personal.

Todo ello ha constituido una labor de reflexión profesional, de autocrítica, buscando la superación de hábitos sociales sobre la discapacidad, cambiando el lenguaje, ensayando expresiones alternativas que no dañen la imagen. También ha supuesto un intenso trabajo con las familias para que la educación, la exigencia y el trato sean como con los demás hijos. Y por supuesto, una ingente labor a través de los medios de comunicación y la presencia en foros de todo tipo.

## 5. ACOMPAÑAR A PERSONAS CON TODO TIPO DE DISCAPACIDADES

**En el momento en el que pusimos en marcha los proyectos de AMICA, esta idea parecía una osadía. El tiempo nos ha dado la razón. Había que intentar trabajar no solamente con un tipo de discapacidad como se venía haciendo tradicionalmente. Nos planteamos que teníamos que apoyar a personas que tuviesen cualquier tipo de limitación. Complementaríamos así las capacidades de unas personas con las dificultades de otras y tendríamos la oportunidad de enriquecer mucho más las actividades, de avanzar más.**

Hoy en día sería inimaginable haber puesto en marcha un centro como la lavandería Alba 3 en el que trabajan más de un centenar personas, y donde se tiene una importante responsabilidad como es lavar la ropa hospitalaria de Cantabria, si no hubiéramos promovido esta idea, que nos ha permitido complementar las limitaciones de unas personas con las capacidades de otras.

Así ocurre también con los centros de día y las viviendas. Todos los centros, cada uno de los servicios de AMICA, están pensados para que podamos convivir con la discapacidad sea del tipo que sea, rompiendo con aquella tradición por la que había atender a personas que tuviesen deficiencias mentales, otras para que las que presentan discapacidades físicas, otras para auditivas, o para visuales.

Teníamos que compartir los recursos para que la capacidad de cada persona fuera el eje del trabajo, y su discapacidad un aspecto de su vida a apoyar. Esto exigía un cambio de modelo. Hasta ahora se incorporaba a centros a personas según sus discapacidades, cuando de lo que se trata es de identificar las capacidades personales, y encontrar los apoyos que necesita en sus limitaciones. La experiencia, con el tiempo, ha ido mostrándonos cada vez más las bondades de esta fórmula.

Hemos apostado por trabajar con personas con distintos tipos de discapacidad como un reflejo de la diversidad humana. También porque buscamos la capacidad y no sólo apoyamos la discapacidad. Se trata de poner en valor las capacidades individuales de cada uno, dejando sus limitaciones, lo que le afecta, en segundo plano. Cada persona es distinta y eso la hace singular.

La atención a cada persona como ser individual, ha centrado nuestro trabajo. Por ello no es tan importante el tipo de discapacidad que le afecta, como las capacidades y características personales de las que es portador cada ser humano. Hemos dado la vuelta en la práctica al papel que juega la discapacidad, intentando que sus capacidades sean las protagonistas de su vida y demostrando que la discapacidad puede ser una mera circunstancia.

## 6. DE LA NORMALIZACIÓN A LA IGUALDAD

**El concepto de normalización de los primeros proyectos de AMICA ya llevaba implícita la idea de la igualdad, que hoy es un término más utilizado. Defendemos la idea de que la persona con discapacidad tiene iguales derechos que el resto. Para hacer efectivos estos derechos debe desarrollar las mismas actividades que las demás personas, en su comunidad, su barrio, su colegio, su trabajo, con los apoyos precisos.**

Esta premisa que hoy en día es muy reconocida, hace 25 años era realmente novedosa. Ya entonces sosteníamos que teníamos que dirigir nuestros esfuerzos para que las personas con discapacidad, desarrollaran las mismas tareas que el resto de la ciudadanía, y de la misma manera. Por eso cuando pusimos en marcha el primer centro de día dirigido a personas con limitaciones muy importantes, que la mayor parte de ellas, casi todas, acababan internas en centros residenciales, incluso en psiquiátricos, nos planteábamos que el primer paso para normalizar era que pudieran vivir en su casa, en su comunidad, con sus padres, con sus madres, en su familia, en su barrio...

Tener la normalización como pauta básica, posibilita **la participación real de las personas** y su reconocimiento como ciudadanos de pleno derecho. Haciendo realidad el acceso a los servicios comunitarios, contando para ello con los apoyos que posibiliten el ejercicio del derecho a gobernarse a sí mismas, y promociónen su condición de plena ciudadanía. Implica también **la apuesta por la igualdad**, articulando para ello mecanismos que compensen las desigualdades, defendiendo a la persona como ser objeto de derechos, con independencia de su limitación, y de la edad en la que su discapacidad ha surgido.

**La igualdad es entendida como el derecho a cubrir esa necesidad de vivir en la comunidad, de utilizar los mismos servicios y entornos que el resto de la ciudadanía.**

Uno de los criterios que rigen la actuación profesional en este aspecto es impulsar el desarrollo de apoyos a las personas que permitan su participación en la sociedad, entendida como el acto de involucrarse en acciones y tareas de la vida en comunidad, fuera del ámbito familiar, compartiendo la toma de decisiones que le afectan de la vida comunitaria, el tiempo libre y el ocio, las creencias religiosas, los derechos humanos, la vida política y la ciudadanía.

La participación beneficia a la persona en su autoestima, favorece la inserción en redes sociales, aumenta la capacidad cognitiva y las habilidades sociales, potencia el pensamiento crítico y ayuda a satisfacer otras necesidades. Para lograr una participación real de las personas en la comunidad a veces es necesario desarrollar un proceso de formación práctica, tomando un papel activo.

## 7. INTERVENCIÓN COMUNITARIA EVITANDO LA INSTITUCIONALIZACIÓN

**El proyecto de AMICA ha implicado la creación de servicios para apoyar a la persona en su vida en la comunidad, y evitar así la institucionalización, la dependencia institucional, para**

**romper la dinámica por la que el destino de muchas personas eran los centros residenciales, de educación especial, apartadas con frecuencia de sus familias.**

Nuestra propuesta, en una época en que lo habitual era el internamiento en centros especializados, fue hacer una intervención aprovechando los recursos que la comunidad tiene para toda la ciudadanía: la vivienda, el comercio, la escuela, la fábrica, los lugares de ocio, deportivos y culturales... evitando crear recursos específicos en lugares distintos.

El diseño de los servicios ha partido siempre de que en general las personas prefieren permanecer en su hogar. Para ello es preciso crear recursos de apoyo para que se pueda convivir con los demás el mayor tiempo posible: alojamientos temporales, de respiro, de formación para la vida independiente y núcleos de convivencia familiares.

A lo largo de estos años casi cinco mil personas han recibido apoyos de todo tipo, desde una orientación para acudir al servicio que mejor pudiera atenderle, hasta recibir un tratamiento, ayuda a domicilio, atención de día, alojamiento, formación, básica, laboral, empleo protegido, búsqueda de trabajo, ocio, deporte, acceso a la cultura. La inmensa mayoría hará su vida en la comunidad, y acudirá a AMICA probablemente cuando lo necesite, como una referencia, pero sin depender de ella. Recurrirá a sus servicios sólo cuando lo estime necesario.

Este proceso de apoyo a la persona solo cuando lo necesita, evitando prolongar en el tiempo la atención que genera en muchas ocasiones la dependencia institucional, es la dinámica que entendemos respeta el derecho de la persona a vivir en la comunidad.

Con frecuencia las familias, incluso algunas personas demandan una mayor protección institucional, buscando una solución más permanente para sus hijos, reclamando un lugar donde sentirse más seguros frente a la incomprensión social. Las instituciones no debemos estar para crear un mundo diferente para proteger a la persona de la sociedad, ni para crear entornos apartados de la realidad de la sociedad en la que vivimos. Los problemas de aceptación, las dificultades de participación, hemos de resolverlos donde se presentan, en las calles, en las casas, las escuelas, los centros de trabajo, de ocio, en las relaciones personales...

Lo que proponemos implica una enorme reestructuración institucional, para que sean los servicios quienes se adapten a las necesidades de las personas, y no éstas quienes se tengan que amoldar a los horarios, a las normas elaboradas en función de los intereses de los prestadores del servicio más que de los usuarios. Quizá por ello, aunque la situación plantea ir contra corriente a veces, dado el fuerte asistencialismo que institucionaliza a miles de personas cada año en nuestro país, ha sido necesario realizar un enorme esfuerzo para demostrar que otra forma de hacer las cosas es posible.

## 8. ACERCAMIENTO DE LOS SERVICIOS A LAS PERSONAS

**Supone sustituir el viejo esquema de que las personas tienen que acudir a centros especializados donde tratan mejor “su problema”, por otro en el que son los profesionales y los servicios quienes se acercan a ellas, a sus escuelas, a sus barrios, a sus centros de trabajo, a su hogar.**

Si uniésemos los centros de AMICA en una sola construcción el resultado sería un edificio de grandes dimensiones que no respondería a la idea de acercar los servicios a la comunidad, sería un edificio enorme. La alternativa ha consistido en crear una red de centros que pudiesen estar en los lugares donde la gente vive.

Acercamiento y coordinación de los servicios en el entorno de las personas, esto es precisamente lo que pretendemos con la red de centros y servicios. Intentamos acercarlos al entorno, evitando largos desplazamientos y facilitando que las personas puedan seguir viviendo en sus círculos familiares o sociales; y manteniendo, siempre con el consentimiento de los interesados, una estrecha coordinación con los recursos existentes en la zona: sociales, de salud, educativos... De esta manera se utilizan los recursos comunitarios disponibles, combinándolos con los especializados.

Este modelo de intervención persigue **evitar el desarraigo**, facilitando al máximo el **acercamiento de los recursos**. Con este propósito hemos desarrollado la intervención terapéutica en el propio domicilio, así como una serie de centros distribuidos por varios núcleos urbanos de Cantabria, y hemos concertado un servicio de transporte puerta a puerta para el desplazamiento de personas con graves problemas de movilidad desde sus domicilios a los centros de referencia.

## 9. GESTIÓN MIXTA ENTRE FAMILIARES, PROFESIONALES Y PERSONAS USUARIAS

**Hemos trabajado conjuntamente profesionales, familiares y personas con discapacidad. Gestión conjunta que no podría existir sin un componente de confianza excepcional. Cuando nos planteamos esta idea, no había organizaciones en este país de padres y de profesionales que trabajaran de esta forma. Sí existían asociaciones de padres que contrataban profesionales, o cooperativas, pero no era conocido este modelo de gestión común, en el que cada cual ejerce un papel importante: los profesionales tienen la tarea de buscar nuevas soluciones para las personas, las familias la de defender la calidad, y la personas usuarias de participar activamente en lo que atañe a su vida.**

Creemos que éste ha sido uno de los grandes aciertos de esta asociación. Hemos padecido con frecuencia crisis importantes, incomprensiones, problemas económicos, pero nunca nos ha fallado la fortaleza, la unidad con la que hemos trabajado permanentemente. Eso ha hecho siempre de AMICA una entidad muy fuerte, que ha disfrutado de una paz encomiable, de una total ausencia de conflictos internos, propiciando un clima de colaboración que ha permitido construir continuamente sobre los ya realizado.

AMICA ha realizado desde su fundación todo un ejercicio de gestión mixta entre familiares, profesionales, y más recientemente personas con discapacidad. Este modelo pionero en nuestro país, supone la superación de la tradicional disparidad de intereses entre familiares, que se ven obligados a ejercer la función de patronos, y los profesionales contratados. Situación que se da en la inmensa mayoría de las asociaciones.

La gestión mixta permite implicar a todos en la toma de decisiones estratégicas y de administración cotidiana, conciliando intereses y repartiendo las tareas. De forma que corresponde a los profesionales realizar propuestas sobre los planes de trabajo y la gestión de los servicios, mientras que las familias ejercen una labor de participación en la toma de decisiones y control de la calidad de funcionamiento. Las personas usuarias plantean sus demandas y necesidades, participando activamente en el gobierno de los centros.

**Repetía en ocasiones nuestro primer presidente Agustín Bárcena: “Hay que confiar en los profesionales, son un pilar fundamental para que AMICA progrese, y los familiares tenemos que trabajar junto con ellos”.**

Y efectivamente el importante papel de las familias se plasma en la dinámica de la Junta Directiva, en la regularidad de asistencia a las reuniones de sus miembros, en el interés y la concordia con la que se tratan los asuntos, a pesar de las frecuentes dificultades para el sostenimiento económico, la incomprensión que a veces se ha tenido hacia los programas por el carácter innovador, así como la complejidad para la gestión de la Entidad, dada la variedad y dispersión geográfica de sus servicios.

Una de las mayores expresiones de intenso trabajo conjunto es la participación de familiares y profesionales en la labor semanal de la Comisión Ejecutiva, realizando un estrecho y permanente seguimiento de la labor gerencial, estudiando a conciencia los temas, afrontando la gran responsabilidad de gestionar una entidad con una plantilla media que supera el medio millar de personas, que trabajan en casi una treintena de núcleos de actividad en Cantabria y en Bolivia, con un presupuesto anual del Grupo cercano a los quince millones de euros.

Del Claustro de profesionales y técnicos emana, es elegida cada tres años la Dirección, que se rige por las responsabilidades definidas en el Mapa de Procesos. El modelo de dirección organizada en red permite un mayor aprovechamiento del tiempo, evitando masivas y largas reuniones, intentando una mayor eficiencia y rapidez en la toma de decisiones por los responsables del proceso competentes en cada tema.

Pero quizás una de las mayores fortalezas de AMICA es la enorme participación de muchos de sus más de mil asociados en las distintas actividades que se organizan. Entre ellas la Asamblea de Socios, que define los planes estratégicos trienales, formulando la misión, visión y valores de la Entidad, así como las líneas estratégicas y los objetivos operativos. Ello requiere de un exhaustivo debate sobre las debilidades y fortalezas internas, así como las amenazas y oportunidades externas.



Con el mismo objetivo de participación e implicación en el proyecto de AMICA se realizan asambleas en los centros. Tienen como meta hacer propuestas sobre actividades a realizar, recoger sugerencias y quejas relativas a cualquiera de los servicios. Esto a su vez sirve para desarrollar el espíritu crítico, fomentar la tolerancia y la toma de decisiones compartida. Además anualmente las personas usuarias elaboran propuestas de actividades para incorporar al Plan de su centro.

Uno o varios representantes de cada centro forman parte de la comisión de participación formada por los vocales representantes de las familias en la Junta Directiva, los profesionales coordinadores de los centros y las personas usuarias elegidas; constituyendo así un órgano de coordinación, de seguimiento de actividades.

## 10. PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS IMPLICADAS

**AMICA ha sido posible gracias a la implicación de las personas interesadas, y a la participación de las familias en todos los niveles y aspectos de la organización. Todo el mundo ha tenido su oportunidad de contribuir en lo que quería y podía en cada momento, tanto en actividades organizativas, lúdicas, de responsabilidad, como desde los órganos de gobierno.**

Siempre nos hemos propuesto que la Asociación tenía que ser capaz de canalizar y dar oportunidades de participación a todas las personas que han querido estar, que han querido opinar, que han querido aportar, sin exigirlo, de forma absolutamente voluntaria, como un ejercicio de responsabilidad personal dentro de las posibilidades particulares.

Este ha sido un gran valor que hemos mantenido como componente de nuestro estilo. Probablemente por este afán de aunar voluntades, sin defender intereses particulares, no han existido grupos de oposición, ni de presión, ni quien pretendiera que “aquí solamente entramos los que somos de esta opinión y los que no, se quedan fuera”.

Nuestro Código de buenas Prácticas recoge que “AMICA considera la participación como el valor fundamental de su organización y eje básico de su desarrollo, ya que sin ella no hay asociacionismo, ni transparencia, ni comunicación... Así mismo es básica la implicación en la marcha de los procesos y por tanto en los resultados finales”.

Por ello, desde que la persona inicia la actividad en AMICA, se abren una serie de canales de comunicación que le permiten estar en continuo contacto con los profesionales, con los representantes de los centros. Existe una variada propuesta de actividades de participación entre las familias, con talleres permanentes de manualidades, organización de excursiones, celebraciones del aniversario; también otras con mayor compromiso como formar parte en las comisiones de participación de los centros, en el Consejo Consultivo, o en la propia Junta Directiva. Queremos que todo el mundo se sienta acogido y cómodo dentro de la Asociación, desde las personas que acuden solo a las asambleas y alguna actividad esporádica, a las que han dedicado su vida a este proyecto.

Llamó la atención en el acto de celebración del 25 aniversario cómo gran parte de los fundadores de AMICA, a los que se hizo un homenaje, siguen en activo y han sido capaces de ir pasando el testigo, e involucrando a cantidad de personas que han hecho suyo este espíritu de participación. Ha sido, y es sin duda, una de las garantías de futuro de AMICA, la fuerte implicación de tantas personas en un proyecto tan querido.

También hemos dado especial relevancia a la participación de las personas usuarias dentro de los órganos de gobierno desarrollando incluso actividades formativas para promoverla, prestando apoyo personal, ayudas técnicas y el acompañamiento que se precise, que en algunas personas es muy intenso dadas sus limitaciones.

Las grandes decisiones de AMICA han sido siempre consensuadas con una amplia participación. Los momentos difíciles de la Asociación, han sido vividos con espíritu colectivo de apoyo y búsqueda conjunta de soluciones, y los momentos felices también han sido compartidos. Esto ha producido como efecto que las grandes dificultades nos han fortalecido porque han creado mayores vínculos internos, y los triunfos también porque se han vivido como un logro de todos.

Mantener vivo este espíritu de implicación es una de las grandes tareas que una organización, ya veterana como AMICA, debe desarrollar para no perder su fortaleza interna. No ha sido fácil conseguirlo, ni lo será conservarlo. Pero, como en la aerodinámica, hay que mantener el impulso del avión para volar y sostenerse en el aire. Si algún día se frena, posiblemente planee un tiempo, pero la pérdida de altura, o la caída, serían inevitables.

## 11. CARÁCTER EMPRENDEDOR

**Buscar soluciones para cada persona, poner medios a su disposición para que puedan demostrar sus capacidades individuales, implica riesgos. La fe en las posibilidades individuales nos ha llevado a emprender proyectos que aparentemente superaban nuestras posibilidades. Las ideas hay que ponerlas en práctica para comprobar su validez, y los años de trabajo han confirmado que efectivamente esas ideas son útiles a las personas. Pero con frecuencia hay que arriesgar, poner una dosis de valentía y de confianza en el futuro.**

AMICA ha sido un gran motor de proyectos de muchos tipos. En todos ellos hay un denominador común: el carácter emprendedor que la Entidad ha mostrado. Cuando las personas han precisado de recursos humanos, profesionales, la Asociación los ha prestado, afrontando con frecuencia riesgos económicos muy importantes.

Cuando se han requerido medios materiales, edificios, equipamientos AMICA ha respondido realizando importantes inversiones en edificios que han precisado ser completamente rehabilitados porque nadie los quería dado su ruinoso estado. Tras su adecuación, muchos admiran los edificios que tiene AMICA por su buena ubicación y mejor estado de conservación. Antes nadie los quería debido a su aspecto, ahora han pasado a ser muy valiosos, algo parecido sucede a veces cuando la

sociedad minusvalora a las personas que tienen hoy alguna discapacidad, y sin embargo, cuando cuentan con un proyecto se muestran muy capaces, admiradas a veces.

En algunos proyectos han sido precisos proyectos industriales, maquinaria o instalaciones técnicas, y la Asociación ha aportado los medios económicos, incluso de los que carecía, acudiendo a un fuerte endeudamiento bancario, movida por absoluta confianza en salir adelante. El esfuerzo en poner en marcha las lavanderías industriales, el taller de confección y la planta de tratamiento de residuos quedará siempre en nuestra memoria como una experiencia de riesgo empresarial que ha sido motivo de numerosos reconocimientos. Demostramos cómo con solo una parte de subvención inicial, combinada con una gran dosis de austeridad y pericia económica, es posible poner en marcha instalaciones industriales competitivas capaces de crear más de 400 puestos de trabajo en las actividades productivas.

Gracias a este carácter emprendedor, en el que siempre hemos estado unidos, contamos actualmente con excelentes medios para apoyar a muchas personas, pero también para aportar un valor añadido a la sociedad, como un importante motor económico de Cantabria, gestionado con criterios de economía social.

El espíritu emprendedor no se ha transformado solo en centros y servicios. AMICA ha desplegado un conjunto de iniciativas en la gestión del conocimiento para avanzar en la interpretación del fenómeno de la discapacidad, como algo inherente a todos los seres humanos.

Aunque con cierta frecuencia nos lo han sugerido, no se trata de crear una AMICA a escala nacional o internacional, reproduciendo la asociación constituida, o haciéndola crecer ilimitadamente. Más eficaz será que la experiencia adquirida en estos años pueda servir, si así se considera, para poner en marcha otros proyectos, creados y dirigidos por protagonistas locales. Queremos propiciar redes de intercambio, sin necesidad que crear dependencia organizativa, ni económica, donde las ideas se conviertan el principal nexo de colaboración.

Los comienzos de AMICA también han requerido de una gran dosis de riesgo, asumiendo las familias riesgos, aportando en ocasiones derramas, asumiendo la responsabilidad de administrar una deuda importante. También un buen número de profesionales han estado meses sin cobrar su nómina sabiendo que las dificultades económicas no permitían exigir ese derecho básico, pero con absoluta confianza en salir adelante juntos.

La Asociación ha pasado momentos de penurias muy graves en los comienzos y en varias situaciones posteriores. Sin embargo eso nunca ha mermado el temor a crecer lo necesario, a asumir responsabilidades sociales crecientes, como es el que dependan más de medio millar de puestos de trabajo de su buena gestión. Nunca hemos tenido miedo porque siempre hemos estado convencidos de que los proyectos tendrán futuro si hay personas que creen en ellos y son capaces de dirigirlos.

## 12. APUESTA POR LA INNOVACIÓN

**AMICA es un laboratorio de ideas, donde explorar nuevas formas de trabajo por y con las personas. La innovación constituye un pilar fundamental de la razón de ser de esta organización que se propone desde sus comienzos experimentar, aportar conocimiento, y buscar nuevas perspectivas donde cada persona sea la verdadera protagonista de su futuro, y las instituciones, con sus familiares, tan solo un apoyo.**

No nos hemos conformado con las fórmulas de trabajo “tradicionales”, aunque la innovación, la búsqueda continua de nuevas soluciones, con alguna frecuencia ha sido todo un riesgo. El espectacular resultado conseguido en las personas ha merecido el esfuerzo. Ha permitido también el gran avance en el conocimiento de la discapacidad, demostrando que casi todas las personas pueden aprender, por grave que sea su limitación, y por avanzada que sea su edad.

Otra importante contribución ha sido el concepto aportado en la elaboración de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF), de la Organización Mundial de la Salud de la discapacidad como algo universal, inherente a la condición humana, lo que significa que todas las personas conocerán la discapacidad a lo largo de su vida porque la limitación, se manifiesta en algunas etapas de la existencia humana, y como tal se evidencia su carácter universal, superando la idea de que este fenómeno se daba solo en una minoría de la población que vivían con esta “desgracia”.

La apuesta por la innovación implica poner la imaginación y todo el ingenio para encontrar soluciones a las situaciones que la limitación humana nos plantea, al objeto de mejorar la calidad de vida, favorecer el ejercicio de derechos como persona, y en definitiva, encontrar el hueco de cada uno en la sociedad, salir del laberinto en el que a veces se encuentra.

Hemos apostado siempre por la innovación. No nos conformábamos, como no se conformaban muchas de las familias que conocimos en los comienzos, con la atención que recibían sus hijos. Tenían y teníamos otras aspiraciones. Aquel mensaje quizá quedó muy grabado en el incipiente equipo de AMICA, que pensaba que se podían hacer las cosas de otra manera, que no era suficiente con lograr que las personas acudieran a un centro y estuviesen atendidas. Había que perseguir que cada persona mostrara lo mejor de sí misma. Esta tarea de buscar las capacidades de cada persona, sus cualidades, requería y requiere de innovación permanente.

La apuesta por la innovación supone asumir el riesgo a la crítica, a la incomprensión como consecuencia a quedar fuera de las protecciones institucionales o pertenencia a federaciones. AMICA ha tenido, y tiene, una singladura en ocasiones difícil, por no crear centros al uso como los ocupacionales, lo que ha dificultado su financiación; y en otras para pertenecer a alguna federación, por defender el trabajo conjunto con todas las discapacidades.

Todo sacrificio en este sentido ha valido la pena en defensa de los intereses de las personas por encima de los propios de la Institución. Hemos mantenido el principio de que las instituciones estamos al servicio de la personas, y en función de sus intereses hay que realizar todo tipo de

transformaciones superando las resistencias al cambio, las estructuras creadas, la organización del trabajo establecida o las pérdidas económicas que esto supone.

Implantar la innovación no se ha limitado a la Asociación. Especialmente enriquecedora fue la experiencia realizada en la Obra San Martín de Santander, una institución clásica, con la que se formalizó un convenio para actualizar sus servicios, asumiendo AMICA la gerencia durante tres años. La transformación de sus instalaciones, centros, organización, equipo directivo, implantando programas de intervención fue total, demostrando que efectivamente cualquier institución es susceptible de cambio, y que la innovación es necesaria en todas las organizaciones. Hoy cuenta con viviendas ocupadas por ocho personas que han sustituido a la residencia de habitaciones corridas y aseos comunes, centros de día, y algunas personas trabajan en el exterior.

### 13. LA PLANIFICACIÓN COMO GUÍA DE ACTUACIÓN

**Planificar es una de las tareas más importantes de una organización. La planificación supone compartir análisis, reflexionar juntos, identificando los errores y aciertos de nuestro trabajo; entraña tomar decisiones compartidas, mirar el futuro con implicación colectiva, tener una responsabilidad conjunta. Lograr, en definitiva, que la democracia interna funcione, que la participación sea real, y que el debate esté orientado permanentemente al enriquecimiento de las ideas, y a sentirse todos importantes en la definición del rumbo hacia el que vamos. Por eso planificar no es sólo un método, es un valor que nos indica que realmente lo importante de las organizaciones no son sus organigramas, sus líderes, sus procedimientos, sino la aportación de cada persona y su implicación.**

La historia de AMICA está marcada por una intensa actividad de planificación de todas sus actividades. Revisando la documentación histórica de la Asociación nos encontramos cómo ya desde su primer año de existencia se contaba con un plan anual de actividades. Desde ese primer plan, escrito a mano, año tras año se viene produciendo un proceso de diseño y debate de plan de trabajo para el siguiente.

Cada centro, cada proceso, proyecta sus propios objetivos, y los debate dentro de su equipo, para posteriormente exponerlos al Claustro, que lo somete a aprobación a la Junta Directiva, y ésta a la Asamblea anual. De igual forma se realiza una memoria de todas las actividades realizadas, evaluando los objetivos logrados y los no cumplidos.

Desde hace varios años contamos además con planes estratégicos, que sirven de guía para la programación anual de actividades. Su elaboración supone un ejercicio de participación de familiares, profesionales y personas usuarias de diferentes centros y servicios. Los planes estratégicos definen la misión, la visión, los valores que nos guían, las líneas de actuación, así como los objetivos generales y actividades que concretarán nuestro trabajo año a año. En gran medida los éxitos que hemos podido conseguir han venido determinados por esta tarea de planificación convertida en un principio de AMICA.

La práctica de diseñar previamente el trabajo, también se ha aplicado desde los comienzos con la actividad dirigida a las personas usuarias. Hemos elaborado una programación pormenorizada de los objetivos a lograr con cada persona, reflejados en la programación anual de intervención y en los proyectos personales.

Concretar objetivos, plantear actividades para conseguirlos, evaluar los resultados conseguidos, y redefinir el programa periódicamente (anualmente como máximo), nos ha permitido aprender, para seleccionar las actividades más útiles a cada persona.

Intentamos además gestionar el conocimiento, sacando conclusiones sobre la experiencia, convirtiendo la práctica en la mejor de las maestras para avanzar en el saber sobre la discapacidad, y sobre todo de las capacidades humanas.

Puede parecer en ocasiones una pérdida de tiempo, una práctica burocrática incluso. Nuestra experiencia demuestra que la planificación ha organizado el necesario debate entre los profesionales, ha permitido transmitir ideas ordenadas a los órganos de gobierno para su estudio y aprobación.

También ha facilitado realizar memorias muy detalladas de nuestra actividad anual, de la ejecución estratégica, y aprender de los errores cometidos, que con frecuencia son más de lo que en una impresión general aparecen. Convertir esta práctica en algo positivo es muy interesante porque si los fallos son encontrados por las propias personas que ejecutan la actividad, en vez de por la dirección, la implicación con la corrección es mucho mayor.

Un repaso al archivo de los casi 5.000 expedientes personales que se custodian en AMICA, donde quedan reflejadas la programaciones, las evaluaciones y los informes anuales realizados, permite constatar la enorme tarea realizada, y los espectaculares avances que tantas personas han realizado. Probablemente esta metodología de programación, consiguiendo objetivos paso a paso, nos ha permitido ver con más claridad la capacidad de progreso del ser humano si los profesionales aprendemos a proponer las actividades acertadas.





**TEMA 17:**  
**PREVENCIÓN DE LA DEPENDENCIA**  
**(PROGRAMAS, ACTIVIDADES, ETC)**

**Comunicación:**

Acciones compartidas. Familiares y profesionales.  
Cooperando por la continuidad y la coherencia

**Autora:**

ANNA RAMIS

*Maestra, Licenciada en Pedagogía.*

*Asesora pedagógica de la Fundació Escola Cristiana de Catalunya.*

*Coordinadora del programa "Familiar/ Escola, acció compartida"*

---

**Resumen:**

La atención y la educación de una persona son tareas compartidas entre las diversas instituciones (familia, escuela, sanidad, etc.) que asumen la responsabilidad de llevarlas adelante. Pero la persona que las recibe es una, única y establece con cada una de las personas de referencia una relación distinta.

De la capacidad de cada una de las instituciones para generar confianza en las otras depende, en buena parte, la calidad de las acciones ejercidas con y para la persona destinataria.

El tipo de estrategias a desarrollar por los distintos profesionales de las diversas instituciones, no pueden estar basadas en la desconfianza ni en la sospecha sobre la familia. Al tiempo que la respetan y apuntalan su capacidad de intervención, deben establecer canales y dinámicas para fortalecer la confianza.

Así mismo la familia debe poder contar con el respaldo necesario para dar continuidad a las acciones i procesos iniciados en el ámbito profesional.

La capacidad creadora del dialogo compartido entre familiares y profesionales, ha de ser facilitada y canalizada a través de encuentros, materiales de reflexión y formación, plataformas de comunicación para recoger toda el conocimiento compartido y generado en pro de una mejor calidad de vida de todas y cada una de las personas que intervienen en la atención y educación de los chicos y chicas.

## 1. COOPERANDO

- **Que lo que se trabaja con los profesionales también se potencie en la familia**

La cooperación por una buena causa parece evidente. Y por una causa humana con futuro, más. Pero en el contexto de grandes cambios y de incertidumbre en el que nos encontramos, la confianza básica para la cooperación no es un elemento dominante. Así mismo no podemos esperar a poner en marcha la acción educativa a la espera que los lazos de confianza hayan tejido una urdimbre suficiente para que la cooperación entre padres (familiares) y profesionales sea la idónea.

La necesaria cooperación sólo es posible si el objetivo de la acción pretendida es siempre mayor que los particularismos de cada contexto. Si entendemos el bien mayor de la acción con el nuestros hijos, con nuestros alumnos (o usuarios) como lo primero más allá de nuestras diferencias y incluso de nuestra creencias.

Los familiares y los profesionales que intervenimos a favor de la mejor calidad e vida y el desarrollo pleno de nuestros hijos y alumnos estamos “obligados” a cooperar en plan de igualdad a favor de ellos y ellas.

## 2. LO QUE PIENSAN LOS PADRES DE LOS PROFESIONALES.

### LO QUE PIENSAN LOS PROFESIONALES DE LOS PADRES.

### LA NECESIDAD IMPERIOSA DE DIALOGAR JUNTOS

Nuestros pensamientos son poderosos. Hay quien dice que somos lo que pensamos. Por eso es tan importante la sinceridad interior, y el conocimiento de uno mismo. Si bien es difícil conocer la realidad y las relaciones que constituyen nuestro entorno, sí que tenemos más a mano “el mapa” que cada uno se construye de la realidad. Y es sobre éste que podemos operar y cambiar para hacer posible el encuentro y el dialogo con el otro.

Una relación construida a base de sospechas, de malentendidos, de palabras con doble sentido, conduce al conflicto seguro. Para colaborar es imprescindible el dialogo. Y para dialogar es imprescindible la colaboración. Así que empecemos por donde empecemos, familias y profesionales vamos a encontrar-nos por el dialogo cooperando o por la cooperación dialogando.

¿Qué elementos constituyen el auténtico diálogo? La consideración del “otro” como alguien válido, único y auténtico. La escucha activa, sin “prejuicios” ni “aprioris”. El reconocerse mutuamente como aportaciones a la verdad.

¿Para qué vamos a cooperar?

### 3. PARA LA CONTINUIDAD

El sentido global de la vida de una persona es mucho más que la suma de las relaciones y experiencias que tiene. La incoherencia educativa entre los distintos agentes puede provocar “grietas” en la educación de los individuos más jóvenes o de las personas más desprovistas de criterio autónomo.

**Que las acciones emprendidas en uno u otro ámbito sean secuencias lógicas y dignas de ser vividas**

Mediante el diálogo cooperativo, profesionales y familiares podemos aportar un contexto donde cada experiencia, cada relación sea constructiva de una misma dirección. Si las secuencias se revelan lógicas, si cada una de ellas es digna de ser vivida con intensidad pero no desgajada del conjunto.

### 4. PARA LA COHERENCIA

**Los criterios compartidos son mucho más fáciles de captar y aportan seguridad**

Mediante el diálogo cooperativo, profesionales y familiares podemos aportar un contexto más fácil de captar y que aporte más seguridad a nuestros hijos o alumnos. En algunos temas quizás sea imprescindible el acuerdo total, en otros la convergencia de acciones para con los chicos y chicas, etc. Pero si compartimos los criterios e base y las líneas de acción estaremos construyendo contextos más accesibles (y por lo tanto más susceptibles de generar autonomía) a nuestros hijos o alumnos.

