



LIBROS

CEPE

ÉRASE UNA VEZ EL SÍNDROME DE
DOWN:58

AGENDA

Santander, Noviembre 2012
XXII CURSO BÁSICO SOBRE
SÍNDROME DE DOWN:60



SÍNDROME DE DOWN :VIDA ADULTA

Revista cuatrimestral editada por la Fundación Iberoamericana Down21

VOL. 4
NUM/11
JUNIO 2012



ARTÍCULOS

Elías Vived Conte, Eva Betbesé Mullet, Mónica Díaz Orgaz

FORMACIÓN PARA LA INCLUSIÓN SOCIAL
Y LA VIDA INDEPENDIENTE:34

BUENAS PRÁCTICAS

Diana Cabezas Gómez

CENTRO FSDM 3 OLIVOS:49

MI VIDA

Elena Lamadrid

ENTRE TOALLAS Y ALMOHADONES:55



**SÍNDROME DE DOWN
:VIDA ADULTA**

La revista **Síndrome de Down: Vida Adulta** es una revista cuatrimestral editada por la Fundación Iberoamericana Down21, que publica artículos originales, revisiones, noticias e información sobre los diversos temas que afectan a la calidad de vida de las personas adultas con síndrome de Down. Su alcance es multidisciplinario y subraya los aspectos prácticos que ayudan a alcanzar dicha calidad.

La revista está dirigida a las personas con síndrome de Down, a sus familiares y a los profesionales que les atienden en las áreas de la educación, la salud, el empleo, la vida social, el desarrollo personal, el ocio y tiempo libre, la ética, la religiosidad y la jurisprudencia.

Síndrome de Down: Vida Adulta es publicada en dos versiones:

- Revista electrónica: de libre acceso en la página de la Fundación Iberoamericana Down21: www.down21.org
- Revista en papel: las personas que deseen recibir la revista en su edición en papel deberán rellenar el boletín de suscripción que figura en la versión electrónica de la revista y enviarlo junto con el abono de la cuota de suscripción que incluye el envío por vía aérea, por tarjeta de crédito.

Cuotas de suscripción (anual)

España: 18 euros

Europa: 36 euros

Otros países: 45 euros

Correspondencia:

Correo-e: director@down21.org

Edita: Fundación Iberoamericana Down 21

Director: Jesús Flórez

Directora Adjunta: Diana Cabezas

Consejo editorial:

José Ramón Amor Pan

Ana Ballesta

Gloria Canals

Mercedes Cano

Begoña Escobar

José Carlos Flórez

Beatriz Garvía

José Antonio Riancho

Lourdes Roda

Emilio Ruiz

M^a Eugenia Yadarola

Diseño y maquetación: Proyectae

Impresión: Todoprint Digital

Depósito legal: SA-048-2009

ISSN: 1889-2914

VOL.4
NUM/11
JUNIO2012

SUMARIO

33 EDITORIAL

Vacaciones a la vuelta de la esquina

34 ARTÍCULOS

Formación para la inclusión social y la vida independiente, *Elías Vived Conte, Eva Betbesé Mullet, Mónica Díaz Orgaz* 34

Morbilidad y hospitalizaciones de adultos con síndrome de Down, *A. Tenenbaum, M. Chavkin, I.D. Wexler, M. Korem, J. Merrick* 43

45 BUENAS PRÁCTICAS, EXPERIENCIAS, PROYECTOS

Centro FSDM 3 Olivos, *Diana Cabezas Gómez*, 49

Servicio de Atención Diurna, *Nagore Nieto*, 52

55 MI VIDA

Entre toallas y almohadones, *Elena Lamadrid* 55

58 PUBLICACIONES Y NOVEDADES EDITORIALES

60 AGENDA

NORMAS EDITORIALES E INFORMACIÓN A AUTORES

Síndrome de Down: Vida Adulta (SD:VA) publicará artículos conceptuales de opinión, artículos de investigación de carácter cualitativo y cuantitativo, ensayos, estudios de casos, análisis sobre política relacionada con la calidad de la vida adulta de las personas con síndrome de Down, y descripciones y evaluaciones de prácticas innovadoras. El estilo, la metodología y la intención del artículo han de destacar por su calidad y su contribución al conocimiento y buena práctica de cuantos están implicados en la atención a las personas con síndrome de Down.

Todos los artículos enviados a **SD:VA** estarán sometidos a revisión anónima por especialistas, con independencia de la categoría a la que los artículos pertenezcan. Los originales serán juzgados por su interés para la buena práctica, la calidad del contenido, la originalidad y la claridad del estilo adaptado a la mejor comprensión de los lectores.

Los manuscritos podrán ser enviados por correo electrónico, formato Word, o por correo ordinario en papel DIN A4, a espacio y medio, y contendrán un resumen de no más de 150 palabras. Los artículos serán originales, a menos que se trate de traducciones al español autorizadas, y no habrán sido publicados ni estarán en fase de revisión en otra revista. En caso de que el artículo exija la inclusión de bibliografía, ésta no deberá exceder de 25 citas bibliográficas. Los autores de las citas irán citados dentro del texto del siguiente modo según (que) sea uno (Pérez, 2008), dos (Pérez y Fernández, 2008) o más de dos (Pérez et al., 2008). La lista de citas será por orden alfabético con arreglo a los siguientes ejemplos:

Artículos:

Golden E, Hatcher J. Nutrition knowledge and obesity of adults in community residences. *Ment Retard* 1997; 35: 177-184.

Libros:

Pueschel SM (ed). *Síndrome de Down: Hacia un futuro mejor. Guía para Padres*. Barcelona, Masson SA y Fund Síndrome de Down de Cantabria 1997.

Capítulos de libros:

Chapman R. Desarrollo del lenguaje en niños y adolescentes con síndrome de Down. En: Miller J, Leddy M, Leavitt L (eds), *Síndrome de Down: Comunicación, Lenguaje, Habla*. Barcelona, Masson SA y Fund Síndrome de Down de Cantabria 2001, p 41-60.

El lenguaje deberá tener en cuenta el valor intrínseco de las personas, evitando términos que sustantiven sus problemas. Se evitarán términos como "los Down", "retardados mentales", etc., y se preferirá el término "discapacidad intelectual" sobre "retraso mental".

La dirección, atendiendo a las sugerencias de los revisores, se reserva el derecho a rechazar los manuscritos que no alcancen la calidad exigida o no cumplan los objetivos editoriales de SD:VA. Podrá incorporar modificaciones que mejoren el estilo y la comprensión, sin alterar el contenido del texto. Una vez aceptado el trabajo, el autor enviará el contenido en un disquete para Word.

Los artículos serán enviados a:

Dña. Diana Cabezas. Directora de la Etapa Adulta de la Fundación Síndrome de Down de Madrid. Caidos de la División Azul, 21. 28016 Madrid. Correo-e: dicabezas@hotmail.com.

SD:VA autoriza la reproducción del material publicado en la revista. La reproducción deberá citar la fuente original de la información (nombre de la revista, volumen, páginas y año).

SD:VA no se responsabiliza ni se identifica necesariamente con las opiniones expuestas por los autores de los artículos.

EDITORIAL

VACACIONES A LA VUELTA DE LA ESQUINA

Hace algunos días que comenzó el verano y muchos de nosotros tenemos ya organizadas nuestras deseadas y merecidas vacaciones. En este periodo aprovechamos para proyectar muchos de nuestros deseos e intereses. Aunque la mayoría disfrutamos de nuestros días de descanso entre los meses de junio y septiembre, las vacaciones comienzan a ocupar nuestros pensamientos mucho antes. Preguntas como qué hacer, dónde y con quién son algunas de las que nos ayudan a disfrutar del periodo vacacional incluso antes de que éste comience. Lo cierto es que las opciones son muy variadas; vacaciones deportivas, de descanso, culturales, familiares... Sin embargo, hay algo en lo que coincidimos todos: el deseo de que lleguen pronto, la expectativa de que en esos días cambien el ritmo y la rutina propios del año de trabajo y, por supuesto, la ilusión de disfrutar, descansar y recargar las pilas.

Pero, ¿cómo son las vacaciones de una persona con discapacidad intelectual?, ¿cómo planifican y experimentan sus vacaciones de verano?, ¿cómo perciben un periodo de tiempo tan importante para toda persona?

Con frecuencia podemos comprobar que algunas personas adultas con discapacidad intelectual, en su periodo de descanso estival, cumplen con un programa de vacaciones organizado por terceros sin tener muchas veces en cuenta sus preferencias. Vacaciones para ellos, pero sin contar con ellos.

Javier Tamarit en su artículo “La Calidad de Vida en los Entornos Residenciales y de Vivienda, 1.999” apunta un par de aspectos que pueden ayudarnos a la hora de planificar unas vacaciones con una persona con discapacidad intelectual :

La calidad de vida de una persona con discapacidad intelectual no se rige por principios diferentes a los de la calidad de vida de una persona sin discapacidad intelectual. (...) Otro principio fundamental afirma que la calidad de vida aumenta cuando las personas perciben que pueden participar en decisiones que afectan a sus vidas (Schalock, 1997).

Ser una figura de apoyo es una labor difícil y a menudo llena de dudas, pero si tenemos en cuenta estos dos principios que nos recuerda Javier Tamarit, nuestra probabilidad de éxito en esta tarea será mucho mayor. Estas máximas generales son perfectamente aplicables a la hora de planificar las vacaciones, y lo que ello supone de toma de decisiones.

Y es en este punto donde nos preguntamos: ¿contamos con la persona con discapacidad intelectual cuando les ayudamos a organizar sus días de descanso?

Quizás todavía tengamos un largo camino por recorrer. Fomentar la participación activa en la toma de decisiones sobre el qué, dónde y con quién es un ejercicio que enriquecerá a toda la familia. Y, desde luego, es un ejercicio que debemos acometer desde las entidades que proponemos planes vacacionales para personas con discapacidad intelectual. Gestionar los recursos vacacionales desde las preferencias personales es, sin duda alguna, más complejo que hacerlo desde la disponibilidad de plazas por destino o los recursos disponibles a priori.

Y, ciertamente, hemos de reconocer que no siempre es posible poder realizar nuestros proyectos tal y como nos los habíamos imaginado. Pero quizá debamos trabajar activamente para acercarnos a ese ideal poco a poco, hasta lograr unas vacaciones de las que todos podamos disfrutar al máximo. Siempre es una satisfacción ver que aquellos a los que queremos se acercan al cumplimiento de sus sueños.

Felices vacaciones veraniegas 2012. ●

 ELÍAS VIVED CONTE, EVA BETBESÉ MULLET, MÓNICA DÍAZ ORGAZ

FORMACIÓN PARA LA INCLUSIÓN SOCIAL Y LA VIDA INDEPENDIENTE

Elías Vived es responsable del Área Educativa en Down Huesca

Eva Betsabé es coordinadora pedagógica en Down Lleida

Mónica Díaz es coordinadora técnica de programas en Down España.

1. INTRODUCCIÓN

El proyecto de formación que presentamos constituye una experiencia pionera, que surge de las necesidades del colectivo de personas con discapacidad intelectual, analizadas a la luz de las nuevas formas de conceptualizar la discapacidad, de considerar las opiniones de los propios jóvenes con discapacidad, de sus padres y de los profesionales de las asociaciones. Este proyecto fue presentado a una convocatoria del Ministerio de Educación para la realización de actuaciones dirigidas a la atención del alumnado con necesidad específica de apoyo educativo y a la compensación de desigualdades en educación y fue aprobado para ser desarrollado durante el curso 2011-12. Está coordinado por Down España - Federación Española de Síndrome de Down y se lleva a cabo, en esta primera fase piloto, en Down Huesca y Down Lleida. En esta primera parte presentamos todo el planteamiento general del proyecto y sus líneas de desarrollo. En la segunda parte, que ofreceremos próximamente, se detallarán la aplicación y desarrollo concretos del programa durante el pasado curso, así como los

primeros resultados.

Con la formación para la inclusión social y la vida independiente se pretende impulsar actuaciones dirigidas a las personas con síndrome de Down o con otras discapacidades intelectuales con el fin de contribuir a que las personas con discapacidad intelectual accedan al empleo, participen de forma activa en la sociedad y tengan la oportunidad de emanciparse de sus familias si así lo desean; todo ello con los apoyos (naturales y/o profesionales) que en cada caso precisen. Estas actuaciones formativas complementan la respuesta educativa que los jóvenes reciben en cada centro escolar y no solo van dirigidas a las personas con síndrome de Down o con otras discapacidades intelectuales, sino que también se dirigen a sus familias y a los profesionales de las asociaciones y de los centros educativos.

Las personas con discapacidad intelectual constituyen un sector de población heterogéneo, pero todas tienen en común que, en mayor o menor medida, precisan de garantías suplementarias para vivir con plenitud de derechos o para participar en igualdad de condiciones con el resto de ciudadanos en la vida económica, social y cultural de la comunidad.

Sin embargo, si repasamos la situación pasada y la actual de muchas personas con discapacidad intelectual observamos que la mayoría acceden fundamentalmente a entornos y actividades especiales, específicamente diseñadas para personas con discapacidad intelectual. Solamente unos pocos tienen acceso a espacios vitales integrados. Y ello a pesar de que entre los principios que regulan muchas de las últimas normativas vinculadas con la discapacidad se encuentra el concepto de accesibilidad universal a espacios, bienes y servicios.

Por ello creemos que resulta fundamental diseñar nuevos proyectos que faciliten el acceso al empleo, la participación social y la vida autónoma y que contribuyan a que los jóvenes con discapacidad intelectual puedan vivir de una manera más independiente y disfruten de la mayor calidad de vida posible en entornos inclusivos.

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 formativo se enmarca dentro de un proyecto más amplio que denominamos proyectos de vida independiente, promovidos por la Red Nacional de Vida independiente de DOWN ESPAÑA, en consonancia con el movimiento integrado por algunas organizaciones de personas con discapacidad, organismos internacionales y expertos a favor del modelo de “vida independiente” que se vincula con el acceso al empleo, la participación ciudadana y la vivienda independiente (con los apoyos que sean precisos).

Queremos contextualizar el proyecto formativo dentro de los cambios que se producen en las normativas (particularmente la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad) y en la concepción de la discapacidad en general y de la discapacidad intelectual en particular; autodeterminación, calidad de vida, modelos de apoyos, modelo social de la discapacidad, accesibilidad universal y diseño para todos, inclusión social, vida independiente son algunos de los conceptos que guían nuestro proyecto. Asimismo queremos vincularlo con los itinerarios personalizados hacia la vida independiente.