### 5. PERO ¿CÓMO?

- **Venciendo prejuicios** Para que sea posible la planificación conjunta.
- **Creando espacios de diálogo y reflexión compartida entre familiares y profesionales** más allá de las Tutorías y de las clásicas Escuelas de Padres.
- **Con elementos de reflexión de la vida cotidiana** Que sean el eje de materiales especialmente pensados para suscitar el diálogo, promover acuerdos sobre la vida cotidiana.

### 6. DANDO VALOR A:

- **La Experiencia.** Para devolver el rol de “expertos” en educación y crianza a los padres y madres, los profesionales deben adoptar un cambio de actitud, y los familiares también.
- **La palabra.** La riqueza la conseguimos en tanto somos capaces de integrar el discurso, la narración de cada uno. Porque el contar las cosas, expresamos y nos expresamos.

- **La escucha.** Como condición de acceso al otro y lo otro. Y a la vez como medio que da y reconoce la dignidad humana de cada “otro”.
- **La emoción.** Porque no educamos ni nos relacionamos des de las razones o las teorías, sino a través y con los sentimientos.

## **7. EN TIEMPOS – ESPACIOS DONDE IMPERE LA ETICA DE LA RELACIÓN**

Dialogar, cooperar, significa retomar las relaciones humanas des de la creación de vínculos de confianza y nos permite superar recelos y vulnerabilidades. Vamos a construir unas nuevas prácticas de relación donde impere el respeto y la generosidad, porque todas las aportaciones (tanto de familiares como de profesionales van a tener la misma consideración de dignas) y porque no sólo nuestros hijos, alumnos o usuarios valen la pena... También nosotros, los que velamos para que su futuro sea mejor, nos construimos en relación con los demás, y somos modelos vivos de vida cooperativa, para ellos.

## **8. TEJIENDO REDES DE COOPERACIÓN CONJUNTA**

Cuanto más potentes sean nuestras redes, más posibilidades van a tener ellos de volar solos, con autonomía y libertad.

**TEMA 17:**  
**PREVENCIÓN DE LA DEPENDENCIA**  
**(PROGRAMAS, ACTIVIDADES, ETC)**

**Comunicación:**

Deporte Educación: de la pedagogía a las buenas prácticas

**Autor:**

ALDO PIATTI

*Maestro di Judo - Bresso – Italia*

---

**Resumen:**

Las experiencias de los últimos 25 años de práctica deportiva en general y del judo en particular nos indican lo importante que es el trabajo de grupos heterogéneos para el crecimiento colectivo, ya sea de las personas con necesidades especiales como para las personas denominadas normal-dotadas (normodotate).

Heterogeneidad en contraposición al trabajo con grupos homogéneos que, si facilitan la enseñanza, no permiten el desarrollo de la formación global fundamental para una intervención de alta calidad.

La presencia de distintas habilidades permite a las personas con necesidades especiales mejorar las propias capacidades técnicas gracias a modelos de referencia de alta calidad, y proporciona también la posibilidad de desarrollar la capacidad decisional a la hora de elegir lo que se ha de hacer para obtener un buen resultado.

En resumen:

**De la pedagogía a las buenas prácticas:** un salto de calidad que nos permite pasar del entrenamiento en la práctica del Judo a la capacidad de decidir, con la posibilidad de lograrlo en cualquier otra actividad que se quiera emprender.

**El desarrollo de la autonomía:** desde la más simple dedicada a la persona (lavarse, vestirse, cuidar de la propia imagen etc.) a la más compleja relativa a la elección de utilizar su tiempo.

**Conciencia de sus límites:** medirse con personas con distintas habilidades favorecer la aceptación del otro y hace a todos mucho más conscientes de sus habilidades y límites.





**TEMA 18:**  
**ABORTO Y DERECHO A LA VIDA**

**Ponencia:**

El derecho a la vida de las personas con discapacidad

**Autora:**

ANA PELÁEZ NARVÁEZ

*Vicepresidenta del Comité de Seguimiento de la Convención Sobre  
Los Derechos De Las Personas Con Discapacidad de Naciones Unidas*

---

**Resumen:**

La ponencia comienza presentando una aproximación al derecho a la vida de las personas con discapacidad a través de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (CDPD), para exponer a continuación la prevalencia de obstáculos que dificultan o impiden la garantía de este derecho. Para ello, se analizan ejemplos de legislación existente en distintos países del mundo y prácticas profesionales ancladas en el ya superado paradigma médico-rehabilitador de la discapacidad. Este análisis es complementado desde la perspectiva de las personas con discapacidad, sus familias y organizaciones representativas, para concluir a modo de recomendaciones, reflexionando con miras al futuro.



## **TEMA 18:** **ABORTO Y DERECHO A LA VIDA**

### **Ponencia:**

¿Cómo se logró la aprobación histórica de la  
ley Kennedy-Brownback en EEUU?  
(sobre cómo dar la primera noticia a los padres y servicios de apoyo disponibles)

### **Autora:**

VIVIANA JULIA FERNÁNDEZ  
*National Down Syndrome Congress. Estados Unidos-Puerto Rico*

---

### **Resumen:**

Miles de padres en todo el planeta recibirán hoy la primera noticia sobre alguna condición con la que llega su hijo a este mundo.

Algunos padres la recibirán antes del nacimiento y otros después, pero muchos de ellos la recibirán de una manera insensible o sin información objetiva y precisa.

¿Cómo y quién debe dar esa primera noticia?

Viviana Fernández, del Congreso Nacional de síndrome de Down comparte cómo recibió en un hospital de Estados Unidos la primera noticia de que su hijo tenía síndrome de Down.

Fernández relata cómo se logró la aprobación de una ley en Estados Unidos, conocida como Kennedy-Brownback, la cual cambiaría para siempre en ese país cómo se da esa primera noticia.

Además, Fernández comparte las citas que enviaron especialmente para esta ponencia algunas de las personas que trabajaron para lograr la aprobación de la ley.

¿Podría Iberoamérica crear una plataforma que permita impulsar la aprobación de leyes similares a Kennedy – Brownback?.

## SEPTIEMBRE DEL 2001

¿Quién no recuerda ese mes, ese año? Un acto terrorista marcó al mundo para siempre. Ese mismo mes y año también nació mi hijo Cameron. Desde ese momento mi vida cambió para siempre con una noticia inesperada y dada a conocer por quizás una de las personas menos indicadas y preparadas.

Cameron nació en ese mismo mes que las imágenes de aviones comerciales estrellándose contra las Torres Gemelas en Nueva York eran transmitidas a millones alrededor del mundo.

Durante los primeros minutos y horas algunos periodistas se atrevían a hacer **conjeturas** sobre la causa de la tragedia y posibles números de sobrevivientes.

Al no tener datos **precisos o fidedignos**, esas especulaciones generaron una segunda ola expansiva de **ansiedad y temor**.

Cameron, mi primer y único hijo hasta el momento, nació el 24 de septiembre del 2001.

Mi primer bebé. Muchas mujeres se preparan para ese evento toda una vida.

Durante los nueve meses de embarazo yo me había preparado leyendo, tomando clases, y someténdome a los exámenes recomendados por el obstetra.

Mi madre me había advertido cuan fuertes podrían ser los dolores de las contracciones del parto. Sin embargo, me aseguró que una vez tuviera al bebé en mis brazos me olvidaría del dolor.

Mamá tenía razón. Las contracciones no eran las que quedarían en mi memoria. Tampoco me acordaría de sostener a mi bebé en los brazos. Una enfermera y una doctora se lo llevaron enseguida para intentar provocar su primer llanto.

Por largo tiempo, hasta hoy, lo que quedó grabado en mi memoria sobre el nacimiento de mi primer bebé fue la voz de una enfermera quien abruptamente desde una esquina de la sala de parto, mientras todavía me encontraba en posición de dar a luz pregunto en voz alta:

## ¿USTED SABÍA QUE SU BEBÉ PUEDE TENER SÍNDROME DE DOWN?

Lo único que pude contestar fue: ¿qué le hace suponer que tiene síndrome de Down?.

La enfermera contesto: “tiene una línea marcada en una de sus manos y ojos oblicuos. Pero tenemos que hacer pruebas para estar seguros.” Cameron tenía dificultad para respirar y debió ser llevado a la unidad de cuidados intensivos inmediatamente.

No lo tuve en mis brazos, no tuve más información por largas horas.

Un poco más tarde, ésta fue la primera imagen que tuve de mi hijo. Una foto Polaroid tomada por una de las enfermeras en la unidad de cuidados intensivos.

Nueve meses de espera, más de veinticuatro horas de parto y en mis brazos tenía una Polaroid de este ser, mi hijo. En mi memoria, la voz de la enfermera que ni esperó a saber si ya habíamos elegido un nombre para el niño, pero que en seguida se anticipó a anunciar la posibilidad de que este bebé tenía síndrome de Down.

Unos 18 mil bebés por año nacen en ese centro médico de Atlanta, considerado uno de los mejores para dar a luz en Estados Unidos.

Luego, mucho más adelante y por mis propios medios e investigaciones por internet a media noche entre llantos y sollozos, me enteré que uno de cada 733 bebés en Estados Unidos nace con síndrome de Down. (1)

Me enteraría leyendo por mi cuenta en internet que el síndrome de Down es uno de los defectos congénitos más comunes. Además, a medida que fue transcurriendo el tiempo y conocí a más padres, también me enteré que la manera en cómo se da la primera noticia y el impacto que ese momento tuvo en ellos, la familia, los primeros meses y hasta los primeros años del bebé puede ser determinante de muchos factores.

Un estudio realizado y publicado por el Doctor Bryan Skotko en el año 2005 comprobó que la manera en que se da la primera noticia ha ido de: terrible a mal. (2)

Unos cinco mil bebés nacen con síndrome de Down en Estados Unidos anualmente. La mayoría de los padres que recibieron la noticia después del nacimiento tuvieron experiencias similares a la mía o peores. (3)

Según el estudio de Skotko, algunos doctores hicieron predicciones, otros les dijeron a los padres que el nacimiento se podría haber “prevenido” en una etapa temprana del embarazo. Es común – casi la norma – que muchos padres reciban la primera noticia de una manera insensible, con predicciones y suposiciones falsas que hacen del nacimiento del bebé una experiencia negativa. (4)

Los medios tomaron interés y difundieron los resultados del estudio de Skotko y por primera vez, dos políticos con puntos de vista totalmente divergentes sobre el derecho a la vida– el fallecido demócrata Edward Kennedy y el republicano Sam Brownback – impulsaron la aprobación de la ley: “Prenatally Diagnosed Condition Awareness.” Esto tomó un gran esfuerzo por parte de ambos políticos, dada la polémica y divergencias entre ambos en torno al derecho a la vida.

El Congreso Nacional de Síndrome de Down y la Sociedad Nacional de Síndrome de Down trabajaron en el senado y cámara de representantes en Washington para promocionar la aprobación de la ley Kennedy-Brownback. Miembros del equipo del senado que redactaron el borrador del proyecto de ley consultaron a ambas organizaciones para tratar de obtener su respaldo. Ambas organizaciones anunciaron que darían su visto bueno pero bajo la condición de que la ley también fortaleciera la disposición de confidencialidad para los doctores y relajara las penalidades contra ellos. Además, las dos organizaciones anunciaron que respaldarían la ley si esta incluía a los diagnósticos post natales. (5)

A través de la aprobación de esta ley se impulsa que las mujeres reciban el diagnóstico de síndrome de Down u otra condición de manera pre natal o post natal, con datos precisos y actualizados. Además, amparados por la legislación Kennedy-Brownback los padres deben recibir la facilitación de los recursos necesarios para acudir a grupos de apoyo. La legislación autoriza



al gobierno federal a otorgar fondos a estados, organizaciones, y universidades para que estos en conjunto y a la vez puedan ofrecer datos científicos precisos y actualizados a los profesionales en el campo de la salud y a los padres de niños diagnosticados con una condición como síndrome de Down u otra. (6)

Los comités dentro de la cámara de representantes enviaron cartas a diferentes congresistas, al igual que el público en general, para que se puedan adquirir los fondos federales necesarios, canalizarlos a nivel estatal y así comenzar a implementar la ley.

Conseguir la aprobación de los fondos es el próximo gran desafío. El Doctor Bryan Skotko envió el siguiente comentario al respecto para esta presentación:

**“La ley confirma que todas las parejas a la espera de un bebé se merecen obtener información precisa, actualizada y objetiva sobre el síndrome de Down y otras condiciones diagnosticadas durante el embarazo. Valoré las invitaciones del fallecido senador Kennedy y del senador Brownback para participar en las discusiones que llevaron a la aprobación de la ley. Me siento agradecido que mis investigaciones pudieron proveer evidencia como base para las recomendaciones. Sin embargo, el trabajo no ha terminado. El otorgamiento de fondos por parte del Congreso es algo crítico para asegurarnos de que esta legislación tenga un impacto significativo.”**

“The Prenatally and Postnatally Diagnosed Conditions Awareness Law provides landmark affirmation that all pregnant couples deserve accurate, up-to-date, and balanced information about Down syndrome and other prenatally diagnosed conditions. I appreciated the invitations from former Senator Kennedy and Senator Brownback to participate in the discussions leading to this law, and I am grateful that my research could provide an evidence base for its recommendations. The work is not over, however. Congressional funding is critical to ensuring that this legislation can have a meaningful impact.”

Y tal como mostró el testimonio del Dr. Bryan Skotko en febrero del 2009 frente al congreso, una cantidad millonaria de fondos federales es asignada todos los años a diferentes instituciones para realizar investigaciones que lleven a crear pruebas de detección de síndrome de Down durante el primer trimestre de embarazo. (7)

David Tolleson, Director Ejecutivo del Congreso Nacional de síndrome de Down, envió el siguiente comentario para esta ponencia en Granada: **“la aprobación de esta ley demuestra la importancia de la difusión y movilización a nivel local, y de la necesidad de que organizaciones que luchan por los derechos de los discapacitados trabajen en conjunto para lograr metas comunes.”**

A través de los años, ya sea en Estados Unidos, España, Latinoamérica o cualquier otro país del mundo, han sido los padres quienes han impulsado cambios innovadores.

Sin importar la condición diagnosticada, en nuestro caso síndrome de Down, fueron los padres quienes observaron el potencial de sus hijos, fundaron organizaciones, grupos de apoyo, compartieron experiencias, necesidades, impulsaron cambios a través de la unión de grupos y organizaciones, y mucho más.

Fueron los padres que tenían el bebé en sus brazos y que hace varias décadas hicieron oídos sordos a predicciones e hicieron de sus niños y sus hogares su propio laboratorio y banco de datos.

Sabemos que el síndrome de Down, al igual que muchas otras condiciones, se presenta en todos los grupos humanos y nacionalidades.

En mi opinión como madre, los padres de hoy ya sea en Estados Unidos, España, Latinoamérica o cualquier otro país del mundo, no deberían continuar a la merced del conocimiento del doctor o enfermera de turno para obtener esa primera noticia sobre el diagnóstico de una condición. La manera en cómo se da la noticia debería ser universal.

Los padres de hoy, dependiendo del país donde vivan, de la ciudad, del hospital, o en mi caso de la enfermera de turno, pueden llegar a tener – una primera noticia brindada de manera precisa y objetiva: ha nacido un ser humano; como éste no habrá otro en el mundo.

Los padres de hoy a través de la unificación de organizaciones y propósitos que determinen en conjunto cuáles son las necesidades primordiales para nuestros hijos con síndrome de Down, o cualquier otra discapacidad pueden lograr cambios.

Todos los días cuando veo a mi hijo, doy gracias a que está en este mundo, en mi vida, y la de mi familia. Doy gracias que no supe que Cameron llegaba a este mundo con síndrome de Down. Si lo hubiera sabido con anticipación, el temor y la falta de información objetiva seguramente me hubieran llevado a perderme el valor que merece el milagro de su presencia en este mundo.

Una presencia única como la de todos los seres en este mundo. Una presencia que comparte una condición en común, y esa condición me trajo hoy hasta Granada. Esa condición me enriqueció como ser humano, me dio nuevos e importantes propósitos en mi propia vida y me dio también un eslabón en común con mis parientes de España.

¿Quién hubiera podido predecir que el nacimiento de Cameron me traería hoy a este congreso?

La plataforma para la creación de una iniciativa similar a la ley Kennedy Brownback ya se encuentra hoy aquí. Somos padres – eso nos convierte en expertos. Necesitamos un respaldo científico a nivel iberoamericano y mundial, debemos compartir datos actualizados y en conjunto – dejando diferencias triviales a un lado, debemos unirnos para impulsar organismos con influencia a nivel iberoamericano y a nivel internacional a lograr cambios que se ajusten a las necesidades y realidades de nuestros hijos en esta década.

El Congreso Nacional de síndrome de Down y la Sociedad Nacional de síndrome de Down en Estados Unidos, utilizaron la tecnología disponible: internet y teléfonos para movilizar a los padres. Susan Goodman representa al Congreso Nacional de síndrome de Down en Washington.

Ésta es la conclusión de Susan acerca de cómo lograr la aprobación de leyes tal como la Kennedy Browback:

**“Los padres necesitan estar bien organizados, ser defensores directos que establezcan buenos lazos con sus congresistas. Sin embargo, gran parte del trabajo para lograr la aprobación de tal ley debe realizarse tras bastidores por parte de los representantes de organizaciones nacionales. Depende de las organizaciones nacionales y sus miembros, el trabajar mano a mano, sincronizados, para tener una defensa efectiva.”**

Es mi conclusión que cada uno de nosotros somos responsables de edificar una plataforma no solo para Iberoamérica sino para todo el mundo— a través de congresos y diálogos como éste.

Tenemos la oportunidad para fijar los cimientos de construcción de un cambio expansivo que se caracterice por ofrecer datos precisos sobre el síndrome de Down para los padres de hoy y aquellos que vendrán después de nosotros. El valor que tiene la identidad individual de cada alma, cada ser humano, se lo merece.

## REFERENCIAS:

[www.ndsccenter.org](http://www.ndsccenter.org)

Skotko, B. (2005). Communicating the postnatal diagnosis of Down syndrome: An international call for change. *Italian Journal of Pediatrics*, 31: 237-243

[www.ndsccenter.org](http://www.ndsccenter.org)

Bryan Skotko.com

[http://www.bryanskotko.com/images/stories/Files/down\\_syndrome\\_congressional\\_caucus\\_feb\\_09.pdf](http://www.bryanskotko.com/images/stories/Files/down_syndrome_congressional_caucus_feb_09.pdf)

Susan Goodman – National Down Syndrome Congress.

Susan Goodman – National Down Syndrome Congress.

Dr. Skotko presents testimony on Down Syndrome before congress. [www.bryanskotko.com](http://www.bryanskotko.com)

**TEMA 19:**

LA LEY DE PROMOCIÓN DE AUTONOMÍA PERSONAL.  
LOS SERVICIOS DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL

**Ponencia:**

Los fundamentos jurídicos de la autonomía personal:  
el caso de los Servicios de Promoción de la Autonomía Personal

**Autor:**

LUIS CAYO PÉREZ BUENO  
*Presidente CERMI*

Los fundamentos jurídicos de la autonomía personal y del derecho a su promoción son diversos y variados, y traen su causa, principalmente, de las disposiciones, internacionales, comunitarias y nacionales, que concretan jurídicamente el nuevo enfoque que sobre la discapacidad se ha operado en los últimos años. Esta nueva visión forma parte del modelo social de la discapacidad imperante hoy y de la proclamación de la centralidad de la persona con discapacidad y de los derechos que le son inherentes. La discapacidad entendida como una cuestión de puros y simples derechos humanos.

Para una aproximación ordenada a estos fundamentos, podemos distinguir entre genéricos y concretos.

## GENÉRICOS

En primer término hay que invocar la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, adoptada por la Organización de Naciones Unidas (ONU) el 13 de diciembre de 2006, firmada y ratificada por España, por lo que forma parte de nuestro ordenamiento jurídico como Derecho positivo.

Este trascendental texto internacional, se refiere a la autonomía personal en varias partes de su articulado. Así en el artículo 3, en el que se enuncian los principios generales de la convención, se dispone: “a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas”.

Por su parte, el artículo 19 concreta el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad. El texto de la ONU dice: “Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad”. Y añade que los Estados asegurarán que “las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico”. Y continúa: “Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta.”

En el plano europeo, hay que referirse a la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea que en su artículo 26, dedicado a la integración de las personas con discapacidad, dispone: “La Unión reconoce y respeta el derecho de las personas discapacitadas a beneficiarse de medidas que garanticen su autonomía, su integración social y profesional y su participación en la vida de la comunidad”.

Ya en la esfera nacional española, es preciso mencionar, entre los fundamentos normativos genéricos, la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. Esta norma troncal del marco normativo español asume, en su artículo 2, entre sus principios inspiradores, los de vida independiente, normalización, accesibilidad universal, diseño para todos, diálogo civil y transversalidad de las políticas en materia de discapacidad. El de vida independiente, íntimamente conectado con el de autonomía personal, queda definido así: “la situación en la que la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de la personalidad”.

## CONCRETOS

Los fundamentos concretos del servicio hay que buscarlos forzosamente en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, que constituye la regulación sustantiva de esta materia en el ordenamiento jurídico español.

Aparte de las menciones en el propio título y en la exposición de motivos del texto legal, que enmarcan orientativa e interpretativamente el articulado de la Ley, conviene citar las referencias expresas. Así, en el artículo 2, dedicado a las definiciones, se dice que se entiende por autonomía “la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria”. Este mismo artículo define, a efectos de la propia Ley, las “necesidades de apoyo para la autonomía personal”, que son descritas como: “las que requieren las personas que tienen discapacidad intelectual o mental para hacer efectivo un grado satisfactorio de autonomía personal en el seno de la comunidad”.

Además de en las definiciones, la Ley recoge como principio inspirador de la misma, en su artículo 3, letra h): “la promoción de las condiciones precisas para que las personas en situación de dependencia puedan llevar una vida con el mayor grado de autonomía posible”.

Queda pues consagrada la autonomía personal en la parte general de la nueva Ley, que más adelante es objeto de mayores precisiones. Así, el artículo 13 establece los objetivos de las prestaciones de dependencia. Según el texto legal, estos pasan por “la consecución de una mejor calidad de vida y autonomía personal, en un marco de efectiva igualdad de oportunidades”. Todo ello, de acuerdo con los siguientes objetivos: “a) Facilitar una existencia autónoma en su medio habitual, todo el tiempo que desee y sea posible” y “b) Proporcionar un trato digno en todos los ámbitos de su vida personal, familiar y social, facilitando su incorporación activa en la vida de la comunidad”.

En el artículo 14, dedicado a establecer genéricamente las prestaciones de atención a la dependencia, se dice: “Las prestaciones de atención a la dependencia podrán tener la naturaleza



de servicios y de prestaciones económicas e irán destinadas, por una parte, a la promoción de la autonomía personal y, por otra, a atender las necesidades de las personas con dificultades para la realización de las actividades básicas de la vida diaria”.

## LOS SERVICIOS DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL<sup>1</sup>

En el artículo 15, en el que se regula el catálogo de servicios, se recoge: “El Catálogo de servicios comprende los servicios sociales de promoción de la autonomía personal y de atención a la dependencia, en los términos que se especifican en este capítulo.” Y señala como primeros “Los servicios de prevención de las situaciones de dependencia y *los de promoción de la autonomía personal*”.

Llama la atención y es índice de una anomalía legislativa, la ausencia de definición legal de estos servicios en el propio articulado de la Norma. Solo se enuncian en el citado artículo 15, consagrado a establecer el catálogo de servicios, pero no se conceptúan, como si se hace con el resto de servicios, a partir del artículo 21 y siguientes.

Hay que pasar al plano del desarrollo reglamentario de la Ley, para encontrar una aproximación a la noción de estos Servicios. En concreto, el Real Decreto 727/2007, de 8 de junio, sobre criterios para determinar las intensidades de protección de los servicios y la cuantía de las prestaciones económicas de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. En este texto reglamentario, se dedica un artículo, el 6, a determinar la intensidad del servicio de promoción de la autonomía personal, en el que se dice:

- “1. Los servicios de promoción de la autonomía personal tienen por finalidad desarrollar y mantener la capacidad personal de controlar, afrontar y tomar decisiones acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias y facilitar la ejecución de las actividades básicas de la vida diaria.
2. Son servicios de promoción para la autonomía personal los de asesoramiento, orientación, asistencia y formación en tecnologías de apoyo y adaptaciones que contribuyan a facilitar la realización de las actividades de la vida diaria, los de habilitación, los de terapia ocupacional, así como cualesquiera otros programas de intervención que se establezcan con la misma finalidad.
3. La intensidad de este servicio se adecuará a las necesidades personales de promoción de la autonomía, a la infraestructura de los recursos existentes y a las normas que se establezcan por las correspondientes Comunidades Autónomas o Administración que, en su caso, tenga la competencia.”

---

<sup>1</sup> Desde el tejido asociativo de la discapacidad, se ha configurado un modelo de servicio de promoción de la autonomía personal, que puede consultarse en *Propuesta de Modelo de Servicio de Promoción de la Autonomía Personal. Documento del CERMI Estatal*, Ediciones Cinca-CERMI, Madrid, 2008.

Por su parte, en el ámbito de gestión de la Administración General del Estado, que se circunscribe a las ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla, se aplica la Orden TAS/2455/2007, de 7 de agosto, por la que se dictan normas para la aplicación y desarrollo en el año 2007, de los Reales Decretos que desarrollan la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, en las Ciudades de Ceuta y de Melilla. Esta disposición, bien que limitada territorialmente, tiene cierta relevancia, por cuanto puede suponer un referente para posteriores desarrollos autonómicos de los servicios de promoción de la autonomía personal. En concreto, el artículo 8, dedicado a los servicios de promoción de la autonomía personal, los conceptúa así:

- “1. Los servicios de promoción de la autonomía personal tienen por finalidad desarrollar y mantener la capacidad personal de controlar, afrontar y tomar decisiones acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias y facilitar la ejecución de las actividades básicas de la vida diaria.
2. En lo que se refiere a personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, en relación a otros apoyos para su autonomía personal, los servicios de promoción de la autonomía personal incluirán, el fomento de habilidades sociales, ocio participativo y facilitación de la integración en el proceso ocupacional-laboral.”

## **PROPUESTA DE REGULACIÓN LEGAL**

La ausencia de noción legal de estos Servicios, puede estar incidiendo en su despliegue efectivo como prestación sustantiva y con identidad propia del Sistema. Con vistas al proceso de evaluación y revisión de la Ley y del Sistema que hay que acometer en el año 2010 (apartado 3 de la Disposición final primera de la Ley), desde el sector social de la discapacidad se propone una noción de estos Servicios, que debería ser recogida en un artículo específico (podría ser el 22, pasando el actual a 23 y renumerándose el resto). La redacción que se sugiere es la que sigue:

“El Servicio de Promoción de la Autonomía Personal es un servicio social especializado que tiene por finalidad disponer y ordenar los recursos, apoyos y asistencias de toda índole que contribuyan eficazmente a incrementar hasta el máximo grado posible la autonomía y la vida independiente de las personas en situación de dependencia o necesidades de apoyo para su autodeterminación”.



**TEMA 19:**

LA LEY DE PROMOCIÓN DE AUTONOMÍA PERSONAL.  
LOS SERVICIOS DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL

**Ponencia:**

Reconocer derechos, reforzar el Estado de Bienestar Social.

La experiencia de Asturias en los Servicios de Promoción  
de la Autonomía Personal

**Autora:**

NOEMÍ MARTÍN GONZÁLEZ  
*Consejera de Bienestar Social y Vivienda.*  
GOBIERNO DE ASTURIAS

Una sociedad comprometida con la igualdad y la cohesión social debe contar con unos servicios públicos capaces de alcanzar su principal objetivo: servir de instrumento para redistribuir la riqueza, garantizar una igualdad de oportunidades efectiva y garantizar mayores cotas de bienestar social.

El Estado de Bienestar se asienta sobre tres pilares básicos: el sistema público de educación, la sanidad y las pensiones. Sin embargo existe un cuarto pilar, el sistema de servicios sociales, que es necesario impulsar y reforzar para evitar que la particular silla del Estado del Bienestar en nuestro país no se quede coja.

Por desgracia, el nivel de desarrollo del sistema público de bienestar social en nuestro país es notablemente inferior al de nuestro entorno europeo. Vicencs Navarro, catedrático de Ciencias Políticas y Sociales de la Universidad Pompeu Fabra, estima que la inversión social media en España se sitúa siete puntos del PIB por debajo de la media de nuestros vecinos. Es decir, en nuestro país destinamos 70.000 millones de euros menos para financiar políticas sociales.

Las consecuencias de esta brecha son múltiples. La principal es que nuestro Estado Social se encuentra en niveles de subdesarrollo en comparación con nuestros socios europeos más avanzados. Y esto supone que hay diferencias muy sustanciales en el modelo de protección social, en el conjunto de prestaciones y servicios que ofrecen las diferentes administraciones públicas, en las dimensiones y capacidad de la red pública de servicios sociales... Y este panorama condena a las familias, fundamentalmente a las mujeres, a realizar un importantísimo sobreesfuerzo para cubrir las numerosas carencias del sistema público.

**En este contexto**, la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (LPAPYAD) que entró en vigor **el 1 de enero de 2007**, ha sido un importante hito en el desarrollo de las políticas públicas de bienestar social. Como saben, establece por primera vez una garantía pública del derecho de las personas a recibir servicios y prestaciones sociales en los casos en que por edad o discapacidad requieran de apoyos específicos para realizar las actividades básicas de la vida diaria, incluido el apoyo personal para el acceso a un centro educativo o de trabajo.

Nos encontramos, por tanto, ante un nuevo derecho de ciudadanía, un derecho que, como en los casos del acceso a la salud y la educación, se reconoce con independencia de sus circunstancias familiares o del nivel de renta.

La LPAPYAD dio también respuesta a las demandas de las organizaciones y colectivos sociales de las personas con discapacidad, entre ellas el movimiento asociativo de Personas con Síndrome de Down y sus familias: la necesidad de avanzar en la promoción de la autonomía personal.

En este contexto, es necesario recordar que Asturias fue una de las Comunidades Autónomas pioneras en la apuesta por unas políticas públicas más avanzadas en el ámbito de los servicios sociales. En 2003 la Junta General del Principado, el Parlamento de Asturias, aprobó La Ley de Servicios Sociales del Principado de Asturias, que respondía a las nuevas necesidades en materia

de protección social y apostaba por un sistema público de servicios sociales capaz de avanzar en la consolidación de derechos sociales. En este sentido, ya hace siete años, hablamos de reconocer nuevos derechos subjetivos.

En coherencia con ello, en las dos últimas legislaturas hemos protagonizado un importante esfuerzo presupuestario para reforzar nuestro sistema de bienestar social. Un compromiso político que se demuestra con hechos. Un ejemplo: el organismo público encargado de gestionar las residencias (ERA) ha pasado de gestionar 60.000 euros de inversión hace seis años a disponer de más de 14,45 millones de euros para inversiones en el presupuesto de 2010.

En nuestra Comunidad Autónoma también protagonizamos otro hito normativo en el desarrollo del sistema público de servicios sociales con el Mapa Asturiano de Servicios Sociales. Fue el primero en el país de estas características y permitió articular de manera estable el territorio para la prestación de servicios sociales, al tiempo que actualizó y homogeneizó el modelo organizativo, los recursos humanos y materiales. Una apuesta por la ordenación del sistema que constituyó un elemento fundamental para asegurar los derechos sociales a la ciudadanía, ya que el Mapa Asturiano de Servicios Sociales constituyó el soporte organizativo de un sistema público de servicios sociales garantista, equitativo y solidario.

El Mapa organiza el territorio asturiano en ocho áreas geográficas, con el objetivo de descentralizar la red de servicios y recursos sociales, acercando a los ciudadanos y ciudadanas la atención pública, avanzando en la integración y la normalización del sistema de servicios sociales.

Asturias ha sido la primera Comunidad en la aprobación de una Resolución de acreditación de centros, en el marco de la LPAPYAD, que garantiza la calidad en la atención y prestación de servicios en centros de titularidad pública y privada.

Como saben, la acreditación es un requisito, reconocido en el texto de la propia Ley, del que deberán disponer todos los centros privados que deseen ofrecer servicios en el marco de la Ley de Dependencia o contratar plazas con la Administración Pública. Con la Resolución aprobada en Asturias, pretendemos asegurar el derecho de las personas a recibir servicios de calidad mediante la calidad en el empleo, la formación de los trabajadores del sector y la profesionalización de las entidades que aspiren a participar en el Sistema para la Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia.

La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia que entro en vigor el 30 de Noviembre de 2006, convirtió en derecho una demanda que en el movimiento Down y otros de atención a las personas con discapacidad llevaba tiempo sonando; la Promoción de la Autonomía Personal, y los servicios a los que tienen derecho para ayudarles a alcanzarla.

Es en **el artículo 15** de dicha Ley, en el se establece el Catálogo de Servicios, donde se introduce el concepto cuando dice que “*dicho catálogo comprende los servicios sociales de promoción de la autonomía personal y de atención a la dependencia*”, volviendo a hacer referencia al mismo en su



**apartado a**, cuando vuelve citar “*Los servicios de prevención de las situaciones de dependencia y los de promoción de la autonomía personal*”.

Identificados los servicios, mas adelante determina como se prevee que este derecho se va a desarrollar **en el artículo 16, punto 1** cuando dice: “*Las prestaciones y servicios establecidos en esta Ley se integran en la Red de Servicios Sociales de las respectivas Comunidades Autónomas*”. Siguiendo las pautas que en la Sección 3ª, desarrolla en cinco artículos, que define cada uno un tipo de Servicio:

- **Artículo 21** “*Prevención de las situaciones de dependencia*”.
- **Artículo 22** “*Servicio de teleasistencia*”.
- **Artículo 23** “*Servicios de Ayuda a Domicilio*”.
- **Artículo 24** “*Servicio de Centro de Día y de Noche*”.
- **Artículo 25** “*Servicio de Atención Residencial*”.

En Asturias, los servicios diseñados para la Promoción de la Autonomía Personal de las personas con discapacidad se articulan en los siguientes recursos:

- Unidades de atención temprana
- Centros Ocupacionales o Centros de Apoyo a la Integración para personas con discapacidad o dependencia.
- Centros residenciales y Viviendas con Apoyo para personas con discapacidad.

## UNIDADES DE ATENCIÓN TEMPRANA

Se trata de recursos para la atención infantil. A través de equipos multiprofesionales especializados se establecen, coordinan y facilitan un conjunto personalizado de medidas, que proporcionen al niño y a la niña con trastornos en su desarrollo o con riesgo de padecerlos, así como a su familia, los soportes necesarios para que desarrolle al máximo sus potencialidades.

El objetivo principal de este recurso es ofrecer una atención integral especializada, abarcando tanto la vertiente preventiva como la asistencial, de modo que se posibilite la mayor integración social del niño o la niña en los diferentes contextos de su desarrollo personal.

Las personas destinatarias de estos recursos tienen algún tipo de discapacidad desde el momento de su nacimiento hasta su escolarización. Es decir, con edades comprendidas entre los 0 y 3 años y en algunos casos hasta que sean escolarizados.

El 90%, de los menores son derivados a las Unidades de Atención Infantil Temprana, de los Servicios de Pediatría y del Sistema Sanitario Especializado (Hospital y Atención Primaria (Pediatra).

En estos momentos la Consejería de Bienestar Social y Vivienda cuenta con 11 Unidades de Atención Temprana en Asturias, de las cuales 8 son generalistas y 3 especializadas (ASPACE -2-, y VINJOY).

Las principales actuaciones de las Unidad de Atención Temprana son:

- Colaborar e impulsar dentro del ámbito comunitario, en estrecha coordinación con los sistemas sanitario, social y educativo, diferentes programas que abarquen los niveles de prevención primaria y secundaria
- Programas informativos de sensibilización y prevención
- Programas de detección y diagnóstico precoz
- Elaborar planes personalizados de desarrollo que incluyan atención directa especializada al niño y niña y a su familia, así como la prescripción de apoyos y pautas específicas para los diferentes contextos de desarrollo

## CENTROS DE APOYO A LA INTEGRACIÓN

Este es uno de los recursos más novedoso de nuestra red autonómica. Surgen de una reflexión conjunta de los profesionales de los Centros Ocupacionales, tanto públicos como de ONGs y Asociaciones, así como de la Administración Pública.

Son recursos especializados de atención y formación para las personas adultas con discapacidades, cuyo objetivo es favorecer tanto la integración sociolaboral como la promoción del desarrollo personal e independencia de las mismas, mediante la elaboración de planes personalizados de apoyo.

Una de las principales características de estos recursos es la búsqueda del principio de calidad total tanto en el diseño (contando para el mismo con la colaboración de los agentes implicados) como en la metodología de trabajo (incorporando los conceptos de evaluación y mejora continua, y buscando y valorando la satisfacción y opinión de los grupos de interés).

Los destinatarios de este recurso son personas con discapacidad y/o dependencia que, habiendo finalizado su período de escolarización obligatoria, se encuentre en alguna de estas dos situaciones:

- Que precisen de diversos programas personalizados de formación laboral y/o desarrollo de habilidades para posibilitar su paso a otros recursos formativos o de empleo.
- Que necesiten atención diurna permanente dirigida a procurar el mantenimiento y desarrollo de habilidades personales y sociales.

**Los Centros de Apoyo a la Integración deben contar un Plan Funcional o Plan general de Intervención** en el que se enmarquen tanto los diferentes servicios como los programas específicos de intervención. El PGI debe dirigirse hacia diversos núcleos de intervención: la persona con discapacidades, la familia, el propio Centro y el contexto comunitario. Esto llevará como consecuencia la intervención en cuatro Áreas:

- **Área formativa y ocupacional.**- Con programas de orientación y formación prelaboral, y ocupacionales.

- **Área de promoción de la autonomía y salud.**- Compuesto de programas de desarrollo de la autonomía personal en la vida cotidiana, programas de estimulación y mantenimiento psicofísico y programas de apoyo al envejecimiento activo.
- **Área de desarrollo personal y social.**-Con programas de promoción de la autodeterminación y la participación y programas de educación afectivo-sexual.
- **Área de intervención en el entorno de la persona.**-Con programas de orientación y colaboración familiar, programas de intervención familiar, programas de colaboradores, programas de intervención hacia la comunidad y programas de formación continua de los profesionales.

**Este modelo de Servicio o Centro debe tener una metodología de trabajo** y, aunque cada centro tiene capacidad para concretarlo en función de las características propias, hay unos aspectos que consideramos necesarios y deben ser contemplados en el momento de establecer la propia metodología de trabajo. Estas serían:

- **Trabajo interdisciplinar.** Esto es algo en lo que todos estamos de acuerdo y solemos dar por hecho, por ello no está mal recordarlo.
- **Planes personalizados de apoyo.** Se trata de protocolos individuales donde se recogen las distintas fases del proceso individualizado de intervención, constituyéndose como las herramientas de trabajo básico para desarrollar una intervención singularizada dirigida a potenciar autonomía personal e integración comunitaria de cada individuo. Una parte importante de su elaboración es el consenso con el usuario/a, participando el/ella en su diseño desde el primer momento.
- **Sistema de tutorías.** Es una experiencia que ha resultado positiva y por eso la incluimos, es el hecho de concretar un sistema de seguimiento continuado, donde un Educador/Monitor sea el coordinador/a y persona de referencia para el usuario.
- **Documentación y registro de información.** Es importante que los Profesionales de los CAIs cuente con información necesario de cada usuario así como de un sistema de registro toda la información que se considere pertinente sobre el seguimiento del mismo. Podríamos enumerar con imprescindibles los siguientes:
  - Plan General de Intervención del Centro. En él se deben concretar los Programas específicos de intervención con las actuaciones o proyectos correspondientes, así como su organización y temporalización.
  - Reglamento de Régimen Interior, dónde aparezcan explícitamente apartados como: normas de funcionamiento interno, sistemas de participación democrática, procedimiento de quejas y reclamaciones.
  - Memoria de Actividad anual, en la que se recogerán tanto las actuaciones realizadas como los principales datos y resultados obtenidos.

- Cada usuario tendrá un expediente individual donde está el Protocolo de Valoración y Orientación, el Plan Personalizado de Apoyo, así como cuantas incidencias y aspectos de interés deban de ser recogidos en la evolución del usuario.
  - Cada centro dispondrá de partes de incidencias dónde se registren los sucesos de interés. Cuando sean relativas a usuarios deben de ser recogidas en el expediente del mismo.
  - Existirán protocolos de actuación ante situaciones de urgencia u otras que se consideren necesarias, concretándose el procedimiento a seguir ante estas situaciones.
  - Sería conveniente que cada Centro disponga a disposición de los profesionales un Manual o Guía de Buenas Prácticas, pudiendo ser propio o asimilado.
- ***Sistema de información con familias.*** La información a las familias es un aspecto que debe de ser cuidado ya que una buena información es la base de una adecuada coordinación y colaboración. En este aspecto es importante cuidar el que no se debe obviar o relegar al usuario en este proceso de cambio de información.

En este sentido podríamos enumerar:

- Concertar entrevistas periódicas para intercambiar información.
- Mantener contacto telefónico cuando sea necesario.
- Dirigir las informaciones por escrito con el nombre del usuario.
- El propio usuario/a debe tomar parte, siempre que sea posible, en este intercambio de información con la familia.

**Otro aspecto importante de los Centros de Apoyo a la Integración es el de los Sistemas de Participación de todos los agentes del Centro.** Entendemos que es uno de los principios básicos que rigen la filosofía de este recurso y ha de ser tenido en cuenta como uno de los motores fundamentales del cambio. Cada Centro, según sus características, establecerá aquellos sistemas de participación más adecuados. Algunas propuestas pueden ser:

- Comisiones de participación de usuarios y profesionales.
- Reuniones grupales de valoración de usuarios y profesionales.
- Participación de los usuarios en la elaboración del Plan Personalizado de Apoyo, así como en sus revisiones.
- Grupos de trabajo o reflexión de usuarios y profesionales.
- Buzón de sugerencias, tanto para usuarios como para profesionales

En la actualidad hay en Asturias **32 Centros de Apoyo a la Integración**, que abordan la intervención en Discapacidad Intelectual, discapacidad Física y/u Orgánica y Enfermedad Mental **con un total de 1663 plazas**. De ellos 4 propios de la Administración del Principado de Asturias, 6 de titularidad municipal y 22 de gestión de Entidades No Lucrativas.

Dentro de los 10 CAIs del Área IV se encuentra el de Down Principado de Asturias, con una previsión de 30 plazas para este año 2010.

### ¿Cómo se accede a un Centro de Apoyo a la Integración?

Independientemente de que sea un Centro público o no las vías de acceso son las mismas:

**1. Mediante Solicitud** de la persona con Discapacidad o su representante en su caso si no existe valoración de dependencia.

– Tramite:

- ▶ **A través de los Servicios Sociales Municipales que dan traslado** al Equipo de Valoración de su Area
- ▶ **Este tras realizar una valoración de la persona** envía una propuesta la Jefatura de la Sección de Recursos para Personas con Discapacidad de la Dirección General de Mayores y Discapacidad en la Consejería de Bienestar y Vivienda.
- ▶ Se presenta a la Comisión de CAIs de cada Area, que convoca dos veces al año. (la Comisión está formada por los Directores de los Centros del Area y representantes de los Equipos de valoración del Area., donde se valora cada caso y teniendo en cuenta la petición de la persona o de su familia, la propuesta del Equipo de Valoración y la disponibilidad de plazas en cada Centro.

– Resolución

- ▶ Tomando en cuenta todos los factores se hace la adjudicación de plaza.

## RECURSOS DE ALOJAMIENTO:

### CENTROS RESIDENCIALES Y VIVIENDAS CON APOYO

#### Centros Residenciales:

Son recursos destinados a proporcionar alojamiento a personas adultas con discapacidad y con una situación socio-familiar que les impide residir en su hogar y que por su grado de dependencia necesitan, un mayor nivel de apoyo personal y social que facilite su integración en la Comunidad.

**Los objetivos** que se pretenden alcanzar con este recurso, son:

- Proporcionar apoyo y descanso a la familia, en el caso de los Alojamientos temporales.
- Proporcionar alojamiento permanente, cuando la situación personal o socio-familiar a sí lo requiera.

- Posibilitar una atención integral desde el desarrollo de programas personalizados que garanticen la integración comunitaria.
- Posibilitar el desarrollo de una vida adulta independizada del hogar familiar

**Los servicios y programas de intervención** que se llevan a cabo en estos centros, son:

- Alojamiento: Indefinido, temporal y de fin de semana.
- Manutención.
- Asistencia en las actividades de la vida diaria.
- Programas de promoción de la salud.
- Programas dirigidos a favorecer la adaptación e integración social de la persona con discapacidad.
- Programas de participación familiar.
- Programas de ocio y tiempo libre
- Programas de Intervención especializada

#### Plazas de alojamiento en centros residenciales

| CENTRO       | PLAZAS PERMANENTES | PLAZAS TEMPORALES | PLAZAS FIN DE SEMANA |
|--------------|--------------------|-------------------|----------------------|
| <b>TOTAL</b> | <b>405</b>         | <b>40</b>         | <b>18</b>            |

### Pisos y Viviendas con apoyo

Recursos destinados a dar alojamiento de manera permanente, temporal o fines de semana a personas con discapacidad en su lugar habitual de residencia, ofreciendo un modelo de convivencia normalizado y organizado en núcleos de convivencia pequeños.

- Están diseñados para personas que no necesitan unos apoyos permanentes y generalizados.
- Sus objetivos, son:
- Posibilitar un modo de vida lo más normalizado autónoma posible.
- Favorecer la integración en la comunidad.
- Posibilitar una atención integral a través de programas individuales.

#### Plazas de alojamiento en pisos y viviendas con apoyo

| CENTRO       | PLAZAS PERMANENTES | PLAZAS TEMPORALES | PLAZAS FIN DE SEMANA |
|--------------|--------------------|-------------------|----------------------|
| <b>TOTAL</b> | <b>100</b>         | <b>7</b>          | <b>18</b>            |

El 100 % de las plazas están contratadas con Entidades no lucrativas.



## OTROS PROGRAMAS Y LÍNEAS DE ACTUACIÓN

De forma complementaria a los recursos que se acaban de detallar, en nuestra Comunidad Autónoma existen otros programas transversales dirigidos a favorecer la autonomía personal y la prevención de las situaciones de dependencia y/o institucionalización: el **Programa de Apoyo en el Entorno** y el **Programa Mañana También**.

“**Apoyo en el Entorno**” es un programa orientado a apoyar a las personas con discapacidad y/o dependencia favoreciendo condiciones de inclusión que les permita acceder y disfrutar de los recursos normalizados o específicos existentes y necesarios para su desarrollo personal.

Este programa se articula en torno a tres líneas de actuación:

- **Apoyo a la Familia:** su objetivo es facilitar soportes o ayudas a las familias de personas con discapacidad que puedan disponer de condiciones que les permitan tener tiempo libre de dedicación familiar personal, que eviten el internamiento con la consiguiente separación de la familia. El programa trata de conseguir la integración social a través de una participación activa en la familia de la persona con discapacidad.
- **Apoyo en el Medio:** se pretende dar respuesta a personas con discapacidad que han residido siempre en el mismo medio con su familia, pero que por diversas circunstancias (fallecimiento de padres, enfermedades de progenitores...) se han quedado sin las personas con las que convivían.
- **Apoyo a la Vida Independiente:** la necesidad de este subprograma viene determinada por la detección de usuarios con discapacidad, con un nivel de autonomía económica y personal satisfactorio; pero que por circunstancias personales han vivido siempre en pisos tutelados y encuentran que ese ya no es su lugar. Necesitan de una persona que les apoye en determinadas actividades de la vida diaria, ya que no requieren una atención constante y continuada.

El número de personas que participaron en el programa a lo largo del 2009 fueron en torno a los 74 casos, siendo mayor el apoyo en la Intervención familiar.

El “**Programa Mañana También**” tiene por finalidad ofrecer apoyos en el propio entorno a los padres y madres mayores (mayores de 60 años) que cuidan a sus hijos con discapacidad, facilitando su labor de cuidadores, además de ir despejando y reduciendo sus temores e incertidumbres respecto al futuro. Suele ser complementario a otros recursos y servicios, como el de ayuda a domicilio, centro de apoyo a la integración, alojamiento temporal.

El Número de beneficiarios del Programa en 2010 es de.

La Experiencia piloto del programa comenzó en el año 2007.

Durante el año 2009, la vía de entrada de las nuevas solicitudes para los recursos de Alojamiento y los dos Programas transversales fueron dos: por un lado, a través de los Servicios Sociales Municipales, tal y como se venía haciendo hasta el momento; y por otro, a través de los Equipos Territoriales de Área, con el envío de los *Programas Individualizados de Atención* (PIA) una vez firmados por los beneficiarios en los que se indican los servicios o prestaciones correspondientes.

## PROPUESTA POR LAS BUENAS PRÁCTICAS

La creación de nuevos recursos, nuevas plazas o nuevos programas de actuación debe ir ligado a garantizar la calidad de los servicios que se prestan. Para ello es necesario continuar trabajando en la implantación de Buenas Prácticas en la atención a la discapacidad. En este sentido, la consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principado de Asturias viene aplicando ya una política de desarrollo y fomento de la Calidad en los Servicios Sociales, como compromiso ineludible con los ciudadanos.

La prueba de que esta apuesta está dando sus frutos es que Asturias ha sido la Comunidad Autónoma que más Buenas Prácticas, de iniciativa pública, ha aportado al “Repertorio de Buenas Prácticas en Políticas de Discapacidad” presentado por el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (C.E.R.M.I.), en el V Congreso de CERMI Autonómicos, celebrado en Murcia el pasado mes de noviembre.

Asturias acapara más de un tercio del total de iniciativas públicas de Buenas Prácticas desarrolladas en España y recogidas en el Repertorio del CERMI. Entre ellas destaca la creación de la Agencia Asturiana para la Discapacidad, las Jornadas para Sensibilizar sobre las ayudas técnicas para la enseñanza, el Programa de Playas Accesibles o el “Catálogo de Buenas Prácticas” elaborado por los Centros Ocupacionales dependientes de la Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principado de Asturias.

La identificación, definición, divulgación y transferencia de Buenas Prácticas con el objetivo de mejorar la calidad de la atención que se presta a los usuarios es un pilar fundamental de la política de calidad asistencial desarrollada por la consejería de Bienestar Social y Vivienda en Asturias.

En este sentido, cada año, desde 2008, se convoca el Galardón Nuria Lidón a las Buenas Prácticas de Intervención Social – reconocido en el Repertorio del CERMI en el apartado de iniciativas públicas-. Con este Galardón se reconocen las Buenas Prácticas llevadas a cabo en Asturias el ámbito de los servicios sociales, los premios están convocados en tres modalidades: programas de intervención social, centros de servicios sociales de titularidad pública y centros de servicios sociales de titularidad privada. En este año la denominación del Galardón es “Premio a las Buenas Prácticas en Intervención Social”. En la edición de 2010 se introduce además la modalidad de la “Buena Práctica empresarial por el empleo”, dirigida a empresas privadas que, en el ámbito de Asturias, desarrollen iniciativas que eleven, en sus plantillas, el nivel de empleo normalizado de las personas con discapacidad y/o dependencia, por encima de lo legalmente exigible.

Además de estas iniciativas propias, la Consejería también colabora con otras Entidades en el desarrollo de Buenas Prácticas. Algunos ejemplos, reconocidos también por el CERMI en el apartado de iniciativas privadas, son la Formación del Personal técnico del transporte Sanitario en materia de discapacidad o la revisión de la accesibilidad en el aeropuerto de Asturias.

**TEMA 19:**

LA LEY DE PROMOCIÓN DE AUTONOMÍA PERSONAL.  
LOS SERVICIOS DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL

**Ponencia:**

Implantación de los nuevos Servicios de Promoción  
de la Autonomía Personal en la Región de Murcia

**Autor:**

D. JOAQUÍN BASCUÑANA GARCÍA  
*Consejería de Política Social, Mujer e Inmigración-Región de Murcia*

La promoción de la autonomía personal se concreta como objetivo en el propio título de la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a Personas en Situación de Dependencia y esto debe ser así porque la asistencia a las personas dependientes debe implicar actuaciones encaminadas a su autonomía personal.

La propia Ley en su texto recoge como objetivo “facilitar una existencia autónoma en el medio habitual de la persona todo el tiempo que sea posible” y parece que esta afirmación es evidente cuando se trata de servicios como la teleasistencia, la ayuda a domicilio, atención temprana... etc, en definitiva servicios destinados a cubrir necesidades y mejorar la calidad de vida de personas dependientes.

Pero qué ocurre con la discapacidad intelectual. En este sentido también existe una dependencia que es real e importante. Bien es verdad que hablamos de personas que, en muchos casos, aprenden aunque no lo hacen fácilmente y necesitan apoyos específicos e individuales que hagan efectivo su aprendizaje y, en consecuencia, mejore su autonomía personal pudiendo enfrentarse a la vida cotidiana, al acceso al empleo y a un proceso de socialización que no se vea limitado por su discapacidad.

El discapacitado intelectual necesita aprender y estar en continuo proceso de reeducación y rehabilitación. Para conseguirlo, de nada les sirve que otros hagan por ellos las actividades de su vida diaria. Muy al contrario, lo que precisan son los apoyos necesarios para que aprendan a realizar las actividades básicas de su vida cotidiana ya que, de otra forma se enfrentarán a una barrera infranqueable a lo largo de su vida.

Así, nos encontramos con la existencia de un grupo de personas con discapacidad intelectual grave o muy grave que les impide poder acceder a una vida normalizada pero que encuentran en los centros de día, centros ocupacionales o la ayuda a domicilio una opción asistencial que mejora su calidad de vida para ellos y sus familias.

Ahora bien, existe otro grupo de discapacitados intelectuales para quienes los Servicios de Promoción de la Autonomía Personal pueden convertirse en la mejor opción para aprender y conseguir una vida independiente. Esta es sin duda la apuesta del gobierno de la Región de Murcia.

La finalidad de estos servicios no es nueva. La Región de Murcia cuenta con una larga trayectoria en la financiación a Entidades Sociales para el desarrollo de programas, servicios y actuaciones que promuevan la autonomía e integración social de las personas con discapacidad. Por tanto, es la Ley la que ha venido a regular el reconocimiento de un derecho subjetivo a las personas con discapacidad, de aquellos servicios que ya estaban recibiendo y que tienen un claro ejemplo en FUNDOWN Región de Murcia.

Entre los fines de esta Fundación y así se establecen en sus Estatutos, se encuentran la promoción y realización de todas aquellas actividades que contribuyan a la mejora de las condiciones de vida y procuren la plena integración familiar, social y laboral, así como el desarrollo de una vida normalizada de las personas con Síndrome de Down.

Es esta Fundación quien, desde hace años, viene acuñando el término “Escuela de Vida” como filosofía y conjunto de prácticas psicoeducativas para la promoción de la autonomía e independencia de las personas con discapacidad intelectual. Esta “Escuela de Vida” la organizan en torno a dos servicios:

- Servicio para la Promoción de la Autonomía Personal SEPAP.
- Servicio de Formación Profesional y Empleo.

Y es el primero de los Servicios al que me quiero referir y en el que la Administración Regional, en coordinación con la Fundación Síndrome de Down y dentro del Acuerdo Marco para la configuración de la Red de Servicios de Atención a la Dependencia de la Región de Murcia, firmado por el CERMI el pasado 26 de marzo de 2009, ha elaborado el documento para la descripción y acceso a los Servicios de Promoción de la Autonomía Personal.

La Región de Murcia se ha convertido así en la primera Comunidad Autónoma en acreditar y poner en marcha el Servicio de Promoción de la Autonomía Personal para personas dependientes con discapacidad intelectual.

Estos servicios se concretan en dos capítulos:

## **1. CENTROS Y SERVICIOS DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL:**

En él hay que distinguir dos tipos de servicios:

### **1. SERVICIOS DE PROMOCIÓN PARA LA AUTONOMÍA PERSONAL (SEPAP) DE ATENCIÓN DIURNA**

#### **Finalidad**

Disponer y ordenar los recursos, apoyos y asistencias de toda índole, que contribuyan eficazmente a incrementar, hasta el máximo grado posible, la Autonomía y la Vida Independiente de las personas con discapacidad intelectual.

Es un servicio especializado, dirigido preferentemente a personas con discapacidad intelectual, teniendo como finalidad promover para ellas un itinerario vital completo que, con los apoyos precisos, fomente su vida autónoma y plenamente comunitaria, bajo criterios propios y con uso preferente de los recursos ordinarios de la comunidad en que se integren.

En su caso, el Servicio Especializado proporcionará a la persona con discapacidad en situación de dependencia, todas las habilidades, actitudes y ayudas, humanas y materiales, necesarias para lograr su mayor grado posible de autonomía efectiva, con sujeción a los principios de:

- Vida comunitaria en entornos normalizados
- Vida autónoma e independiente



- Uso preferente de los recursos ordinarios de la Comunidad a la que pertenezca
- Fomento de la integración y la autonomía económica a través de un empleo estable y de calidad
- Promoción de las actividades de ocio y tiempo libre, en entornos ciudadanos normalizados
- Participación social, política y cultural
- Fomento de la toma de decisiones propias, por la persona con discapacidad, y respeto a dichas decisiones por parte de las personas de su entorno

Así, entre los programas ofertados, podemos distinguir:

- Acompañamiento
- Atención Psicológica, Pedagógica, Social y Familiar
- Formación Integral y Continua orientada a favorecer la autonomía personal
- Formación Prelaboral
- Animación Socio Cultural
- Logopedia y Estimulación cognitiva
- Evaluación-Valoración
- Información
- Transporte
- Voluntariado

Estos servicios permanecen abiertos, al menos 222 días al año, de lunes a viernes, con un mínimo de atención de 37 horas semanales. Se estima una ratio de atención directa de un profesional por cada seis usuarios.

## 2. SERVICIOS DE PROMOCIÓN PARA LA AUTONOMÍA PERSONAL (SEPAP) CON VIVIENDAS

### **Finalidad**

Además de cumplir con la finalidad descrita en el apartado anterior, para los Servicios de Promoción de la Autonomía Personal (SEPAP de Atención Diurna), tienen como objetivo proporcionar a las personas con discapacidad intelectual servicios de atención integral en viviendas, de estancia limitada o permanente, diseñados para desarrollar, mantener, incrementar y optimizar su autonomía y funcionamiento independiente, y en la medida que sea posible, su integración en la comunidad y la mejora de su calidad de vida.

Programas ofertados desde este Servicio:

- Se añaden a los servicios descritos en el apartado anterior los servicios básicos de: alojamiento, manutención, formación en las actividades básicas de la vida diaria (ABVD).

- Cuentan con servicios de prevención, asesoramiento y orientación para la promoción de la autonomía, de atención social, habilitación o atención asistencial y personal, de atención médica, psicológica, de enfermería, de terapia ocupacional, de rehabilitación funcional y de apoyo mediante ayudas técnicas y tecnológicas de la información y comunicación.
- Estos servicios proporcionan una atención continuada de 300 días al año.

## **2. EL SEGUNDO CAPÍTULO AL QUE HACÍA REFERENCIA EN MI EXPOSICIÓN ES EL CORRESPONDIENTE AL ACCESO A LOS SERVICIOS:**

Cabe destacar que los usuarios de las plazas deberán cumplir los siguientes requisitos:

- Ser mayores de 16 años.
- Reconocimiento o solicitud de grado y nivel de dependencia y de prestación del servicio. Estos usuarios se incorporarán al SAAD. Este primer año 2009 los usuarios atendidos por las Entidades que cumplan este requisito saldrán del Convenio de mantenimiento de Centros y Servicios y pasarán a concierto en función de la modalidad establecida en los Anexos.
- Aquellos otros que cumplan los requisitos específicos recogidos en los distintos Convenios con las Entidades. Éstos no pertenecerán al SAAD hasta que no cumplan el requisito anterior y su grado sea protegible.

Para llevar a cabo la prestación de este Servicio es necesario contar con una infraestructura acorde con el planteamiento técnico. Para ello la Administración Regional ha venido financiando, desde el año 2007, la construcción de un Centro de Promoción de la Autonomía Personal (C.E.P.A.P.).

Este Centro tiene como finalidad favorecer el acceso a la autonomía a quienes tengan capacidades y motivación para ello, incluyendo todo el proceso de formación para la vida, abarcando desde opciones más protegidas (para aquellas con menor autonomía), hasta las viviendas independientes.

En el CEPAP se ofrecerán itinerarios de actuación con el fin de promover el mayor grado de autonomía de las personas con discapacidad intelectual. Para ello se contará con los siguientes espacios:

1. Formación en autonomía: 12 apartamentos para 3 personas cada uno, donde se imparte formación en autonomía básica, para quienes no tienen unos niveles básicos en ese ámbito.
2. Vivienda piloto: donde se imparte formación en autonomía básica para aquellos que no la tienen.
3. Otros servicios:

- 3 Talleres Aulas
- 1 Sala de informática
- 1 Biblioteca
- 1 Cafetería.

El presupuesto total del proyecto para la construcción del CEPAP asciende a 4.447.089,77 €, de los cuales, la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia aportará 2.346.000 € a través de un Convenio plurianual hasta el año 2011, que se tiene establecido con la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia.

Los usuarios destinatarios del CEPAP serán personas en situación de dependencia. Su capacidad es de 36 usuarios para el Servicio de Promoción de la Autonomía Personal en Vivienda y 100 usuarios en Atención Diurna.

Actualmente en nuestra Región, si bien estos usuarios ya disfrutan del Servicio en distintas viviendas de Murcia y locales de la Fundación, se está en fase del reconocimiento del derecho al Servicio de Promoción de la Autonomía Personal, cumplimentando administrativamente los expedientes de los usuarios y tramitando el proceso de contratación de las plazas del Servicio de Promoción de la Autonomía Personal con la Fundación, dado que actualmente éstas están en la modalidad de subvención. Se prevé su finalización para principios de junio de 2010.

Igualmente, la Región de Murcia también ha trabajado para que pueda ser efectivo el reconocimiento del derecho a los Servicios de Promoción de la Autonomía Personal en el colectivo de personas mayores, si bien este servicio no ha sido solicitado hasta este momento y las preferencias de los beneficiarios han sido principalmente la prestación económica para cuidados en el entorno familiar, los Centros de Día y la Teleasistencia.

No obstante, en nuestra Región contamos ya con un Centro de Autonomía Personal para personas mayores en el municipio de Molina de Segura, además de los Centros Sociales de Mayores que tienen como finalidad la promoción de la autonomía personal y mejora de la calidad de vida a través de distintas actividades, que se agrupan en las siguientes Áreas:

- Área de salud. En ella se llevan a cabo talleres de gerontogimnasia, tai-chi, yoga, talleres de memoria, de nutrición, relajación, autoestima y prevención de caídas.
- Área sociocomunitaria. Las actividades llevadas a cabo son las de teatro, bailes de salón y regionales, la coral y rondallas de mayores.
- Área ocupacional, en la que tienen cabida las actividades de manualidades como pintura, bordado, estaño, etc.

Todas estas actividades potencian hábitos saludables y previenen determinados riesgos que van asociados al envejecimiento.

Según las estimaciones con las que contamos, se espera que en los próximos años, aquellas personas dependientes en Grado I y niveles 1 y 2, soliciten este Servicio de Promoción de la

Autonomía Personal. No obstante, tanto en el colectivo de personas con discapacidad como en el de personas mayores, se continúa trabajando en ajustar contenidos, actividades, actuaciones e infraestructuras para que las personas en situación de dependencia de nuestra Región que requieran y soliciten los Servicios de Promoción de la Autonomía Personal, puedan disfrutar de ellos con los niveles de calidad requeridos y adecuados en su prestación.

Antes de concluir esta intervención, me gustaría hacer hincapié en el esfuerzo que se viene realizando desde el Gobierno regional a fin de que la Promoción de la Autonomía Personal cuente con el marco jurídico necesario que se deriva de la aplicación de la Ley de Dependencia.

En este sentido, hemos elaborado tres Proyectos de Decreto con el fin de regular el procedimiento administrativo específico, el régimen de copago y el régimen de compatibilidad.

El primero de estos decretos tiene como objetivo establecer un procedimiento lo más sencillo posible para el usuario y en él se recogen algunas novedades como el establecimiento de una única solicitud para el reconocimiento de grado de dependencia y de la prestación, o el establecimiento de un plazo máximo de 6 meses entre la fecha de entrada de la solicitud y la de resolución de reconocimiento de la prestación de dependencia.

En el segundo de los Decretos se recogen las características de los distintos servicios del Catálogo y se fijan las intensidades de los mismos y las compatibilidades de las prestaciones.

Finalmente, en el tercer Decreto se establece el régimen de copago que se ajusta al Acuerdo del Consejo territorial en esta materia celebrado en noviembre de 2008.

Como conclusión señalaré que en nuestra Comunidad Autónoma vamos a continuar trabajando en el desarrollo de los Servicios de Promoción de la Autonomía Personal haciendo efectivo el principio recogido en la Ley y que no es otro que la existencia de estos servicios que tienen como finalidad “desarrollar y mantener la capacidad personal de controlar, afrontar y tomar decisiones acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias y facilitar la ejecución de las actividades básicas de la vida diaria”.



**TEMA 19:**

LA LEY DE PROMOCIÓN DE AUTONOMÍA PERSONAL.  
LOS SERVICIOS DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL

**Ponencia:**

Los servicios de promoción de la autonomía personal

**Autor:**

D. JULIO SAMUEL COCA

*Secretario General de Atención a la Dependencia de la Junta de Andalucía*



Buenas tardes a todas y a todos los asistentes. Ante todo, estimada audiencia, aprovecho para recordar que en lo que se refiere a la aplicación de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de dependencia, las estadísticas que mensualmente publica el Ministerio de Sanidad y Política social muestran datos claros: Andalucía está a la cabeza en la gestión del nuevo sistema, lo que redundará directamente en el reconocimiento de derechos, de servicios y prestaciones a la ciudadanía. Servicios que complementamos con otras actuaciones: ayudas individuales, financiación de programas que desarrollan las asociaciones en aras a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, etc. Sólo desde la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social se destinaron el pasado año 12.258.683,56 € a actuaciones desarrolladas por las asociaciones que representan a las personas con discapacidad y a ayudas individuales a estas personas.

En lo que respecta a los servicios de promoción de la autonomía personal creo oportuno señalar que en el planteamiento de la Junta de Andalucía sobre estos servicios hemos tenido en cuenta la posición del CERMI, por un lado, y lo que la propia *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia* nos dice en todo su articulado, como es natural, y especialmente su art. 21, dedicado a la “Prevención de las situaciones de dependencia”, que recordemos nos dice que:

“Tiene por finalidad prevenir la aparición o el agravamiento de enfermedades o discapacidades y de sus secuelas, mediante el desarrollo coordinado, entre los servicios sociales y de salud, de actuaciones de promoción de condiciones de vida saludables, programas específicos de carácter preventivo y de rehabilitación dirigidos a las personas mayores y personas con discapacidad y a quienes se ven afectados por procesos de hospitalización complejos. Con este fin, el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia acordará criterios, recomendaciones y condiciones mínimas que deberían cumplir los Planes de Prevención de las Situaciones de Dependencia que elaboren las Comunidades Autónomas, con especial consideración de los riesgos y actuaciones para las personas mayores”.

Así, desde la Junta de Andalucía, desde las Consejerías de Salud y de Igualdad y Bienestar social, hemos participado en el grupo de trabajo, de carácter técnico, creado en el seno del Ministerio de Sanidad y Política social, para proponer criterios, recomendaciones y condiciones mínimas que han de cumplir los Planes de Prevención de las Situaciones de Dependencia autonómicos. En breve, el acuerdo sobre esta materia será aprobado en el seno del Consejo Territorial del SAAD. También, dado que en Andalucía nos coordinamos bien entre los servicios sociales y los servicios sanitarios, desde ambas Consejerías participamos en el grupo de trabajo sobre los planes de acción a menores de tres años en situación de dependencia.