En este contexto de cambio, se exigen nuevos marcos de comprensión, nuevas actitudes hacia la discapacidad desde el respeto a las diferencias y la igualdad de oportunidades de todos los hombres y mujeres, nuevos enfoques organizativos, nuevas prácticas profesionales y parentales. El proyecto que estamos desarrollando quiere reflexionar sobre todas estas cuestiones.

En definitiva, el proyecto se inscribe dentro de las medidas que garantizan la igualdad de oportunidades y la accesibilidad a entornos inclusivos (en el trabajo, en la vivienda, en la comunidad, en la formación). Y se plantea como una formación complementaria a la realizada en los centros educativos sostenidos con fondos públicos. Esta formación se lleva a cabo en las asociaciones y en contextos comunitarios y el proceso desarrollado se está analizando a través de la metodología de investigación-acción. Se mantienen reuniones periódicas con los centros educativos, de modo que el profesorado tiene información puntual del desarrollo del proyecto con la finalidad de ir incorporado en los diseños curriculares de las últimas etapas educativas nuevos objetivos y contenidos vinculados con los nuevos conocimientos sobre discapacidad intelectual (que se deriven de ésta y de otras investigaciones y prácticas), con nuevos proyectos vitales y con nuevas expectativas y nuevos planteamientos pedagógicos.

Los módulos y talleres tienen como referente los proyectos de vida independiente (viven-

da con apoyo, empleo con apoyo, participación ciudadana, formación permanente). La metodología didáctica que se desarrolla en la aplicación de los programas está fundamentada en el modelo didáctico mediacional, en el aprendizaje cooperativo, en el enfoque globalizado y en la generalización de los aprendizajes.

Este proyecto tiene un marcado carácter innovador, que trata de poner en práctica y “traducir” en actividades cotidianas la nueva conceptualización sobre discapacidad, las nuevas normativas y los nuevos planteamientos sobre los proyectos de vida de las personas con síndrome de Down o con otras discapacidades intelectuales.

2. LOS NUEVOS CONCEPTOS SOBRE DISCAPACIDAD COMO REFERENTE TEÓRICO

Este proyecto quiere ubicarse en los nuevos modelos de concepción de la discapacidad, que pretenden ofrecer una imagen de las personas con discapacidad centrada en sus competencias y en su normalización. Conceptos como modelo de apoyos, autodeterminación, calidad de vida, accesibilidad universal, diseño para todos, vida independiente, etc., constituyen un nuevo modo de entender la discapacidad y lo que es más importante, de ellos se derivan implicaciones importantes en los ámbitos educativos, laborales y sociales y cambios en las organizaciones y en los servicios de atención a las personas con discapacidad. La conceptualización de la discapacidad debe influir en la percepción que tenemos sobre el papel que las personas con discapacidad deben jugar en el trabajo y en la sociedad y tiene implicaciones en el modo de actuar y relacionarnos con ellas, en las prácticas parentales y profesionales y en la promoción de determinados programas educativos, más centrados en la autonomía y vida independiente, en la autodeterminación y en la inclusión social.

Estamos de acuerdo con Verdugo (2006) cuando afirma que la discapacidad no puede identificarse exclusivamente como una característica del individuo, sino que debe entenderse como un estado del funcionamiento de la persona, que depende no sólo de las condiciones individuales, sino que está muy influido por las oportunidades que tiene la persona para desarrollarse, así como por los apoyos que se le ofrecen para facilitar tal desarrollo. Ahora bien, ambos aspectos, oportunidades y apoyos, dependen del contexto, de la conceptualización que se tiene de la discapacidad intelectual y del modelo de intervención que se plantea con ella.

La fundamentación teórica que contextualiza este proyecto se sitúa entre las principales aportaciones en relación a la evolución que ha

tenido el concepto de discapacidad intelectual, calidad de vida, autodeterminación y autonomía personal, accesibilidad de los contextos, vida independiente y modelo social.

2.1. Evolución del concepto de discapacidad intelectual. El modelo de apoyos

El concepto de discapacidad intelectual 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 la discapacidad intelectual, 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.

En 1992 la Asociación Americana por el Retraso Mental (AAMR – hoy denominada AAIDD, Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo) 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 con las necesidades detectadas. Este nuevo enfoque de la AAIDD se ha profundizado en años posteriores, dando lugar a un nuevo paradigma sobre discapacidad intelectual (modelo de apoyos), 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.

Más recientemente, la AAIDD ha actualizado la conceptualización de la discapacidad intelectual de acuerdo con los últimos avances científicos. Esta actualización ha sido realizada por un comité de 20 expertos, y representa tanto una declaración de principios sobre lo que significa la discapacidad intelectual desde el paradigma social, como una propuesta de intervención en esta materia. Esta propuesta incluye pautas para el diagnóstico de la discapacidad intelectual o del desarrollo, su clasificación, y el diseño y puesta en marcha de los diferentes apoyos necesarios para conseguir proyectos de calidad de vida (Schalock y Cols, 2010).

Junto a todo ello, también se plantean diferentes implicaciones que tiene la discapa-

cidad intelectual en las políticas sociales desarrolladas por las administraciones públicas, en el ámbito educativo, y en el papel de las organizaciones que representan a este colectivo de personas.

Verdugo (2010) señala que el modelo socio-ecológico de la DI resulta importante para la comprensión de la condición y el enfoque que tomamos sobre las personas con DI, al menos sobre estos aspectos:

- Ejemplifica la interacción entre la persona y su ambiente
- Cambia la explicación de discapacidad intelectual alejándola de una visión centrada en los déficits y en la persona hacia el resultado de un desajuste entre las capacidades de la persona y las demandas de su ambiente.
- Se centra en el rol que los apoyos individualizados pueden desempeñar en la mejora del funcionamiento individual.
- Permite la búsqueda y comprensión de la "identidad de discapacidad" cuyos principios incluyen: autoestima, bienestar subjetivo, orgullo, causa común, alternativas políticas y compromiso en la acción política.

Se actualiza el modelo conceptual desde una perspectiva socio-ecológica y multidimensional, exponiendo una definición operacional y otra constitutiva de la categoría. Se presenta la definición y premisas que lleva implícita, y se determinan con claridad los criterios psicométricos a utilizar para establecer

bien los límites del diagnóstico.

En esta nueva actualización se nos plantea que hemos de tomar una perspectiva positiva en la evaluación de las personas con DI y no abundar exclusivamente en las limitaciones, algo que ha sido (y sigue siendo) muy habitual. Si bien es necesario conocer las limitaciones, será la información existente sobre las capacidades de la persona la que permita establecer las líneas de acción educativas o habilitadoras para construir un programa individual de apoyo. Las claves son definir qué apoyos son los apropiados y mantenerlos durante un periodo prolongado. Todas las personas tienen derecho a una atención y apoyo individualizado apropiados. En definitiva, las tareas de evaluación han de vincular necesariamente la información que se recoge con la puesta en marcha de programas de apoyo dirigidos a mejorar el funcionamiento de la persona.

2.2. Calidad de vida

El objetivo de todo proceso educativo y formativo debe estar enfocado a mejorar la calidad de vida de las personas a quienes se dirige. Schalock (1996) plantea que el concepto "calidad de vida" es un concepto multidimensional, formado por varias dimensiones: bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material, relaciones interpersonales, desarrollo personal, autodeterminación, inclusión

social y derechos. Entre los predictores para la calidad de vida señala factores personales (específicamente la conducta adaptativa y la autodeterminación) y otras variables del entorno, entre ellas el apoyo recibido.

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 cam-



bio 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.

Schalock (2009) señala la integración conceptual que se está produciendo en el ámbito internacional de un marco de calidad de vida en combinación con un proceso de planificación individualizado, basado en el paradigma de apoyos. De esta manera, se alinea la prestación de apoyos con el marco de calidad de vida, enfatizando el papel que los apoyos individualizados desempeñan en la mejora de los resultados personales relacionados con la calidad de vida (van Loon, 2008).

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 posible. Para que una persona con discapacidad logre esa autonomía 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 ésta es una combinación de habilidades, conocimientos y creencias que capacitan a una persona para comprometerse en una conducta autónoma, autorregulada y dirigida a meta. Para la autodeterminación es esencial la comprensión de las fuerzas y limitaciones de uno, junto con la creencia de que es capaz y efectivo. Cuando actuamos sobre las bases de estas habilidades y actitudes, las personas tienen más capacidad para tomar el control de sus vidas y asumir el papel de adultos.

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.



EL PROYECTO ASPIRA A TRADUCIR EN ACTIVIDADES COTIDIANAS LA NUEVA CONCEPTUALIZACIÓN SOBRE DISCAPACIDAD Y LOS NUEVOS PLANTEAMIENTOS SOBRE PROYECTOS DE VIDA

2.4. Accesibilidad y adaptabilidad de los contextos

La accesibilidad y adaptabilidad de los contextos debe ser una condición necesaria para brindar oportunidades de participación a las personas con discapacidad, oportunidades que hay que considerarlas como derechos irrenunciables. Es necesario trabajar no sólo con las personas con discapacidad, sino también en el contexto, lo que supone redefinir y revisar actitudes y percepciones de familiares, profesionales y sociedad en general. En relación a la intervención en los contextos hay que ofrecer apoyos en los mismos, proporcionando oportunidades a las personas con discapacidad y diseñando ámbitos de participación.

La planificación de los servicios y la respuesta que la comunidad debe proporcionar a las personas con discapacidad tiene que tener como eje al individuo, a partir del cual se organizan las acciones. El objetivo no es crear programas y planes pensados específicamente para personas con discapacidad sino que de lo que se trata es de planificar servicios para el conjunto de los ciudadanos, que cuenten con los soportes necesarios para, en el contexto de la comunidad, responder a las necesidades más específicas, desde el paradigma de la accesibilidad universal y del diseño para todos.

2.5. Vida independiente

La consideración de las personas con discapacidad intelectual, como ya hemos comentado, ha evolucionado a lo largo de la historia. Uno de los aspectos más importantes del cambio al que nos referimos ha sido el proceso de normalización. Actualmente se pretende que las personas con discapacidad desempeñen el papel más normalizado posible en la sociedad. Para conseguir su total inclusión social se busca, desde diferentes ámbitos, la eliminación de barreras para la participación y el aprendizaje y la propuesta de acciones educativas centradas en las habilidades para una vida más autónoma e independiente.

Vemos imprescindible, por tanto, que desde la escuela se proporcionen los medios adecuados para que los alumnos con discapaci-

dad adquieran las capacidades sociales y de autonomía personal necesarias para interactuar con sus compañeros de manera adecuada, para aumentar las probabilidades de éxito de su integración, para aceptar y ser aceptado por sus compañeros.

2.6. Modelo social de la discapacidad

Frente al modelo basado en el déficit, que conceptualiza la discapacidad como consecuencia de los déficits existentes en la persona, el modelo social define la discapacidad como las desventajas que el individuo experimenta cuando el entorno es incapaz de dar respuesta a las necesidades derivadas de sus características personales (Jiménez, 2007).

Como ha señalado Verdugo (1995), el modelo social es una elaboración teórica que surgió como consecuencia de las luchas por la vida independiente, la ciudadanía y los derechos civiles para las personas con discapacidad. Desde este modelo, las personas con discapacidad se ven como un grupo sujeto a discriminación, cuyas limitaciones son la consecuencia de la falta de adecuación del entorno construido (barreras físicas) y del entorno social (estereotipos, prejuicios, limitaciones a la participación) a las necesidades de todos los ciudadanos. Consecuentemente, las soluciones han de venir desde la acción social, pues la sociedad tiene la responsabilidad colectiva de realizar las modificaciones en el entorno necesarias para facilitar la plena participación en todas las esferas de la vida social de las personas con discapacidad. En el nivel político, esta responsabilidad se configura como una cuestión de derechos humanos.

La preocupación ha pasado a centrarse en los factores que determinan los entornos en que se desenvuelven las personas con discapacidad (sociales, económicos, institucionales y formativos), así como en la importancia de eliminar obstáculos y promover entornos accesibles para que las personas con discapacidad puedan mejorar su participación en la vida social y económica.

3. LOS PROYECTOS DE VIDA INDEPENDIENTE COMO REFERENTE CURRICULAR

En el Artículo 2.a de la Ley 51/2003, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal se define la vida independiente como 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.

Efectivamente, desde hace muchos años, las personas con discapacidad demandan una integración plena y activa en la sociedad, poniendo el énfasis en la participación directa en

todos los ámbitos que afectan a sus propias vidas (vivienda, empleo, formación, participación en la comunidad, ocio, cultura, etc.).

Se pretende que las personas con discapacidad desempeñen el papel más normalizado posible en la sociedad, defendiendo su total integración social. La formación en comportamiento adaptativo y adquisición de habilidades para la vida diaria se deben empezar a trabajar de manera sistemática desde la escuela y desde las asociaciones para favorecer su inclusión social y sus relaciones interpersonales, así como su autonomía personal y su autodeterminación. También consideramos que es importante crear espacios que les permitan seguir adquiriendo, una vez terminada la escuela, estas habilidades y que estos espacios deben ser lo más normalizados posibles.

La vida independiente se plantea como una oportunidad para tomar las propias decisiones respecto de dónde, con quién y cómo vivir. Es el control que una persona tiene sobre su propia vida, con los apoyos que precise en cada caso.

En este sentido, consideramos que la finalidad básica de un Proyecto de Vida Independiente es ofrecer oportunidades y apoyos que permitan favorecer el desarrollo de habilidades sociales, de autonomía personal, de autorregulación y de autodeterminación de las personas con capacidades 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 (laboral, vivienda, social, contextos formativos, etc.).