Por lo tanto, consideramos que la promoción de la autonomía personal es el aspecto individual de lo que a nivel grupal y comunitario es la prevención de las situaciones de dependencia, dado

que cualquier intervención con la que podamos estar promoviendo la autonomía personal está favoreciendo la prevención de la situación de dependencia, o el agravamiento de la misma.

De ahí que hablemos en Andalucía de formular un **Plan de promoción de la autonomía personal y prevención de las situaciones de dependencia**, que a su vez, es un compromiso que se recoge en el **II Plan de acción integral para las personas con discapacidad en Andalucía 2010-2013**. Al referirme a este II PAIPDA, tengo que hacer referencia a que, de conformidad con los principios recogidos en la *Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad*, entre los principios que rigen la formulación de este II Plan recogemos “**El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, la autodeterminación y la independencia de las personas**” Todas las personas, independientemente de sus capacidades, deben poder elegir y tomar decisiones sobre su calidad de vida, deben ejercer el poder de decisión sobre su propia existencia y participar activamente en la vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de la personalidad. Hacemos nuestras estas premisas.

La propuesta de **servicios de promoción de la autonomía personal** que realizamos va dirigida a las personas en situación de dependencia en general, sin distinciones por franjas de edad. Ahora bien, somos conscientes de que la frontera de los 65 años implica necesidades diferentes, dado que las personas en situación de dependencia pueden ser menores de tres años, encontrarse en una etapa de escolarización obligatoria, pueden ser empleables, pueden ser población activa, lo que conlleva perspectivas diferentes. No obstante, en cualquier edad es posible hablar de “la incorporación activa a la vida de la comunidad”, sobre todo si estamos fomentando las políticas de envejecimiento activo, como así se está haciendo desde la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social.

No obstante, es evidente que tanto las personas con discapacidad intelectual como las personas con enfermedad mental y aquellas otras con dificultades perceptivo-cognitivas o conductuales han de recibir apoyos especiales.

Esta propuesta aún no ha sido presentada ante las asociaciones que representan a las personas con discapacidad en Andalucía, y como es habitual, daremos participación al CERMI en su configuración definitiva.

El “*itinerario de autonomía personal*”<sup>1</sup> es el concepto que da forma a todo nuestro planteamiento. Así, se tratará de analizar las necesidades que en su conjunto presenta cada persona en situación de dependencia, ya sean de índole formativa, educativa, sanitaria (atención temprana, rehabilitación, recuperación,...), de apoyo social (Catálogo de servicios y prestaciones de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre), de ayudas técnicas, de eliminación de barreras en el hogar,... articulando las respuestas con un carácter integral.

---

1 El itinerario de autonomía personal es la propuesta que hace el CERMI estatal (Comité de entidades representantes de las personas con discapacidad)

Y no sólo las necesidades de la persona en situación de dependencia, tenemos que recoger también la necesidad de asesoramiento y orientación a la familia, de apoyar, de acompañar, de formar, de adiestrar a la persona que le cuida.

Esta propuesta requiere que el trabajador o trabajadora social que hace la propuesta de PIA, del Programa Individual de Atención, se erija en **la figura del gestor/a de caso**, incardinada en los servicios sociales comunitarios, que coordina todas las intervenciones que la persona en situación de dependencia necesita, que se coordina con los servicios de salud de la zona, que elabora el itinerario de autonomía personal.

Tras la evaluación integral de la situación, han de fijarse objetivos, establecerse intervenciones y medir periódicamente resultados, en conjunto, y en cada uno de los servicios o actuaciones a los que se acceda. O sea, una programación individual, un **plan de apoyos personales**, más allá de los servicios y prestaciones definidos actualmente en el SAAD.

Esta propuesta implica introducir algunas modificaciones en el modelo de informe social y en el de programa individual de atención, tal como lo tenemos protocolizados actualmente, dado que en ambos –informe social y PIA<sup>2</sup>–, deberá recogerse con el mayor grado de concreción posible la necesidad de determinados servicios de promoción de la autonomía personal.

Cada persona en situación de dependencia ha de tener un profesional de referencia, debiendo recaer en éste la responsabilidad de evaluar periódicamente la programación individual realizada en el itinerario de autonomía personal.

Por otra parte, es necesario que revisemos las condiciones funcionales exigidas a los diferentes servicios del Catálogo (ayuda a domicilio, unidades de estancias diurnas, centros residenciales), revisar su programación para mejorarla, incorporando acciones específicas de promoción de la autonomía personal, que aunque en algunos casos están definidas de modo general en la normativa de desarrollo, no están suficientemente operativizadas.

Por ejemplo, la red de unidades de estancia diurna, 321 centros en toda Andalucía, con 10.495 personas con discapacidad atendidas, y más en concreto, los centros ocupacionales o unidades de estancia diurna con terapia ocupacional, 198 centros en toda Andalucía, con 2.571 personas usuarias, con una buena distribución intraterritorial, desde los que se debe procurar una labor de más integración en la comunidad. Deben erigirse en una red de centros desde los que desarrollar al máximo la autonomía personal de sus usuarios y usuarias, prevenir el agravamiento de sus situaciones de dependencia. En esta línea, ya hemos iniciado la elaboración del protocolo de programación individualizada o plan de apoyos personales que han de disponer cualquier persona con discapacidad usuaria tanto de centros de día como de centros residenciales. Estos protocolos de actuación los estamos elaborando con la participación de profesionales del CERMI. Los primeros que hemos elaborado han sido los protocolos de intervención con personas con discapacidad intelectual y graves problemas de conducta.

---

2 Regulados por la Orden de 1 de octubre de 2007

En general, partimos de la siguiente premisa: ***El servicio de promoción de la autonomía personal tiene por objeto facilitar las actuaciones complementarias a otros servicios del Catálogo del SAAD o prestaciones económicas que permitan a la persona en situación de dependencia una participación activa en la sociedad.***

## **¿QUÉ CONTENIDO Y ACTUACIONES BÁSICAS HAN DE COMPRENDER ESTE SERVICIO?**

Se trata de intervenciones que den respuesta de forma integral a necesidades que pueden presentar las personas, como antes he dicho, tratándose de materias que en unos casos son competencia de los servicios sociales y en otros casos son competencias sanitarias, educativas, de Empleo, de vivienda, de nuevas tecnologías,... Actuaciones que en unos casos podrán obtener respuesta desde la Administración Local o de la Administración autonómica. Pueden ser las siguientes actuaciones:

- asesoramiento y orientación personal/familiar
- tratamiento de atención temprana
- centro de educación infantil
- ludoteca
- educación permanente de adultas/os
- Formación profesional para el empleo
- asistencia y formación en tecnologías de apoyo
- ayudas técnicas o productos de apoyo: adquisición, renovación o reparación
- adaptación del hogar
- vivienda accesible
- estancia temporal en centro residencial.
- tramitación de la incapacitación.
- apoyo al ejercicio tutelar
- formación a las personas cuidadoras.
- formación al/a la asistente/a personal.
- fomento de habilidades sociales.
- estimulación cognitiva
- fomento de hábitos de vida saludables
- programas de inserción laboral
- actividad física y deporte.
- programa de ocio.
- transporte adaptado

Es evidente que actualmente ya estamos destinando recursos económicos a la promoción de la autonomía personal, lo que falta es darle forma jurídica o reglamentaria, darle unidad a las

actuaciones que desde diversos departamentos de la Administración se realizan. Quienes mejor conocen esta realidad son las mismas asociaciones que trabajan con personas con síndrome de Down.

Un sólo ejemplo de actuaciones que se están desarrollando: de la última convocatoria de subvenciones para la adquisición de ayudas técnicas o productos de apoyo en materia de tecnologías de la información y la comunicación, de la Consejería de Economía, Innovación y Ciencia, se han concedido 1.477 ayudas a personas con discapacidad, siendo 887 de éstas, personas con discapacidad intelectual.

En cuanto al *perfil de la persona destinataria* de estos servicios, se dirigirá tanto a personas que vivan en sus domicilios como a personas que vivan en residencias, que sean usuarias de un centro de día o que reciban una prestación económica, dependiendo de factores tales como la edad, el tipo de discapacidad, la situación de dependencia,...

Si se trata de un niño o niña menor podrá requerir de asesoramiento y orientación familiar, de tratamiento de atención infantil temprana, de juguetes adaptados,...

Si la persona tiene movilidad reducida podrá requerir de ayudas técnicas, una vivienda accesible, transporte adaptado.

Si la persona tiene una discapacidad intelectual o un trastorno mental grave podrá requerir de acompañamiento en diversas facetas de la vida, de un programa de fomento de sus habilidades sociales, de apoyo para participar en un programa de ocio,... de apoyo para el ejercicio tutelar, en su caso.

Si la persona tiene Alzheimer u otro tipo de demencia podrá requerir de estimulación cognitiva.

En cuanto al *régimen de compatibilidad con otros servicios o prestaciones*, dependerá de la edad de la persona en situación de dependencia, de los servicios o prestaciones que ya esté recibiendo del SAAD, de si necesita apoyos especiales por tener una discapacidad intelectual, por ejemplo.

Una persona usuaria de un servicio residencial con carácter permanente no podrá optar a una vivienda accesible o a una adaptación del hogar, pero sí al apoyo al ejercicio tutelar por parte de una entidad, a asistencia y formación en tecnologías de apoyo, a estimulación cognitiva, al fomento de hábitos de vida saludables,...

## CRITERIOS DE PARTICIPACIÓN EN SU FINANCIACIÓN

La participación en la financiación de estos servicios se establecerá en función de la Administración que haya de intervenir.

Por lo general, si se trata de una actuación a prestar por los servicios sociales la participación estará en función de la capacidad económica de la persona en situación de dependencia, pero con

salvedades. Por ejemplo, el apoyo al ejercicio tutelar ha de ser soportado por la Administración si la persona está en una residencia o recibe ayuda a domicilio, pero en general no por la persona que la Administración de Justicia ha incapacitado, dado que su copago ya se efectúa en el otro servicio.

En cuanto a la coordinación entre los servicios sociales y sanitarios, siendo fundamental en la atención a las personas en situación de dependencia, a efectos del diseño del itinerario de autonomía personal, no siempre será necesaria. Por ejemplo, siempre en el caso de las personas con trastornos mentales graves, pero no siempre en todos los casos si las personas no presentan enfermedad alguna.

## **EL PAPEL DEL TERCER SECTOR**

Las asociaciones que operan en el sector de servicios para personas con discapacidad tienen su papel en este servicio en cuanto que gestoras de actividades de fomento de habilidades sociales, de programas de inserción laboral, de formación profesional para el empleo, de centros de atención temprana, de ocio, de estancias temporales en servicios residenciales, etc.

Las Fundaciones tutelares, también tercer sector, asumen la tutela de las personas incapacitadas judicialmente.

Por lo que, una vez definido por norma, por desarrollo reglamentario, lo que han de ser los servicios de promoción de la autonomía personal, posteriormente se articulará la colaboración entre la Administración y las entidades del tercer sector en los mismos términos en lo que está establecida hoy en la gestión de otros servicios del catálogo de la LAPAD.<sup>3</sup>

## **DIFICULTADES EXISTENTES**

Aunque hay que ver más la oportunidad que para las personas en situación de dependencia significa desarrollar operativamente este servicio, o programa, se apuntan algunas de las dificultades existentes para la asunción de esta propuesta:

- En primer lugar, las derivadas del carácter no universal que actualmente tienen algunas de las intervenciones, como es la provisión de ayudas técnicas, la asistencia y formación en tecnologías de apoyo, los programas de ocio.
- En segundo lugar, las derivadas de la diferente dependencia administrativa de las actuaciones.

Pero son dificultades que pueden tener solución. Lo que sí está claro es que desarrollar reglamentariamente este servicio conllevará un incremento de los créditos disponibles.

---

3 Conciertos, aunque también podrían ser subvenciones.



Por último, una intervención que también estamos realizando es la creación del ***Centro Andaluz de Accesibilidad y Autonomía Personal de Córdoba***, cuya licitación del proyecto de construcción se publicará en breve. Cofinanciado con fondos FEDER en el período 2007-2013, se trata de un centro que se va a crear por ley, aprovechando la tramitación del ANTEPROYECTO DE LEY POR LA QUE SE REGULA EL USO DE LA LENGUA DE SIGNOS ESPAÑOLA Y LOS MEDIOS DE APOYO A LA COMUNICACIÓN ORAL DE LAS PERSONAS SORDAS, CON DISCAPACIDAD AUDITIVA Y CON SORDOCEGUERA EN ANDALUCÍA. El objeto de este centro es promover la accesibilidad universal de las personas con discapacidad y mejorar la calidad de vida de las personas en situación de dependencia. Serán sus funciones, entre otras:

- a. Prestar información y asistencia técnica a entidades públicas o privadas y personas interesadas, sobre soluciones que posibiliten la autonomía, movilidad y comunicación de las personas con discapacidad.
- b. Propiciar la investigación en nuevas técnicas y medios destinados a facilitar la autonomía personal en la realización de las actividades de la vida diaria a las personas con discapacidad o en situación de dependencia.

Estamos en la Consejería para la Igualdad y Bienestar social muy ilusionados con este proyecto, al que, sin lugar a dudas, sacaremos provecho en beneficio de la promoción de la autonomía personal de la ciudadanía andaluza. Buenas tardes.

**TEMA 20:**

PROGRAMA ESPAÑOL DE SALUD PARA PERSONAS  
CON SÍNDROME DE DOWN

**Ponencia:**

Programa de salud para niños con síndrome de Down

**Autor:**

RAFAEL FERNÁNDEZ-DELGADO CERDÁ

*Programa de Salud para Síndrome de Down.*

*Hospital Clínico Universitario. Universidad de Valencia*

El Síndrome de Down o trisomía 21 es la cromosomopatía más frecuente. La alteración genética que provoca el síndrome de Down se expresa por una serie de anomalías morfológicas, retraso mental y un mayor riesgo de padecer ciertas enfermedades.

Los niños con síndrome de Down deben ser controlados por sus pediatras de Atención Primaria y seguir las actividades preventivas recomendadas para su edad. El riesgo aumentado de padecer ciertas afecciones nos ha llevado a aplicar programas de medicina preventiva que permiten detectar precozmente, en la mayoría de los casos, las alteraciones de salud que pueden aparecer en cada etapa de la vida, y que deben ser conocidas por todos los pediatras.

La FEISD (Federación Española de Instituciones de Síndrome de Down), ha elaborado recomendaciones para la evaluación médica continuada de las personas con Síndrome de Down, desde el nacimiento hasta la senectud. En esta ponencia se presentan los problemas más frecuentes durante la edad pediátrica y las guías para su detección precoz.

## DIAGNÓSTICO DEL SÍNDROME DE DOWN

El diagnóstico del síndrome de Down está basado en la presencia de una serie de signos, que constituyen el fenotipo del síndrome de Down, y su confirmación por estudio cromosómico mediante un cariotipo.

- *Criterios clínicos diagnósticos* <sup>(1)</sup>

El fenotipo de los niños con síndrome de Down comprende un conjunto de signos clínicos que suele ofrecer pocas dudas diagnósticas al pediatra. Entre ellos se encuentran cara ancha, raíz nasal aplanada, fisuras palpebrales inclinadas hacia arriba en la parte exterior, epicanto, orejas pequeñas de implantación baja. Algunas de estas características se deben a una hipoplasia moderada del macizo facial, que, en ocasiones, hace aparentar una lengua de mayor tamaño. Puede haber braquicefalia y plagiocefalia y cuello ancho y corto. En las extremidades es frecuente la presencia de pliegue palmar único, 5º dedo pequeño, a veces con clinodactilia en las manos y espacio amplio entre el primer y segundo dedo de los pies.

De forma generalizada, se puede observar una hipotonía muscular, variable, pero casi siempre manifiesta desde el nacimiento. Más adelante se suele observar una fontanela anterior amplia y una erupción dental tardía.

Ninguno de estos hallazgos es patognomónico del Síndrome de Down, pero la presencia en un recién nacido o lactante de varios de estos signos, hace sospechar de forma fundada la presencia de una trisomía 21.

- *Confirmación diagnóstica:*

Para poder afirmar que una persona tiene síndrome de Down es necesario detectar la presencia de una copia extra del cromosoma 21. El método más empleado es el estudio citogenético, el cariotipo en sangre periférica, donde nos podemos encontrar:

- Trisomía 21 regular o libre (95%): Presencia de una tercera copia libre del cromosoma 21 en todas las células del organismo por una no disyunción en la meiosis.
- Traslocación (3%): Se trata de la unión de dos cromosomas en uno. En este caso en el cariotipo hay 46 cromosomas, pero uno de ellos es doble con un 21 de más. En este error genético uno de los progenitores puede ser portador.
- Mosaicismos de trisomía 21 (2%): En este caso la no-disyunción se produce después de la primera división mitótica y cuanto más tardíamente ocurra menor será el número de células que deriven de la estirpe trisómica.

Además de las formas mencionadas existen las traslocaciones crípticas en las que el síndrome de Down está producido por una triple copia del segmento 21q22.2-q22.3, para cuya detección es preciso la utilización de otras técnicas como son la hibridación in situ fluorescente (FISH) y la reacción en cadena de la polimerasa (PCR) que se basan en la detección de pequeños fragmentos de ADN correspondientes al cromosoma 21.

## SEGUIMIENTO DEL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN:

La carga genética extra que presentan las personas con síndrome de Down predispone a un mayor riesgo de padecer ciertas afecciones, algunas presentes desde el nacimiento y otras de aparición posterior, que debemos conocer para poder prevenir.

### 1. Enfermedades cardíacas

Casi el 50% de las personas con síndrome de Down presentan malformaciones cardíacas al nacimiento. Dentro de las cardiopatías congénitas los defectos más frecuentes se producen por el desarrollo anómalo de los cojinetes endocárdicos (Canal atrioventricular común o diferentes formas de Comunicación interauricular o interventricular) <sup>(2)</sup>. Según el tamaño del defecto, la repercusión funcional es variable, con niños que no necesitan más que vigilancia, mientras otros son subsidiarios de cirugía cardíaca compleja.

Un examen clínico normal al nacimiento no excluye la presencia de **cardiopatía congénita**. Si sólo se tiene en cuenta la exploración clínica, en la etapa neonatal la mitad de los casos quedará sin diagnosticar. La realización de ecocardiografía al nacimiento es obligatoria en los niños con síndrome de Down.

La cirugía reparadora cardiaca presenta unos resultados similares en niños con y sin síndrome de Down, salvo que se trate de niños que en el momento de la intervención hayan desarrollado ya una hipertensión pulmonar. La evidencia de que esta complicación se produce antes en los niños con síndrome de Down que en otros niños afectados de las mismas enfermedades enfatiza la importancia de un diagnóstico precoz.

En adolescentes y adultos jóvenes es frecuente la presencia de **valvulopatías**, el 46% presenta prolapso de la válvula mitral, en menor proporción de la válvula tricúspide o regurgitación aórtica.

Se **recomienda**, para descartar cardiopatía congénita, la realización de ecografía cardiaca a todos los recién nacidos afectados de síndrome de Down, y a los niños mayores a los que nunca se haya realizado.

## 2. Alteraciones del crecimiento

El crecimiento es más lento que el correspondiente a los niños y niñas no afectados de síndrome de Down de su misma edad y sexo. Este hecho no es atribuible de forma generalizada a la ausencia de hormona de crecimiento y su administración no está recomendada. Por ello, se han elaborado **tablas** de peso, talla y perímetro craneal **específicas** para lactantes y niños con síndrome de Down. ([www.sindromedown.net/programa/gráficas](http://www.sindromedown.net/programa/gráficas)) <sup>(3)</sup>. La desviación de la media en estas tablas específicas nos obligará a investigar las causas, siendo frecuentes el hipotiroidismo y la celiaquía como motivos de retraso del crecimiento pondoestatural. Debe añadirse a la vigilancia de la obesidad, con especial atención a la dieta y a la promoción de la actividad física.

## 3. Alteraciones tiroideas

La incidencia de las alteraciones tiroideas esta aumentada en las personas con síndrome de Down de cualquier edad. El hipotiroidismo es una de las alteraciones más prevalentes (30-40%) y sin duda el trastorno endocrinológico más frecuente <sup>(4)</sup>. El hipertiroidismo también es más frecuente en las personas con síndrome de Down que en la población general, pero tiene una incidencia mucho menor que el hipotiroidismo.

El diagnóstico clínico de **hipotiroidismo** no es fácil debido a que muchos niños son poco sintomáticos o sus manifestaciones clínicas, como estreñimiento, hipotonía, crecimiento lento, se confunden con el propio síndrome de Down. Sobre las bases de su alta prevalencia, la posibilidad de detección analítica precoz, y la existencia de una terapéutica efectiva, en el programa de salud se incluye la determinación de hormona tirotrópica (TSH) anualmente.

En las personas con síndrome de Down podemos definir dos categorías de hipotiroidismo, el subclínico y el clínico o verdadero. Nos referimos a hipotiroidismo subclínico ante un aumento de las cifras de TSH con normalidad de la tiroxina ( $T_4$ ) y triyodotironina ( $T_3$ ) y sin signos ni síntomas de hipofunción tiroidea, que algunos autores atribuyen a una neuroregulación defectuosa

de TSH. En esta situación se recomienda realizar controles semestrales de TSH hasta que sus valores se normalicen o evolucione a un hipotiroidismo franco. El hipotiroidismo verdadero cursa con aumento de TSH, disminución de  $T_4$  y  $T_3$  y, generalmente, sintomatología de disfunción tiroidea.

Por tanto **se recomienda** realizar en todas las personas con síndrome de Down una determinación de hormonas tiroideas al nacimiento, a los 6 meses y posteriormente con periodicidad anual. Puesto que son frecuentes los problemas de autoinmunidad será preciso analizar también anticuerpos antitiroideos en los niños en edad escolar que presenten elevación de TSH o disminución de  $T_4$ .

#### 4. Enfermedades digestivas

Entre un 10-12% de los niños con síndrome de Down nace con **malformaciones intestinales congénitas** que requerirán un tratamiento quirúrgico, siendo las más frecuentes la atresia duodenal y la enfermedad de Hirschprung.

Las estenosis y atresias digestivas se diagnosticarán en los primeros días de vida ante signos de obstrucción digestiva. La enfermedad de Hirschprung cursa con un estreñimiento pertinaz que puede ponerse de manifiesto al nacimiento o en cualquier otro momento de la infancia y que se debe diferenciar del estreñimiento, en ausencia de aganglionismo, frecuente en los niños con síndrome de Down y atribuible, en parte, a su hipotonía muscular.

Entre las enfermedades digestivas adquiridas, **la enfermedad celiaca** <sup>(5)</sup> es más frecuente en las personas con síndrome de Down (4-12%) que en la población general. La forma clínica de presentación puede ser muy variable, desde la típica malabsorción intestinal hasta formas clínicas atípicas con signos digestivos escasos o ausentes que pueden pasar desapercibidos o ser atribuidos al propio síndrome de Down.

Debido a esa elevada frecuencia y a que los síntomas pueden ser escasos y pasar desapercibidos, **se recomienda** realizar cribado sistemático mediante la determinación de anticuerpos tipo IgA antiendomio y/o antitransglutaminasa a los 2-3 años y posteriormente, en presencia de síntomas evocadores, habiendo descartado previamente la existencia de una síntesis deficiente de IgA.

#### 5. Trastornos otorrinolaringológicos

La prevalencia de **hipoacusia** en los niños con síndrome de Down es alta, y puede ser de carácter neurosensorial, de conducción (por acumulación de secreción en el oído medio), o mixta.

Los niños con síndrome de Down presentan con mayor frecuencia, un conducto auditivo externo estrecho, una mala ventilación tubárica de la caja timpánica, otitis medias serosas y anomalías congénitas en el oído interno que predisponen a la hipoacusia.

**Se recomienda** realizar a todos los lactantes con síndrome de Down un cribado de hipoacusia dentro de los 6 primeros meses de vida, y si no es satisfactorio, evaluación de los potenciales evocados



auditivos y otoemisiones acústicas. Posteriormente deben hacerse valoraciones audiológicas si la situación clínica lo requiere.

La otitis media es frecuente, así como la otitis serosa. Para prevenir secuelas, se debe realizar precozmente la inserción de tubos de drenaje timpánicos.

En niños y adolescentes con síndrome de Down también son frecuentes los **trastornos obstructivos** de las vías respiratorias. Habitualmente presentan una hipoplasia facial media con una nasofaringe y orofaringe estrechas, amígdalas palatinas grandes y adenoides con poco espacio en orofaringe lo que puede provocar un síndrome de apnea obstructiva del sueño <sup>(6)</sup>. Ante la aparición de ronquidos, malas posturas para dormir, alteraciones de la conducta diurna, se debe valorar remisión a otorrinolaringólogo.

## 6. Trastornos de visión

Una alta proporción de personas con síndrome de Down padecen problemas oculares lo que significa una dificultad añadida en su aprendizaje y desarrollo <sup>(7)</sup>.

En época neonatal es importante descartar la patología congénita que es más frecuente como las cataratas. Ante la pérdida del reflejo rojo pupilar, detección de estrabismo o nistagmus se recomienda una valoración oftalmológica inmediata. En todo caso, se debe realizar una valoración oftalmológica antes de los 6 meses de vida para descartar estrabismo, nistagmo o cataratas.

Debido a la alta prevalencia de los defectos de refracción **se recomienda** continuar las exploraciones rutinarias de la visión de manera anual hasta los 6 años y posteriormente con una periodicidad de cada 2 años en busca de queratocono u opacidades de lente que pueden desarrollarse en adolescentes.

## 7. Alteraciones osteoarticulares

La alteración ortopédica más grave es la **inestabilidad atlantoaxoidea**, presente en un 10-30% de los niños, la mayoría asintomáticos, que se puede definir como un incremento de la movilidad entre la primera y la segunda vértebras cervicales. Se pone de manifiesto por una distancia superior a 5 mm entre la cara posterior del arco anterior del atlas y la cara anterior de la apófisis odontoides del axis, medida en radiografía lateral de la columna cervical en posición de flexión, neutra y extensión <sup>(8)</sup>.

La realización de un cribado universal es motivo de controversia, ya que la mayoría de los niños están asintomáticos, por lo que algunos autores recomiendan estar atentos a cualquier síntoma o signo de compresión medular (dolor de cuello, tortícolis, cambios en la marcha, alteraciones en el control vesical o intestinal o signos de debilidad o parálisis), mientras que otros se inclinan por la realización de una radiografía lateral de cuello a todos los niños entre los 3 y 5 años prohibiendo, en aquellos que presenten inestabilidad las prácticas deportivas que puedan significar una sobrecarga significativa a nivel de cabeza y cuello.

Otros problemas frecuentes como la inestabilidad de la rótula o los pies planos son debidos a la hipotonía muscular e hiperlaxitud ligamentosa y se tratarán según los trastornos funcionales que generen.

## 8. Alteraciones hematológicas

La **leucemia mieloblástica aguda**, especialmente el subtipo M7 (megacarioblástica), presenta una incidencia de 10 a 20 veces superior en los niños con síndrome de Down. Puede estar precedida de una trastorno denominado **Síndrome Mieloproliferativo Transitorio** <sup>(10)</sup>, que aparece en la época neonatal y que puede desaparecer espontáneamente o con muy poco tratamiento quimioterápico, aunque en un 20% de los casos evoluciona a Leucemia Mieloblástica Aguda. Es importante la detección precoz porque aunque los efectos secundarios debidos a la toxicidad de la quimioterapia son mayores, también es mucho mejor la respuesta a la quimioterapia y por tanto los índices de supervivencia. En menor medida, la Leucemia Linfoblástica Aguda, también es más frecuente en los niños con Síndrome de Down.

El 65% de las personas con síndrome de Down presentan una **macrocitosis** de los hematíes, de etiología desconocida, persistente y que no requiere tratamiento, pero que debe ser tomada en cuenta ya que puede enmascarar la microcitosis de la anemia ferropénica.

## 9. Problemas infecciosos

Los niños con síndrome de Down presentan una mayor susceptibilidad a infecciones, sobre todo de vías respiratorias. Esta mayor incidencia se atribuye más a la conformación anatómica del macizo facial que a un defecto específico del sistema inmune.

Existe también una susceptibilidad incrementada a las alteraciones autoinmunes, manifestadas como enfermedad tiroidea, diabetes o celiaquía.

## 10. Trastornos odontológicos

La erupción dental, tanto temporal como permanente, está retrasada y es irregular. Es muy frecuente la maloclusión dentaria debido en parte a la macroglosia relativa e hipoplasia del paladar. Todo esto, junto con el muy frecuente bruxismo, favorece las gingivitis y la enfermedad periodontal. Sin embargo las personas con síndrome de Down presentan una baja incidencia de caries <sup>(10)</sup>.

Por lo tanto en los niños con síndrome de Down, **se recomienda** aplicar las actividades preventivas de salud bucodental habituales en la infancia en Atención Primaria. A partir de los 8 años realizar estudio de maloclusión por especialista, teniendo como objetivo primordial la funcionalidad.

## PROGRAMA DE SALUD

Basándonos en el derecho que la persona con síndrome de Down tiene a la mejor salud posible, ante la evidencia de que el bienestar físico favorece el desarrollo integral de las personas con síndrome de Down y comprendiendo que resulta más beneficioso prevenir una enfermedad, o aliviarla en cuanto aparece, que hacerlo ya en fase avanzada, se ha elaborado, por parte de la FEISD <sup>(3)</sup>, el programa de salud para personas con síndrome de Down.

El objetivo es conseguir el máximo bienestar físico y mental, mejorando la prevención y la detección precoz de cualquier alteración o enfermedad que como hemos visto, se pueda presentar con mayor frecuencia en los niños con síndrome de Down.

Las acciones específicas a realizar a todos los niños con síndrome de Down deben estar incluidas en los Programas de Salud de Atención Primaria, sin descuidar los controles y vacunaciones habituales para cualquier niño de esa edad.

### 1. Entre el nacimiento y los 6 meses

- Confirmación diagnóstica: cariotipo-FISH
- Exploración general del recién nacido. Peso, talla y perímetro craneal según tablas específicas para síndrome de Down
- Estudio cardiológico mediante ecografía
- Exploración oftalmológica: detección precoz de cataratas congénitas.
- Exploración del aparato auditivo: detección precoz de hipoacusia.
- Coordinación con los servicios de atención temprana, asociaciones e Instituciones de apoyo y otros profesionales.

### 2. Entre los 6 y 12 meses

- Valoración del estado general y nutricional. Crecimiento, peso y perímetro craneal de acuerdo con tablas específicas.
- Valoración de la madurez psicomotriz
- Exploración oftalmológica
- Exploración otológica: descartar otitis media serosa
- Determinación del nivel de hormonas tiroideas
- Coordinación con los servicios de atención temprana

### 3. Entre 1 y 12 años

- Valoración del estado general y nutricional. Crecimiento, peso y perímetro craneal según tablas específicas. Prevención de la obesidad

- Valoración psicomotora y neurológica
- Exploración oftalmológica anual, hasta los 6 años, y posteriormente cada dos años para descartar defectos de refracción.
- Exploración otológica, según clínica.
- Higiene dental y control odontológico anual desde los 6 años.
- Determinación anual de hormonas tiroideas. En caso de hipotiroidismo subclínico determinar anticuerpos antitiroideos y si son positivos remitir al especialista de endocrinología.
- Realización de hemograma por el mayor riesgo de leucemias
- Despistaje de celiaquía a los 2-3 años y valorar su repetición a los 6-7 años si aparece alguna sospecha clínica.
- Radiografía lateral de raquis cervical en flexión, extensión y neutra a los 4-5 años.
- Coordinación con los servicios de atención temprana y apoyo a la escolarización

#### **4. Entre 13 y 17 años**

- Valoración del estado general. Peso y talla según tablas específicas para el síndrome de Down
- Valoración neurológica
- Valoración del desarrollo sexual
- Exploración oftalmológica cada dos años
- Control odontológico anual
- Valoración cardiológico: Ecocardiografía para descartar valvulopatías
- Determinación anual de hormonas tiroideas
- Hemograma anual
- Repetir radiografía de raquis cervical a los 15-16 años (discutido)
- Coordinación con los servicios de apoyo a la escolarización

## REFERENCIAS:

1. Baum RA, Nash PL, Foster JEA, Spader M, Ratliff-Schaub K, Coury DL. Primary care of children and adolescents with Down Syndrome: An update. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care* 2008, 38: 241-261.
2. Freeman S, Taft L, Dooley KJ. Population-based study of congenital heart defects in Down syndrome. *Am J Med Genet* 1998, 80:213-217.
3. FEISD. Programa de salud para personas con Síndrome de Down. Madrid 2010.
4. Gibson PA, Newton RW, Selby K et al. Longitudinal study of thyroid function in Down's syndrome in the first two decades. *Arch Dis Child* 2005, 90: 574-578.
5. Gale L, Wimalaratna H, Brotodiharjo A, Duggan JM. Down's syndrome is strongly associated with celiac disease. *Gut* 1997, 40: 492-496.
6. Fitzgerald DA, Paul A, Richmond C. Severity of obstructive apnoea in children with Down syndrome who snore. *Arch Dis Child* 2007 92: 423-425.
7. Woodhouse JM, Pakeman VH, Saunders KJ, Parker M, Fraser WI, Lobo S, Sastry P. Visual acuity and accommodation in infants and young children with Down's syndrome. *J Intellect Disabil Res* 1996, 40: 49-55.
8. American Academy of Pediatrics Committee on Sports and Fitness. Atlantoaxial instability in Down syndrome: subject review. *Pediatrics* 1995, 96: 151-154.
9. Vyas P, Crispino JD. Molecular insights into Down syndrome-associated leukemia. *Curr Opin Pediatr* 2007, 19: 9-14.
10. Hennequin M, Faulks D, Veyrune JL, Bourdiol P. Significance of oral health in persons with Down syndrome: a literature review. *Dev Med Child Neurol* 1999, 41: 275-283.

**TEMA 20:**  
PROGRAMA ESPAÑOL DE SALUD PARA PERSONAS  
CON SÍNDROME DE DOWN

**Ponencia:**  
Aplicación práctica del programa de salud del adulto con Síndrome de Down

**Autor:**  
JOSÉ MARÍA BORREL MARTÍNEZ  
*Asociación Down Huesca (Down España)*

Siempre se ha relacionado el síndrome de Down con la infancia, eran niños. La mortalidad asociada era muy alta y la esperanza de vida muy inferior a la que tenía el resto de la población. En la actualidad, y debido a la implantación de programas de salud específicos y al derecho adquirido a beneficiarse de las alternativas terapéuticas sin discriminación por su discapacidad, esa expectativa de vida va incrementándose, y una vez superados los graves problemas congénitos que pueden aparecer, las personas con síndrome de Down se hacen adultos en su mayoría.

El “Programa Español de Salud para Personas con Síndrome de Down” y los cuidados que han prestado los pediatras tienen mucho que ver en esto, pero sería injusto no valorar igualmente los programas de atención temprana y la participación del resto de profesionales y servicios sociales. Hemos de entender la salud como algo más amplio que los servicios sanitarios, y más todavía si nos centramos en el síndrome de Down.

Pero a pesar de todo esto nos encontramos con que los niños con síndrome de Down al llegar a cierta edad, 16-18 años, dejan de ser atendidos por sus pediatras de siempre y se quedan huérfanos, nadie asume sus cuidados de salud. Es por ello por lo que se hace imprescindible elaborar unas pautas de cuidados que abarquen desde la adolescencia hasta la senectud, porque no solo se hacen adultos sino que ya se están haciendo ancianos, afortunadamente. También este periodo tiene unas connotaciones especiales a las que nos referiremos más adelante.

Son distintas las patologías que inciden en las personas con síndrome de Down y por tanto varios los especialistas que van a actuar en ellos a lo largo de los años. Esta atención desde varios frentes es positiva pero también tiene sus riesgos, pues cuanto más gente participa más riesgo de error hay. Unas veces el riesgo puede venir por exceso (duplicidad de actuaciones) y otras por defecto (que nadie lo haga pensando que ya está hecho). Para evitar estos riesgos debe haber un profesional, uno de ellos, que coordine todas las intervenciones sanitarias, y lo lógico es que sea el médico de familia, de cabecera, general o de atención primaria en sus distintas denominaciones. A diferencia de otros especialistas que intervienen en un sistema, zona u órgano del cuerpo, el médico de familia trata a la persona como un todo, consciente de que si una parte está enferma, lo está todo el cuerpo. No trata enfermedades sino que trata con personas enfermas o en riesgo de estarlo.

Así pues a nuestro médico de familia, cuando se pasa la edad pediátrica, debemos presentarle el programa de salud de Down España. Seguramente no lo conoce, y si se lo entregamos lo aceptará de buen grado e incluso agradecerá, ya que es una herramienta que le va a ser útil, pues debemos reconocerlo, nadie nos ha enseñado ni el síndrome de Down ni otras discapacidades a la inmensa mayoría de los médicos. Una buena táctica es hacérselo llegar junto con una nota del pediatra, y/o el resumen de la historia clínica de la edad pediátrica.

1. La atención al adulto con síndrome de Down la abordaremos desde distintos frentes:
2. Seguimiento de patologías crónicas previas
3. Medicina preventiva desde el programa de salud del adulto
4. Áreas especializadas



5. Patologías asociadas al síndrome de Down
6. Salud mental
7. Atención al anciano

Por supuesto, siempre que podamos simplificar y unificar actuaciones lo haremos, pero únicamente en beneficio del paciente. Pasemos a desgranarlas un poco.

**1.- Seguimiento de patologías crónicas previas.** Es obvio que una vez detectado un problema crónico, este pasa a ser manejado por el profesional que corresponda, sea médico de familia o especialista en el tema, y todo va ya al margen del resto del programa. Padres, profesionales y a ser posible el propio afectado deben responsabilizarse del seguimiento específico. Son los casos de diabetes, epilepsia, asma, cardiopatías, desviaciones de la columna, etc. El calendario es el que marca el profesional responsable según la evolución y las valoraciones que hace en cada momento, y este seguimiento se mantiene independiente del resto de actuaciones.

**2.- Programa de salud del adulto.** A todo adulto que viene al consultorio médico le miramos la tensión arterial según unos protocolos consensuados en cuanto a periodicidad, le hacemos cada x años un electrocardiograma, análisis en busca de colesterol, azúcar y otros parámetros bioquímicos que pudieran estar alterados, le controlamos el peso, calculamos su riesgo cardiovascular, nos preocupamos de que se vacune frente al tétanos y la gripe, y si es mujer nos involucramos en la detección del cáncer ginecológico. ¿Porqué se nos olvida todo esto ante las personas con síndrome de Down?

Todos los servicios de salud de las CCAA tienen en vigor programas de salud dirigidos a la detección precoz de patologías de las personas adultas, al igual que los tienen para la infancia. Es obligación nuestra ofertar todas estas intervenciones a las personas con síndrome de Down.

- Revisión anual: valoraremos el estado general, con exploración básica (tensión arterial, auscultación, peso, índice de masa corporal), analítica (hemograma, bioquímica general, tiroides) y si fueran precisas otras pruebas complementarias. Haremos valoración neuro-psicológica y social, preguntaremos por las revisiones de otros especialistas y nos interesaremos por el seguimiento de las patologías crónicas, coordinando las intervenciones. Actuación sobre aquellos fallos que detectemos.
- Vacunaciones: la de la hepatitis B son tres dosis en el caso de que no se vacunara en la infancia, en la actualidad consideramos correctamente vacunado de tétanos a aquel que lleva puestas cinco dosis en total, la antineumocócica requiere una dosis de recuerdo a los cinco años tras la primera, y la antigripal debe ponerse cada año en otoño. Estas son las vacunas aconsejadas para el adulto con síndrome de Down.
- El programa de atención a la mujer abarca la detección del cáncer de mama, la del de endometrio y la citología vaginal para despistaje del de cuello uterino, además de la

atención al climaterio y la información sobre anticoncepción. Los criterios de seguimiento son en base a la edad, antecedentes y actividad sexual. El tema de la anticoncepción precisa de intervención multidisciplinar, con participación de la familia, y otros agentes involucrados en el desarrollo de esta persona, y se estudiará la fórmula adecuada a cada situación personal, buscando la seguridad y los menores efectos secundarios posibles. Con la adecuada información puede tomar decisiones y disfrutar su propia sexualidad.

- Otras actividades preventivas: dirigidas a la prevención de toxicomanías incluidos el alcohol y el tabaco, de la obesidad mediante una dieta compensada con el ejercicio físico, de la osteoporosis que en ocasiones puede precisar de suplementos de calcio, etc. Revisión en cada visita de los planes de cuidados establecidos.
- Nos interesaremos también por la salud del cuidador en cada caso.

La base de todo, una visita anual al médico de familia.

3.- **Especialistas.** Se hacía referencia antes a la coordinación de actuaciones y a que no distribuyamos en exceso los cuidados de salud, pero hay 3 profesionales que por su especialización deben participar siempre. Si no los teníamos ya seleccionados deberemos escoger un oftalmólogo, un otorrinolaringólogo y un odontólogo para el seguimiento de estas tres áreas de por vida, igual si hay patología como si no. Nosotros acudimos a ellos regularmente para mantener la agudeza visual, la auditiva y la dentadura en condiciones funcionales óptimas; pues para nuestro familiar con síndrome de Down con más motivo. De no hacerlo, estamos limitando las funciones de relación y sociales, y provocando un perjuicio añadido.

Como antes, tanto el médico de familia como el especialista correspondiente, familiares y el propio afectado deberán estar pendientes de sucesivas revisiones, las cuales las fijará el especialista en dependencia de si hay alteraciones o no, y sus características. Creemos importante acudir en ausencia de patología cada año al dentista y cada dos a oculista y otorrino.

4.- **Patologías asociadas al síndrome de Down.** Hasta ahora no hemos hecho nada diferente al resto de las personas. Hacemos el seguimiento de enfermedades previas, aplicamos el programa de actividades preventivas del adulto, y hacemos un seguimiento de vista, audición y boca. En este 4º apartado entramos ya en puntos especiales del síndrome de Down, que no son exclusivos suyos, pero que sabemos que son más frecuentes, y por ello vamos a ir a buscarlos más directamente.

- Es conocida su tendencia a patología de tipo ortopédico, y es muy probable que ya vengán arrastrando algún problema (pies, marcha, columna, etc) desde la edad pediátrica. Puede ser el mismo médico de familia el que vaya controlando, pero muchas veces deberemos contar con otro especialista del tema, ya sea ortopeda, traumatólogo, médico rehabilitador, reumatólogo,..... El seguimiento será durante toda la vida. Aportaremos también los

consejos de prevención y educación sanitaria. Tener en cuenta la posible inestabilidad atlo-axoidea tanto en actividades deportivas como en la intubación durante la anestesia, en el transcurso de una intervención quirúrgica.

- Otro punto a tener en cuenta incluso de adultos es el tiroides. La propensión al hipotiroidismo no es sólo en la infancia, puede aparecer a cualquier edad, por lo que en los controles analíticos, aun en ausencia de síntomas, incluiremos el estudio tiroideo cada vez.
- Siendo adultos, también pueden presentar alteraciones cardíacas como valvulopatías, sobre todo de la mitral. Es patología diferente a la de la infancia y con otro significado, por lo que deberemos tenerlo en cuenta, incluso completar estudio con ecocardiograma cada 10 años, y cada 5 pasados los 40.
- En cuanto a la oncología, tener presente la mayor incidencia en leucemia y tumores germinales y menor en el conjunto de tumores sólidos.
- La celiaquía, diabetes, obesidad, son situaciones también asociadas a tener en cuenta para diagnóstico y seguimiento.
- Atención a ronquidos o síntomas que nos puedan orientar hacia SAOS.
- No debemos olvidar nunca la mayor tolerancia que presentan ante el dolor que hace que se enmascare en ocasiones un cuadro de mayor gravedad que lo que aparenta el paciente. Igualmente puede existir una mayor sensibilidad a la atropina, a tener en cuenta cuando se maneje esta droga.
- Al entrar en el terreno neuro-psicológico, su complejidad exige capítulo aparte.

5.- **Salud mental.** Es sin duda alguna el campo que más atención requiere y el que menos tratamos. Alrededor del 20% de personas con síndrome de Down desarrollan demencia tipo Alzheimer a partir de los 40 años, y aumenta hasta el 45% a partir de los 50, cifra que se sigue elevando luego. Pero no toda alteración conductual, ni cambio del humor o del estado de ánimo son debidos a esta enfermedad. Es imprescindible un exhaustivo diagnóstico diferencial con las depresiones, problemas psicológicos, otras enfermedades mentales, enfermedades metabólicas incluidas las tiroideas, pérdida sensorial, problemas neurológicos incluidos los cerebrovasculares, efectos secundarios de medicamentos, etc. Llegar al diagnóstico correcto es necesario para poder intervenir sobre la causa, pues muchas de estas situaciones tienen tratamiento específico efectivo. No podemos permitir que la enfermedad de Alzheimer sea la excusa en la que nos amparemos para justificar toda la clínica que puedan presentar, ni debemos olvidar que hay un infradiagnóstico de los trastornos del espectro autista que hace que algunas personas se hagan adultas sin haber llegado a este diagnóstico.

En ocasiones nos encontramos con estados de tristeza, retraimiento, aislamiento, llanto injustificado, cambios en el comportamiento, abandono de actividades antes agradables, agitación o incluso conductas autolesivas, que podemos identificar de forma cómoda como un deterioro

cognitivo cuando es realidad son solamente reactivas a un disgusto, un discomfort, o una llamada de atención frente a alguien o frente algo. Debemos indagar si son habituales o excepcionales, si son siempre o en determinadas situaciones o ante ciertas personas, etc. Una intervención sobre la causa puede solucionarlo en lugar de etiquetar de por vida un Alzheimer.

No olvidemos que la respuesta ante el dolor tanto agudo como crónico es diferente en las personas con síndrome de Down, por tener su umbral más elevado, y puede ser que se manifieste exclusivamente con alteraciones en el carácter que nos hagan errar en el diagnóstico.

En la consulta ordinaria anual, sobre todo pasados los 40 años, nos interesaremos por todos estos detalles, observando al paciente y preguntando a sus familiares.

Indagaremos sobre su conducta, estado de ánimo, memoria, olvidos, sueño, soliloquios, pérdida de habilidades personales en el área verbal y comunicativa, social y profesional, la marcha, ausencias y convulsiones que pueden ser indicativas de neuropatías degenerativas, pérdidas sensoriales visual y auditiva con especial atención al estado de conservación funcional de gafas y audífonos, la aparición de rasgos paranoides que nos orienten hacia procesos psiquiátricos, etc. El interés por el aprovechamiento de su ocio y tiempo libre entra también en este apartado.

No es objeto de esta exposición entrar en las bases biológicas del Alzheimer ni del envejecimiento. Sugiero a los profesionales que deseen esta información acudir a la web [http://www.down21.org/salud/port\\_salud.html](http://www.down21.org/salud/port_salud.html)

**6.- El anciano con síndrome de Down.** Tal como ya hemos dicho, las personas con síndrome de Down no sólo se hacen adultos sino que se hacen ancianos, por lo que requieren nuevamente cuidados apropiados para esa edad. Sucede además que envejecen precozmente, por lo que esas atenciones se deben prestar también más pronto. Reúnen características propias de los ancianos sin tener el requisito de la edad, por lo que deberíamos hablar de las “personas mayores con síndrome de Down”. Su atención es una prolongación de los cuidados prestados hasta ahora pero poniendo más atención en lo relativo a los grandes síndromes geriátricos, y más en concreto:

- Deterioro cognitivo: ya comentado antes, no siempre será por Alzheimer. Son útiles los programas de tiempo libre y mantener la actividad mental con lectura, tertulias, etc. Valorar la pérdida de habilidades adquiridas,.....
- Depresión: inducida por la regresión que observan en todas sus funciones. Se debe estudiar juntamente con lo anterior.
- Patología sensorial: siempre presente. Debemos extremar su atención y también el control de las prótesis. Cataratas, presbiacusia,...
- Inestabilidad: situación propia de los ancianos, presente en las personas con síndrome de Down por etiología múltiple, puede precisar adaptaciones en el hogar y de medidas de prevención de caídas, con el riesgo de fracturas, especialmente graves si son en columna o en cadera.

- Inmovilidad: también distintas causas van haciendo que la movilidad se vaya limitando progresivamente. Se actuará sobre esos motivos, obesidad, deterioro visual, inestabilidad, etc, para evitar a la larga el encamamiento y riesgo de úlceras.
- Estreñimiento: lo debemos combatir mediante dieta variada rica en fibra, e ingesta suficiente de líquidos.
- Incontinencia: nos obliga a reforzar las medidas de higiene para cuidados de la piel y no empeorar las actividades de relación, lo que lleva al aislamiento social con la consiguiente repercusión negativa en el campo psicológico.
- Atención social o sociosanitaria: desde este punto de vista son personas frágiles y requieren atención por parte de todos. El personal médico no debe ser ajeno a esto, estando en contacto con el cuidador y con los servicios sociales para detectar cualquier carencia e intervenir.
- Hidratación, nutrición, dieta, higiene,....., Muchas veces no son capaces ellos por sí solos de prestarse estos cuidados y deberán ser sus cuidadores quienes se responsabilicen. Hay que insistir mucho en una ingesta suficiente de agua, cuestión que raramente cumplen los ancianos.
- No debemos acudir siempre a los medicamentos para controlar todas las alteraciones que van a presentar a estas edades. Los mismos medicamentos son en gran medida los causantes de nuevos problemas. Evitemos la polifarmacia y controlemos regularmente la medicación que toman.

En definitiva el cronograma que sugerimos para atención a los adultos con síndrome de Down es el recogido en el “PROGRAMA ESPAÑOL DE SALUD PARA PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN”, en donde el médico de familia en revisión anual asume el seguimiento integral de la salud, con la colaboración de otros especialistas, actuando de forma coordinada, evitando la sobreactuación sanitaria y las molestias innecesarias, detectando precozmente patologías asociadas, y limitando de este modo los efectos adversos de las mismas.

Comprobar que las personas con síndrome de Down son más persona que síndrome de Down, y conocer los mayores riesgos que presentan de enfermar, permitirá que podamos ofrecerles la misma medicina preventiva que al resto de la población, eje central de la integración y de la igualdad que andamos buscando.

**REFERENCIAS:**

“Programa español de salud para personas con síndrome de Down”. Down España 2004 y próxima revisión a publicar en 2010.

“Síndrome de Down. Aspectos médicos actuales”. Corretger JM, Serés A, et al, 2005. Fundación Catalana Síndrome de Down.

“Bienestar mental en los adultos con síndrome de Down”. McGuire D., Chicoine B. 2009. Fundación Iberoamericana Down 21.

<http://www.sindromedown.net>

<http://www.down21.org>

<http://www.fcsd.org/es/>

**TEMA 20:**  
**PROGRAMA ESPAÑOL DE SALUD PARA PERSONAS  
CON SÍNDROME DE DOWN**

**Comunicación:**  
**Valores hematológicos de referencia para niños-adultos  
con síndrome de Down**

**AUTORES:**  
JOSÉ VILLARROYA LUNA  
MARÍA DEL MAR ANDRÉS MORENO  
JOSÉ JAIME VERDÚ AMORÓS  
RAFAEL FERNÁNDEZ-DELGADO CERDA  
ALICIA LIZONDO ESCUDERO

---

**Resumen:**

**Introducción**

Las personas con síndrome de Down tienen una probabilidad superior a la población general de padecer alteraciones a nivel hematológico y entre ellas destacan la mayor frecuencia de leucemias en la edad pediátrica con características peculiares en cuanto a su evolución y manejo. Existen pocos datos en relación a la patología benigna hematológica y a los valores de referencia sanguíneos en este grupo de población; su conocimiento podría ser de gran utilidad en la práctica clínica diaria.

**Material y Métodos**

Realizamos una revisión retrospectiva de los datos hematológicos de personas sanas con trisomía 21 valoradas en el Programa de Salud del Hospital Clínico Universitario de Valencia desde 1993 hasta el año 2005. Se han recogido los valores básicos hematológicos en la práctica totalidad de las muestras analizadas y en algunas de ellas además se han registrado los valores referentes al metabolismo del hierro. Han sido excluidos los sujetos con parámetros hematológicos claramente fuera de los intervalos habituales. Los datos obtenidos han sido tratados con paquete estadístico SPSS 15.0 y EPIDAT 3.1.

**Resultados**

En el periodo descrito disponemos de datos generales de 741 personas con Síndrome de Down, valoradas en



este programa de Salud. Desde el punto de vista hematológico se han incluido los datos de 1053 muestras sanguíneas, correspondientes a 300 pacientes distintos. La mediana de determinaciones por cada paciente es de 3 (intervalo 1-11).

Los datos obtenidos y reflejados en gráficas a lo largo de este trabajo muestran en su mayoría la media y dos desviaciones estándar de los valores hematológicos más frecuentemente usados en la práctica médica diaria. Las principales diferencias en relación a los mismos valores en la población general quedan así resumidas:

1. Los niños/adultos con SD presentan cifras de VCM, HCM significativamente más altas que las de la PG, así como Hb y Hto más altas hasta los 6 años de edad. Las cifras de plaquetas encontradas en niños con SD son también estadísticamente más altas que la PG.
2. El recuento total de leucocitos, así como cifras absolutas de neutrófilos y linfocitos es inferior de al de la PG, prácticamente en todos los subgrupos de edades.
3. El hierro sérico e IST se encuentran significativamente elevados en los subgrupos de población con SD entre 6-12 años y > 6 años, respectivamente.

### **Conclusiones**

- Estos datos obtenidos y aquí presentados, muestran en su mayoría la media y dos desviaciones estándar de los valores hematológicos más frecuentemente usados en la práctica médica diaria y pueden constituir una guía práctica y útil en el correcto manejo de las personas con síndrome de Down desde el punto de vista hematológico.
  - Además de identificar a aquellos sujetos que necesitan o no una evaluación más exhaustiva, estos datos prevendrían el infradiagnóstico de patologías tan frecuentes como la anemia por déficit de hierro
- 

## **INTRODUCCIÓN**

El síndrome de Down (SD) o trisomía 21, es la alteración cromosómica humana más frecuente, con una prevalencia de 1 cada 800 recién nacidos vivos<sup>1</sup>. Causado por la presencia de una copia de más del cromosoma 21, se caracteriza principalmente por la presencia de un grado variable de retraso mental y unos rasgos físicos peculiares, que le dan un aspecto reconocible.

No se conocen con exactitud las causas que provocan ese exceso cromosómico, aunque existe una correlación entre la edad materna avanzada y el fenómeno de la no disyunción que da lugar a un cromosoma extra en el descendiente.

Las personas con SD tienen una probabilidad superior a la de la población general de padecer algunas alteraciones, especialmente de corazón, sistema digestivo y sistema endocrino, debido al exceso de proteínas sintetizadas por este cromosoma<sup>1</sup>.

Los niños con SD tienen 10-20 veces incrementado el riesgo de leucemia comparados con el resto de la población infantil <sup>2</sup>. Una interesante y exclusiva forma de leucemia es observada en aproximadamente el 10% de recién nacidos con SD. Se trata de un cuadro clínico transitorio de leucemia con evolución espontánea a la curación en la mayoría de los pacientes y que ha sido ampliamente estudiado, ya que supone un modelo muy interesante para entender los principios generales de leucemogénesis <sup>4</sup>.

Existen numerosos trabajos que hacen referencia a la patología maligna hematológica en el SD y todas estas publicaciones, contrastan con la escasez de datos en relación con la patología benigna de esta población y las peculiaridades de las 3 líneas hematopoyéticas encontradas frecuentemente, que pueden dificultar el manejo diagnóstico-terapéutico de estos pacientes, especialmente por pediatras y médicos generales.

Neutrofilia, trombocitopenia y policitemia se describen en 80 %, 66% y 34% respectivamente de los recién nacidos con SD. En general se describen como anomalías leves, de curso benigno y con resolución espontánea en las primeras semanas de vida <sup>5</sup>.

El aumento del volumen corpuscular medio eritrocitario (VCM) o macrocitosis es un fenómeno clásicamente descrito en niños y adultos con SD, que aparece de forma independiente a la patología cardíaca, muy prevalente por otra parte en esta población. Su etiología y significado clínico resultan todavía inciertos <sup>6,7</sup>.

A consecuencia de esta macrocitosis frecuente, patologías como anemia ferropénica o talasemia entre otras, pueden pasar desapercibidas, por no modificarse los valores de referencia establecidos habitualmente en los distintos laboratorios para la población general<sup>2</sup>.

La descripción del resto de parámetros hematológicos, especialmente en niños con SD fuera del periodo neonatal y población adulta, supone como ya hemos comentado un tema escasamente estudiado o analizado en pequeños grupos. La incertidumbre de saber si son comparables a la población general, puede conducir a infra o supradiagnosticar distintas entidades.

Conocer los valores de referencia hematológicos en la población con síndrome de Down, permitiría optimizar su manejo, incluyendo entre otras ventajas, una correcta derivación de los mismos a los especialistas pertinentes, así como una justificada administración de terapia férrica, cuyos beneficios incluyen además de los hematológicos, un adecuado desarrollo del sistema nervioso central <sup>2</sup>.

Los programas de salud específicos para SD, incluyen entre sus recomendaciones la realización de determinados controles de parámetros sanguíneos, que permitan un adecuado “screening” de la patología hematológica <sup>8,9</sup>.

Desde 1993 hemos realizado seguimiento clínico y biológico a casi 800 personas con Síndrome de Down. La actividad se ha llevado a cabo en una Unidad de atención específica a afectados por esta trisomía en el Hospital Clínico Universitario de Valencia, de acuerdo con la Asociación de padres de niños con SD. Los objetivos han sido el estudio epidemiológico general, el diagnóstico

precoz de patologías prevalentes en esta población, la realización de un programa de salud específico para el SD y la participación en programas de educación para la salud para los niños/adultos y sus familias.

Presentamos a continuación los resultados hematológicos obtenidos en dicho Programa de Salud, tras casi 15 años de funcionamiento.

## OBJETIVOS

1. Clarificar la variación fisiológica de los valores hematológicos en sangre periférica de las personas con síndrome de Down, proponiendo unos valores de referencia por grupos de edades para dicha población.
2. Analizar las diferencias hematológicas entre personas sanas afectas de síndrome de Down y la población general

## PACIENTES Y MÉTODOS

Se han analizado los datos hematológicos de personas sanas con trisomía 21, valoradas en el Programa de Salud específico para personas con Síndrome de Down, del Hospital Clínico Universitario de Valencia, desde 1993 hasta el año 2005.

La extracción de dichas muestras, se ha llevado a cabo en el Hospital Clínico Universitario de Valencia, en régimen de consultas externas, encontrándose los pacientes libres de infecciones o enfermedades agudas. La periodicidad de los análisis ha variado atendiendo a la situación personal del paciente y su familia, pero en la gran mayoría siguiendo las recomendaciones del Programa español de salud para personas con SD (FEIDS).

Las determinaciones sanguíneas han sido analizadas en el laboratorio de dicho Hospital y los resultados de las muestras han sido comparados con controles históricos hematológicos claramente establecidos por la literatura para la edad pediátrica, dividiendo a nuestra población en los mismos subgrupos definidos en distintas publicaciones.

Los sujetos con parámetros hematológicos claramente fuera de los intervalos habituales, han sido excluidos, así como los que presentaban patología aguda o crónica que pudiera modificar los valores fisiológicos de esta población.

Los datos obtenidos han sido tratados con paquete estadístico SPSS versión 15.0 para Windows, y con el programa EPIDAT 3.1. Para el estudio de los valores medios hematológicos de las personas con SD, en relación con los de la población general, se han utilizado tests de inferencia de parámetros mediante comparación de medias de poblaciones independientes. Un valor de  $p < .05$  ha sido considerado el límite de significación.

## RESULTADOS

En el periodo descrito disponemos de datos generales de 741 personas con Síndrome de Down, valoradas en este programa de Salud. La edad media de la primera visita es de 10.24 años, aunque en 225 casos se llevo a cabo antes de cumplir el primer año de vida. La edad media de las madres y padres en este grupo fue de 33.4 y 36.6 años respectivamente. Se dispone de datos sobre el cariotipo en 478 casos, tratándose en el 92 % de los casos de una trisomía regular y en 5.6% y 2.3% de translocación y mosaïcismo respectivamente.

Desde el punto de vista hematológico se han incluido los datos de 1053 muestras sanguíneas, correspondientes a 300 pacientes distintos. La mediana de determinaciones por cada paciente ha sido de 3 (intervalo 1-11).

Presentamos los datos obtenidos en nuestra serie para las siguientes categorías/unidades en relación con el hemograma básico en las tablas 1, 2, 3:

Tabla 1

| Edad/sexo            | Hb<br>(mg/<br>dl)         |                | Hto<br>(%)               |            | H<br>(10 <sup>12</sup> ) |              | VCM<br>(fl)               |            | HCM<br>(pg)              |            | CHCM<br>(g/dl)           |            |
|----------------------|---------------------------|----------------|--------------------------|------------|--------------------------|--------------|---------------------------|------------|--------------------------|------------|--------------------------|------------|
| 0.5-2 a<br>(n= 101)  | 12.5 *<br>(10.4<br>-14.6) | 12.0<br>(10.5) | 37.1*<br>(31.5-<br>42.7) | 36<br>(33) | 4.3"<br>(3.5-5)          | 4.5<br>(3.7) | 85.6*<br>(76.5-<br>94.4)  | 78<br>(70) | 29*<br>(25.4-<br>32.6)   | 27<br>(23) | 33.9*<br>(31.3-<br>36.5) | 33<br>(30) |
| 2-6 a.<br>(n= 293)   | 12.9 *<br>(10.8-<br>15)   | 12.5<br>(11.5) | 37.9*<br>(31.5-<br>44.3) | 37<br>(34) | 4.4"<br>(3.6-<br>5.1)    | 4.6<br>(3.9) | 85.9*<br>(77.3-<br>94.5)  | 81<br>(75) | 29.3*<br>(25.7-<br>32.9) | 27<br>(24) | 34.1<br>(31.3-<br>36.9)  | 34<br>(31) |
| 6-12 a.<br>(n=332)   | 13.5<br>(11.7-<br>15.2)   | 13.5<br>(11.5) | 39.9<br>(34.9-<br>44.9)  | 40<br>(35) | 4.4"<br>(3.8-5)          | 4.6<br>(4.0) | 89.8*<br>(81.2-<br>97.8)  | 86<br>(77) | 30.6*<br>(27.2-<br>34)   | 29<br>(25) | 34<br>(31.4-<br>36.6)    | 34<br>(31) |
| 12-18 a.<br>M (n=93) | 14.7*<br>(12.8-<br>16.5)  | 14.5<br>(13)   | 43.1<br>(37-49)          | 43<br>(37) | 4.7<br>(4-5.4)           | 4.9<br>(4.5) | 91.7*<br>(81.7-<br>101.7) | 88<br>(78) | 31.3*<br>(27.9-<br>34.7) | 30<br>(25) | 34.2<br>(32-<br>36.4)    | 34<br>(31) |
| F (n =64)            | 13.8<br>(11.7-<br>15.8)   | 14<br>(12)     | 41<br>(34.8-<br>47.2)    | 41<br>(36) | 4.4"<br>(3.7-<br>5.1)    | 4.6<br>(4-1) | 92.2*<br>(82-<br>102.4)   | 90<br>(78) | 31.2*<br>(27.4-<br>35)   | 30<br>(25) | 33.8<br>(31-<br>36.6)    | 34<br>(31) |
| > 18 a.<br>M (n=62)  | 15.1"<br>(13.3-<br>16.8)  | 15.5<br>(13.5) | 44.3"<br>(38.7-<br>49.9) | 47<br>(41) | 4.7"<br>(3.9-<br>5.4)    | 5.2<br>(4.5) | 93.8*<br>(84-<br>103.8)   | 90<br>(80) | 32*<br>(27.8-<br>36.2)   | 30<br>(26) | 34.1<br>(31.5-<br>36.7)  | 34<br>(31) |
| F (n=98)             | 13.3"<br>(11.2-<br>13.3)  | 14<br>(12)     | 39.6"<br>(33.4-<br>45.8) | 41<br>(36) | 4.2"<br>(3.5-<br>4.8)    | 4.6<br>(4.0) | 93.5*<br>(83.7-<br>103.3) | 90<br>(80) | 31.4*<br>(27.4-<br>35.4) | 30<br>(26) | 33.6<br>(31.4-<br>35.8)  | 34<br>(31) |

*Se describe la media y 2 desviaciones estándar para cada uno de los valores para la población con SD (Columnas pares). Número de pacientes para cada subgrupo de SD en primera columna.*

*Valores de referencia (columnas impares) extraídos de; Dallman PR. Blood-forming tissue. En Rudolph A, editor Pediatrics, 16ª ed. E. Norwalk; Appleton-Century-Crofts; 1977. Describen la media y -2 DE, con un intervalo de confianza del 95%.*

*Hemoglobina (Hb), Hematíes (H), Hematocrito (Hto), Volumen corpuscular medio (VCM), Hemoglobina Corpuscular media (CHM), Concentración Corpuscular media de hemoglobina (CHCM)*

### Serie roja:

Las principales diferencias estadísticamente significativas encontradas respecto a la población general (PG) son las siguientes:

- Mayor VCM y HCM en todos los grupos de edad de pacientes con SD respecto a la PG con  $p < 0.01$  en todos los casos.
- Mayor CHCM en el subgrupo de población entre 0.5 y 2 años. ( $p < 0.001$ )
- Cifras mayores de Hb y Hto en edades entre 0.5 y 6 años para SD ( $p < 0.0001$ ) y mayores para la PG  $> 18$  años para los 2 sexos ( $p < 0.05$ ,  $p < 0.0001$ ,  $p < 0.0001$ ,  $p < 0.001$  respectivamente)
- Número de hematíes más alto en la población general para todos los subgrupos de edad, salvo en varones entre 12-18 años con SD donde la media aparece discretamente elevada respecto a PG ( $p < 0.05$ )

Tabla 2

| Edad/sexo            | Leucocitos ( $10^3/\text{mm}^3$ ) |                   | Plaquetas ( $10^3$ )       |                |
|----------------------|-----------------------------------|-------------------|----------------------------|----------------|
| 0.5-2 a.<br>(n= 101) | 6.6"<br>(2.8-10.4)                | 10.6<br>(6-17)    | 330000*<br>(16000-503000)  | (15000-350000) |
| 2-6 a.<br>(n= 293)   | 7"<br>(2.2-11.8)                  | 8.5<br>(5-15.5)   | 328000*<br>(148000-508000) | (15000-350000) |
| 6-12 a.<br>(n=332)   | 5.6"<br>(1.8-9.4)                 | 8.1<br>(4.5-13.5) | 297000*<br>(149000-445000) | (15000-350000) |
| 12-18 a.<br>M (n=93) | 6"<br>(2.4-9.6)                   | 7.8<br>(4.5-13.5) | 268000*<br>(126000-410000) | (15000-350000) |
| F (n =64)            | 5.5"<br>(2.7-8.3)                 | 7.8<br>(4.5-13.5) | 259000<br>(189000-359000)  |                |
| > 18 a.<br>M (n=62)  | 5.8"<br>(12.8-8.8)                | 7.4<br>(4.5-11)   | 251000<br>(153000-349000)  | (15000-350000) |
| F (n=98)             | 5.6"<br>(2.8-8.4)                 | 7.4<br>(4.5-11)   | 286000*<br>(156000-416000) |                |

*Se describe la media y 2 desviaciones estándar para cada uno de los valores para la población con SD (Columnas pares). Número de pacientes para cada subgrupo de SD en primera columna.*

*Datos de referencia extraídos de: Forestier F et al. Pediatr Res 1986;20:342;Oski FA, Naiman JL. Hematological problems in the newborn infant. Philadelphia:WB Saunders;1982;Nathan D, Oski FA. Hematology of infancy and childhood. Philadelphia:WB Saunders;1998;Matoth Y, Zaizov R, Varsano I. Acta Paediatr Scand 1971;60:317; y Wintrobe MM. Clinical Hematology. Baltimore: Williams and Wilkins; 1998. Valores de referencia representados por la media (+2DE)*

**Serie blanca:** Tras analizar datos de la tabla 2, encontramos diferencias estadísticamente significativas, en todos los subgrupos de población en lo referente a la cifra total de leucocitos, siendo mayor su número en la población general en todos los casos (todas las  $p < 0.000$ ).