El proyecto de vida independiente para personas con discapacidad intelectual, promovido a partir del modelo social, de la autodeterminación y de la inclusión social, se puede concretar en, al menos, los siguientes componentes: participación laboral, vivienda independiente, participación ciudadana y formación permanente. A continuación se explican brevemente estos componentes del proyecto para la independencia y la autonomía.

a. Participación laboral. Un aspecto fundamental en la vida de toda persona lo constituye el acceso al empleo. Las personas con discapacidad intelectual tienen serias dificultades para acceder al empleo ordinario, dificultades que a pesar de los esfuerzos realizados en los últimos años, todavía siguen vigentes, y se requieren medidas que permitan romper las barreras que dificultan su accesibilidad al mercado laboral. Hasta que estas medidas sean contundentes, eficaces y sostenidas en el tiempo, será necesario articular modelos integrales de inserción laboral que contemplen otras opciones laborales, además del Empleo con Apoyo, para responder a las necesidades laborales de un colectivo heterogéneo. Dentro de este modelo integral se



EL PROYECTO DE VIDA INDEPENDIENTE SE CONCRETA EN PARTICIPACIÓN LABORAL, VIVIENDA INDEPENDIENTE, PARTICIPACIÓN CIUDADANA Y FORMACIÓN PERMANENTE

pueden precisar diferentes estructuras laborales que funcionen como oportunidades reales de empleo: Empleo con Apoyo (empresas privadas, empleo público), Centros Especiales de Empleo, Enclaves Laborales, Empresas de Inserción Laboral, Cooperativas Laborales, etc. Ahora bien, estas opciones tienen sentido siempre que se organicen como apoyo al itinerario individualizado de vida independiente de la persona con discapacidad intelectual, centrado en la autonomía de las personas, en la autodeterminación y en la inclusión social.

b. Vivienda independiente. Este proyecto consiste en que jóvenes sin discapacidad conviven con jóvenes con discapacidad a lo largo de un periodo de tiempo prolongado en un piso. Con este proyecto se ofrece un escenario innovador que permite que los jóvenes con discapacidad adquieran una mayor autonomía personal, habilidades para la convivencia y mayor independencia en determinadas actividades de la vida diaria, especialmente las relacionadas con el funcionamiento dentro de la vivienda, así como las vinculadas a la participación social y las relaciones interpersonales.

c. Participación ciudadana. La inclusión y la participación social es una de las dimensiones básicas de la calidad de vida de las personas y uno de los objetivos básicos del proyecto de vida independiente. Sentirse parte de la comunidad y participar regularmente en los acontecimientos sociales, culturales, deportivos, recreativos, etc., que se organizan en la comunidad debe constituir un aspecto fundamental en el desarrollo de las personas.

d. Formación permanente. Las personas con discapacidad intelectual precisan, como el resto de las personas, de acciones de formación continua, centradas en el desarrollo personal, socio-cultural y laboral. Esta formación conviene desarrollarla en escenarios inclusivos y en la definición de la misma, las personas deben participar de forma activa.

El proceso formativo que van a seguir los participantes en un proyecto de vida independiente a lo largo de su itinerario individualizado se ha planteado como un medio para que aprendan a desenvolverse con autonomía y responsabilidad en la comunidad, en el hogar

y en el trabajo. Que conozcan y se impliquen en los diferentes ámbitos y oportunidades que ofrece la comunidad (en lo cultural, en lo deportivo, en lo institucional, en lo lúdico, etc.); que compartan momentos agradables en actividades recreativas o de ocio, con personas con y sin discapacidad; que se manejen con destreza en las diferentes tareas del hogar, que desarrollen habilidades de comunicación y convivencia con otras personas, que organicen su tiempo dentro de su vivienda; que desempeñen trabajos en el mundo laboral integrado; etc. Estas son algunas de las condiciones necesarias para desarrollar una adecuada inclusión social de las personas con discapacidad. Por otro lado, la autodeterminación es una de las ideas fundamentales que debe regir el funcionamiento de todos los ámbitos del proyecto.

El proyecto de vida independiente pretende avanzar en estos desarrollos y favorecer la generalización de la autonomía personal de las personas con discapacidad en todos los ámbitos, preparándolas para llevar una vida más autónoma e independiente. Estar vinculado, como ya se ha indicado, con estos cuatro ámbitos importantes: vivienda, trabajo, comunidad y formación. Y la conquista de un buen nivel de independencia en estos entornos no va a depender solo de las habilidades personales del individuo, sino que la supresión de barreras para la participación, la adaptabilidad del entorno, el respeto y aceptación de la diferencia, la provisión de apoyos, etc. son condiciones imprescindibles para la consecución de la inclusión social.

Todos estos aspectos mencionados están vinculados al contexto, y dependen, en buena medida, de las oportunidades y apoyos que se le brinden a la persona. No hay que olvidar que, tanto las oportunidades educativas que se ofrezcan así como la determinación de los apoyos (en cualidad, intensidad y frecuencia), son características asimismo del contexto. Y esta es nuestra responsabilidad, de las organizaciones, de las administraciones y de la comunidad.

Este nuevo planteamiento se centra no solo en las personas con discapacidad, sino en los entornos. En este sentido, la labor de los profesionales, familiares y organizaciones debe consistir en aportar una crítica de la situación y proponer y demandar cambios positivos en los diferentes contextos, que favorezcan una mayor aceptación y accesibilidad de las personas con discapacidad y que supere las barreras que en estos contextos pueda haber para la participación y para el aprendizaje de todas las personas.

Los proyectos de vida independiente, así como los conceptos que fundamentan dichos proyectos, deben tener implicaciones en las familias y en los centros educativos, tanto en los centros escolares como en los centros de



las asociaciones. Para ello habrá que plantear medidas de sensibilización, información y formación tendentes a reflexionar y contrastar las prácticas habituales con respecto a los nuevos conocimientos que tenemos sobre la discapacidad, con respecto a nuevos planteamientos educativos y con respecto a nuevas oportunidades y apoyos. Las prácticas parentales, las prácticas pedagógicas, el diseño de nuevos programas educativos, la organización de servicios, el papel de las asociaciones en el contexto social, etc., son algunos ámbitos que tendrán que verse afectados por los nuevos planteamientos sobre la discapacidad intelectual.

Con este enfoque de indagación y de innovación queremos promover medidas formativas para la inclusión social y la vida independiente dirigidas a los alumnos con síndrome de Down o con otras discapacidades intelectuales. Pensamos que también serán necesarias medidas centradas en las familias así como en los profesionales y directivos de las asociaciones, en el profesorado de los centros educativos y en las personas voluntarias y estudiantes en prácticas que colaboren con este proyecto. Lógicamente el desarrollo de los proyectos de vida independiente, además de estas medidas formativas y de sensibilización, requiere de una serie de actuaciones dirigidas a la preparación de los contextos inclusivos (vivienda, empleo, comuni-



CONVIENE INTRODUCIR NUEVAS PRÁCTICAS EN LAS PROPUESTAS EDUCATIVAS QUE ESTIMULEN LA RELACIÓN COLABORATIVA ENTRE ASOCIACIONES, FAMILIAS Y CENTROS ESCOLARES

dad, ...). Estas actuaciones son promovidas generalmente por las organizaciones sociales, en colaboración con distintas administraciones y precisan, en bastantes casos, de cambios normativos y apoyos financieros.

4. LA INVESTIGACIÓN-ACCIÓN COMO REFERENTE METODOLÓGICO DE INNOVACIÓN

A la luz de los nuevos conocimientos sobre las personas con síndrome de Down, sobre las personas con discapacidad intelectual, de los nuevos referentes normativos, de los nuevos conceptos sobre discapacidad, conviene seguir reflexionando e introduciendo nuevas prácticas en las propuestas educativas, que estimulen una relación permanente y colaborativa entre asociaciones, familias y centros escolares. Esta incorporación de nuevos en-

foques debe realizarse a través de un plan de acción, abierto y flexible, a través de un compromiso colectivo (que implique a padres y otros familiares, profesionales, profesorado, etc.) y a través de cambios importantes en la manera de pensar y actuar (gestión más participativa, mayor incidencia en la comunidad, cambios profundos en el currículum, etc.). Todo ello puede beneficiarse y potenciarse a través de la metodología de investigación-acción.

El objeto de la investigación-acción lo constituye la transformación de la práctica educativa y/o social, al tiempo que se procura una mayor comprensión de la misma. Los profesionales que trabajan en la investigación-acción intentan plantearse cuestiones y problemas que se dan en el marco educativo, social, laboral, etc, logrando como resultados de su actividad reflexiva, una comprensión mayor de su propia práctica, la mejora de la misma y su desarrollo profesional. La práctica educativa tiene siempre una dimensión social, y exige, por lo tanto, un marco de referencia valorativo que nos indica la orientación y el cambio deseado.

Desarrollar una articulación permanente de la investigación, la acción y la formación a lo largo de todo el proceso es una finalidad de este proyecto, tratando de establecer un proceso continuo de la investigación-acción en el que se articule la actividad reflexiva y la

acción transformadora, la innovación y la investigación, la construcción de la realidad y la recogida de observaciones de ésta, con la posterior reflexión y nuevo replanteamiento. Este movimiento en espiral va desde la planificación a la acción, pasando por la observación hasta llegar a la reflexión, donde se plantean las conclusiones que serán el inicio de un nuevo ciclo, comenzando por una nueva planificación y así sucesivamente.

Esta manera peculiar de acercarse a la realidad, vinculando el conocimiento y la transformación, promueve una investigación-acción que ha de tener como objetivo último el cambio educativo y social. Para ello se requiere un nuevo tipo de investigador, los profesionales vinculados a la acción pueden investigar de otro modo, contribuyendo así a crear un nuevo tipo de investigador que se sitúa más cerca de los problemas cotidianos. Este investigador debe caracterizarse por el compromiso, la curiosidad y la indagación sistémica y autocrítica de una realidad concreta.

Tal tipo de investigador en la acción participa en el proceso de la investigación y le exige en ocasiones una toma de conciencia de su posición ideológica, ya que los valores están integrados en el proceso de investigación como elemento fundamental. Se interpreta la investigación como una indagación sistémica y autocrítica basada en la curiosidad y en un deseo de comprender la realidad para transformarla.

5. FORMACIÓN PARA LA INCLUSIÓN SOCIAL Y LA VIDA INDEPENDIENTE

Por lo que respecta a la formación para la inclusión social y la vida independiente, hay que tener en cuenta que las habilidades sociales, la autonomía personal, el desarrollo de conductas autorreguladas, la participación social y laboral (vinculando todo ello a un desarrollo de la autodeterminación de los alumnos con discapacidad intelectual) constituyen competencias fundamentales en su desarrollo como personas, de gran importancia para su preparación laboral y su posterior integración en el mercado de trabajo, para su participación en la sociedad y para el desarrollo de una vida independiente. Todas estas competencias se trabajan dentro de este programa formativo.

En este sentido, el programa formativo incide en todas las áreas de desarrollo señaladas, indagando metodologías centradas en el autoconcepto, en el sentimiento de competencia, en el enfoque mediacional y en el aprendizaje cooperativo. El resultado de todo ello constituye precisamente un itinerario formativo centrado en el proyecto de vida independiente que se orienta hacia el trabajo, la participación ciudadana y un óptimo desarrollo de la autonomía y la autodeterminación.

5.1. Objetivos del proyecto de formación

- Diseñar un programa formativo para jóvenes con síndrome de Down o con otras discapacidades intelectuales que tenga como referencia los proyectos de vida independiente y los nuevos conceptos sobre discapacidad.
- Aplicar y evaluar el programa de intervención en una muestra de alumnos con necesidades específicas de apoyo educativo.
- Indagar nuevos planteamientos didácticos, coherentes con los perfiles de aprendizaje de los alumnos.
- Plantear medidas formativas para las familias de los jóvenes y medidas de colaboración entre padres y profesionales, en base a las implicaciones que sobre las prácticas parentales tienen los nuevos conceptos y planteamientos sobre la discapacidad intelectual.

nen un carácter modular y de taller práctico, funcional y participativo. Cada uno de los módulos se articula en talleres y/o en programas compuestos por unidades didácticas con los siguientes componentes en cada unidad: objetivos, contenido, desarrollo metodológico de las actividades (presentación de los objetivos y de los organizadores previos; evaluación de los conocimientos previos; actividades realizadas en pequeños grupos cooperativos; aplicación de los aprendizajes a otras situaciones; trabajo individual con el cuaderno de trabajo personal; consolidación de la organización cognitiva, resumen y valoración de los contenidos abordados, y evaluación.

Los módulos que se plantean en el programa formativo, distribuidos inicialmente en dos niveles, son los siguientes:

NIVEL I	NIVEL II
Comunicación y creatividad I - Taller de comprensión lectora y creatividad I - Taller conversacional I - Taller de periodistas I - Programa de música /danza....	Comunicación y creatividad II - Taller de comprensión lectora y creatividad II - Taller conversacional II - Taller de periodistas II - Programa de música /danza....
Autodeterminación e inclusión social I - Programa de habilidades sociales, autonomía personal y autorregulación	Autodeterminación e inclusión social II - Programa de autodeterminación, participación social y participación laboral
Habilidades para la vida independiente I - Destrezas en el contexto familiar I - Destrezas en el contexto social I - Destrezas en el contexto laboral I	Habilidades para la vida independiente II - Destrezas en el contexto familiar II - Destrezas en el contexto social II - Destrezas en el contexto laboral II
Educación afectivo-sexual I	Educación afectivo-sexual II

- Establecer mecánicas sensibilizadoras y formativas de todos los agentes educativos que intervienen con este alumnado (directivos y técnicos de las asociaciones, profesorado de centros educativos, voluntarios y estudiantes en prácticas que colaboran en el desarrollo del proyecto).

- Desarrollar mecanismos de colaboración entre las Asociaciones de discapacidad con los centros educativos para ofrecer una respuesta educativa integral y coordinada, centrada en la satisfacción de las necesidades educativas de los alumnos con discapacidad intelectual y coherente con los nuevos conocimientos y conceptos sobre discapacidad en general y discapacidad intelectual en particular.

- Divulgar el proceso seguido y los resultados obtenidos en el proyecto a las entidades federadas a DOWN ESPAÑA, así como a los centros educativos que tienen integrados a los alumnos con discapacidad intelectual.

5.2. Contenidos

Los contenidos del programa formativo tie-

5.3. Actividades

En el proyecto se plantean distintos tipos de actuaciones: a) acciones de diseño, elaboración y planificación, b) actuaciones para realizar con los alumnos, c) actuaciones para desarrollar con la familia, d) actuaciones con profesionales de las Asociaciones y con los voluntarios y alumnado en prácticas que colaboran en el proyecto y e) actuaciones para llevar a cabo con los centros escolares. Finalmente también se plantean otro tipo de actuaciones que se consideran importantes para garantizar la eficacia y la calidad del proyecto; son las siguientes: f) actuaciones de investigación e innovación, g) actuaciones de elaboración de material didáctico y h) actuaciones de divulgación y multiplicación de efectos. A continuación se describen brevemente estas acciones que se están desarrollando.

A. Acciones de diseño, elaboración y planificación

a. Diseño definitivo del programa, configurando los diferentes módulos con sus respectivas unidades didácticas y/o talleres.

b. Reflexión y concreción del modelo didáctico.

c. Diseño de las medidas formativas con respecto a las familias, a los técnicos de las asociaciones, al profesorado de los centros educativos, a los voluntarios y estudiantes en prácticas.

d. Planteamiento en la elaboración de materiales didácticos. Especial énfasis en la metodología de lectura fácil.