**Serie plaquetar:** El recuento total es significativamente mayor en todos los subgrupos con SD ( $p < 0.000$ ,  $p < 0.000$ ,  $p < 0.000$ ,  $p < 0.05$ ,  $p < 0.000$  respectivamente), salvo en el caso de mujeres entre 12-18 años y varones mayores de 18 años, donde no se observan diferencias.

**Tabla 3: Refleja la distribución de los leucocitos según subtipos y con otros bloques de edades de acuerdo a los valores de referencia encontrados en la literatura.**

| Edad             | Lc ( $\times 10^3/\text{mm}^3$ ) |                   | Nf ( $\times 10^3/\text{mm}^3$ ) |                  | Lf ( $\times 10^3/\text{mm}^3$ ) |                  | Mc ( $\times 10^3/\text{mm}^3$ ) |     | Bf ( $\times 10^3/\text{mm}^3$ ) |      | Eo ( $\times 10^3/\text{mm}^3$ ) |     |
|------------------|----------------------------------|-------------------|----------------------------------|------------------|----------------------------------|------------------|----------------------------------|-----|----------------------------------|------|----------------------------------|-----|
| 1 año (n=78)     | 6.6*<br>(3.5 – 11.6)             | 11.4<br>(6-17.5)  | 2.8*<br>(1.1 – 7.4)              | 3.5<br>(1.5-8.5) | 2.8*<br>(1.2 – 5.3)              | 7<br>(4-10.5)    | 0.5                              | 0.6 | 0.1                              | 0.1  |                                  | 0.3 |
| 2 años (n=72)    | 7.8*<br>(3.5 – 14.2)             | 10.6<br>(6-17)    | 4.1<br>(1.1 – 11.1)              | 3.5<br>(1.5-8.5) | 2.8*<br>(0.9 – 5.8)              | 6.3<br>(3-9.5)   | 0.5                              | 0.5 | 0.1                              | 0.1  |                                  | 0.3 |
| 4 años (n=68)    | 6.8*<br>(3.7 – 10.5)             | 9.1<br>(5.5-15.5) | 3.7<br>(1.5 – 7.6)               | 3.8<br>(1.5-8.5) | 2.3*<br>(1.3 – 5.2)              | 4.5<br>(2-8)     | 0.4                              | 0.5 | 0.1                              | 0.1  |                                  | 0.3 |
| 6 años (n=72)    | 5.9*<br>(3.3 – 10.5)             | 8.5<br>(5-14.5)   | 3.1*<br>(1.3 – 6.6)              | 4.3<br>(1.5-8)   | 2.1*<br>(0.9 – 4.2)              | 3.5<br>(1.5-7)   | 0.4                              | 0.4 | 0.1                              | 0.1  |                                  | 0.2 |
| 8 años (n=56)    | 5.6*<br>(2.8 – 10.2)             | 8.3<br>(4.5-13.5) | 3.0*<br>(1.2 – 7.5)              | 4.4<br>(1.5-8)   | 1.9*<br>(0.6 – 3.7)              | 3.3<br>(1.5-6.8) | 0.4                              | 0.4 | 0.1                              | 0.1  |                                  | 0.2 |
| 10 años (n=46)   | 5.4*<br>(2.7 – 9.6)              | 8.1<br>(4.5-13.5) | 2.6*<br>(1.4 – 5.9)              | 4.4<br>(1.8-8)   | 2.0*<br>(0.9 – 4.3)              | 3.1<br>(1.5-6.5) | 0.4                              | 0.4 | 0.1                              | 0.1  |                                  | 0.2 |
| 16 años (n=18)   | 6.1*<br>(2.7 – 11)               | 7.8<br>(4.5-13)   | 3.4<br>(1.1 – 8.4)               | 4.4<br>(1.8-8)   | 1.9*<br>(1.2 – 2.8)              | 2.8<br>(1.2-5.2) | 0.4                              | 0.4 | 0.1                              | 0.1  |                                  | 0.2 |
| 21 años (n=10)   | 5.1*<br>(2.9 – 7.2)              | 7.4<br>(4.5-11)   | 3.1*<br>(1.4 – 4.5)              | 4.4<br>(1.8-7.7) | 1.5*<br>(0.8 – 2.7)              | 2.5<br>(1-4.8)   | 0.3                              | 0.3 | 0.06                             | 0.06 |                                  | 0.2 |
| >18 años (n=160) | 5.7<br>(3.4 – 8.9)               |                   | 3.2<br>(1.1 – 7.4)               |                  | 1.8<br>(0.7 – 3.2)               |                  | 0.3                              |     | 0.1                              |      |                                  |     |

*Se describe la media y percentiles 3 y 97 para cada uno de los valores para la población con SD (Columnas pares). Número de pacientes para cada subgrupo de SD en primera columna.*

*Valores de referencia: Dallman PR. Blood and blood-forming tissues. En Rudolph A, editor Pediatrics, 16ªed. E. Norwalk;Appleton-Century-Crofts;1977. Describen la media y un intervalo de confianza del 95%.*

*Neutrófilos (Nf), Linfocitos (Lf), Monocitos (Mc), Eosinófilos (Eo), Basófilos (Bf)*

Encontramos diferencias estadísticamente significativas al comparar las medias de los valores de leucocitos, hallando cifras más bajas en todos las edades con SD, con  $p < 0.001$  en todos los subgrupos, salvo en la franja de 16 años con  $p < 0.05$ .

Hallamos los mismos resultados en lo que se refiere a la cifra media de linfocitos ( $p < 0.001$  en los 6 primeros subgrupos, y  $p < 0.01$  en los 2 últimos).

En cuanto a la cifra media de neutrófilos, existen valores significativamente más bajos, en las franjas de 1, 6, 8, 10 y 21 años ( $p < 0.05$ ,  $p < 0.001$ ,  $p < 0.001$ ,  $p < 0.001$ ,  $p < 0.05$ , respectivamente)

## DISCUSIÓN

La anemia, es una de las alteraciones más frecuentemente encontradas por pediatras y médicos generales en las determinaciones sanguíneas solicitadas por gran variedad de razones. Habitualmente los profesionales médicos recurren a los valores de referencia pediátricos, universalmente publicados para contrastar sus resultados. En 1979 Dallman y Siimes<sup>10</sup>, establecieron unas curvas de percentiles para la hemoglobina y volúmenes eritrocitarios, basados en los datos recogidos en casi 10000 niños americanos de raza blanca con situación familiar de no indigencia. Estos valores más o menos ampliados, son referencia para la mayoría de libros de texto de hematología<sup>11,12</sup>.

Hasta la fecha no disponemos de datos actuales sobre niños –adolescentes españoles, a este respecto y mucho menos de niños– adolescentes españoles afectos de Síndrome de Down y se continúan utilizando los datos publicados hace casi tres décadas.

La literatura pone de manifiesto que existen diferencias en los valores hematológicos de este subgrupo de población, aunque la mayoría de datos publicados hacen referencia a la edad neonatal, donde la policitemia, trombocitopenia y neutrofilia son los hallazgos más frecuentes y se recomienda la realización de un hemograma en la primera semana de vida de vida, dada la frecuencia los mismos<sup>5</sup>, si bien en la mayoría de casos se trata de hallazgos leves y de desaparición espontánea en las primeras semanas, siendo considerados por algunos autores variaciones fisiológicas en esta cromosomopatía<sup>13</sup>. En la mayoría de los casos no es necesaria su derivación a un especialista hematólogo, salvo en aquellos en los que se sospeche un síndrome mieloproliferativo transitorio.

La macrocitosis es un hallazgo frecuentemente relacionado con el SD y su significado fisiológico resulta desconocido. Starc y colaboradores<sup>6</sup> realizaron en 1992 un estudio comparativo de lactantes y niños con SD (n=63, respecto a un grupo control y un grupo con cardiopatía, y encontraron



un aumento significativo del VCM en el 45% de los niños entre 3 meses y 2 años y el mismo porcentaje entre los 2 y los 7 años. En este último grupo (n=11) también encuentran cifras de hemoglobina y hematocrito significativamente más altas respecto al grupo control. No encontraron ninguna diferencia entre los niños con síndrome de Down con y sin cardiopatía. Resultados similares obtuvieron David et al <sup>7</sup>, analizando una muestra de 50 sujetos entre 2 y 15 años, en comparación con controles sanos, detectando cifras significativas más altas de Hb, VCM, ADE y HCM.

En nuestro trabajo confirmamos en un grupo numeroso (1053 registros) estos hallazgos, especialmente en lo que hace referencia al VCM, HCM, así como el aumento de Hb y Hto hasta los 6 años de edad y de forma característica y previamente no descrita, observamos un descenso leve, pero significativo en el recuento total de hematíes, para casi todos los subgrupos de edad con SD.

Algunas teorías han intentado explicar las variaciones en el volumen corpuscular medio, postulándose un mayor recambio celular o anomalías enzimáticas como es el caso de la cistationina sintetasa regulada en genes presentes en el cromosoma 21 y que provocan una alteración en la remetilación de folato<sup>7,14</sup>.

A través del seguimiento clínico y analítico realizado en el Programa de Salud, durante un periodo prolongado de tiempo, lo que si podemos concluir es la nula repercusión en la vida diaria que representan estas variaciones en el hemograma básico, cuando no se hallan acompañadas de ninguna otra alteración.

Lo que también parece inferirse de nuestro trabajo y los previos, son algunas consecuencias clínicas para la práctica médica diaria. Algunas ferropenias en esta población pueden pasar desapercibidas, al no solicitarse estudio metabólico del hierro, no habiendo llamado la atención los valores de Hb, VCM, o hematocrito del hemograma habitual. Microcitosis relativas en el SD deben ser valoradas cuidadosamente, ya que una deficiencia de hierro, puede tener consecuencias no sólo desde el punto de vista hematológico, sino también a otros muchos niveles, especialmente en relación con la capacidad de aprendizaje y del comportamiento, así como con los fenómenos de mielinización y funcionamiento dopaminérgico <sup>15</sup>. Un estudio prospectivo realizado actualmente por Dixon y colaboradores <sup>2</sup> trata de relacionar el déficit de hierro y determinadas alteraciones del comportamiento. A su vez una microcitosis relativa en esta población puede significar una talasemia, así como una intoxicación por plomo.

La indicación de terapia férrica puede existir aun con valores del hemograma básico catalogados habitualmente dentro de los intervalos de normalidad, con aumento franco de las cifras de hemoglobina, tal y como ejemplarizan Starc y colaboradores <sup>6</sup>.

Aunque no existen unas recomendaciones explícitas desde la FEISD, sobre la determinación del estado férrico de estos niños, desde nuestra experiencia si parece recomendable la realización de este "screening" a este subgrupo de población en distintos momentos de la infancia y vida adulta, siempre de acuerdo a la clínica y a los resultados del resto de parámetros hematológicos, cuya realización si se encuentra estandarizada.

De forma característica, en nuestro trabajo la media en el número de plaquetas se ve estadísticamente aumentada, especialmente en la franja de edad comprendida entre 0.5-12 años. Los escasos datos publicados anteriormente en relación con esta serie suelen referirse al periodo neonatal-lactante, siendo tanto la trombocitopenia como la trombocitosis, hallazgos frecuentes, normalmente sin repercusión clínica<sup>13</sup>

Tras el análisis de los datos son destacables las cifras significativamente inferiores del recuento leucocitario, tanto en el cómputo global, como al desglosarlo en cifra total de neutrófilos y linfocitos, en prácticamente todos los grupos de edad con SD y en un grupo de estudio numeroso. Este hallazgo coincide con lo descrito con anterioridad por Askin y Roizen <sup>14,17</sup>, mientras que otros grupos como el Ibarra <sup>16</sup> et al (n=83) y David <sup>7</sup> (n=50) no encuentran tales diferencias.

El hecho de que el SD presente una incrementada susceptibilidad a las infecciones a lo largo de toda su vida (de forma especial durante en el primer año), que pueda contribuir a incrementar sus tasas de mortalidad y morbilidad <sup>18</sup>, pone de manifiesto la necesidad de un estudio detallado del comportamiento inmunológico en este subgrupo de población de forma colectiva, pero a la vez individualizada y coherente a la anamnesis y clínica en la práctica médica diaria.

A pesar de las numerosas diferencias estadísticamente significativas encontradas en este trabajo, creemos conveniente recalcar, que en la mayoría de casos los valores medios son extrapolables a los de la población general. Aún así, conocer las cifras percentiladas / intervalos de confianza, para cada uno de los valores sanguíneos y en los diferentes subgrupos de edad, nos va a permitir un mejor manejo y seguimiento de las personas con SD desde el punto de vista hematológico.

## CONCLUSIONES

1. Estos datos obtenidos y aquí presentados, muestran en su mayoría la media y dos desviaciones estándar de los valores hematológicos más frecuentemente usados en la práctica médica diaria y pueden constituir una guía práctica y útil en el correcto manejo de las personas con síndrome de Down desde el punto de vista hematológico.
2. Los niños/adultos con SD presentan cifras de VCM, HCM significativamente más altas que las de la PG, así como Hb y Hto más altas hasta los 6 años de edad. Las cifras de plaquetas encontradas en niños con SD son también estadísticamente más altas que la PG.
3. El recuento total de leucocitos, así como cifras absolutas de neutrófilos y linfocitos es inferior de al de la PG, prácticamente en todos los subgrupos de edades.
4. Además de identificar a aquellos sujetos que necesitan o no una evaluación más exhaustiva, estos datos prevendrían el infradiagnóstico de patologías tan frecuentes como la anemia por déficit de hierro.

## REFERENCIAS:

1. Yang Q, Rasmussen SA, Friedman JM (2002). Mortality associated with Down's syndrome in USA from 1983 to 1997: a population-based study. *Lancet*;359:1019-25
2. Dixon N, Kishnani PS, Zimmerman S (2006). Clinical manifestations of hematologic and oncologic disorders in patients with Down syndrome. *Am J Med Genet Part C Semin Med Genet* 142C: 149-157.
3. Webb D (2005). Optimizing therapy for myeloid disorders of Down syndrome. *British Journal of Haematology*, 131, 3-7.
4. Klusmann JH, Creutzig U, Zimmermann M et al (2008). Treatment and prognostic impact of transient leukaemia in neonates with Down syndrome. *Blood*;111: 2991-2998.
5. Henry E, Walker D, Wiedmeier SE and Christensen Rd (2007). Haematological abnormalities during the first week of life among neonates with Down syndrome: data from a multihospital healthcare system. *Am J Med Genet A*; 143:42-50
6. Starc T (1992). Erythrocyte macrocytosis in infants and children with Down syndrome. *J Pediatr*;121:578-81
7. David O, Fiorucci G, Tosi M et al (1996). Hematological studies in children with Down syndrome. *Pediatr Hematology and Oncology*, 13:271-275
8. Cohen W (1999). Health care guidelines for individuals with Down syndrome:1999 revision. *Down syndrome Quarterly*; 4 (3).
9. FEISD. Programa Español de Salud para las personas con Síndrome de Down. 3ª ed. Madrid: Ed. FEISD; 1999
10. Dallman PR, Siimes MA (1979). Percentile curves for haemoglobin and red cell volume in infancy and childhood. *J Pediatr*; 94:26.
11. Nathan D, Oski F (1998). *Hematology of Infancy and Childhood*. 5<sup>th</sup> ed. Philadelphia:w.B. Saunders;
12. Koerper M, Dallman PR (1977). Serum iron concentration and transferrin saturation in the diagnosis of iron deficiency in children: normal developmental changes. *J Pediatrics* 91: 870-874.
13. Kivivuori, SM, Rajantie, J, Siimes, MA (1996). Peripheral blood cell counts in infants with Down's syndrome. *Clin Genet*; 49:15.
14. Akin K (1988). Macrocytosis and leukopenia in Down's syndrome. *JAMA*: 256:842.
15. Beard JL, Connor JR (2003). Iron status and neural functioning. *Annu Rev Nutr* 23:41-58.
16. Ibarra B, Rivas F, Medina C et al (1990). Hematological and biochemical studies in children with Down syndrome. *Ann Genet*;33:84-87.
17. Roizen, NJ, Amarose, AP (1993). Hematologic abnormalities in children with Down syndrome. *Am J Med Genet*; 46:510.
18. Hingh Y, Van der Vossen P, Gemen E et al (2005). Intrinsic abnormalities of lymphocyte counts in children with Down syndrome. *J Pediatr*;147:744-7.



**TEMA 20:**  
**PROGRAMA ESPAÑOL DE SALUD PARA PERSONAS  
CON SÍNDROME DE DOWN**

**Comunicación:**  
**Evaluación del dolor en el neonato. Síndrome de Down**

**Autores:**

AGUILAR CORDERO, M<sup>a</sup> JOSÉ<sup>1</sup>

MUR VILLAR, NORMA<sup>2</sup>

AHMED S. M. BATRÁN<sup>3</sup>

GARCÍA AGUILAR, ROCÍO<sup>4</sup>

PÉREZ ESPINOSA, JOSÉ ANTONIO<sup>5</sup>

GARCIA RUIZ, MARIA VICTORIA<sup>6</sup>

PADILLA LÓPEZ, CARLOS ALBERTO<sup>7</sup>

*Departamento de Enfermería Universidad de Granada<sup>1,3</sup>*

*Facultad de Ciencias Médicas. Cienfuegos. Cuba<sup>2</sup>*

*Servicio Andaluz de Salud Sevilla<sup>4</sup>*

*Hospital Clínico Universitario Granada<sup>5,6</sup>*

*Grupo de Investigación P.A.I.- C.T.S – 367<sup>7</sup>*

---

**Resumen:**

La literatura describe que en los últimos años se han producido numerosos avances en el cuidado y manejo del recién nacido que padecen dolor. La terapia del dolor se ha convertido en una parte importante de los cuidados neonatales. Los recién nacidos que presentan alguna alteración al nacer están sometidos a procedimiento invasivos frecuentes, en la mayoría de los casos sin medidas analgésicas. Se ha comprobado que el tratamiento insuficiente del dolor conlleva un aumento de la morbilidad y mortalidad en los neonatos (1). Con el objetivo de valorar el dolor en el neonato con Síndrome de Down y como minimizarlos durante los procedimientos cruentos, se realizó un estudio de cohorte prospectivo, en el servicio de cuidados medios del Hospital Clínico Universitario “San Cecilio” de Granada, en el periodo comprendido entre enero del 2008 y diciembre de 2009. El universo de estudio estuvo constituido por 11 recién nacidos con Síndrome de Down hospitalizados como grupo de estudio y 11 recién nacidos hospitalizados como grupo control.

Se estudiaron variables como intensidad de dolor durante los procedimientos invasivos en ambos grupos y como minimizar el dolor mediante la sacarosa, lactancia y arrullo con contacto piel con piel. También se estudiaron variables como tipo de parto, edad gestacional, alteraciones en el momento de nacimiento, peso del recién nacido edad de la madre entre otras. Ha quedado demostrado que se puede minimizar el dolor en los bebés recién nacido con medios no farmacológicos durante la técnicas invasivas, como son punción del talón, canalización de vías y punción venosa realizadas a los bebés con Síndrome de Down en las unidades de encamación neonatal. (2)

Algunos estudios sugieren que la experiencias dolorosas en los bebés en edades tempranas pueden desencadenar alteraciones en el desarrollo cognitivo y de aprendizaje en edades posteriores y en la edad escolar (3) hemos utilizado para la valoración del dolor en el neonato con síndrome de Down la escala CRIES (4). Este test evalúa el dolor quirúrgico y por procedimiento invasivo. Valora 5 parámetros, llanto, requerimiento de oxígeno para saturación del 95%, incremento de los signos vitales, expresión facial y sueño vigilia. Se da una valoración máxima de 10 puntos, y cada parámetro puede tener una valoración de 0-1-2.

Los neonatos que se encuentran en las incubadoras, además de estar aumentada la capacidad de percibir el dolor son capaces de reconocer el sufrimiento, la ansiedad, el estrés y el miedo por lo cual en ocasiones la terapia debe ser mas sistemática que los recién nacidos a termino (5)

---

## 1. INTRODUCCIÓN

La valoración del dolor en el recién nacido sigue siendo, un objetivo primordial de los profesionales sanitarios. En la actualidad se sabe que estos bebés sienten el dolor mas intensos que en otros periodos de la vida. No hace mucho tiempo se creía que la falta de verbalización y expresión del recién nacido era sinónimo de incapacidad para recordarlo. En la actualidad existe bastante conocimiento sobre los mecanismos neurofisiológicos implicados en el dolor neonatal.

Algunos estudios están describiendo que prevenir el dolor es una parte esencial del cuidado neonatal, no solo por las implicaciones éticas que conlleva si no por los dolorosos estímulos a los que se someten los neonatos en las unidades de encamación pediátricas. Dichos estímulos dolorosos a las que son sometidos son mas acentuados en los recién nacido pretérmino y críticamente enfermos como resultados de los múltiples procesos diagnósticos y terapéuticos.

Los continuos estímulos dolorosos que reciben estos neonatos se les origina una percepción del dolor más intensa y continuadas dando lugar a estados de hiperalgesia con cambios conductuales y neurofisiológicos (6). Actualmente se ha llegado a un consenso que establece que se evalúe la existencia de dolor en cualquier procedimiento cruento que se le realiza a los neonatos como son los siguientes: punción de talón, venopunción, canalización de vías, colocación de sonda nasogástrica, etc.

Los bebés que padecen síndrome de Down (SD) sienten el dolor de forma similar a los neonatos sanos, sin embargo no siempre responden de forma similar a los estímulos dolorosos. Un estudio realizado por nuestro grupo de investigación se midió la capacidad de los bebés de síndrome de Down para detectar y expresar sensaciones dolorosas en comparación con recién nacidos sanos.

Los bebés que padecen SD no son insensibles al dolor sin embargo estamos de acuerdo con algunos autores que describen que estos bebés manifiestan su disconfort más lentamente y de forma menos precisa que los neonatos sanos. Esto confirma que las técnicas para minimizar el dolor deben ser las mismas en todos los neonatos, incluso en ausencia de manifestaciones (7).

Los neurotransmisores que inhiben la percepción del dolor son los opioides endógenos como la beta-endorfinas, encefalinas y dinorfinas. También existen otros neurotransmisores que participan en la disminución de la percepción dolorosa como son la serotoninas y el ácido gamma- amino butírico (GABA) (8).

La percepción del dolor en el neonato es diferente a otros períodos de la vida las diferencias básicas están en la neurofisiología de la percepción del mismo. Los impulsos nociceptivos se desplazan por las vías ascendentes no mielinizadas, dando lugar a una relativa capacidad de neurotransmisión negativa en ellas (9). Es posible que tenga una concentración más alta de receptores de sustancias P y un umbral de excitación y sensibilización, más baja dando lugar a mayores estímulos nociceptivos, todos ellos estarían implicados para que la sensación dolorosa en los bebés sea más severa que en otros períodos de la vida (10)

## 2. ESTUDIO DEL DOLOR Y SÍNDROME DE DOWN

La definición del dolor, según *international association for the study of pain*. Es una experiencia sensorial y emocional desagradable, asociada a una lesión física real o potencial cuya presencia es revelada por manifestaciones visibles o audibles de la conducta. En neonatología no se ha mostrado muy útil esta definición. Durante varias décadas se postuló que el recién nacido no era capaz de sentir dolor por la inmadurez neurológica y la mielinización incompleta de las fibras nerviosas en el momento de nacimiento. En la actualidad se conoce que los recién nacidos pueden presentar una mayor percepción dolorosa. El feto desde las 22 semanas de gestación comienza la mielinización de la fibra nerviosa de la médula espinal y del tronco cerebral, completándose todo este proceso en el tercer trimestre de embarazo. Por lo tanto el neonato tiene respuestas claras frente al dolor intrauterino. Su experiencia sensitiva modelará las diferentes intensidades de su respuesta frente al dolor

El dolor se expresa mediante la información que da quien lo siente; en las etapas preverbales la información la obtenemos mediante modificaciones en su conducta o cambios en los parámetros fisiológicos (llanto, saturación de oxígeno, frecuencia cardíaca, tensión arterial, expresión facial, período de sueño, y comportamiento del bebé). La dimensión subjetiva del dolor sin duda dificulta la medición exacta.



A continuación se va a enumerar estudios relacionados con el dolor y el Síndrome de Down.

Un estudio realizado por Hennequin y Col; (11) 2000 demostró en un numero de niños con Síndrome de Down que estos no son insensibles a dolor, que lo expresaban de una manera mas lenta y menos precisa que lo población sana.

Benini y Col en el 2004 realizaron un estudio explorando varios métodos para evaluar el dolor que sentían los niños con discapacidades intelectuales durante la punción venosa. Este autor comprobó una capacidad limitada para expresar el dolor, este hecho fue muy evidente en niños con Síndrome de Down.

Otro estudio realizado por Defrin y Col; (12) 2004. Fue la medición utilizando tanto el método de los límites, que evalúa el tiempo de reacción, como el método de niveles. Los estudios indicaron que los niños con SD no eran insensibles al dolor si no incluso mas sensibles que el resto de la población.

Jossop, (13) en el 2001 realizó una investigación en niños de síndrome de Down, este autor manifestó que las personas con Síndrome de SD tienen una reducción en la percepción del dolor, que podría estar relacionada con aumento de los péptidos opióides en la corteza frontal. El incremento de opióides con actividad analgésica como son leu-enkefalina y la dinorfina interviene en la respuestas fisiológicas al los estímulos ambientales, ello podría explicar el según el autor el aumento en el umbral, es decir menos sensibilidad al dolor, que se aprecia en los niños con esta alteración.

Como conclusión los estudios realizados por diversos autores sobre la percepción de dolor en niños con SD se deduce lo siguiente, es posible que el niño con Síndrome de Down perciba el dolor con menor intensidad y tenga menor capacidad para discriminarlo, su intensidad y localización. Los diversos estudios bioquímicos y funcionales demuestran una reducción en las funciones sensoriales incluida la del dolor.

En los bebés debemos vigilar los signos más sutiles como son los movimientos, la expresión facial, la sudoración sin razón aparente y el llanto de discomfort. También el dolor puede expresarse con cambio de conducta ya que esta puede ser considerada como una forma de comunicación.

La tolerancia al dolor en los niños con SD puede que sea o no inferior al de los niños sanos en cualquier caso, si apreciamos Cambios en las conductas debemos valorarlos, ha sido por ello que realizamos este estudio para comprobar esta diferencia entre un grupo de niño con Síndrome de Down y un grupo de niño sanos a todos ellos se le aplicó la escala CRIES. Se considero las manifestaciones de los cambios de conducta como instrumento potencial de comunicación (el dolor físico y psíquico)

Los cambios fisiológicos provocados por el dolor pueden contribuir a desarrollar una mayor morbilidad en los neonatos. En la actualidad disponemos de métodos adecuados y objetivos para la valoración del dolor y estrategias para tratarlos mediante métodos farmacológicos y no farmacológicos muy efectivos como son la sacarosa la lactancia o el arrullo y el contacto piel con piel. **A continuación en la tabla 1 de describe las principales respuestas objetivas al dolor**

**Tabla I. Respuestas objetivas al dolor**

|                              |                                                                                                                                                                                     |
|------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Signos psicológicos          | Llanto. Facies. Actitud. Respuesta motora corporal<br>Comportamiento. Trastornos emocionales                                                                                        |
| Síntomas fisiológicos        | Taquicardia, taquipnea, hipertensión arterial, hiperhidrosis, midriasis, palidez, tensión muscular, resistencia vascular pulmonar elevada, disminución de la saturación de oxígeno. |
| Variaciones metabólicas      | Hiperglucemia, alteraciones de la glicemia                                                                                                                                          |
| Cambios hormonales           | Aumento del cortisol, catecolaminas, glucagon, endorfinas, aldosterona.<br>Disminución de insulina                                                                                  |
| Modificaciones bioeléctricas | EEG, ECG                                                                                                                                                                            |
| Hallazgos de neuroimagen     | RM espectroscópica PET                                                                                                                                                              |

El dolor se asocia con alteraciones del comportamiento como son llanto o expresión facial. También se manifiesta con alteraciones fisiológicas como son alteraciones de la frecuencia cardíaca, respiratoria, presión arterial, disminución de la saturación de oxígeno aumento de la sudoración palmar, por la alteración vagal. Igualmente hay alteraciones bioquímicas alteradas de cortisol y catecolamina. También alteraciones psicológicas y del comportamiento (14,15)

### 3. OBJETIVOS

- Valorar la intensidad del dolor en un grupo de niños con Síndrome de Down y un grupo de bebés sanos durante los procedimientos dolorosos (extracción venosa, punción de talón y canalización de vías venosas etc.)
- Identificar si la sacarina, lactancia materna y contacto piel con piel y arrullo minimiza el dolor durante procedimientos cruentos en los dos grupos de niños. Grupo A Síndrome de Down a término y peso superior a 2500g, grupo B recién nacidos a término peso superior a 2500g. Ambos grupos presentan una patología no grave

### 4. DISEÑO METODOLÓGICO

La experiencia del dolor se ha definido como componente cognitivo, conductual y fisiológico. Pero en la etapa preverbal no podemos contar con métodos de valoración subjetiva es por ello que la evaluación del dolor en la etapa se basa en un enfoque multidimensional con parámetros objetables que nos muestren los que los neonatos no pueden hacer por si mismo. Por ello se ha creado una metodología que reúne parámetros conductuales y fisiológicos que producen dolor y que pueden medirse. Los principios para la valoración del dolor en los neonatos se describen a continuación.

La valoración la hemos realizado contando con los parámetros fisiológicos normales y las condiciones clínicas del neonato

El dolor lo hemos evaluado en tres ocasiones en las primeras semanas de vida.

El método de evaluación utilizado ha sido la escala de CRIES que se ha comprobado su validez, fiabilidad y utilidad clínica. Se ha demostrado ampliamente en neonatos a partir de 32 semanas de gestación

Esta escala nos ha sido un instrumento útil para evaluar el dolor neonatal.

La valoración del dolor en los dos grupos hemos tenido una visión multidimensional con la compresión del dolor en su vertiente contextual e indicadores fisiológicos.

En aplicación de la escala hemos tenido en cuenta cada situación clínica que potencialmente sea dolorosa es decir en los procedimientos cruentos hemos evaluado igualmente la eficacia de la medida no farmacológica expuesto anteriormente y cada uno de los grupos.

Se realizó un estudio de cohorte prospectivo, en el servicio de cuidados medios del hospital clínico universitario "San Cecilio", Granada España, en el periodo de tiempo comprendido entre enero 2008 diciembre 2009.

El universo estuvo constituido por 20 bebés con síndrome de Down. Se estudiaron variables como edad de la madre, tipo de parto nivel de escolaridad, tipo de alimentación que recibió el bebé contacto piel con piel en el momento de nacer edad gestacional, peso días de estancia hospitalaria, patología clínica, aceptación de los padres, diagnóstico clínico y técnicas cruentas realizadas y tipos de medida no farmacológicas aplicadas.

La recolección de la información relacionada con la valoración del dolor en el niño se realizó mediante la observación y la descripción según la escala CRIES. Esta valoración se les realizó a todos los niños que con anterioridad habían aceptado el consentimiento firmado por escrito. Esta observación se le realizó a todos los niños al menos durante tres técnicas cruentas y todos ellos tenían más de 12 horas de vida.

La valoración y las observaciones fueron realizadas por los autores de esta investigación, debidamente entrenados y se le otorgó un criterio de valoración según la escala CRIES para el procesamiento de los resultados se utilizaron los test  $\chi^2$  y t de Student para determinar las diferencias entre variables cuantitativas y cualitativas respectivamente, considerándose significativa una  $p > 0.05$

A continuación se describe la tabla CRIES (*Crying, Requires oxygen saturation, Increased Vital signs, Expresión, Sleeplessness*) que ha utilizado como instrumento para la valoración del dolor del neonato con Síndrome Down.

Tabla. II, Escala CRIES

| Parámetros                                       | 0        | 10                          | 2                          |
|--------------------------------------------------|----------|-----------------------------|----------------------------|
| Llanto                                           | No       | Tono agudo<br>Consolable    | Tono agudo<br>Inconsolable |
| FiO <sub>2</sub> >95 para Sat.O <sub>2</sub> >95 | 0,21     | <0,3                        | >0,3                       |
| FC Y TAS                                         | ≤ basal  | Aumento de <20% de la basal | Aumento >20% de la basal   |
| Expresión Facial                                 | Normal   | *Muecas                     | Muecas/Gemidos             |
| Periodos                                         | Normales | Despierto frecuentemente    | Consecuentemente despierto |

*\*Muecas: Fruncimientos de cejas, fruncimientos de surco nasolabial; boca abierta con labios y lengua en tensión*

La valoración del dolor es muy importante en el niño para poderse aplicar terapia farmacológica y no farmacológica para poder disminuir el estrés que le producirá el dolor y minimice el discomfort. Hay medidas generales que hay que aplicar en los neonatos en las unidades de encamación neonatales esta medidas se relacionan a continuación; limitar los estímulos dolorosos, agrupar extracciones sanguíneas, evitar punción de talón con lancetas sin graduación, reducción máxima de ruidos y siempre que podamos aplicarles música suave. También debemos colocar al niño en una postura cómoda en “flexión y arrullado en nido”. Los bebés no deben extraerse de la incubadora para realizar las técnicas, siguiendo las normas de mínima manipulación. Para la realización de las técnicas los padres pueden estar presentes ya que ellos pueden ayudar a minimizar el estrés del bebé (16,17)

## 5. RESULTADOS

El estudio se llevó a cabo con 20 neonatos con síndrome de Down a términos con patología ingresado en cuidados medios y un peso superior a 2500g y 20 recién nacidos sano ha termino con peso superior a 2500g ingresado por una patología no graves en cuidados medios.