B. Actuaciones con los alumnos

Las actividades que se llevan a cabo con los alumnos son las que se plantean en los diferentes módulos formativos, y se concretan en las respectivas unidades didácticas y/o talleres. Estas actividades se desarrollan en las asociaciones y en el contexto social. Se definen y desarrollan actividades en pequeño grupo colaborativo y actividades individuales.

C. Actuaciones con las familias

La participación de la familia resulta clave para la buena marcha del programa; por ello su implicación es fundamental. Se plantean una serie de reuniones periódicas en grupo para analizar el desarrollo del programa, las dificultades que surgen, las soluciones que se pueden aportar, etc. Estas reuniones tienen una frecuencia mensual. En la primera reunión se presentó el programa y se explicaron los diferentes componentes del mismo. En las siguientes reuniones se van explicando diferentes contenidos de los proyectos de vida independiente y las implicaciones educativas que se derivan de ellos y se van abordando distintos temas relacionados con los contenidos de los módulos formativos (autonomía personal, educación vial y movilidad, autodeterminación, sexualidad, habilidades para la vida independiente, etc.). La última reunión grupal del curso se destinará a efectuar una valoración del programa.

Además de las reuniones grupales se establecen mecanismos de relación individual, a través de reuniones individualizadas con cada familia (con frecuencia trimestral, pero también con criterios flexibles, en función de necesidades específicas y de la demanda de la propia familia).

D. Actuaciones con profesionales de las Asociaciones y con los voluntarios y alumnado en prácticas que colaboren en el proyecto

a. Curso breve sobre la fundamentación, contenidos y metodología del programa.

b. Reuniones de coordinación y seguimiento.

E. Actuaciones con los centros escolares

En las reuniones periódicas que se mantienen con cada centro escolar se ofrece información de la marcha del programa así como de la evolución de los alumnos escolarizados



EL PROYECTO QUIERE DESARROLLAR UNA ARTICULACIÓN PERMANENTE DE LA INVESTIGACIÓN, LA ACCIÓN Y LA FORMACIÓN

en el centro escolar, sus avances y dificultades y las perspectivas de apoyo de los diferentes agentes educativos (familias, profesorado del centro escolar, profesionales de la asociación y voluntarios).

F. Actuaciones de investigación e innovación

En el desarrollo del proyecto se han puesto en marcha estrategias de investigación-acción, con el fin de incorporar rigor en el desarrollo de los diferentes procesos implicados. Hay que tener presente que se trata de un estudio piloto desarrollado con la intención de extenderlo a otras zonas, en función de la valoración que se haga del programa formativo aplicado.

Además se contemplan otras actuaciones, centradas en una mayor profundización de investigaciones futuras: a) promover una línea de investigación, dentro del desarrollo de la autodeterminación, la vida independiente y la inclusión social de jóvenes con discapacidad intelectual en un marco de colaboración entre las entidades implicadas y determinados grupos universitarios de investigación; b) ofrecer perspectivas de generalización de la experiencia (o de parte de ella) a determinados centros escolares a través de los proyectos de innovación docente impulsados por las respectivas Consejerías de Educación.

G. Actuaciones de elaboración de material didáctico

a. Elaboración propia de materiales didácticos para el aprendizaje de los contenidos indicados.

b. Adaptaciones individualizadas de los materiales didácticos.

H. Actuaciones de divulgación y multiplicación de efectos

a. Presentación del proyecto en jornadas y congresos relacionados con la temática planteada.

b. Elaboración de documentos y artículos para su publicación en revistas educativas.

c. Conexión con la Secretaría de Estado de Educación y Formación Profesional, con las Direcciones Provinciales de Educación, con Down España, con otras entidades relacionadas, para definir medidas de divulgación: páginas web, cursos, etc.

d. Extender el programa a otras localidades

de las respectivas Comunidades Autónomas y a otras Autonomías.

5.4. Metodología

La metodología didáctica se plantea en la aplicación del programa y está fundamentada en el modelo didáctico mediacional, experimentado por Molina, Vived y Albés (2008) en un grupo de niños con discapacidad intelectual y también en un grupo de niños con dificultades de aprendizaje. Los principios didácticos que fundamentan dicho modelo son los siguientes:

- El principio de globalización: eje vertebrador de la metodología didáctica

- La Zona de Desarrollo Próximo: base de la programación didáctica

- La mediación como estrategia de enseñanza

- El aprendizaje cooperativo, base de la Experiencia de Aprendizaje Mediado

- Generalización de los aprendizajes: papel de los padres en una red coordinada

Algunas de las orientaciones didácticas, que se desprenden del modelo anterior y que deben guiar las prácticas pedagógicas de los agentes educativos, son las siguientes:

a. Partir del conocimiento de los procesos cognitivos y las características de aprendizaje de los/as niños/as con síndrome de Down o con otras discapacidades intelectuales.

b. Centrar la valoración del niño/a en su potencial de aprendizaje.

c. Tener en cuenta la zona de desarrollo próximo a la hora de establecer la programación didáctica para los alumnos.

d. Iniciar las experiencias de aprendizaje activando los organizadores previos y valorando los conocimientos iniciales de los alumnos, tratando de impulsar aprendizajes significativos.

e. Fomentar el aprendizaje cooperativo.

f. Desarrollar prácticas pedagógicas basadas en la Experiencia de Aprendizaje Mediado. Fomentar el papel del profesor como mediador.

g. Potenciar el sentimiento de competencia del alumno, reforzando sus logros, proyectando expectativas positivas y pidiéndole esfuerzo, atención y motivación hacia las actividades planteadas.

h. Individualización de la enseñanza: adaptando los objetivos y las actividades a las características de los alumnos.

i. Diversificación de actividades y materiales didácticos.

j. Enfoque globalizado.

k. Expectativas educativas positivas.

l. Aprendizajes significativos y funcionales.

m. Enseñanza basada en la dinámica de éxito.

n. Fomento de la comunicación interpersonal y la socialización.

o. Fomento de la curiosidad, creatividad e investigación.

5.5. Materiales didácticos

Se diseñan materiales didácticos vinculados a las distintas fases de la secuencia didáctica de los diferentes módulos y talleres formativos. En el diseño de los materiales escritos se utiliza la metodología de lectura fácil para hacer los recursos accesibles a los distintos niveles de comprensión lectora de los/as alumnos/as.

6. CARÁCTER INNOVADOR

Este proyecto tiene un marcado carácter innovador, que trata de poner en práctica la nueva conceptualización sobre discapacidad y los nuevos planteamientos sobre los proyectos de vida de las personas con síndrome de Down o con otras discapacidades intelectuales.

La innovación se refleja en los siguientes apartados del proyecto:

- a. Contenido, basado en los proyectos de vida independiente.
- b. Modelo didáctico mediacional, centrado en los procesos, en el sentimiento de competencia y autoeficacia, en la generalización de los aprendizajes y en el papel del profesor como mediador.
- c. Sistema de valoración del programa, centrado en los estándares de calidad.
- d. Elaboración de materiales didácticos, utilizando la metodología de lectura fácil.
- e. Definición de redes de colaboración, basa-

das en la enseñanza y aprendizaje cooperativo.

f. Fundamentación teórica, tratando de establecer una síntesis de las nuevas aportaciones y planteamientos sobre discapacidad en general y discapacidad intelectual en particular.

g. Indagación sobre las implicaciones educativas de los nuevos conceptos, tanto en las prácticas parentales como en las prácticas profesionales (nuevas competencias y orientaciones), en el diseño de programas, en el papel de las asociaciones, etc.

h. Carácter investigador del proyecto, a través de metodologías de investigación-acción. En este sentido se presenta este proyecto como una primera fase piloto llevada a cabo por dos entidades pertenecientes a la Red Nacional de Educación y la Red Nacional de Vida Independiente de DOWN ESPAÑA, próximas geográficamente y ubicadas en distintas Comunidades Autónomas.

Como hemos visto, los proyectos de vida independiente aparecen como fundamento y guía del proyecto de formación. Ahora bien, el desarrollo de los proyectos de vida independiente va a depender, en gran medida, de la definición de oportunidades adecuadas y apoyos que respondan a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual y en este sentido ya hemos comentado que estas oportunidades se pueden concretar en, al me-

nos, los siguientes entornos inclusivos: a) un entorno de vivienda que podemos definir como piso de vida independiente (o vivienda con apoyo); b) un entorno laboral normalizado, donde los jóvenes con discapacidad intelectual puedan acceder al empleo a través de metodologías adecuadas (empleo con apoyo); c) entornos comunitarios accesibles que permitan la participación de todos los ciudadanos, también de los ciudadanos con discapacidad intelectual; d) entornos formativos inclusivos, que ofrezcan currículos apropiados a las características y necesidades personales, socio-culturales y laborales de los jóvenes con discapacidad intelectual.

Los proyectos de vida independiente deben ser referentes de las propuestas formativas que se dirigen a las personas en las etapas previas a su emancipación familiar (con los apoyos pertinentes en cada caso); es decir, en las últimas etapas de su itinerario educativo. Dicho de otra manera, es necesario establecer, dentro de la respuesta educativa que reciben los alumnos, una línea formativa orientada a la vida independiente. Y ésta es la razón del proyecto que estamos desarrollando y que hemos presentado en estas páginas. Esperamos poder ofrecer, en un futuro cercano, valoraciones positivas del proceso y de los resultados obtenidos con este proyecto. ●

BIBLIOGRAFÍA

- Jiménez, A. (2007). *Conceptos y tipologías de la discapacidad*. En R. De Lorenzo y L. Cayo (coord.), *Tratado sobre discapacidad*. Cizur Menor (Navarra): Aranzadi.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E. M., Reeve, A., y Cols. (2002). *Mental Retardation. Definition, classification and systems of supports*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation. (Traducción al castellano de M.A. Verdugo y C. Jenaro, 2004. Madrid: Alianza Editorial).
- Molina, S., Alves, A. y Vived, E. (2008). *Programa para el desarrollo de habilidades básicas en alumnos con síndrome de Down*. Zaragoza: Puz.
- Morreau, L.E., Bruininks, R.H. y Montero, D. (2002). *Inventario de destrezas adaptativas (CALS)*. Bilbao: Ediciones Mensajero.
- Ponte, J., Cardama, J., Arlanzón, J. L., Belda, J. C., González, T. y Vived, E. (2004). *Guía de estándares de calidad en Atención Temprana*. Madrid: IMSERSO.
- Schalock, R.L. (1996). *Quality of life: Vol 1. Conceptualization and measurement*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L. (2009). *La nueva definición de discapacidad intelectual, los apoyos individuales y los resultados personales*. En M. A. Verdugo, T. Nieto, B. Jordán de Urriés y M. Crespo (coord.), *Mejorando resultados personales para una vida de calidad*. Salamanca: Amarú.
- Schalock, R.L., Borthwick-Duffy, S.A., Bradley, V., Buntix, W.H.E., Coulter, M.D., Craig, E.M., Gómez, S.C., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Shogren, K.A., Snell, M.E., Spreat, S., Tassé, M.J., Thompson, J.R., Verdugo, M.A., Wehmeyer, M.L. y Yeager, M.H. (2010). *Intellectual disability. Definition, Classification, and Systems of Supports*. 11th Edition. Washington, D.C.: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Van Loon, J.H.M. (2008). *Aligning quality of life domains and indicators to support intensity scale companion guide: A resource for SIS user*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Verdugo, M.A. (1994). *El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: la nueva definición de la AAMR*. Siglo Cero, 25 (3), 5-24.
- Verdugo, M.A. (1995). *Personas con retraso mental*. En M.A. Verdugo (Dir.), *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. Madrid: Siglo XXI.
- Verdugo, M.A. (2006). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad*. Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M.A. (2010). *Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con Discapacidad Intelectual*. Siglo Cero, 41 (4), 7-21.
- Wehmeyer, M.L. (1996). *Self-determination in youth with severe cognitive disabilities: From theory to practice*. En L. Powers, G. Singer y J.A. Sowers (Eds.), *Making your way: Building self-competence among children and youth with disabilities*. Baltimore: Brookes.
- Wehmeyer, M.L. y Kelchner, K. (1995). *Measuring the autonomy of adults with mental retardation: A self-report version of the Autonomous Functioning Checklist*. Career Development of Exceptional Individuals, 18, 3-20.
- Wehmeyer, M.L., Peralta, F., Zulueta, A., González-Torres, M.C. y Sobrino, A. (2006). *Escala de Autodeterminación Personal ARC. Instrumento de valoración y guía de aplicación*. Madrid: CEPE.

MORBILIDAD Y HOSPITALIZACIONES DE ADULTOS CON SÍNDROME DE DOWN

A. Tenenbaum trabaja en Hadassah Hebrew University Medical Centers, Jerusalem, Israel

INTRODUCCIÓN

El síndrome de Down es la forma más común de discapacidad intelectual con una base genética conocida. Durante las pasadas décadas, la esperanza de vida de las personas con síndrome de Down ha crecido de manera considerable (Baird y Sadnovick, 1988; Yang et al., 2002). Los investigadores lo atribuyen a la mejoría conseguida en la técnica quirúrgica y en las habilidades para corregir la cardiopatía y los problemas gastrointestinales congénitos. En Israel, durante los años 1979-2005 ha habido un gradual descenso en la mortalidad de los niños con síndrome de Down, desde un 50% en los recién nacidos en 1979 al 10% en los nacidos en 2003 (Zlotogora y Merrick, 2006).

Junto con esta mejoría en la supervivencia y disminución en la morbilidad de recién nacidos y niños, se ha elevado considerablemente la supervivencia a largo plazo de adolescentes y adultos. En una revisión de certificados de defunción se apreció un incremento en la media de edad de muerte de 25 años en 1983 a 49 en 1997 (Yang et al., 2002). En un

estudio australiano sobre 1332 personas con síndrome de Down analizadas en el período 1953-2000 se comprobó una esperanza de vida de 58,6 años, con un 25% que superaba los 63 años (Glasson et al., 2002). Sin embargo, la esperanza de vida es todavía significativamente inferior a la de la población general (Baird y Sadovnick, 1988). El aumento de la esperanza de vida de las personas con discapacidad intelectual y con síndrome de Down en particular implica altos costes y recursos para su salud, debido tanto a las llamadas comorbilidades habituales propias de la población anciana como a las particulares alteraciones patológicas que acompañan a este síndrome (Goldstein, 1988; Meerding et al., 1998).

Existen ciertas dificultades para estimar el número de adultos con síndrome de Down que viven actualmente en Israel, y los que vivieron durante las dos décadas que son objeto de este estudio. Basados en la literatura, según la cual la prevalencia de nacimientos de niños con síndrome de Down es de 1:800-1:1000 nacimientos vivos, dependiendo de la edad de la madre y de las variaciones entre países (Roizen y Patterson,

2003), se estima que actualmente viven en Israel 6.900 personas con síndrome de Down. Los pacientes que describimos en este estudio nacieron entre los años 1928-1988; sin embargo, en Israel sólo a partir de 1979 se inició una documentación organizada de diagnósticos de síndrome de Down en el nacimiento y en el certificado de muerte.

Aun cuando la historia natural del síndrome de Down significa mayor morbilidad que en la población general, el número de estudios sobre la morbilidad de los adultos es muy inferior al que existe en el caso de los niños. Y también, a diferencia de lo que ocurre en los niños, los programas de seguimiento que se recomiendan se aplican con menos fidelidad en los adultos (Henderson et al., 2007).

Este estudio trata sobre la hospitalización de todos los adultos con síndrome de Down que fueron ingresados en los Hadassah Medical Centers durante dos décadas. Describiremos la morbilidad, la mortalidad, la duración de la hospitalización y las características de la población, y las compararemos con la población general hospitalizada en estos hospitales durante el mismo período.

MÉTODOS

1. Población

Revisamos 297 registros de hospitalización que corresponden a 120 adultos con síndrome de Down, que fueron hospitalizados en los Hadassah Medical Centers entre 1988 y 2007. Los Medical Centers de la Hadassah Hebrew University comprenden dos hospitales universitarios, Hadassah Ein-Kerem y Hadassah Mount Scopus, con un total de 1000 camas. Es un centro de referencia y un centro de trauma de nivel 1.

Utilizando el sistema computerizado de los archivos del hospital, revisamos los datos de todos los registros de altas que incluyeran el diagnóstico de "síndrome de Down" o "trisomía 21", en relación con el sexo, nacionalidad, edad de hospitalización, servicio en el que se hospitalizó, duración de la estancia, causas de la hospitalización, comorbilidades, complicaciones o muerte.

Para la población con síndrome de Down estudiada, la edad estaba comprendida entre los 18 y los 73 años, la media de edad en el momento de la hospitalización fue de 36,31 años y una mediana de 33 años (DE: 13,79); 73 fueron varones y 47 mujeres; 106 judíos y 14 no judíos, principalmente árabes israelíes.

Se compararon la duración media de hospitalización y las tasas de mortalidad con las de la población general hospitalizada en los Hospitales Hadassah, obtenidas de Jerusalem Statistical Yearbook (1988-2008), del Jerusalem Institute for Israel Studies, los cuales incluían todas las hospitalizaciones para todas las edades y servicios del hospital, excepto las hospitalizaciones psiquiátricas y geriátricas.

Asimismo, se compararon la media de edad



EN ESTE ESTUDIO DESCRIBIMOS LA MORBILIDAD, LA MORTALIDAD, LA DURACIÓN DE LA HOSPITALIZACIÓN Y LAS CARACTERÍSTICAS DE LA POBLACIÓN, COMPARADAS CON LA POBLACIÓN GENERAL

en el momento de hospitalización y el número de hospitalizaciones por persona con las de la población general en el rango de edad de 18-66 años para los años 1997-2007, usando los datos de los archivos del hospital. Por dificultades técnicas no pudimos recibir los datos de 1988-1997. Se comparó la duración media de estancia en los servicios de medicina interna, cuidados intensivos y dermatología con los datos de la población general hospitalizada en esos servicios durante los años 1988-2007, utilizando los datos de hospitalización del Ministerio de Salud.

2. Estadística

Para comparar variables cuantitativas a datos históricos o de la literatura, se utilizó el t-test para una sola muestra. Para comparar datos categóricos (p. ej., prevalencia de comorbilidades) con datos históricos o de la literatura, se utilizó el test chi-cuadrado para una sola muestra. Para comprobar la relación entre dos datos categóricos (p. ej., la relación entre muerte y sepsis) se usó el test chi-cuadrado del test exacto de Fisher. Para compa-

rar variables cuantitativas (p. ej., duración media de estancia para hombres frente a mujeres) se usó el t-test para dos grupos independientes del test Mann-Whitney para distribución anormal. Todos los tests fueron bidireccionales y se consideró un valor de P de 0,05 o inferior como estadísticamente significativo. Esta investigación contó con la aprobación de Comité Institucional de Revisiones.

RESULTADOS

En la **tabla 1** se muestran las características generales, incluido el sexo y el sector, de toda la población estudiada. La **tabla 2** presenta una comparación entre los datos relativos a la hospitalización de los pacientes con síndrome de Down y los de la población general hospitalizada en los Hadassah Medical Centers de Jerusalén, durante los años 1988-2007.

La duración media de estancia para las personas con síndrome de Down fue de 8,13 días (DE: 16,68), mediana de 5 días (rango entre 1 y 261 días). Según el Jerusalem Statistical Yearbook (1988-2008), durante los años 1988-2007, la media de estancia de hospitalización para la población general en esos hospitales (todos los rangos de edad, todos los servicios excepto los geriátricos y psiquiátricos) fue de 4,88 días. La duración media de estancia fue significativamente mayor para los pacientes con síndrome de Down que para los de la población general ($P = 0,0009$). Al retirar un caso especial de la población síndrome de Down cuya hospitalización fue de 261 días, la significatividad de las diferencias de duración de estancia fue incluso mayor ($P = 0,0000004$) debido a una disminución de la varianza.

La media del número de hospitalizaciones

Tabla 1. Población de pacientes con síndrome de Down y hospitalizaciones – datos generales

	HOMBRES	MUJERES		JUDÍOS	NO JUDÍOS		TOTAL
PACIENTES N	73	47		106	14		120
%	60,8	39,2		88,3	11,7		100
NÚMERO DE HOSPITALIZACIONES POR PACIENTE							
MEDIA (DE)	2,63 (42,06)	2,32 (42,14)	*P=0,496	2,46 (42,43)	2,80 (42,44)	¶P=0,288	2,51 (42,43)
MEDIANA (rango)	2,00 (1-14)	1,00 (1-9)		1,00 (1-14)	2,00 (1-10)		1,5 (1-14)
DURACIÓN DE HOSPITALIZACIÓN (DÍAS)							
MEDIA (DE)	6,25 (44,85)	12,78 (437,65)	**P=0,279	9,01 (425,38)	7,25 (45,74)	P=0,652	8,13 (416,77)
MEDIANA (rango)	5,00 (1-20)	5,00 (1-262)		5,00 (1-262)	5,75 (2-20)		5,00 (1-262)

*t-Test para dos grupos independientes. **t-Test para todos los hombres y mujeres, excluido uno con 262 días de hospitalización. ¶ Test Mann-Whitney para todos, judíos y no judíos.

por paciente con síndrome de Down fue significativamente mayor ($P = 0,000001$) que la media del número de admisiones para la población general en edades de 18 a 66 años, hospitalizada en esos hospitales en el período 1988-2007.

En la **tabla 3** se exponen los servicios y causas de hospitalización. Se apreciaron hospitalizaciones especialmente prolongadas en los servicios de medicina interna, unidades de cuidados intensivos y dermatología, como se ve en la **tabla 4**. En la **tabla 5** se muestran las causas de hospitalización. Las intervenciones programadas constituyeron el 28% de todas las hospitalizaciones, entre ellos la terapia dental, plástica, oftalmológica y otras. Las enfermedades respiratorias constituyeron la causa del 24% de las admisiones, incluida las infecciones respiratorias, la hipoxia, la disnea y las aspiraciones.

Las complicaciones quedan expuestas en la **tabla 6**. Hubo ocho muertes en los pacientes con síndrome de Down durante el período examinado (6,6% de todos los pacientes hospitalizados). Las causas de la muerte fueron fallos respiratorios debidos a neumonía por aspiración (3), leucemia mielocítica aguda (1), urosepsis (1), infarto de miocardio (1), gastroenteritis aguda con fallo renal agudo (1) y accidente (1). La media de edad en la muerte fue de 39,8 años (DE: 12,1), mediana 44 (rango: 22-52). La media del número de hospitalizaciones de quienes murieron fue de 4,38 (D.E.: 3,11) con una mediana de 4 (rango entre 1 y 9). No hubo diferencias significativas en cuanto a mortalidad entre los dos sexos ($P = 0,479$) o sectores ($P = 0,235$). Hubo una relación significativa entre sepsis y riesgo de mortalidad ($P = 0,00014$). Pero no hubo relación significativa con respecto a otros diagnósticos en el momento de la admisión.

Las co-morbilidades señaladas al tiempo del alta quedan expuestas en la **tabla 7**.

DISCUSIÓN

No disponemos de datos precisos en relación con el número exacto de adultos con síndrome de Down que viven actualmente en Israel o durante el período investigado, pero aun así creemos que las 297 hospitalizaciones revisadas constituyeron una fracción significativa de esta población. El porcentaje relativamente pequeño de pacientes no judíos incluidos en este estudio no se correlaciona con su porcentaje en la población con síndrome de Down no judía en Israel. Esto puede deberse a la dificultad de acceso a la atención médica o a la preferencia por otros centros médicos.

Los centros médicos Hadassah son centros de referencia, por lo que cabe esperar que las hospitalizaciones de la población general sean más complicadas y por tanto de mayor

Tabla 2. Datos de hospitalización – Pacientes adultos con síndrome de Down hospitalizados en los Hospitales Hadassah

	POBLACIÓN GENERAL	PACIENTES CON SD	P
Duración media de estancia (días) ^a	4,88 ^b	8,13	0,0009*
Número medio de hospitalizaciones ^c	1,054 ^d	2,51	0,000001*
Muerte (% de todas las hospitalizaciones) ^a	1,76 ^b	2,7	0,221
Media de edad al tiempo de la hospitalización ^c	39,5 ^d	39,12 ^e	1,00*

^a Para los años 1988-2007, en los hospitales Hadassah Ein-Karem y Hadassah Mt. Scopus. Excluidas las hospitalizaciones en servicios de psiquiatría y geriatría. Rango de edad de pacientes con SD: 18-73 años.

^b Jerusalem Statistical Yearbook (1988-2008)

^c Debido a la falta de datos computerizados antes de 1997, se comparó con los datos de los años 1997-2007 en los hospitales Hadassah Ein-Karem y Hadassah Mt. Scopus. Rango de edad de 18-66 años para ambos grupos.

^d De la base de datos de hospitalización, servicios estadísticos, archivos de Hadassah Ein-Karem.

^e Media de edad al tiempo de hospitalización para todos los pacientes adultos con SD en los Hospitales Hadassah durante los años 1988-2007, rango de edad 18-73 años.

* t-test, una muestra

¶ Test chi-cuadrado, una muestra

Tabla 3. Adultos con síndrome de Down – hospitalizaciones por servicios, Hadassah Medical Centers, 1988-2007

SERVICIO	Nº HOSPITALIZACIONES	% DE TODAS LAS HOSPITALIZACIONES
Medicina interna	134	45,3
Oftalmología	33	11,1
Dermatología	20	6,7
Urología	16	5,4
Cirugía general	15	5,1
Cirugía oral y maxilofacial	14	4,7
Unidad de quemados	10	3,4
Unidad de cuidados intensivos	9	3,0
Ortopedia	9	3,0
Neurocirugía	9	3,0
Neurología	8	2,7
Hematología	6	2,0
Otorrinolaringología	5	1,7
Cirugía plástica	3	1,0
Cirugía cardio-torácica	3	1,0
Ginecología	2	0,7
Cardiología	1	0,3
TOTAL	297	100

Tabla 4. Duración media de la estancia en los servicios (días de hospitalización) de medicina interna, dermatología y unidad de cuidados intensivos

SERVICIO	PACIENTES CON SD ^a	POBLACIÓN GENERAL ^b	P*
Medicina interna	6,31 (46,007)	4,55	0,001
Dermatología	15,0 (49,061)	7,74	0,002
Cuidados intensivos	19,22 (414,072)	5,15	0,044

^a Pacientes adultos con SD hospitalizados en los servicios de los Hospitales Hadassah Eli-Kerem y Mt. Scopus, durante los años 1988-2007.

^b Valores medios de la duración media de estancia en esos servicios para cada año del período 1988-2007 en todos los hospitales de Israel.

* t-Test, una muestra

Tabla 5. Causas de hospitalización – adultos con síndrome de Down^a

CAUSA	Nº HOSPITALIZACIONES	% DE TODAS LAS HOSPITALIZACIONES
Maniobras programadas ^a	84	28,3
Respiratorio ^b	73	24,6
Otras ^c	48	16,2
Enfermedad infecciosa de la piel	30	10,1
Infecciones urinarias y enfermedad renal	27	9,1
Trastornos gastrointestinales	21	7,1
Sepsis	13	4,4
Problemas neurológicos	13	4,4
Síncope ^d	10	3,4
Problemas oncológicos	7	2,4
Accidentes, traumas, fracturas	6	2,0
Exacerbación de insuficiencia cardíaca congestiva	6	2,0
Hemorragia digestiva alta	4	1,3
TOTAL	297	100

^a Incluye maniobras dentales bajo anestesia general, cirugía oftálmica, cateterizaciones y cirugía plástica

^b Incluye neumonía (sospecha), hipoxia, disnea, aspiración

^c Incluye cetoacidosis diabética, diverticulitis, hernia estrangulada, psoriasis, aspiración de cuerpo extraño, deterioro general, fiebre de origen desconocido, enfermedades oftálmicas, amigdalitis, sinusitis

^d Parte de las cartas de hospitalización especificaron más de una causa principal de hospitalización

Tabla 6. Complicaciones^b

CAUSA	Nº HOSPITALIZACIONES	% DE TODAS LAS HOSPITALIZACIONES
Bacteriemia	12	4,0
Respiratorias	17	5,7
Infecciones sin bacteriemia	11	3,7
Renales	7	2,4
Cardíacas	4	1,3
Neurológicas	1	0,3

^a Incluye neumotórax, necesidad de intubación/traqueostomía y síndrome de distrés respiratorio agudo

^b Puede haber más de una complicación en la misma hospitalización

Tabla 7. Co-morbilidades^a

% DE TODOS LOS PACIENTES	Nº DE PACIENTES	DIAGNÓSTICO
35,0	42	Trastorno endocrino
20,8	25	Otros ^b
15,8	19	Trastorno neurológico ^c
10,0	12	Trastorno hematológico ^d
9,2	11	Cardiopatía congénita, incluida su reparación
9,2	11	Enfermedad cardíaca en activo
7,5	9	Trastorno renal
7,5	9	Trastorno respiratorio
5,0	6	Sobrepeso/Obesidad
5,0	6	Enfermedad maligna ^e
1,6	2	Enfermedad celíaca

^a Puede haber más de un diagnóstico por paciente

^b Incluye alteraciones dermatológicas, problemas oftálmicos (incluidas las cataratas), enfermedades osteoarticulares, enfermedades hepáticas, pérdida de audición y demencia

^c Incluye trastornos convulsivos, hidrocefalia, shunts ventrículo-peritoneales,

^d Incluye anemia, pancitopenia, MDS

^e Incluye leucemia mielocítica aguda, linfoma de células B grandes, craneofaringioma, seminoma, otros tumores testiculares y melanoma de la piel

duración en comparación con las de otros hospitales. Aun así, los datos siguen mostrando un número significativamente mayor de hospitalizaciones y de duración de la estancia en la población con síndrome de Down, lo que implica la prevalencia de problemas crónicos y la complicada historia natural de las enfermedades; y eso repercute en que las hospitalizaciones sean prolongadas y recurrentes. Esto fue especialmente significativo en las hospitalizaciones en los servicios de medicina interna, dermatología y cuidados intensivos.