El tipo de intervención consistía en valorar a los recién nacidos con síndrome de Down y recién nacidos sanos. Le aplicamos el test de CRIES para comprobar las modificaciones de los distintos parámetros en ambos grupos de bebés. Hemos comprobado la intensidad del dolor en ambos grupos, durante la realización de las técnicas cruentas. En este estudio se obtuvo el consentimiento informado por escrito de los padres de cada bebé y la aprobación del comité ético del hospital

El tipo de intervención consistía en dar lactancia materna antes o durante el procedimiento doloroso, mantenerlo en brazos de su madre tocándolo o administrarle sacarosa con chupete.

Para medir el dolor en los bebés se ha utilizado la escala CRIES que incluye parámetros fisiológicos y conductuales a todos los niños se le realiza una valoración sin ningún tipo de terapia la segunda parte del estudio a todos ellos se le aplica la misma terapia no farmacológica: lactancia materna en brazos de su mamá sin darle de mamar y sacarosa combinada con chupete.

**5.1-** Hay diferencias significativas en relación al tiempo en volver a su estado fisiológico normal tras la punción venosa, la punción de talón y la canalización de venas en los bebés de síndrome de Down y los bebés sanos.

**5.2-** Encontramos diferencias significativas en ambos grupos en relación a tiempo de aparición del dolor tras realizar el estímulo. Los bebés con síndrome de Down expresan el dolor y el discomfort más lentamente y de forma menos precisa.

**5.3-** La duración del llanto tras la punción en los niños con síndrome de Down fue algo mayor aunque no hubo significación estadística entre ambos grupos.

**5.4-** A ambos grupos se le aplicó lactancia materna contacto con su madre y sacarosa con chupete. Los resultados del estudio muestran que el dolor era significativamente menor en el contacto físico con la madre seguido de la lactancia materna y en tercer lugar la sacarosa administrada con chupete aunque estadísticamente no hubo diferencias significativas entre estas tres aplicaciones, si encontramos diferencias muy significativas cuando al bebé no se le administraba ninguna de ellas (lactancia contacto con la madre y sacarosa con chupete). Tanto los valores  $P$  ( $<0,01$ ) como los intervalos de confianza en un 95%. Los resultados son estadísticamente significativos

## 6. CONCLUSIÓN

**6.1-** En este trabajo hemos analizado varios estudios que evaluaron los efectos de la lactancia materna durante procedimientos dolorosos de los neonatos en todos ellos. Se asocia con una normalización más rápida de los cambios fisiológicos y conductuales del bebé. En nuestro estudio también lo hemos comprobado que las alteraciones en los ítems valorados son menores en los bebés con lactancia materna

**6.2-** No hemos identificado una terapia no farmacológica para reducir el dolor totalmente durante los procedimientos cruentos pero hemos comprobado que la sacarosa administrada con chupete tiene un efecto analgésico importante similar a la lactancia materna, la sacarosa se administra 0,5 ml un minuto antes de la punción

**6.3-** Hemos comprobado también la eficacia del arrullo del contacto piel con la piel de la madre. Este resultado nos ha sorprendido aunque el dolor era menor en los grupos anteriores no había diferencia significativa con este tercer grupo.

Se puede concluir este trabajo diciendo que los procedimientos cruentos se tendrían que hacer con el niños lactando siempre y cuando la madre lo autorice, si ello no es posible la administración de sacarosa un minuto antes también es eficaz.

Por ultimo podría ser una buena opción sobre todo si no se le esta administrando lactancia materna invitar a la madre que durante el procedimiento lo acurruque y tengas contacto piel con piel durante el procedimiento. Esto es recomendable para los niños con síndrome de Down y para los niños sanos.

Podemos concluir recomendando que se disminuyan al mínimo los procedimientos dolorosos siempre que no sean imprescindibles y se mantengan las medidas generales que anteriormente hemos descrito para prevenir y limitar los estímulos dolorosos.

## REFERENCIAS:

1. Allegaert K, Devlieger H, Bulckaert D, Naeyaert G, Casaer D, Tibboel D. Variability in pain expression characteristics in former preterm infants. *J Perinat Med* 2005;33:442-8
2. Aguilar Cordero María José. *Tratado de enfermería Infantil Cuidados Pediátricos*. Editorial: Elsevier, Madrid 2004
3. Johnston CC, Stevens BJ. Experience in a neonatal intensive care unit affects pain response. *Pediatrics* 1996; 98- 94
4. Krechel SW, Bildner J. CRIES: a new neonatal postoperative pain measurement score: initial testing of validity and reliability. *Pediatr Anaesth* 1995; 5: 53- 61.
5. Belieni CV, Bagnoli F, Buonocore G. Alone no more: Pain in premature children. *Ethics Med* 2003; 19: 5-9.
6. Ruza F. *Cuidados intensivos pediátricos*. 3ª. Ed. Madrid: Capitel; 2003 p. 132-40
7. Taddio A, Shah V. Conditioning and hyperalgesia in newborn exposed to repeated heel lances. *JAMA* 2002; 288: 857-61.
8. Mathew PJ, Mathew JL. Assessment and management of pain in infants. Review. *PMJ* 2003; 79: 438-43.
9. Fitzgerald M. Developmental biology of inflammatory pain. *Br J Anaesth* 1995; 75: 177-85
10. Fitzgerald M, Beggs S. The neurobiology of pain: developmental aspects *Neuroscientist* 2001; 7: 246-57
11. Hennequin, M., Faulks, D., Allison, P.J. 2003 Parents' ability to perceive pain experienced by their child with Down syndrome. *J. Orofac. Pain* 17(4), 347-353.
12. Delfrin, R., CG., Petretz, C., Carmeli, E. 2004 A quantitative somatosensory testing of a pain threshold in individuals with mental retardation. *Pain* 108 (1-2), 58-66.
13. Jessop, D 2001 pain in Down's syndrome. *Lancet* 357 (9261), 1041.
14. Craig KD. The facial display of pain in infants and children. *Pain Research and Management* 1998; 10: 103-21.
15. Harrison D, Evans C, Johnston L, et al. Bedside assessment of heel lance pain in the hospitalized infant. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs* 2002; 31: 551-7.
16. American Academy of Pediatrics. Committee on Fetus and Newborn. Committee on Drugs. Selection on Anesthesiology. Section on Surgery. Canadian Pediatric Society. Fetus and Newborn Committee. Prevention and Management of pain and stress in the Neonate. *Pediatrics* 200; 105: 454-61
17. Schechter NL, Blankson V, Pachter LM, Sullivan CM, Costa L. The painless place: no pain, children's gain. *Pediatrics* 1997; 99: 890-4
18. Benini, F., Trapanotto, M., Gobber, D., Agosto, C., Carli, G., Drigo, P., Eland, J., Zaccarello, F. (2004) Evaluating pain induced by venipuncture in pediatric patients with developmental delay. *Clin. J. Pain* 20(3), 156-163
19. Carmeli, E., Kessel, S., Bar-Chad, S., Memck, J. (2004) A comparison between older persons with Down syndrome and a control group: clinical characteristics, functional status and sensorimotor function. *Downs Syndr. Res. Pract.* 9(1), 17-24.



20. Martínez-Cué, C., Baamonde, C., Lumbreras, M.A., Vallina, I.F., Dierssen, M., Flórez, J. (1999) *A murine model for Down syndrome shows reduced responsiveness to pain. Neuroreport* 10(5), 1119-1122.
21. Maffra F, Schiffliti D, Fodale V. *Pain in Down's Syndrome (The Scientific World Journal (2006) 6, 140-147.*
22. Katherine Rossel C. *Unidad de Neonatología, Hospital Clínico San Borja Arriarán.*
23. Tejerina Puente Ana Pediatra, Centro de Salud Cazoña Asesora Médica, Fundación Síndrome de Down de Cantabria, Santander
24. Down Syndrome Association of Victoria [www.betterhealth.vic.gov.au](http://www.betterhealth.vic.gov.au)
25. <http://www.down-syndrome.info/library/periodicals/dsnu/05/01/> Committee on Genetics, 2000–2001
26. Christopher Cunniff, MD, Chairperson y col.
27. M: A: Vidal, E. Calderón, E. Martínez, A. González y L. M. Torres. *Pain in neonatos. Rev Soc Esp Dolor* 2005; 12: 98-111
28. N.Gomina, F. Muñoz Y L. Castells *La evaluación del dolor en neonatos. Dolor* 2007; 22: 78-84



**Tema 20:**

## Programa español de salud para personas con síndrome de Down

**Póster:**

## Análisis Postural. Prevención desde la Fisioterapia

**Autores:**

ANA MORENO CABEZAS

JOSÉ ANTONIO CABALLERO BLANCO

M<sup>o</sup> VICTORIA ORTIZ GARRIDO

CARMEN MARÍN PADILLA

---

**Resumen:**

**Introducción:** El fisioterapeuta es uno de los primeros profesionales que trabajan con los chicos/as con síndrome de Down (SD) desde su nacimiento. Debido a las características intrínsecas del SD, es conveniente realizar un papel preventivo desde la fisioterapia.

**Material y Métodos:** Se ha estudiado una población de 14 personas con SD, con una media de edad entre los 10 y 11 años. Todos ellos han recibido como mínimo 4 años de tratamiento fisioterápico durante su paso por atención temprana en Granadown. El análisis postural, fue llevado a cabo por los dos fisioterapeutas de Granadown. El análisis fue observacional y se realizó en los tres planos del espacio.

**Resultados:** Un total de 10 personas (71'42 %) tenían alguna inclinación lateral de la cabeza, 11 (78'57%) elevación de alguno de los dos hombros, 1 (7,14%) tenía escoliosis dorsolumbar, 1 (7,14%) escoliosis dorsal, 2 (14'28) escoliosis lumbar, 8 (57'14%) alteraciones de la cintura pélvica, 13 (92'85%) sufren de valgo de calcáneo, 4 (28'57%) tienen alteraciones de tórax, 8 (57'14%) valgo de rodilla, 2 (14'28%) tenía hallux valgus, 11 (78'57%) antepulsión de la cabeza, 10 (71'42%) antepulsión del hombro derecho, 10 (71.42%) hiper cifosis cervical, 6 (42'85%) hiper cifosis dorsal, 3 (21'42%) dorso plano, 11 (78'57%) hiperlordosis lumbar, 3 (21'42%) flexos de rodilla, 1 (7'14%), 9 (64,28%) tenían los abdominales hipotónicos y 8 (57'14%) tenían acortamiento de isquiotibiales.

**Conclusiones:** Creemos conveniente realizar revisiones periódicas con el fin de prevenir alteraciones del raquis y poder orientar a las familias sobre el tipo de ejercicios y actividades que deben realizar sus hijos para evitar futuras deformidades ortopédica.



**Tema 20:**

Programa español de salud para personas con síndrome de Down

**Póster:**

Identificación de los factores alimenticios que determinan el estado nutricional de los niños con Trisomía 21

**Autora:**

LIZ ARLETH PEÑA VELÁZQUEZ

---

**Resumen:**

En el síndrome de Down el crecimiento y desarrollo sucede de manera diferente. Se caracteriza por un inicio más temprano y acelerado pero que en los años siguientes se acompaña de una reducción en la velocidad de crecimiento, lo que conduce a una estatura más corta que la población general. Por la naturaleza de la anomalía genética, existe una mayor predisposición al exceso de peso, especialmente entre los adolescentes y adultos. A su vez, la ingesta energética no se adecua a las características propias del síndrome de Down lo que repercute en su estado nutricional.

Por ello, es esencial la educación alimentaria en la prevención de los trastornos del peso corporal. Conviene hacer especial hincapié en que una alimentación sana será siempre recomendable aunque no se observen cambios en el peso corporal del niño, ya que la distribución de grasa suele ser más marcada a partir de la pubertad y durante la adolescencia. Los padres tienen que entender un hecho demostrado: el peso que tenga en la infancia va a condicionar su peso de adulto.

Existen ocasiones en que las madres de familia tienden a crear hábitos alimentarios erróneos en estos niños, quizás como un reflejo de sobreprotección o por desconocimiento sobre cómo ofrecer una alimentación de calidad al niño. Es por ello que el objetivo de este estudio fue identificar los factores alimentarios que determinan el estado nutricional de los niños con Trisomía 21. Para así poder tener un mejor manejo en la alimentación de estos niños.



# IDENTIFICACION DE LOS FACTORES ALIMENTICIOS QUE AFECTAN EL ESTADO NUTRICIO DE LAS PERSONAS CON TRISOMIA 21<sup>na</sup>



Peña Valdez LA; Elton-Fuente JE

Maestría en Nutrición Humana,

Facultad de Ciencias Naturales, Universidad Autónoma de Querétaro

Parque de las Ciencias, S. N. C. 76100, Querétaro, Querétaro, México, C. P. 76100  
Tel y Fax: 01 474 2242111 E-mail: [pepena@ciencias.unaquer.net](mailto:pepena@ciencias.unaquer.net)



## Introducción

El síndrome de Down es la más común y fácil de reconocer de todas las condiciones asociadas con el retraso mental. Por la naturaleza de la anomalía genética, existe una mayor predisposición al exceso de peso, especialmente entre los adolescentes y adultos. A su vez, la ingesta energética no se adecua a las características propias del síndrome de Down lo que repercute en su estado nutricional.

Por ello, es esencial identificar a través de las madres de niños con síndrome de Down los factores alimenticios que determinan dicho estado.

Es importante recabar información para los profesionales de la salud y nutrición y padres de familia sobre cómo manejar de modo más conveniente la alimentación de las personas con Trisomía 21.

**Objetivo:** Identificar los factores alimentarios que determinan el estado nutricional de los niños con Trisomía 21.

## Metodología y Materiales

El estudio fue cuasi-cuantitativo a 20 madres de familia con niños con síndrome de Down en un rango de edad de 4 a 15 años, siendo una muestra por conveniencia. Se realizó en 3 instituciones de educación especial de la ciudad de Santiago de Querétaro.

Se llevaron a cabo 3 métodos para la obtención de datos, estos fueron:

- método antropométrico mediante la toma de peso y estatura, comparando indicadores a través de las curvas de Cronk;
- método dietético mediante el recordatorio de 24 horas y pesos y medidas;
- entrevista a profundidad a las madres de familia.

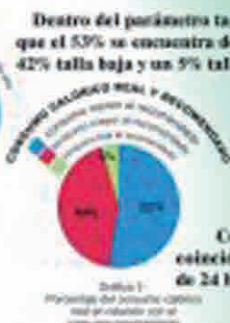
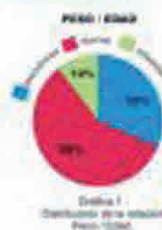
El análisis que se llevó a cabo fue de tipo descriptivo.

## Resultados

Se evaluaron 20 niños con síndrome de Down mediante el método antropométrico (con los parámetros peso/edad y talla/edad de acuerdo a las curvas de crecimiento de Cronk específicas para niños con síndrome de Down).

Encontrando que dentro del indicador de peso para la edad tenemos que el 58% se encuentra dentro del rango normal, el 30% presenta obesidad y un 32% desnutrición.

Dentro del parámetro talla en relación a la edad se encontró que el 53% se encuentra dentro del rango de talla normal, el 42% talla baja y un 5% talla alta.



Evaluándose el método dietético se encontró de manera general, un 52,17% de la población total estudiada consume menor cantidad de calorías en su dieta, un 43,45% lo hace por arriba de las recomendaciones y solo un 4,35% tiene un consumo real igual al recomendado.

Con ello, se esperaría que el estado nutricional de los niños sea coincidente con el consumo calórico manifestado en los Recordatorios de 24 hrs.

Se realizó una entrevista a profundidad a 20 madres de familia, para conocer las características de la alimentación de los niños con síndrome de Down. Dicha información se encuentra en análisis con lo se pretende obtener la relación factores alimentarios y factores nutricionales.

## Conclusión

Con los resultados obtenidos hasta el momento podemos concluir que no existe una relación directa entre el diagnóstico del estado nutricional y el consumo calórico real.

**Tema 20:****Programa español de salud para personas con síndrome de Down****Póster:**

Aplicación del programa español de salud para personas con síndrome de Down.  
Resultados del estudio endocrinológico en el colectivo de la Asociación Granadina de síndrome de Down (Down Granada)

**Autores:**

JOSÉ MANUEL PUERTA PUERTA

PILAR LÓPEZ GARRIDO

CAROLINA LÓPEZ LÓPEZ

---

**Resumen:****INTRODUCCION Y FUNDAMENTO**

Los trastornos endocrinológicos presentan una alta prevalencia y repercusión sobre la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down, siendo el hipotiroidismo la endocrinopatía más frecuente, con una prevalencia estimada entre un 30 y un 40%.

Clínicamente caracterizado por un cuadro de astenia, macroglosia, obesidad, somnolencia, apatía, piel seca y fría...síntomas muy característicos en nuestros niños con la trisomía y sin hipotiroidismo, lo que nos dificulta el diagnóstico por la anamnesis.

**OBJETIVOS**

Destacar la importancia de la aplicación del programa español de salud para personas con Síndrome de Down y la guía de atención al niño con problemas crónicos de salud, editada por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, con un estudio descriptivo retrospectivo que presenta los datos del análisis endocrinológico realizado a 231 personas con Síndrome de Down, asociadas a Granadown, a los que se les determinaron los niveles de TSH y FT4, entre 1993 y Noviembre de 2009.

**RESULTADOS**

Se detectaron niveles de TSH elevados con FT4 normal en 104 (45%). 53 eran hombres y 51 mujeres.

**CONCLUSIONES**

Hemos encontrado una prevalencia ligeramente superior a la publicada en la bibliografía, de hipotiroidismo en nuestros asociados con Síndrome de Down, siendo aproximadamente un 45%.

Todos los casos se han detectado en estadios subclínicos gracias a la aplicación del programa de salud específico para personas con Síndrome de Down lo que permitió iniciar tratamiento precoz en los afectados.

No se diagnosticó ningún caso de hipertiroidismo en nuestro trabajo.



## APLICACION DEL PROGRAMA ESPAÑOL DE SALUD PARA PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN. RESULTADOS DEL ESTUDIO ENDOCRINOLOGICO EN EL COLECTIVO DE LA ASOCIACION GRANADINA DE SÍNDROME DE DOWN (DOWNGRANADA).

José Manuel Puerta Puerta (1), Pilar López Garrido (1), Carolina López López (2).

(1) Servicio Hematología Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada.

(2) S. U. A. P. de Jumilla.

**INTRODUCCIÓN Y FUNDAMENTO:** Una de las alteraciones constitucionales características del Síndrome de Down son los trastornos endocrinológicos, con una alta prevalencia y gran repercusión sobre la calidad de vida de estas personas.

Entre estos trastornos destacan la obesidad, el hipertiroidismo y fundamentalmente el hipotiroidismo, en el que centramos nuestro estudio, ya que es sin duda la endocrinopatía más frecuente, con una prevalencia estimada entre un 30 y un 40%.

Clínicamente caracterizado por un cuadro de astenia, macroglosia, tendencia al aumento de peso, somnolencia, apatía, piel seca y fría... Esto nos dificulta en cierto modo el diagnóstico por la anamnesis ya que muchos de estos síntomas son característicos en nuestros niños con Síndrome de Down y sin hipotiroidismo.

El diagnóstico de hipotiroidismo en personas con Síndrome de Down se basa en la determinación de TSH (hormona tireotropa), con determinación alternativa de T3 y T4. Cabe señalar que la práctica totalidad de las personas con hipotiroidismo y Síndrome de Down se diagnostican en estadio subclínico, es decir sin signos ni síntomas característicos del proceso.

De ahí la gran importancia de la aplicación del programa español de salud para personas con Síndrome de Down como método de detección precoz de patologías asociadas a esta cromosomopatía.

### OBJETIVOS:

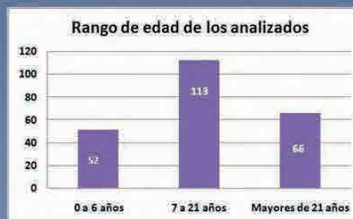
- Destacar la gran importancia de la aplicación del programa español de salud para personas con Síndrome de Down y la guía de atención al niño con problemas crónicos de salud, editada por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.
- Presentar los datos referentes al estudio endocrinológico realizado al colectivo de personas con Síndrome de Down de la Asociación Granadina de Síndrome de Down.

**PACIENTES, MATERIAL Y METODO:** Estudio descriptivo retrospectivo con el que se presentan los datos del estudio endocrinológico realizado a 231 personas con Síndrome de Down, asociadas a Downgranada, a los que se les determinaron los niveles de TSH y FT4.

52 niños entre 0 y 6 años, 113 entre 7 y 21 años y 66 adultos mayores de 21 años, estudios realizados entre 1993 y Noviembre de 2009. Del total de analizados, 144 (62%) fueron varones y 87 (38%) fueron mujeres.

**RESULTADOS:** De las 231 personas con Síndrome de Down estudiadas, se detectaron niveles de TSH elevados, sin alteración en la determinación de T4 en 104, lo que constituye aproximadamente un 45%. De estos 104 asociados, 53 son varones (51%) y 51 mujeres (49%).

Hay que destacar que todos los casos se diagnosticaron en estadios subclínicos, es decir, sin que todavía se produjeran signos ni síntomas de hipofunción tiroidea, lo que nos permitió llevar a cabo un tratamiento precoz de su patología.



**CONCLUSIONES:** Realizado el estudio, encontramos una prevalencia de hipotiroidismo ligeramente superior a la publicada en la bibliografía, en nuestros asociados con Síndrome de Down, siendo aproximadamente de un 45%.

Todos los casos se han detectado en estadios subclínicos, mucho antes de la aparición de la clínica. Esto es debido a la aplicación del programa de salud específico para personas con Síndrome de Down, con el que hemos detectado elevaciones de TSH, con rango de normalidad en T4 y T3, lo que nos permitió iniciar tratamiento precoz en los afectados.

No debe plantearse la retirada del tratamiento sustitutivo con levotiroxina, ante una situación clínica definitiva.

Por último en cuanto al hipertiroidismo, cuya frecuencia con respecto a la población general es mayor en las personas con Síndrome de Down, pero con menor incidencia que su situación antagonista, señalar que su diagnóstico ya debe sospecharse en las personas con la trisomía por la clínica, como es la hipersudoración, pérdida de peso, insomnio, taquicardia, astenia... y que en nuestro estudio no se diagnosticó ningún caso.

**Tema 20:**

Programa español de salud para personas con síndrome de Down

**Póster:**

La leucemia aguda en el síndrome de Down. Casuística del Servicio de Hematología del Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada y aplicación del Programa Español de Salud en la Asociación Granadina de Síndrome de Down (Down Granada)

**Autores:**

JOSÉ MANUEL PUERTA PUERTA

PILAR LÓPEZ GARRIDO

CAROLINA LÓPEZ LÓPEZ

---

**Resumen:****INTRODUCCION**

Las personas con Síndrome de Down presentan mayor riesgo y predisposición a desarrollar leucemias agudas. La leucemia aguda en el niño con Down tiene una incidencia de 10 a 20 veces mayor a la de la población general.

El pronóstico en estas personas es, a largo plazo, similar o incluso superior al de las personas sin esta cromosomopatía, con un porcentaje de curación aproximado del 70%.

Desde 1993, el Servicio de Hematología del Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada, en colaboración con Granadown, realiza los estudios hematológicos de todos los asociados con Síndrome de Down de la provincia de Granada.

**OBJETIVOS**

Destacar la importancia de la aplicación del programa español de salud para personas con Síndrome de Down, como método de detección precoz de patologías asociadas, con un estudio retrospectivo que presenta los casos de leucemias agudas en personas con Síndrome de Down diagnosticados en el Servicio de Hematología del Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada desde 1993 hasta 2008.

**RESULTADOS**

4 casos, 2 varones y 2 mujeres. 3 casos de LAL y un caso de LAM. Los 2 varones en remisión completa y en abstención terapéutica actualmente. Las 2 mujeres fallecieron en remisión de su proceso hematológico por casusas concomitantes no relacionadas con progresión de su enfermedad.

**CONCLUSIONES.**

El Síndrome de Down implica una inmunosupresión constitucional. Por eso llamamos la atención en no provocar una mayor inmunosupresión que favorezca una comorbilidad asociada, aumentando su predisposición a las infecciones, mermando así sus posibilidades de supervivencia.



## LA LEUCEMIA AGUDA EN EL SÍNDROME DE DOWN. CASUÍSTICA DEL SERVICIO DE HEMATOLOGÍA DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO VIRGEN DE LAS NIEVES DE GRANADA Y APLICACIÓN DEL PROGRAMA ESPAÑOL DE SALUD EN LA ASOCIACIÓN GRANADINA DE SÍNDROME DE DOWN (DOWNGRANADA).

José Manuel Puerta Puerta (1), Pilar López Garrido (1), Carolina López López (2).

(1) Servicio Hematología Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada.

(2) S. U. A. P. de Jumilla.

**INTRODUCCIÓN Y FUNDAMENTO:** Las personas con Síndrome de Down presentan mayor riesgo y predisposición a desarrollar procesos leucémicos agudos. En los últimos estudios se ha identificado la anomalía del gen GATA1, que produce una proteína incompleta que afecta su función de regulación, favoreciendo esta hemopatía.

La leucemia aguda en el niño con Síndrome de Down tiene una incidencia de 10 a 20 veces mayor a la de la población general, con un riesgo acumulado del 2,1% al llegar a los 5 años de edad.

La mayoría de los casos descritos se tratan de un tipo de leucemia aguda muy rara en la población general como es la leucemia aguda megacariocítica. Globalmente el pronóstico de las personas con Síndrome de Down afectos de leucemia aguda es, a largo plazo, similar o incluso superior al de las personas sin esta cromosomopatía, dependiendo del tipo de leucemia, pero con un porcentaje de curación aproximado del 70%.

Las leucemias mieloides y la mielopoyesis anormal transitoria tienen unas características muy peculiares, sin embargo las de tipo linfoblástico son bastante similares a los niños sin Síndrome de Down. No obstante, la leucemia aguda en el Síndrome de Down presenta un mayor número de complicaciones durante el tratamiento, quizás por una mayor sensibilidad al mismo.

Desde el año 1993, el Servicio de Hematología del Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada, en estrecha colaboración con la Asociación Granadina de Síndrome de Down, lleva a cabo los estudios hematológicos de todos los asociados con Síndrome de Down de la provincia de Granada (España).



Células blásticas en leucemia aguda mieloide.



Células blásticas en leucemia aguda linfóide.

### OBJETIVOS:

- Describir y dar a conocer la casuística de leucemias agudas en personas con Síndrome de Down diagnosticadas y tratadas por el Servicio de Hematología del Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada.
- Destacar la importancia de la aplicación del programa español de salud para personas con Síndrome de Down, como método de detección precoz de patologías asociadas.

**PACIENTES, MATERIALES Y MÉTODOS:** Estudio descriptivo retrospectivo con el que presentamos los casos de leucemias agudas en personas con Síndrome de Down diagnosticados en el Servicio de Hematología del Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada desde el año 1993 hasta 2008.

4 casos de leucemias agudas, 2 varones y 2 mujeres con una mediana de edad de 18 años.

**RESULTADOS:** De los 4 casos diagnosticados, 2 fueron varones. Uno de 15 años con diagnóstico de LAL B común, tratado con esquema Pethema LAL B común de riesgo intermedio. El otro, de 13 años, se diagnosticó de LAM M1 tratado con protocolo LAM/Shop 2002. Ambos en remisión completa y en abstención terapéutica en la actualidad.

Los otros dos casos, fueron 2 mujeres de 22 y 26 años, diagnosticadas de LAL común L1. Las dos recibieron tratamiento quimioterápico según esquema Pethema 93 LAL alto riesgo, consiguiendo respectivamente remisión parcial y completa de su proceso hematológico. Se continuó el protocolo de tratamiento específico, falleciendo ambas por causas concomitantes, no relacionadas con progresión de su enfermedad.

**CONCLUSIONES:** Realizado el estudio, corroboramos las conclusiones del Dr. Arico de la Asociación Italiana de Hematología y Oncología pediátrica, en cuyo estudio realizado en 6237 pacientes con leucemia aguda linfoblástica sin Síndrome de Down y 120 casos con este síndrome, señala que "debemos mejorar nuestros tratamientos" con el fin de conseguir un equilibrio entre la toxicidad potencial y la efectividad de los mismos.

El Síndrome de Down implica constitucionalmente un estado de inmunosupresión. Por esta razón, se llama la atención en ser muy cuidadosos en no provocar una mayor inmunosupresión que favorezca una comorbilidad asociada, aumentando su predisposición a las infecciones, mermando así sus posibilidades de supervivencia. Recordamos, que 2 de nuestros 4 pacientes, fallecieron en remisión de su proceso hematológico, por causas concomitantes.

Por ello, cuanto más conozcamos la biología de la leucemia aguda y su especificidad en el Síndrome de Down, el hematólogo podrá aprender como tratar de forma más precisa esta enfermedad en este tipo peculiar de personas.

**Tema 20:**

Programa español de salud para personas con síndrome de Down

**Póster:**

Estimulación propioceptiva para el desarrollo de la bóveda plantar en niños con síndrome de Down

**Autora:**

ELENA PIÑERO PINTO

---

**Resumen:**

La anomalía más frecuente del aparato locomotor en el síndrome de Down es el pie plano con valgo de talón, en parte provocado por la hipotonía y la hiperlaxitud ligamentosa. En las primeras edades es relativamente normal, pero se resuelve en el crecimiento. El mejor tratamiento para el pie plano valgo fisiológico es la realización de ejercicios fisioterápicos específicos, añadiendo, en ciertas ocasiones, el uso de plantillas ortopédicas y/o calzado y reservando la cirugía para casos con gran deformidad y dolor.

En nuestro estudio analizamos la incidencia del pie plano valgo en niños de 4 a 6 años del área de Atención Temprana de la Asociación síndrome de Down Sevilla y provincia a través de encuesta a padres sobre si están diagnosticados y el tipo de tratamiento que realizan en caso afirmativo.

Proponemos un tratamiento preventivo de estimulación propioceptiva desde los primeros meses de vida, de forma que activemos la musculatura intrínseca del pie. Este tratamiento podrá continuarse en el tiempo, incluso adquiriendo un pie plano valgo diagnosticado.

Sobre los resultados, comentar que el tratamiento más usado en nuestra población de referencia son las plantillas correctoras, seguido del calzado ortopédico y, en tercer lugar, la fisioterapia.

Concluimos que, la atención precoz del pie plano, e incluso el abordaje previo al inicio de la marcha, evitarán una marcha inestable con compromiso de las actividades de la vida diaria y de la exploración del medio en el que se mueve el niño.

**Palabras claves:** síndrome de Down, pie plano, tratamiento.



## Estimulación propioceptiva para el desarrollo de la bóveda plantar en niños con síndrome de Down



La anomalía más frecuente del aparato locomotor en el síndrome de Down es el pie plano con valgo de talón, en parte provocado por la hipotonía y la hiperlaxitud ligamentosa. Puede aparecer una bóveda plantar descendida y el primer dedo separado del resto (Corretger et al., 2005). Según Diamond y cols., en más del 90% de las personas con síndrome de Down se observan los pies planos. La marcha con base ampliada y la tendencia a rotar el pie externamente hacen que el pie vaya a pronación y se colapse la región media del pie.

### ENCUESTA A PADRES \*

1. Edad → 5 años y tres meses (edad media)
2. Pie plano diagnosticado: 11/20 casos: 55%
3. Tratamiento → de los 11 casos: 1 ninguno (9%), 3 fisioterapia (27%), 10 plantillas (90%), 4 calzado ortopédico (36%)

\* Área de Atención Temprana, Asociación síndrome de Down Sevilla y provincia. 20 Niños 4-6 años.

### Propuesta

### TRATAMIENTO PREVENTIVO

#### Estimulación Proprioceptiva

En relación al estudio de Revenga-Giertych (2005), donde preguntaban a los padres cuál creían que era el mejor tratamiento para el pie plano, los padres pensaban que las plantillas es lo más eficaz y en relación a nuestro estudio, comprobamos que el 90% de los niños diagnosticados de pie plano usan plantillas correctoras. No coincidimos en el segundo más elegido puesto que en su estudio son los ejercicios y en el nuestro es el calzado.



Estimulación sensitiva desde los primeros meses: presiones, clics con plumas, cepillos duros, etc.



Una vez que el niño se siente, comenzamos a estimular el apoyo en descarga, con el mismo material.



Cuando se mantiene de pie, aplicamos estimulaciones con los pies en carga (pisa).



La carga que aporta el apoyo monopodal aumenta la actividad muscular de la musculatura profunda del pie que, por su hipotonía, puede provocar pie plano.



Preparación en pases inestables



Marcha en pases inestables



Materiales: algodón, arena, piedras, globos de heno



Materiales: plumas y cepillos duros



Salto

### CONCLUSIONES:

- \* No podemos extrapolar los datos de los resultados de la encuesta por ser una muestra pequeña.
- \* Cualquier alteración ortopédica en el síndrome de Down puede llegar a ser grave si no se realiza un diagnóstico y tratamiento adecuado.
- \* Una atención precoz del pie plano, e incluso el abordaje previo al inicio de la marcha, evitarán una marcha inestable con compromiso de las actividades de la vida diaria y de la exploración del medio en el que se mueve el niño.
- \* Lo ideal sería que si el niño usa calzado o plantillas ortopédicas, también recibiese tratamiento de estimulación de la bóveda plantar y ser tratamiento complementarios, no excluyentes.
- \* El tratamiento profiláctico de estimulación propioceptiva de la bóveda plantar puede hacerse en todos los casos de niños con síndrome de Down puesto que, en ningún caso, pueda ocasionarle daños.