Las principales causas de hospitalización fueron las intervenciones programadas, las enfermedades respiratorias, e infecciones del tracto urinario, gastrointestinal y piel; eso indica la susceptibilidad de la población con síndrome de Down a las infecciones. La alta prevalencia de hospitalizaciones por enfermedades infecciosas, que en la población general hubiesen sido tratadas en régimen ambulatorio, sugiere las dificultades en el tratamiento de pacientes ambulatorios y la tendencia a las complicaciones, necesitando sistemas de atención urgente. La literatura sobre la morbilidad en los niños con síndrome de Down describe la recurrencia de las hospitalizaciones, que además son de mayor duración, así como la tendencia a presentar complicaciones respiratorias (So et al., 2007). Sin embargo, carecemos de datos similares en adultos.

Que la tasa de hospitalización es mayor en los adultos con discapacidad intelectual se ha demostrado en otros estudios (Balogh et al., 2005; Loh et al., 2007). Balogh et al. (2005) hallaron que la tasa de hospitalizaciones por causas que podrían haber sido tratadas en régimen ambulatorio era tres veces mayor en esta población que en la población general, para grupos de similar edad y sexo. Los autores opinaron como causa la carencia de accesibilidad a los servicios médicos. Las enfermedades respiratorias mostraron una importante prevalencia. Nuestro estudio demostró que la mayoría de las hospitalizaciones correspondían a los servicios de medicina interna (45,1%). También se apreciaron altos índices de hospitalización en oftalmología (11,1%) y dermatología (6,7%), datos que difieren de los que ocurren en la población general en ese mismo período. En la población general, los servicios más recurridos fueron los de cirugía general y maternidad, mientras que la oftalmología y la dermatología tenían un índice bajo de admisiones.

La tabla 4 muestra que las hospitalizaciones de los adultos con síndrome de Down fueron significativamente prolongadas en los servicios de medicina interna, cuidados intensivos y dermatología. La media de la duración de la estancia en el de medicina interna para un adulto con síndrome de Down, en los años 1988-2007 en los hospitales Hadassah fue de 6,31 días, significativamente mayor que la de



4,55 días para la población general ($P = 0,001$). Este dato se refiere a la duración de las estancias en los servicios de medicina interna en Israel, debido a la carencia de datos computerizados sobre hospitalización durante esos años en los servicios de medicina interna de solo los hospitales Hadassah. Este comentario es aplicable igualmente a los datos referentes a la hospitalización en cuidados intensivos y el servicio de dermatología. En este último, hubo 20 hospitalizaciones (6,7% del total de hospitalizaciones revisadas), 300 días de hospitalización (12,4% de todos los días de hospitalización revisados). La duración media de hospitalización para un adulto con síndrome de Down fue de 15 días, significativamente superior a los 7,74 días en la población general ($P = 0,002$). Los diagnósticos especificados fueron: psoriasis (5), celulitis crónica (2) erisipelas crónicas (1), dermatitis (2) y micosis. La duración media de estancia en cuidados intensivos fue de 19,22 días para un adulto con síndrome de Down frente a los 5,15 días de la población general ($P = 0,044$).

Las importantes diferencias en la duración de las hospitalizaciones entre los adultos con síndrome de Down y los de la población general en medicina interna y cuidados intensivos provienen de la complejidad de los problemas médicos de los pacientes con síndrome de Down. La duración puede también verse influenciada por las co-morbilidades metabólicas y endocrinas; problemas adicionales como la historia de cardiopatía congénita; menor inmunidad con propen-



EL AUMENTO DE LA ESPERANZA DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y CON SÍNDROME DE DOWN EN PARTICULAR IMPLICA ALTOS COSTES Y RECURSOS PARA SU SALUD

sión a las infecciones; dificultades de comunicación que oscurecen la anamnesis y dificultan la colaboración en las maniobras de tipo médico. La duración de la hospitalización en cuidados intensivos presenta serias implicaciones económicas.

Se observó también prevalencia por parte de los adultos con síndrome de Down en los problemas dermatológicos, y su curación requiere tiempo y docilidad por parte del paciente y su cuidador. Nuestros resultados deberían hacer consciente al staff personal médico sobre la posibilidad de estancias prolongadas en el servicio de dermatología por parte de estas personas, lo que puede complicarse por causa de infecciones secundarias.

Según el Jerusalem Statistics Yearbook (1988-2008), el promedio de mortalidad anual (número de muertes del total de admisiones en los años 1988-2007) para la población general en los hospitales Hadassah fue del

1,76%. No hubo diferencias significativas entre esta cifra y la de la población con síndrome de Down ($P = 0,221$). No se apreciaron tendencias claras de mortalidad en este estudio, debido al número relativamente pequeño de muertes, el amplio rango de edades y la falta de datos de mortalidad según los distintos grupos de edad para la población general hospitalizada en los Hadassah Medical Centers. Sin embargo, las personas con síndrome de Down que murieron tendieron a ser más jóvenes (media de edad: 39,8 años) y habían tenido un número de hospitalizaciones relativamente mayor (media de hospitalizaciones: 4,38).

Varios estudios han demostrado un aumento en la longevidad de los adultos con síndrome de Down; sin embargo, el riesgo de mortalidad es todavía significativamente mayor que en la población general (Bittles et al., 2006; Boker y Merrick, 2002; Deirdre et al., 2003; Yang et al., 2002). Las causas de muerte son también diferentes para este grupo especial: existe una elevada asociación entre muertes y enfermedades infecciosas, especialmente neumonía y gripe, pero en cambio es baja la asociación con la enfermedad isquémica cardíaca, una baja prevalencia de tumores sólidos a excepción del cáncer testicular, y alta prevalencia de leucemia. Estos datos coinciden con nuestros resultados en relación con las co-morbilidades prevalentes y las causas de muerte.

Se demostró hipotiroidismo en el 30,8% de nuestros pacientes. En comparación, la prevalencia de hipotiroidismo en la población ge-

neral de Israel es del 1,4% (Rennert y Peterburg, 2001), y 18% en la población con síndrome de Down según una encuesta nacional (Luxenburg et al., 2006). Al revisar la literatura internacional, se estima que la prevalencia de hipotiroidismo en la población con síndrome de Down está entre el 15 y el 40% (Kerins et al., 2008; Roizen y Patterson, 2003; Wexler et al., 2009). Por tanto, nuestro estudio muestra una prevalencia relativamente alta, lo que puede significar que los programas de seguimiento son buenos en las diversas instituciones médicas donde los pacientes fueron tratados. La prevalencia alta puede significar también la presencia de reacciones a la enfermedad, y por tanto una mayor tendencia a presentar complicaciones que requirieran hospitalizaciones más prolongadas; pero esta hipótesis requiere un estudio más preciso.

El diagnóstico de cardiopatía congénita (reparada) se vio en un 9,2%, en comparación con el 50% señalado en la literatura. Puede deberse a un fallo en la historia pero parece que la razón está en la edad del grupo en estudio; muchos de los pacientes con síndrome de Down nacidos en la primera mitad del siglo 20, que hubiesen tenido una cardiopatía congénita



LOS ADULTOS CON SÍNDROME DE DOWN PRESENTAN UN NÚMERO MAYOR DE HOSPITALIZACIONES, SOBRE TODO EN LOS SERVICIOS DE DERMATOLOGÍA, MEDICINA INTERNA Y CUIDADOS INTENSIVOS

compleja, no habrían sobrevivido al no disponer en aquella época de las soluciones quirúrgicas actuales (Zlotogora y Merrick, 2006). Quienes sobrevivieron hasta poder ser incluidos en este grupo que hemos estudiado, puede que no hayan padecido cardiopatía o que respondieron con éxito a las técnicas quirúrgicas entonces vigentes.

Sólo aparecieron problemas ortopédicos y osteomusculares en tres casos, y sólo hubo tres hospitalizaciones en el servicio de ortopedia. La literatura da mayor prevalencia

(Merrick et al., 2000; Roizen y Patterson, 2003; Sepúlveda et al., 1995). Habrá que pensar, por tanto, que en Israel se diagnostican o se informan poco estos cuadros en los adultos con síndrome de Down.

CONCLUSIONES

Se apreció que, en Israel, los adultos con síndrome de Down presentan un número mayor de hospitalizaciones y unas estancias más largas que los de la población general. Se dio el mayor número de hospitalizaciones en los servicios de medicina interna, dermatología y cuidados intensivos. El personal médico debe darse cuenta de la compleja historia natural de la enfermedad y hospitalización en este particular grupo. No hubo diferencia significativa entre la media de edad al momento de hospitalización entre ambos grupos de pacientes, al menos en el rango de edad de 18 a 66 años. Tampoco hubo diferencia significativa en las tasas de mortalidad. El hipotiroidismo y los trastornos convulsivos fueron más abundantes de lo que indica la literatura especializada; sin embargo, se apreciaron menos cardiopatías congénitas, trastornos osteomusculares y demencia de lo esperado. ●

BIBLIOGRAFÍA

- Baird PA, Sadovnick AD. *Life expectancy in Down syndrome adults*. The Lancet, 1988; 2: 1354-1356.
- Balogh RS, Duncan H, Ouellette-Kuntz H. *Hospital utilization among persons with an intellectual disability*, Ontario, Canada, 1995-2001. J Appl Res Intellect Disabil 2005; 18: 181-190.
- Boker LK, Merrick J. *Cancer incidence in persons with Down syndrome in Israel*. Down Syndrome Res Pract 2002; 8(1): 31-36.
- Bittles H, Bower C, Hussain R, Glasson EJ. *The four ages of Down syndrome*. Eur J Public Health 2006; 17: 221-225.
- Deirdre AH, Gridley G, Cnattingius S, Mellemkjaer L, Linet M, Adami HO, et al. *Mortality and cancer incidence among individuals with Down syndrome*. Arch Int Med 2003; 163: 705-711.
- Glasson EJ, Sullivan SG, Hussain R, Petterson BA, Montgomery PD, Bittles AH. *The changing survival profile of people with Down's syndrome: Implications for genetic counseling*. Clin Genet 2002; 62(5): 390-393.
- Goldstein H. *One year of health and social services for adults 40-50 years old with Down's syndrome*. Soc Psychiat and Psychiat Epidemiol 1988; 23, 126-131.
- Henderson A, Lynch SA, Wilkinson S, Hunter M. *Adults with Down's syndrome: The prevalence of complications and health care in the community*. Br J Gen Practice 2007; 57: 50-55.
- Jerusalem Statistical Yearbook. (1988-2008). *Charts. Beds and Patients Admissions and Discharges in Hospitals and Mental Institutions in Jerusalem by Wards*. Jerusalem: Jerusalem Institute for Israel Studies.
- Kerins G, Petrovic K, Bruder MB, Gruman C. *Medical conditions and medication use in adults with Down syndrome: A descriptive analysis*. Down Syndrome Res Pract 2008; 12(2): 141-147.
- Loh CH, Lin JD, Choi IC, Yen CF, Hsu SW, Wu JL et al. *Longitudinal analysis of inpatient care utilization among people with intellectual disabilities: 1999-2002*. J Intellect Disabil Res 2007; 51: 101-108.
- Luxenburg O, Arda H, Shemer J, Merrick J. *Down syndrome in Israel: Health care utilization from a national survey*. Int J Disabil Human Develop 2006; 5(4): 381-383.
- Meerding WJ, Bonneux L, Polder JJ, Koopmanschap MA, Van der Maas PJ. *Demographic and epidemiological determinants of health-care costs in Netherlands: Cost of illness study*. Br Med J 1998; 317: 111-115.
- Merrick J, Ezra E, Josef B, Hendel D, Steinberg DM, Wientroub S. *European Paediatric Orthopaedic Society Survey of musculoskeletal problems in persons with Down syndrome, the Israeli sample*. J Ped Orthopaedics Part B 2000; 9: 185-192.
- Rennert G, Peterburg Y. *Prevalence of selected chronic diseases in Israel*. Israel Med Associat J 2001; 3: 404-408.
- Roizen NJ, Patterson D. *Down's syndrome*. The Lancet 2003; 361: 1281-1289.
- Sepúlveda D, Allison DB, Gomez JE, Kreibich K, Brown RA, Pierson RN Jr et al. *Low spinal and pelvic bone mineral density among individuals with Down syndrome*. Am J Ment Retard 1995; 100(2): 109-114.
- So SA, Urbano RC, Hodapp RM. *Hospitalizations of infants and young children with Down syndrome: Evidence from inpatient person-records from a statewide administrative database*. J Intellect Disabil Res 2007; 51: 1030-1038.
- Wexler ID, Abu-Libdeh A, Kastiel Y, Nimrodi A, Kerem E, Tenenbaum A. *Optimizing health care for individuals with Down syndrome in Israel*. Israel Med Associat J 2009; 11: 655-659.
- Yang Q, Rasmussen SA, Friedman JM. *Mortality associated with Down's syndrome in the USA from 1983 to 1997: A population-based study*. The Lancet, 2002; 359: 1019-1025.
- Zlotogora J, Merrick J. *Trends in incidence and mortality of Down syndrome in Israel 1979-2005*. Int J Disabil Human Develop 2006; 5(4): 401-403.

CENTRO FSDM 3 OLIVOS

Diana Cabezas es Directora de la Etapa Adulta
Fundación Síndrome de Down de Madrid

Bienvenido el que trae una sonrisa es el lema que, a modo de recibimiento, queremos compartir con todo aquel que acceda a esta nueva casa de la Fundación Síndrome de Down de Madrid: el Centro FSDM 3 Olivos.

3 Olivos es un centro de atención integral a adultos con discapacidad intelectual de nueva construcción cuyo objetivo es el desarrollo de planes de apoyo individuales que den respuesta a las necesidades que este colectivo puede presentar en la adquisición de las distintas habilidades adaptativas (habilidad laboral, habilidades sociales, uso de la comunidad etc.) y a lo largo de las distintas etapas o ciclos vitales (juventud, madurez, senectud), tomando como principio regulador la mejora de la calidad de vida.

La Fundación Síndrome de Down de Madrid ha trabajado intensamente durante varios años previos para lograr la construcción de este centro pionero para adultos con discapacidad intelectual que nace con el objetivo de convertirse en centro de referencia para estas personas, las familias y los profesionales.

Para hacer realidad su construcción la Fundación ha contado con muchas ayudas y apoyos; de todos ellos es especialmente destacable la subvención recibida de Obra Social Caja Madrid. Asimismo, entidades como el Ministerio de Política Social, Fundación ONCE y FEAPS así como diversas empresas del sector privado han contribuido a su construcción y equipamiento.



3 OLIVOS ES UN CENTRO DE ATENCIÓN INTEGRAL A ADULTOS CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL

El Centro está ubicado en el Distrito de Fuencarral - El Pardo, más concretamente en Tres Olivos, zona residencial de reciente construcción con accesos fáciles, tanto a través de transporte público (metro Tres Olivos y varias líneas de autobuses) como de transporte privado. Se trata de un edificio de 4.234 m², en una parcela de 8.116 m², que fue concedida a la Fundación a través de la convocatoria "Suelo Solidario" promovida por el Ayuntamiento de Madrid.

Durante el mes de diciembre del año pasado, una vez finalizadas las obras, las familias y los jóvenes y adultos con discapacidad intelectual comenzaron a visitar el centro, acompañados por profesionales de la Fundación. En estas visitas programadas, era palpable la ilusión de las familias y los chicos, sus rostros de alegría y sus ganas de iniciar sus actividades en el nuevo centro. La pregunta más frecuente entre nuestros alumnos durante este mes fue "¿cuándo nos trasladamos a 3 Olivos?".

MODELO DE ACTUACIÓN

A principios de este nuevo año, 3 Olivos abrió

sus puertas con la intención de apoyar a cada una de las personas con discapacidad intelectual a avanzar por las diferentes etapas de su vida con los apoyos necesarios para promover su calidad de vida y desarrollar al máximo todas sus capacidades, procurando siempre su bienestar personal y social. Para ello resultan imprescindibles las siguientes premisas.

En primer lugar, el modelo de actuación se basa en una perspectiva integral que proporcione al adulto con discapacidad intelectual y a su familia los apoyos necesarios en todos los ámbitos de su vida, y dando respuestas personalizadas en la dimensión social, psicológica, formativa, laboral, social, cultural, deportiva y familiar del individuo.

Para ello, se ponen a disposición de los adultos con discapacidad intelectual los diversos programas y servicios que ya se vienen desarrollando en la Fundación: programas de intervención psicológica y psicopedagógica, programas de formación profesional e integración laboral, programas de deporte, ocio y actividades culturales, voluntariado para todos y autogestores, vida independiente, escuela de familiares, mediación familiar, entre otros. Asimismo, se ponen en marcha tres nuevos recursos de atención: Centro Ocupacional, Centro de Día y Centro Residencial.

Por otro lado, el modelo de actuación pivota sobre el eje principal del centro: la persona con discapacidad intelectual como ser único, con sus propios intereses y expectativas, gustos y preferencias, dificultades y competencias y agente de su propia vida. Es decir, el modelo

de atención debe diseñarse con cada persona con DI, haciéndole participe en el proceso de planificación y determinación de los servicios y programas más adecuados a sus necesidades y situación. En definitiva, aspiramos a ayudar a la persona con DI a descubrir cómo es, cómo quiere vivir y dónde quieren trabajar, cómo quiere disfrutar de su tiempo de ocio, a identificar un futuro posible y positivo, a reconocer las barreras para lograrlo, a participar en la comunidad, a aumentar el control sobre su propia vida, y a desarrollar al máximo sus potencialidades.

Asimismo, el equipo de profesionales de atención directa de 3 Olivos es un equipo multidisciplinar, especializado en la discapacidad, conformado por psicólogos, psicopedagogos, maestros de educación especial, técnicos de inserción laboral, profesores de actividades deportivas y culturales, monitores de ocio y tiempo libre, entre otros. Por supuesto, la labor desinteresada de los voluntarios aporta un valor añadido al quehacer diario de los profesionales en las distintas actividades y eventos que se desarrollan en el centro.

SERVICIOS DEL CENTRO FSDM 3 OLIVOS

“Es nuestro centro para seguirnos formando y, al ser más grande, otros compañeros que están esperando en casa, podrán entrar con nosotros”, afirma una joven de 21 años con discapacidad intelectual.

En la actualidad 536 adultos con discapacidad intelectual, a partir de los 18 años, asisten al centro a lo largo de la semana para participar en una o varias de las actividades que se ofrecen. En total, son más de 1.000 plazas gestionadas en el centro a través de su cartera de servicios, teniendo en cuenta que un mismo usuario suele asistir a varios programas (por ejemplo, formación profesional y, a la par, apoyo psicológico; entrenamiento laboral y programa de voluntariado, etc.).

Así pues, el centro contempla una extensa relación de programas, proyectos y actividades que permiten prestar una atención integral a las personas adultas con discapacidad intelectual. Este conjunto de actividades y programas complementarios responde a las diversas áreas y dimensiones de la persona y promueven una mayor calidad de vida:

- Proporciona espacios de encuentro en los que desarrollar actividades lúdicas y recreativas.
- Fomenta el establecimiento de relaciones interpersonales satisfactorias.
- Potencia actividades de carácter deportivo que favorezcan una buena salud así como el mantenimiento de las aptitudes psicofísicas del adulto con discapacidad intelectual.
- Despierta y afianza las aptitudes y sensibilidades artísticas a través de actividades de carácter cultural y artístico.
- Promueve espacios y tiempos formativos



SE BASA EN UN MODELO QUE PROPORCIONA LOS APOYOS NECESARIOS EN TODOS LOS ÁMBITOS DE LA VIDA

que potencien el repertorio de habilidades adaptativas.

- Fomenta una adecuada orientación vocacional y formación profesional.
 - Promueve la inserción social y laboral de aquellos adultos con discapacidad intelectual que puedan beneficiarse de una actividad laboral en entornos ordinarios.
 - Facilita la participación activa de los usuarios en la vida del centro y en la toma de decisiones que les vinculan directa o indirectamente.
 - Refuerza la participación extensa de la familia en la vida del centro.
 - Abre el centro a la comunidad a través de diversas actividades lúdicas, formativas, etc. y potencia la participación de voluntariado.
- Expondré brevemente los recursos con los que cuenta actualmente el centro para cumplir estos objetivos.

CENTRO OCUPACIONAL

Tiene una capacidad máxima para 60 personas, ofrece actividades de formación, rehabilitación profesional y desarrollo personal, social y laboral. Los objetivos fundamentales de este centro son fomentar el desarrollo integral de la persona (competencias, actitudes, conocimientos y valores), implementar procesos individuales de evaluación, orientación e intervención psicológica, fomentar la autonomía personal, facilitar a los usuarios el uso de los recursos comunitarios, favorecer la integración laboral ya sea en la empresa ordinaria o en empleo protegido y proporcionar apoyo familiar.

CENTRO DE DÍA

Tiene una capacidad total de 60 plazas, proporciona una atención diurna al adulto con discapacidad intelectual mayor de 45 años y/o con necesidades de apoyo más intensas. Los objetivos del centro son fomentar el desarrollo de las habilidades adaptativas de estas personas, proporcionar bienestar emocional, físico y psicológico, favorecer la autodeterminación a través de apoyos, ayudas técnicas y programas habilitadores y proporcionar apoyo a la familia favoreciendo el mantenimiento de la persona en su domicilio.

CENTRO RESIDENCIAL

Cuenta con 40 plazas y pretende procurar al adulto con discapacidad intelectual un entorno residencial familiar que garantice

su bienestar personal. Cuenta con los servicios de alojamiento, manutención, habilitación, cuidado y apoyo personal y social para las actividades de la vida diaria.

FORMACIÓN PROFESIONAL Y EMPLEO

El centro ofrece diversos programas formativos profesionales, normalmente con una duración de dos años y con diferentes niveles de exigencia y complejidad, que en su conjunto permiten trazar un itinerario formativo de largo recorrido y progresivo, antes de que el adulto inicie su actividad laboral/ocupacional. Tras este periodo formativo, el usuario puede acceder a los servicios de inserción laboral en empresas ordinarias que se llevan a cabo a través de la metodología del Empleo con Apoyo. En concreto, se cuenta con los siguientes programas coordinados:

- Programas de Capacitación Profesional Inicial (perfil Auxiliar de Oficina)
- Programa de Orientación y Capacitación Profesional
- Aula Delta (de transición a recursos de empleo / talleres)
- Formación para el Empleo Stela
- Proyecto Stela de inserción sociolaboral
- Proyecto ECA Alcalá de inserción sociolaboral (área geográfica del Corredor del Henares)

PROGRAMA DE INTERVENCIÓN

Incluyen asesoría psicológica (terapia individual, grupal, grupos de crecimiento personal), servicio de mediación familiar, asesoría psicopedagógica (aula de habilidades adaptativas, aula de comunicación, talleres monográficos, aula de verano, etc.) y grupos de autogestión. Asimismo, también se ofrece a los adultos con discapacidad intelectual la posibilidad de realizar actividades de voluntariado en otras entidades a través del Programa Voluntariado para Todos.

PROGRAMA DE VIDA INDEPENDIENTE

Promueve que el adulto, con el apoyo de su familia, sea capaz de vivir de la forma más autónoma posible con los apoyos que precisa. El programa cuenta con dos pisos tutelados y lleva a cabo talleres y acciones formativas diversas de preparación para la vida autónoma.

SERVICIO DE ACOGIDA Y APOYO SOCIOFAMILIAR Y ESCUELA DE FAMILIAS

Cada familia que accede por primera vez al centro es acogida desde este servicio cuyo propósito es establecer las necesidades del adulto con discapacidad intelectual y su familia y establecer el plan de acción adecuado para cada persona. Asimismo, la familia tiene la posibilidad de participar activamente en la vida del centro a través de su apoyo como voluntario, así como a través de

las actividades que se desarrollan en la Escuela de Familias (conferencias y grupos de encuentro).

PROGRAMAS COMUNES DE LA FSDM

Finalmente, desde el área de Programas Comunes de la FSDM (programas transversales a todas las etapas, desde la infantil hasta la adulta), se oferta al adulto con discapacidad intelectual una amplísima variedad de actividades de ocio (anuales, planes vacacionales, etc.), deporte (diversas disciplinas deportivas) y de cultura (teatro, bailes de salón, pintura, etc.). Igualmente, desde esta área se promueve la formación en Tecnología de la Información y Comunicación (TIC) a través de aulas de formación, proyectos de investigación y acuerdos de colaboración con entidades punteras del sector de la tecnología. Su estructura y ofertas quedan reflejadas en el diagrama adjunto.

ALGUNOS EVENTOS 3 OLIVOS

A continuación expongo los principales eventos desarrollados en 3 Olivos durante su corto recorrido.

Convocatoria Suelo Solidario

En el año 2007 el Ayuntamiento de Madrid realiza la convocatoria de Suelo Solidario a la cual la Fundación Síndrome de Down de Madrid presenta su proyecto de Centro 3 Olivos, como recurso innovador de atención integral a adultos con discapacidad intelectual.

Primera Piedra en 3 Olivos

El 24 de septiembre de 2010 se celebró el acto de colocación de la Primera Piedra en el Centro 3 Olivos con la presencia de varias personalidades del ámbito de la cultura, representantes de entidades públicas de la Comunidad de Madrid y del Ayuntamiento de Madrid y de entidades privadas.

Exposición "El Abrazo del Arte"

Grandes diseñadores de moda, interioristas y pintores con discapacidad intelectual inauguraron el 15 de Marzo de 2011, en la central de Diseño-Matadero de Madrid, la Exposición "El Abrazo del Arte", una iniciativa innovadora de integración social y cultural organizada por la Fundación Síndrome de Down de Madrid cuyo propósito fue contribuir a la construcción del Centro 3 Olivos. La muestra constó de 12 espacios, cada uno fue realizado conjuntamente por un pintor con discapacidad intelectual del proyecto ArteDown de la FSDM, un diseñador de moda y un interiorista que desde las distintas disciplinas han interpretado 12 pinturas del siglo XIX, transformándolas en contemporáneas. Puede verse en <http://www.down21.org/revistaAdultos/revista8/abrazo-de-arte.asp>



PROGRAMA DE OCIO Y TIEMPO LIBRE
PROGRAMA DE ACTIVIDADES DEPORTIVAS
PROGRAMA DE ACTIVIDADES CULTURALES
PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN
PROGRAMAS DE FORMACIÓN PROFESIONAL Y EMPLEO
PROGRAMA DE AUTOGESTORES
PROGRAMA ESCUELA DE FAMILIAS
PROGRAMA DE ACCESO A LAS TIC
PROGRAMA DE ACTIVIDADES DIRIGIDAS A LA COMUNIDAD

Entrega de llaves en 3 Olivos

En octubre de 2011, la Presidenta de la FSDM y miembros del Patronato reciben las llaves del Centro FSDM 3 Olivos, una vez finalizada la obra acometida por la empresa constructora ACCIONA.

Primeras visitas de familias y personas con discapacidad intelectual al centro

En diciembre de 2011, los futuros usuarios del centro y sus familias realizan las primeras visitas guiadas, acompañados por profesionales de la Fundación. Durante las mismas, jóvenes y adultos con discapacidad intelectual, familias y profesionales pudieron ir contrastando opiniones e ideas sobre la inminente puesta en marcha del centro.

Concierto Rolando Villazón y visita al Centro 3 Olivos

El 17 de enero de 2012, Rolando Villazón cantó en el Auditorio de Madrid, en concierto privado en el que también participaron la Coral Virgen Blanca y el Coro de Música y Teatro de la Fundación Síndrome de Down de Madrid, entidad que organizó el evento benéfico.

El tenor no sólo ofreció una maravillosa actuación, sino que dio una lección magistral de integración en su trato con las personas con discapacidad intelectual a las que tuvo ocasión de conocer durante su visita a las instalaciones del Centro FSDM 3 Olivos.

Inicio de las actividades en el centro

El 1 de marzo de 2012, el Centro 3 Olivos abre sus puertas a los usuarios jóvenes y adultos que asisten a los servicios y programas del centro. Los nervios del primer día dieron lugar a la ilusión y alegría de entrar por primera vez a las aulas, despachos, comedor y espacios comunes de este nuevo centro de la Fundación.