1. Síndrome de Down. Aspectos médicos actuales. Corretger, J.M., Seres, A., Casaldáliga, J., Trias, K. Fundación Catalana síndrome de Down. Masson, 2005.
2. Síndrome de Down. Problemática Biomédica. Pueschel, S.M., Pueschel, J.K. Masson - Salvat Medicina, 1994.
3. Tratamiento del pie plano flexible infantil con la técnica de calcáneo-stop. Elzebarria-Foronda, I. et al. Gaceta Médica Bilbao, 2005; 103: 149-153.
4. El pie plano valgo: evolución de la huella plantar y factores relacionados. Revenga-Giertych, C. Bullo-Concepción, M.P. Revista Española de Cirugía Ortopédica y Traumatología, 2005; (49): 271-280.
5. Pie plano, como origen de alteraciones biomecánicas en cadena ascendente. Salazar, C. Fisioterapia, 2007; 29 (2): 80-89.
6. Alteraciones ortopédicas en el síndrome de Down. Girona Chenoll, G. et al. Rehabilitación, 2002; 36 (3): 143-148.

**Tema 20:**

Programa español de salud para personas con síndrome de Down

**Póster:**

La importancia de una rehabilitación miofuncional en  
deglución atípica en personas con síndrome de Down

**Autoras:**

DOLORES VALENTINA VILLAR MOLINA

ANA BELÉN ALARCÓN QUINTANILLA

*Logopedas Asociación Síndrome de Down "Jaén y provincia"*

---

**Resumen:**

Con este póster pretendemos remarcar que la intervención logopédica en personas con Síndrome de Down no se limita solo al lenguaje directamente (forma, contenido y uso), sino que hay otros aspectos como son la terapia miofuncional que son un pilar fundamental para el desarrollo del lenguaje desde el punto de vista articulatorio, disminuyendo defectos o malformaciones físicas orofaciales que afectan a la masticación, deglución y articulación. Con la terapia miofuncional prevendremos o rehabilitaremos problemas como: respiración oral, grietas labiales, disminuirán los refriados, prognatismos, mal oclusiones frecuentes de tipo II y III, malos hábitos orales que en un futuro pueden deformar el paladar y los dientes, disglosias y dislalias.

La intervención logopédica en esta área normalmente será parte de una intervención multidisciplinar (otorrinólogos, dentistas, ortodoncistas, etc.).



## DEGLUCIÓN ATÍPICA: TERAPIA MIOFUNCIONAL EN EL SÍNDROME DE DOWN

**Autoras:** Dolores V. Villar Molina y Ana Belén Alarcón Quintanilla Logopedas de Asoc. Síndrome de Down de Jaén.

### OBJETIVOS:

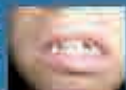
- Conseguir una mejora en la deglución.
- Aumentar el tono muscular orofacial.
- Producir una articulación oral correcta.
- Potenciar la autoestima.
- Reducir la respiración oral.
- Reeducar hábitos no óvulos orales.
- Mejorar los hábitos masticatorios.
- Obtener una buena formación del bolo alimenticio.

### PRESENTACIÓN DE CASOS.

En Síndrome de Down las maloclusiones dentales están presentes en más de un 50% de los individuos y estas pueden variar en grado.

Hay casos en los que las maloclusiones provocan deglución atípica y otros en los que la deglución atípica da lugar a maloclusiones dentales.

Mordida borde a borde, asimetría labial.



Paladar hendido.



Hipotonía y asimetría labial.



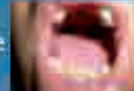
Grietas labiales, mordida borde a borde.



Hipotonía, con asimetría labial.



Esmalte dental defectuoso y falta de piezas dentales.



Mordida abierta y prognatismo.



Apiñamiento, paladar hendido y velo del paladar desrendido con poca sensibilidad.



Mordida cruzada, borde a borde y asimetría labial.



Macroglosia con estrías, surcos y fisuras.



Mordida abierta por mal hábito de succión.



**CONCLUSIÓN:** Tras el estudio de estos de deglución atípica en Síndrome de Down podemos decir que con un tratamiento logopédico preventivo, multidisciplinar (ortodontista, dentista, higienistas dentales y logopedas), colaboración familiar y tratamiento logopédico propiamente dicho, podemos mejorar la calidad de vida en estas personas siempre que el nivel cognitivo no sea muy bajo.

Tratamiento ortodóncico en maloclusión de tipo III.



### BIBLIOGRAFÍA:

- Garza D. y Dorado G.: "Terapia miofuncional (Una revisión y valoración)", Editorial Lector, (2005).
- Riegerzaki, W.: "Ortopedia maxilofacial en el Síndrome de Down", "Etiología, diagnóstico y tratamiento", Editorial An. México, (Argentina 2001).
- Borja y Rosell (2002): "Guía para la rehabilitación de la deglución atípica y trastornos asociados", Editorial Nar. (México, Versión 2005).
- Evans, D. y Walsh, H.: "Crecimiento Maxilofacial", Editorial Interamericana, México, (1993).
- Peraltá Trancón, M. E.: "Rehabilitación de la deglución atípica y trastornos asociados", Editorial Reintegración, (México 2001).
- Zambrana Toledo y Palma López: "Logopedia y ortopedia maxilofacial en el síndrome de Down", "Tratamiento preventivo y curativo", "Terapia Miofuncional", Editorial México y Barcelona 1998.



**Tema 20:**

Programa español de salud para personas con síndrome de Down

**Póster:**

La piel y su expresión en la clínica del niño con síndrome de Down

**AUTORES:**

POZO CANO, MARIA DOLORES<sup>1</sup>

GONZÁLEZ JIMÉNEZ, EMILIO<sup>2</sup>

ÁLVAREZ FERRE, JUDIT<sup>3</sup>

MARTÍNEZ GARCÍA ENCARNACIÓN<sup>4</sup>

NAVARRO JIMÉNEZ, MARIA CARMEN<sup>15</sup>

*Profesora. Departamento de Enfermería. Escuela Universitaria de Ciencias de la Salud.*

*Universidad de Granada<sup>1,4,5</sup>*

*Departamento de Enfermería. Escuela Universitaria de Ciencias de la Salud. Universidad de Granada<sup>2</sup>*

*Hospital Universitario San Rafael. Granada<sup>3</sup>*

---

**Resumen:****INTRODUCCION**

Los desórdenes cromosómicos normalmente no se encuentran asociados a lesiones específicas de la piel, siendo en el caso del Síndrome de Down, una excepción, pudiendo encontrar en los niños con este síndrome múltiples alteraciones dermatológicas.

**OBJETIVO**

Realizar una revisión de la literatura existente sobre los principales procesos dermatológicos y su prevalencia en el paciente pediátrico con síndrome de Down.

**MATERIAL Y METODO:**

Estudio retrospectivo – descriptivo en el cual se realizó una búsqueda bibliográfica en Medline, seleccionando los artículos publicados sobre alteraciones dermatológicas en niños con síndrome de Down durante los últimos cuatro años.

A partir de ello, se llevó a cabo un minucioso análisis con objeto de delimitar las principales alteraciones clínicas descritas por los diferentes autores.

## RESULTADOS

Las principales lesiones descritas tanto por su frecuencia como por sus complicaciones asociadas son las siguientes:

Xerosis, 67,7%, eritema malar, 65.5%, la mancha mongólica 62.2%, hiperqueratosis palmo plantar 57.7%, cutis marmorata 44.4%, queratosis pilar 33.3%, mancha café con 26.6%, dermatitis del pañal 22.2%, dermatitis seborreica 18.8% y dermatitis atópica 11.1%.

## CONCLUSIONES:

1. Las manifestaciones dermatológicas constituyen la vertiente menos estudiada y la menos conocida de dicho cuadro.
2. Los resultados encontrados a partir de esta revisión, fueron comparados con los aportados por otros estudios, encontrando ciertas discordancias, probablemente debidas a distintos criterios metodológicos y de selección muestral.
3. Creemos estos datos servirán para aportar mas profundidad a los conocimientos existentes por el momento, así como, para comprender mejor las peculiaridades que a nivel dermatológico tienen ocasión en estos pacientes



## LA PIEL Y SU EXPRESIÓN EN LA CLÍNICA DEL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN



**Autores:** Pozo Cano, María Dolores \*, González Jiménez, Emilio\*, Álvarez Ferre, Judit\*, Martínez García, Encarnación\*, Navarro Jiménez, María Carmen\*, \* Departamento de Enfermería. Universidad de Granada \*\* Hospital Universitario San Rafael Granada.

Los desórdenes cromosómicos normalmente no se encuentran asociados a alteraciones específicas de la piel, siendo en el caso del Síndrome de Down, una excepción, pues la piel del recién nacido con este Síndrome es suave, delgada, delicada. Posteriormente se torna en más gruesa, seca y áspera, siendo común la presencia de xerosis generalizada asociada a queratosis pilar.

En el caso de las mucosas, la macroglosia y la lengua escrotal, con protusión y fisura del labio inferior resultan rasgos muy frecuentes. El envejecimiento precoz de la piel y la fotosensibilidad son características habituales en estos pacientes. Entre las alteraciones de la piel más considerables encontramos la cutis marmorata, xerosis, hiperqueratosis palmo plantar, queilitis, dermatitis seborreica, folliculitis, tinea pedis, onicomicosis, sarna costrosa (sarna noruega), dermatitis atópica, alopecia areata, vitiligo, psoriasis (forma grave), pitiriasis rubra pilaris, siringoma, elastosis perforante serpiginosa y cutis verticis girata.

### OBJETIVO:

Realizar una revisión de la literatura existente sobre los principales procesos dermatológicos y su prevalencia en el paciente pediátrico con síndrome de Down.

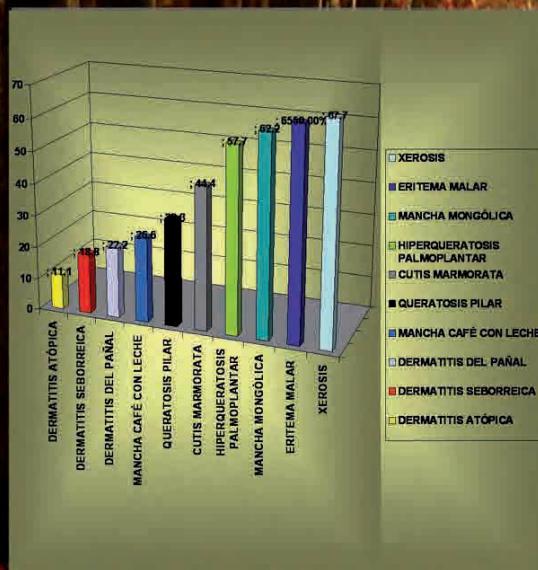
### MATERIAL:

Para la elaboración de este trabajo fue necesaria una revisión sobre las características clínicas y frecuencia de las principales alteraciones dermatológicas de 90 pacientes pediátricos con síndrome de Down obtenidos a partir de 50 trabajos científicos publicados durante los últimos cuatro años.

### METODOLOGÍA:

Se trata de un estudio retrospectivo – descriptivo en el cual se realizó una búsqueda bibliográfica en Medline, seleccionando los artículos publicados sobre alteraciones dermatológicas en niños con síndrome de Down durante los últimos cuatro años. A partir de ello, se llevó a cabo un minucioso análisis con objeto de delimitar las principales características clínicas descritas por los diferentes autores.

## RESULTADOS



### CONCLUSIONES:

1. Las manifestaciones dermatológicas asociadas al síndrome de Down en el paciente pediátrico, constituyen la vertiente menos estudiada y la menos conocida de dicho cuadro. La ausencia de estudios profundos sobre estas alteraciones determina una profunda necesidad por aportar nuevos datos en aras de arrojar más luz a los ya existentes.
2. Los resultados encontrados a partir de esta revisión, fueron comparados con los aportados por otros estudios, encontrando ciertas discrepancias, circunstancia probablemente debida a criterios metodológicos y de selección muestral.
3. Creemos que los datos aquí reportados servirán para aportar más profundidad a los conocimientos existentes por el momento, así como también para comprender mejor las peculiaridades que a nivel dermatológico tienen ocasión en los pacientes con síndrome de Down.

### Bibliografía:

1. Barankin B, Guenther L. Dermatological manifestations of Down's syndrome. J Cutan Med Surg 2001; 5: 289 – 293.
2. Schéplis C, Barone C, Siragusa M, Pettinato R, Romano C. An update survey on skin conditions in Down syndrome. Dermatol 2002; 205: 234 – 238.
3. Novice FM, Collison DW, Burgdorf WHC, Esterly NB. Handbook of Genetic Skin Disorders, Chromosome disorders. Pp: 627 – 630. WB Saunders Company 1994 Philadelphia



**Tema 20:**

Programa español de salud para personas con síndrome de Down

**Póster:**

Vínculo afectivo precoz del neonato con Síndrome de Down

**Autores:**

GONZÁLEZ JIMÉNEZ, EMILIO<sup>1</sup>

AGUILAR CORDERO, MARÍA JOSÉ<sup>2</sup>

ÁLVAREZ FERRÉ, JUDIT<sup>3</sup>

POZO CANO, MARÍA DOLORES<sup>4</sup>

TRISTÁN FERNÁNDEZ, JUAN MIGUEL<sup>5</sup>

FERNANDEZ ESPEJO, JOSEFINA<sup>6</sup>

PÉREZ ESPINOSA, JOSÉ ANTONIO<sup>7</sup>

*Departamento de Enfermería. Universidad de Granada*<sup>1,2,4,5</sup>

*Hospital Universitario San Rafael Granada*<sup>3</sup>

*Hospital Clínico Universitario. Granada*<sup>6,7</sup>

---

**Resumen:****1. INTRODUCCIÓN**

El nacimiento de un bebé es un acontecimiento muy importante en la vida de una familia. Si el niño es portador de una enfermedad congénita, el momento se convierte en un evento angustioso e inesperado para los padres y su familia, por lo que surgen sentimientos de culpa y con tendencia a la descalificación. Los profesionales de enfermería, como miembros del equipo multidisciplinar, deben aplicar sus conocimientos para atender de forma rápida y eficiente al bebé y a su familia, favoreciendo con ello el vínculo afectivo.

El establecimiento de ese vínculo entre madre e hijo es una constante universal en todas las culturas, y se remonta al origen de la humanidad. A pesar de ello, el equilibrio de la madre y del recién nacido puede verse perturbado por factores externos, sobre todo de carácter ambiental.

Normalmente, la llegada de un recién nacido supone un acontecimiento familiar de extremada alegría. Sin embargo, esta situación suele torcerse cuando el recién nacido presenta alguna diferencia respecto de la normalidad; resulta inevitable, entonces, la ruptura en el proceso de unión afectiva entre la familia (sobre todo los padres) y el bebé. Situaciones de este tipo se agudizan cuando estas diferencias físicas resultan visibles, como así ocurre con los niños que padecen el síndrome de Down. El equipo de enfermería debe tener estrategias que faciliten y refuercen el vínculo, ya desde el momento del diagnóstico y antes del parto. Así pues, desde enfermería se debe jugar un papel esencial informando a la familia de la necesidad de cuidar

el lenguaje empleado, ofreciendo tanta información como necesiten y respetando las etapas emocionales por las que atraviesa la familia, especialmente los padres, pues de ello puede depender su adecuada integración.

Entre las medidas encaminadas a establecer esos vínculos familiares, se encuentran el contacto del niño con sus padres en sus primeros momentos de vida, así como el fomento de una necesaria privacidad. Se deben resaltar los aspectos positivos del niño y mostrar una actitud empática. En lo posible, hay que desdramatizar la situación, ofreciendo soluciones optimistas a las cuestiones planteadas. También hay que dar a conocer las expectativas de salud para los padres.

## **2. OBJETIVOS**

El objetivo de este trabajo consiste en establecer un protocolo estándar para la actuación de enfermería en el que se garantice la no ruptura del vínculo afectivo entre el recién nacido con síndrome de Down y su familia.

## **3. MATERIAL Y METODOLOGÍA**

El presente estudio se ha llevado a cabo revisando 50 trabajos científicos publicados en Medline durante los últimos siete años. Una vez seleccionados, se efectuó un minucioso examen de los aspectos comunes abordados en todos ellos, así como las consideraciones más relevantes y novedosas en ellos descritas sobre el proceso de vinculación afectiva entre los niños nacidos con síndrome de Down y su familia.

## **4. RESULTADOS**

Desde diferentes estudios se establecen cinco etapas por las que padres y familiares deben pasar, tras conocer el diagnóstico de síndrome de Down de su hijo.

### **4.1. Etapa de impacto**

Esta primera etapa se corresponde con el período de embarazo, que suele venir mediado por un clima de ansiedad, aunque con expectativas positivas derivadas del cariño y el afecto consolidado durante los nueve meses. Durante este período, la familia tiende a idealizar al bebé, por lo que llega a producirse un “enamoramiento” de la imagen del bebé perfecto. Ante el diagnóstico, la familia, por lo general, adopta una actitud de rechazo y se niega a comprender lo sucedido.

Deben evitarse los comentarios que puedan buscar culpables y estimular la formulación de preguntas sobre la enfermedad. Hay que responder con honradez y con franqueza a todas las cuestiones planteadas. Es conveniente, también, facilitar la exteriorización de los sentimientos, para lo cual son útiles las técnicas de retro-alimentación durante la entrevista, que permitan aclarar las dudas y reconocer los errores conceptuales. En fin, ofrecer una información clara y concreta.

### **4.2. Etapa de negación**

Esta etapa se inicia inmediatamente después del parto. Durante este período los padres quieren ver colmadas sus expectativas positivas y reconfortantes, para lo que establecen un primer contacto directo con su hijo. No obstante, a medida que pasa el tiempo, la familia muestra una actitud tendente a la negación de la realidad, con especial énfasis en los prejuicios y la opinión de terceras personas. Finalmente, los padres tienden a incomunicarse, con un importante déficit de vínculo afectivo.

#### **4.3. Etapa de tristeza y dolor**

El período comprendido por esta etapa es más largo. En él tiene lugar un refuerzo de los lazos afectivos primariamente iniciados a través del apego y se produce la asimilación parcial de la realidad del hijo. Los padres permanecen angustiados y temerosos del futuro.

#### **4.4. Etapa de adaptación**

Una vez los padres superan la etapa anterior, entran en un proceso de adaptación en donde logran aceptar sus propios sentimientos y la condición de su hijo; y se muestran interesados en aprender y conocer con más detalle las peculiaridades del proceso que padece su hijo. Durante este período, es de suma importancia la aceptación que el medio familiar exprese a este nuevo integrante y el apoyo que la pareja otorgue a su cónyuge. En esta etapa el proceso de vinculación sigue un rumbo instintivo, en el que el medio ambiente ejerce un poderoso efecto sobre los padres, que, de ser nocivo, expone al niño al riesgo de abandono, maltrato y desvinculación definitivos.

#### **4.5. Etapa de reorganización**

En este último período, el dolor, la ansiedad y la impotencia ya forman parte del pasado. Los padres y familiares directos han asumido ya una postura diferente y el bebé ha sido integrado en la familia. Ésta aprende a tolerar sus discapacidades y se ha comprometido con la ayuda para su rehabilitación e inserción como un nuevo miembro. La vinculación afectiva como proceso se consolida y se fortalece día a día, a través de los avances emocionales y neurológicos del bebé, los cuales facilitan la interacción con sus padres, transformando este proceso en un circuito de retroalimentación positiva. Cada nuevo avance en el desarrollo psicofísico alcanzado por su hijo constituye un nuevo elemento de refuerzo y vinculación y, por ende, una nueva emoción.

### **5. CONCLUSIONES**

Como resultado del análisis de la bibliografía consultada y de acuerdo con las diferentes corrientes, cabe establecer las siguientes conclusiones:

- Enfermería debe facilitar el contacto físico inmediato posterior al parto entre los padres y el bebé. Y especialmente con la madre, colocándolo al pecho e iniciando así el apego.
- Los padres necesitan tiempo y oportunidad para superar estos duros momentos.
- Proporcionar información a los padres cuando éstos ya hayan tenido contacto con su hijo. Que debe ser a demanda y en un lenguaje acogedor.
- El equipo de enfermería, además de reconocer las etapas emocionales en que se encuentran los padres, identificará posibles alteraciones en éstas.

El síndrome de Down, por todo lo expuesto, debe ser considerado como una enfermedad crónica, por lo que la enfermera debe integrar a los padres en la planificación de los cuidados. Ha de participar activamente durante la primera y mediana infancia y, más adelante, con el objetivo final de conseguir el auto cuidado, fomentando la independencia del joven y asumiendo un papel de tutelaje y apoyo.



**6. REFERENCIAS:**

- Pueschel S. M (2002). "Ha nacido un niño con Síndrome de Down. Síndrome de Down. Hacia un futuro mejor. Guía para padres". Segunda edición española. Editorial Masson.
- Hedov G, Wickblad K, Annere'n G (2002). First information and support provided to parents of children with Down Syndrome in Sweden: Clinical goals and parental experiences. *Acta Paediatr.* 91: 1344 - 1349.
- Klaus M.H (1998). Mother and Infant: Early Emotional Ties. Section 2 Research perspectives. *Pediatrics.* 102 (5): 1244 - 1246.
- Kennell J. Klaus M.H (1998). "Vínculo entre padres e hijos: observaciones recientes que alteran la atención perinatal". *Pediatrics.* 19 (2): 55 - 65.
- Bruschweiler N (1998). Early emotional care for mother and infants Section 3 Management of clinical problems and emotional care. *Pediatrics.* 102 (5): 1278 - 1281.
- Aguilar Cordero, M<sup>a</sup> Jose. Tratado de Enfermería Infantil. Cuidados pediátricos. 2003 Elsevier España S.A.



## VINCULO AFECTIVO PRECOZ DEL NEONATO CON SÍNDROME DE DOWN



AUTORES /AS: González Jiménez, Emilio; Aguilar Cordero, María José; Álvarez Ferre, Judit; Pozo Cano, María Dolores; Tristán Fernández, Juan Miguel; Fernández Espejo, Josefina

### INTRODUCCIÓN:

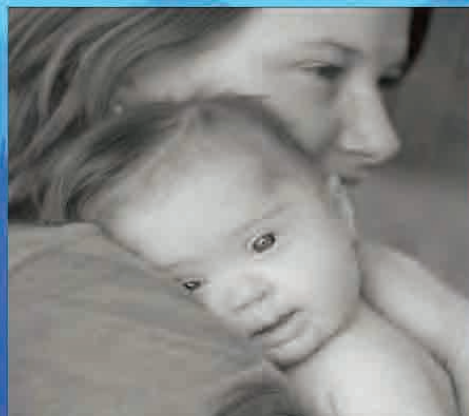
El establecimiento del vínculo afectivo entre madre e hijo supone un universal en todas las culturas remontándose a orígenes ancestrales. A pesar de ello, su equilibrio puede verse perturbado por factores tanto ambientales, de la madre o del recién nacido. Normalmente, la llegada de un recién nacido supone un acontecimiento familiar de extremada alegría. Sin embargo, esta situación puede verse alterada cuando el recién nacido presenta alguna diferencia respecto de la normalidad, resultando inevitable la ruptura en el proceso de vinculación afectiva entre la familia (principalmente los padres) y el bebé. Situaciones de este tipo se intensifican cuando estas diferencias resultan visibles como ocurre en los niños con Síndrome de Down. El equipo de enfermería debe elaborar estrategias que faciliten y refuercen el vínculo desde el momento del diagnóstico y antes del parto. Por todo ello, enfermería jugará un papel esencial informando a la familia de la necesidad de cuidar el lenguaje empleado, ofreciendo tanta información como necesiten y haciendo respetar las etapas emocionales por las que atraviesa la familia especialmente los padres pues de ello dependerá su correcta integración.

### OBJETIVOS:

El objetivo de este trabajo ha sido establecer a nivel de enfermería un protocolo de actuación estandarizado que garantice la no ruptura del vínculo afectivo entre el recién nacido con síndrome de Down y su familia.

### MATERIAL Y MÉTODOS:

Para la realización de este trabajo se ha llevado a cabo una revisión de 50 trabajos científicos publicados en Medline durante los últimos 7 años. Una vez seleccionados, se realizó un examen minucioso de los aspectos comunes abordados en todos ellos así como las consideraciones más relevantes y novedosas descritas en ellos sobre el proceso de vinculación afectiva entre los niños con síndrome de Down y su familia.



### RESULTADOS:

Diferentes estudios establecen cinco etapas por las que los padres y la familia deben pasar tras conocer el diagnóstico de síndrome de Down en su hijo/a.

#### Etapas de Impacto:

La familia adopta una actitud de rechazo negándose a comprender lo sucedido.  
Serios conflictos de autoconvencimiento y aceptación.

#### Etapas de Negación:

Tendencia hacia la negación de la realidad con gran énfasis en los prejuicios y opinión de terceras personas.  
Incomunicación entre padres con déficit de vínculo afectivo.

#### Etapas de tristeza y dolor:

Tiene lugar la asimilación parcial de la realidad de su hijo.  
Padres angustiados y temerosos del futuro.

#### Etapas de Adaptación:

Aceptación de sus sentimientos y condición de su hijo.  
Desarrollo de interés por conocer más sobre la condición de su hijo.  
Importancia del medio social

#### Etapas de Reorganización:

Tristeza, Dolor y Ansiedad son solo recuerdos.  
El recién nacido ha sido integrado en la familia.  
Vinculación afectiva reforzada.

### CONCLUSIONES:

- Enfermería debe facilitar el contacto físico inmediato posterior al parto entre los padres y el bebé, especialmente con la madre colocándolo al pecho e iniciando así el apego.
- Los padres necesitan tiempo y oportunidad para superar estos duros momentos.
- Proporcionar información a los padres cuando éstos ya hayan tenido contacto con su hijo, siendo ésta a demanda y en un lenguaje acogedor.
- El equipo de enfermería, además de reconocer las etapas emocionales en que se encuentran los padres, identificará posibles alteraciones en éstas.

### BIBLIOGRAFÍA:

- Pueschel S. M. "Ha nacido un niño con Síndrome de Down. Síndrome de Down. Hacia un futuro mejor. Guía para padres". Segunda edición española. Editorial Masson, 2002.
- Hedov G, Wickblad K, Annern G. First information and support provided to parents of children with Down Syndrome in Sweden: Clinical goals and parental experiences. Acta Paediatr 2002, 91: 1344 - 1349.

**Tema 20:**

Programa español de salud para personas con síndrome de Down

**Póster:**

Valoración de la técnica de la lactancia materna en las madres de niños con síndrome de Down

**Autores:**

AGUILAR CORDERO, MARÍA JOSÉ<sup>1</sup>

MUR VILLAR, NORMA<sup>2</sup>

GONZÁLEZ JIMÉNEZ, EMILIO<sup>3</sup>

PADILLA LÓPEZ, CARLOS ALBERTO<sup>4</sup>

MORA SÁNCHEZ, BLANCA<sup>5</sup>

GONZÁLEZ MENDOZA, JORGE<sup>6</sup>

GUTIÉRREZ SÁNCHEZ, RAMÓN<sup>7</sup>

*Departamento de Enfermería, Universidad de Granada<sup>1,3,5</sup>*

*Facultad de Ciencias Médicas de Cienfuegos. Cuba<sup>2,6</sup>*

*Grupo de investigación P.A.I. (CTS-367)<sup>4</sup>*

*Departamento de Estadística Universidad de Granada<sup>7</sup>*

---

**Resumen**

La literatura científica plantea que los errores repetidos en la técnica de la lactancia materna durante la primera toma conducen al fracaso, situación que se acentúa en las madres de niños con síndrome de Down. Con el objeto de valorar la técnica de la lactancia y determinar el tiempo de duración en las madres con estos hijos, se llevó a cabo un estudio de cohorte prospectivo en el servicio de recién nacidos del Hospital Clínico San Cecilio de Granada, en el periodo comprendido entre Enero del año 2008 y Diciembre del 2009. El universo estaba constituido por 11 madres con hijos que padecían el síndrome de Down. Se estudiaron variables como valoración de la técnica de la lactancia materna, edad de la madre, tipo de parto, nivel de escolaridad y duración de la lactancia materna exclusiva. Las mujeres jóvenes tienen mayor dificultad a la hora de poner en práctica la técnica de la lactancia materna, al igual que las que tienen su parto por cesárea. A medida que disminuye la edad de la madre, el tiempo de la lactancia materna exclusiva se hace mas corto. En general, las madres que eligen la lactancia materna exclusiva son de mayor edad y tienen un mayor nivel de escolaridad. Ha quedado demostrado que los aspectos técnicos de la lactancia presentan algún tipo de dificultad y se relacionan con el abandono precoz en las madres de niños con síndrome de Down.

**Tema 20:**

Programa español de salud para personas con síndrome de Down

**Póster:**

Posibilidades de la colaboración universidad-tejido asociativo para la formación de profesionales de la salud

**Autoras:**

BERTA PAZ LOURIDO

CLARISSA ALTINA CUNHA DE ARAUJO

---

**Resumen:**

Este trabajo relata la experiencia en la participación de los alumnos de la asignatura Fisioterapia en la Discapacidad y Dependencia de la Escuela Universitaria de Fisioterapia de Pontevedra como voluntarios clínicos en el programa Healthy Athletes FUNFitness durante la I Jornada Deporte y Salud de Special Olympics-Galicia, que congregó a 100 personas con discapacidad intelectual de distintas asociaciones gallegas.

**Objetivo:** Mostrar la percepción del alumnado participante sobre los beneficios personales y profesionales de la actividad.

**Metodología:** Los 35 alumnos de la asignatura fueron entrevistados antes y después de la actividad y se registraron con cámara de video, obteniendo información sobre las aportaciones de la actividad y su valoración de la misma.

**Resultados:** Antes de realizar las actividades los alumnos manifiestan cierta inquietud y ansiedad por enfrentarse a una situación nueva y diferente a la experimentada en las estancias clínicas, en especial por temor a no establecer una buena comunicación con los participantes. Las entrevistas posteriores sacan a la luz la satisfacción por participar en el evento y el enriquecimiento personal que supone, mostrándose más sensibles a la situación de las personas con discapacidad intelectual.

**Conclusión:** La participación del alumnado en actividades externas al currículum puede ser un buen sistema de reforzar las competencias de tipo genérico, que se han demostrado de vital importancia para la relación terapéutica. Es conveniente una coordinación entre las instituciones educativas y las asociaciones para sumar esfuerzos que lleven a una mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad y una mejor formación de aquellos que les prestan atención terapéutica.





II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down  
GRANADA 2010 Del 29 de abril al 2 de mayo



## POSIBILIDADES DE LA COLABORACIÓN UNIVERSIDAD-TEJIDO ASOCIATIVO PARA LA FORMACIÓN DE PROFESIONALES DE LA SALUD.

PAZ LOURIDO, Berta. UNIVERSIDADE DE VIGO berta.paz@uvigo.es

CUNHA DE ARAUJO, Clarissa Altina. UNIVERSITAT DE LES ILLES BALEARS clafisio@yahoo.com.br

### Introducción

Este trabajo relata la experiencia en la participación de los alumnos de la asignatura Fisioterapia en la Discapacidad y Dependencia de la Escuela Universitaria de Fisioterapia de Pontevedra como voluntarios clínicos en el programa Healthy Athletes FUNFitness durante la I Jornada Deporte y Salud de Special Olympics-Galicia, que congregó a 100 personas con discapacidad intelectual de distintas asociaciones gallegas.

### Objetivo

Mostrar la percepción del alumnado participante sobre los beneficios personales y profesionales de la actividad.

### Metodología

Investigación cualitativa mediante entrevistas. Los 35 alumnos de la asignatura fueron entrevistados antes y después de la actividad y se registraron con cámara de video, obteniendo información verbal y no verbal sobre las aportaciones de la actividad y su valoración de la misma. Como fuente adicional de recogida de datos y mecanismo de triangulación se ha utilizado su memoria de prácticas que contiene dicha actividad, analizando su contenido y los discursos que éste representa. Se utilizó el análisis de discurso como estrategia de análisis de los datos.

### Resultados

Antes de realizar las actividades los alumnos manifiestan cierta inquietud y ansiedad por enfrentarse a una situación nueva y diferente a la experimentada en las estancias clínicas, en especial por temor a no establecer una buena comunicación con los participantes. La mayoría de los discursos ponen de manifiesto la percepción de que la intervención con personas con discapacidad intelectual es una actividad particularmente compleja e imprevisible, para la cual no se sienten preparados, estableciendo una distancia en los discursos entre "ellos" y "nosotros".



- Personalmente antes de empezar, yo estaba muy nerviosa porque no sabía con qué situaciones nos íbamos a encontrar y si sí sabríamos salir bien de ellas.

- No era la primera vez que trataba con personas con discapacidad pero sí estaba nerviosa por cómo actuar y tratarles.

Las entrevistas posteriores sacan a la luz la satisfacción por participar en el evento, al considerarse capaces de asumir el reto planteado. Destacan los comentarios acerca del enriquecimiento personal que supone, mostrándose más sensibles a la situación de las personas con discapacidad intelectual, pero también rompiendo en parte los estereotipos previos que tenían antes de iniciar la actividad.



- Al trabajar con ellos te das cuenta de que a pesar de lo que podías pensar antes de conocerlos son personas realmente felices, que en la medida de lo que pueden se lo pasan bien, siempre los ves sonriendo y las actividades que realizamos con ellos iban más allá de una simple valoración de flexibilidad, fuerza etc., porque la gran mayoría realmente se divirtieron haciéndolas y nos sirvió para pasar un buen día a todos los que participamos en ellas.

- El nerviosismo se me pasó en cinco minutos ya que al empezar a tratar con estas personas, en lo único que pensaba era en que se lo estaban pasando fenomenal y que era genial estar y hablar con ellos.

- Ha sido toda una experiencia, inolvidable y de un gran aprendizaje tanto a nivel personal como profesional.

**Discusión:** La participación del alumnado en actividades externas al currículum pueden ser un buen sistema de reforzar las competencias de tipo genérico, como las habilidades sociales y comunicativas, la creatividad o la adaptación a situaciones nuevas, que se han demostrado de vital importancia para la relación terapéutica. Es conveniente una coordinación entre las instituciones educativas y las asociaciones para sumar esfuerzos que lleven a una mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad y una mejor formación de aquellos que les prestan atención terapéutica.