Inauguración del Centro 3 Olivos

El 11 de abril de 2012, S.A.R. Princesa Dña. Leticia inaugura el Centro FSDM 3 Olivos. Recorrió todas sus instalaciones acompañada por autoridades, Patronato de la Fundación y jóvenes y adultos con discapacidad intelectual. De este modo le pudieron explicar las diversas actividades y programas que se desarrollan en el centro. ●

 NAGORE NIETO

SERVICIO DE ATENCIÓN DIURNA

N. Nieto es Responsable del Servicio de Atención Diurna. Fundación Síndrome de Down del País Vasco

INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN DE LA EXPERIENCIA

El año 2012 está siendo el Año Internacional del Envejecimiento Activo. Esta oportuna circunstancia es un revulsivo para que los profesionales, administraciones, servicios, familiares y las propias personas mayores reflexionemos conjuntamente sobre los servicios y los aspectos de mejora para desarrollar un envejecimiento activo de calidad.

Esta circunstancia nos lleva también, por extensión, a analizar la realidad del envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual: cómo envejecen, qué quieren hacer en ese momento, qué se les puede ofrecer (servicios, prestaciones), qué podemos hacer los profesionales y las familias para que ese proceso sea de calidad. En definitiva, este año nos puede ser de utilidad para replantearnos qué estamos haciendo y ofreciendo a las personas mayores con discapacidad en este momento tan importante de su vida.

Los servicios y programas están dispuestos en nuestra sociedad de tal manera que al llegar a la etapa adulta, si uno no es productivo, esto es, si no desarrolla una tarea laboral, el acceso a determinados bienes, recursos, ayudas y prestaciones se ven seriamente mermados. En el caso de las personas adultas con discapacidad intelectual, lo que se ofrece es un "estar en casa" con los familiares y participar en alguna actividad de ocio, normalmente para personas más mayores y

poco adecuadas a sus necesidades reales. A menudo podemos ver personas jóvenes con discapacidad, de unos 30 años en adelante, que pasean con sus familiares mayores, participan en actividades de personas jubiladas o hacen las tareas de la vida del hogar. Pero ¿se les ha preguntado a esas personas si es eso lo que realmente quieren?, ¿se les ha ofrecido alguna alternativa? Lo cierto es que las opciones no suelen ser muy variadas y en ocasiones son poco adecuadas. Y cuando los familiares ya no pueden atender de forma apropiada a la persona mayor con discapacidad intelectual, las alternativas se concretan en acceder a algún centro de día y/o recurso residencial.

Lo cierto es que los servicios han cambiado mucho en las etapas tempranas y de edad joven, gracias a planteamientos tales como el derecho a decidir, a participar y a escuchar los anhelos y deseos de las propias personas con discapacidad. Hoy en día damos por hecho el acceso a una educación integrada y a un empleo en empresas ordinarias porque lo consideramos un derecho y la manera más participativa de estar en la sociedad. Ahora, tal vez, es el momento de empezar a pensar en las etapas de jubilación y de envejecimiento de esas personas que han vivido de manera activa.

Es una realidad cada vez más clara que las personas con discapacidad intelectual tienen una esperanza de vida más larga. Esto se debe principalmente a que, como tantos autores han explicado, las condiciones de su vida han mejorado en todos los aspectos. Efectiva-

mente, en el ámbito de la salud, se llevan a cabo controles más rigurosos y sistemáticos; en el ámbito formativo y laboral, cada vez son más las personas con discapacidad intelectual que se benefician de los efectos positivos del desempeño laboral en entornos normalizados; a nivel social, tienen más opciones para participar de las actividades sociales y de ocio como el resto de ciudadanos; en lo que respecta a la vida independiente, hoy en día se cuenta con recursos de apoyo para potenciar una vida lo más autónoma posible.

En definitiva, se ha producido un cambio en el concepto de las personas con discapacidad intelectual que ha provocado una serie de ajustes, tanto en los servicios que se ofrecen como en las expectativas generales, que ayudan a prolongar las esperanzas de vida de estas personas.

Este aumento de la esperanza de vida de las personas con discapacidad intelectual, así como el incremento del nivel de actividad desarrollado, nos lleva a pensar que en la etapa de envejecimiento habrá que ofertar servicios que se adecuen a las necesidades que nos puedan demandar fruto de esa trayectoria activa de vida. Así, pensamos que es muy importante poder trabajar aspectos tales como habilidades cognitivas que favorezcan el seguir en activo, las habilidades personales y sociales, las habilidades de la vida diaria, de autocuidado, el practicar ejercicio que les mantenga en buena salud y estado físico... En definitiva, que sigan en activo adaptándose a los cambios que se vayan produciendo, para lo que necesitarán el apoyo de profesionales que



respeten sus tiempos y ritmos y se adapten a las necesidades que vayan surgiendo.

CREACIÓN DEL SERVICIO Y ESTRUCTURA

En la Fundación Síndrome de Down del País Vasco en el año 2003 surge la necesidad de dar respuesta a las demandas de un grupo de personas con discapacidad intelectual y sus familias que, estando en edad adulta y habiendo participado algunas de ellas previamente en procesos formativos laborales, deciden prolongar su formación como alternativa a una posible salida laboral, al menos en ese momento.

En definitiva, nos encontramos con un grupo de personas con ganas de seguir aprendiendo y con unas familias interesadas en la intervención orientada hacia una vida adulta y un futuro envejecimiento activo y saludable. Esta circunstancia, amparada en los conceptos de Calidad de Vida y de Planificación Centrada en la Persona, culmina en la creación del Servicio de Atención Diurna, antes denominado Programa de Ocupación Socio-cultural (POSC). Ciertamente, la calidad de vida en la etapa de senectud depende en gran medida de la calidad de vida disfrutada anteriormente. Por ello, partimos de la premisa de que cuantas más oportunidades formativas, de acceso al conocimiento, de autonomía, participación, etc., se ofrezcan, más intereses se generarán en las personas con discapacidad intelectual y mejores son los resultados personales que se lograrán en los diversos ámbitos de su desarrollo.

Así, comenzamos el programa con 10 participantes con edades que oscilaban entre los 24 y los 30 años. Eran personas adultas que optaron por otra vía alternativa al empleo pero querían seguir trabajando aspectos que ayudarían en su día a día y sin un límite de edad prefijado. Buscaban una atención continuada y que se adaptara tanto a las situaciones personales como a los cambios propios de cada etapa vital y siempre teniendo en mente el envejecimiento, aspecto que a las familias genera una preocupación especial.

Desde su puesta en marcha, este programa se ha ido realizando de manera satisfactoria tanto para los participantes como para sus familiares, incrementándose progresivamente el número de usuarios y mejorando la oferta tanto de actividades como de tiempos de asistencia al programa, siempre partiendo de sus necesidades.

Actualmente contamos con 20 usuarios, divididos en dos grupos: uno de edades comprendidas entre los 25 y los 30 años, y otro entre los 31 y los 54. La mayoría de ellos procede de Formación Laboral, aunque también hay usuarios que proceden de otras entidades; y otros, generalmente personas con una edad más avanzada, que tras años en casa cuidados por sus familiares —especialmente hermanos— buscan un servicio de estas características.

El servicio se desarrolla en la nueva sede de la Fundación y cuenta con los siguientes espacios para el desarrollo de las actividades: dos salas en las que se trabajan aspectos como Habilidades Cognitivas, Actualidad,

Elaboración de menús, Taller de Delegados, Taller del Euro, etc. La actividad regular en estas salas se complementa con salidas para hacer compras, visitas culturales, participación en festividades locales, etc.

Dentro de la Fundación utilizamos también la Sala de Informática. En ella trabajamos diferentes contenidos y realizamos El “Periódico del POSC”, de edición trimestral y dirigida tanto a usuarios de la Fundación, como a familiares y profesionales. En él se habla de temas de actualidad, de las salidas culturales que se han realizado, se incluye una entrevista generalmente a algún profesional de la Fundación o pasatiempos, entre otros contenidos.

La actividad de Cocina se realiza en un txoko cedido en un municipio cercano a Bilbao, lo que a su vez nos ayuda a trabajar los desplazamientos al igual que en las actividades deportivas. Éstas se llevan a cabo en dos polideportivos municipales: en uno de ellos realizan Gimnasia de Mantenimiento y en el otro Natación, ambas actividades dirigidas por profesionales especializados en deporte adaptado y que nos permiten la utilización en entornos normalizados.

Asimismo, el equipo está formado por cuatro profesionales con diferente formación: Integración Social, Psicología, Psicopedagogía y Educación Social, que destaca por su motivación, cercanía, dinamismo y calidez.

El horario del servicio ha ido también adaptándose a las necesidades de los usuarios y sus familiares y en la actualidad es de 9,30 h a 16,30 h, aunque existe la posibilidad de jornadas más cortas adaptadas a cada usuario.

Los objetivos que en la actualidad guían el servicio son:

OBJETIVOS PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL	OBJETIVOS PARA LAS FAMILIAS O REPRESENTANTES LEGALES
- Fomentar habilidades de relación interpersonal, desde el conocimiento y la aceptación de la propia realidad, así como del respeto hacia los demás. - Desarrollar y/o adquirir habilidades de autonomía personal, en diferentes aspectos: desplazamientos, toma de decisiones, resolución de situaciones, autocuidado, etc. - Adquirir hábitos y habilidades necesarios para la vida diaria, tanto para desarrollar en entornos familiares como sociales. - Participar en entornos comunitarios cotidianos así como ser participe y estar informados de lo que sucede en su entorno familiar y social más cercano. - Continuar desarrollando habilidades instrumentales que les ayude a estar activos trabajando diferentes estructuras mentales.	- Atención a las necesidades de los familiares o representantes legales en el momento que lo demanden. - Apoyo emocional que favorezca la relación diaria con la persona con discapacidad, mejorando así la calidad de vida familiar. - Establecer líneas de colaboración y orientación que permita avanzar al familiar con discapacidad dentro de su ámbito familiar cotidiano. - Informar de manera clara sobre los objetivos establecidos para la persona con discapacidad en las diferentes áreas de trabajo.



LA CREACIÓN DEL SERVICIO DE ATENCIÓN DIURNA SE INSPIRA EN LOS CONCEPTOS DE CALIDAD DE VIDA Y DE PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA



SE PLANTEA UNA METODOLOGÍA ACTIVA Y PARTICIPATIVA BASADA EN LA CALIDEZ. LAS ACTIVIDADES SE ADECUAN A LAS POSIBILIDADES DE CADA UNO, REALIZANDO LAS ADAPTACIONES NECESARIAS

Con todo ello, se pretende lograr un objetivo final, esto es, la calidad de vida de la persona que se va haciendo mayor y su familia entendido como el logro de independencia (funcional y social), crecimiento personal, bienestar físico, autoestima, autosuficiencia, dignidad, etc., todo ello desde el respeto a la individualidad.

Para la consecución de estos objetivos nos centramos en las siguientes áreas de trabajo. Estas se han ido modificando en función de las necesidades percibidas o demandadas hasta llegar a los actuales ámbitos o áreas de actividad:

cer, cómo y cuándo y se les pide que en la medida de sus posibilidades valoren lo que se les ofrece y el apoyo recibido por parte de las profesionales.

Todos estos aspectos junto con sus destinatarios, familias y profesionales forman el Servicio de Atención Diurna, abierto a las necesidades que con el tiempo van surgiendo y procurando ser pioneros e innovadores en la respuesta a este colectivo.

Pretendemos ser un programa que ayude a reflexionar y poner en práctica con y para las personas con discapacidad intelectual, un pro-

HABILIDADES INSTRUMENTALES	HABILIDADES DE COMUNICACIÓN Y RELACIÓN	HABILIDADES DE AUTONOMÍA PERSONAL Y HÁBITOS PERSONALES
- Habilidades Cognitivas: Atención, Orientación temporal, espacial y de la persona, Memoria, Razonamiento, Lenguaje Escrito y Oral. - Euro, Concepto Numérico y Cálculo. - Informática: Elaboración del Periódico del POSC. - Conocimiento del medio y medio ambiente: culturas, entorno cercano, salidas culturales, etc. - Talleres: Autocuidado, Tareas del Hogar, Delegados, etc. - Actualidad: Análisis de noticias y temas actuales utilizando diferentes fuentes (periódico, radio, TV, etc.).	- Habilidades de relación interpersonal: respeto, la aceptación de las diferencias y la resolución de conflictos, etc. adquiriendo gran importancia la actividad de Autoayuda.	- Actividades como Cocina, Jardinería y Gimnasia de Mantenimiento, Piscina. Estas actividades permiten trabajar aspectos como el trabajo en equipo, la higiene, autonomía en el hogar, euro, planificación, contacto con nuestro entorno, etc.

Para el desarrollo de este programa se plantea una metodología activa y participativa de todos los interesados y basada en la calidez. Las diferentes actividades que se desarrollan se adecúan a las posibilidades de cada uno de los participantes, realizando las adaptaciones individuales y aportando los apoyos que en cada caso sean necesarios, centrándonos siempre en la funcionalidad de dichas actividades. Para ello, se pregunta a los participantes qué quieren ha-

yecto de futuro en la búsqueda de una vida adulta y un envejecimiento lo más activo y participativo posible.

Sabemos que queda mucho por hacer, pero hemos iniciado un camino que no tiene vuelta atrás. Buscamos seguir adelante en esta dirección con el apoyo institucional pertinente que nos ayude a promover programas de apoyo a las personas con discapacidad intelectual en su etapa adulta y de senectud. ●

ENTRE TOALLAS Y ALMOHADONES

Elena Lamadrid nos cuenta cómo es un día en su puesto de trabajo en la lavandería del Hotel Vejo (Reinosa, Cantabria). Entre servilletas, toallas, cubiertos y almohadones, Elena es una verdadera profesional que se ha ganado a pulso un sitio entre sus compañeros. Todos están muy contentos con ella, especialmente Ana, que la acompaña diariamente en sus tareas: "Elena es muy paciente conmigo porque a veces tengo la cabeza en otro sitio".

Elena Lamadrid lleva trabajando en el Hotel Vejo de Reinosa desde el año 2007. Su misión

allí es conseguir que la lavandería del hotel funcione como un reloj. Ella está muy contenta con su desempeño profesional, lo mismo que sus jefes. Tal es así, que el año pasado la contrataron ya de forma indefinida.

Sus tareas diarias son muchas y muy variadas. Desde cargar la lavadora o poner la secadora, hasta planchar almohadones, ordenar cubiertos o doblar toallas. Y esto es sólo un ejemplo de sus múltiples funciones. Todas le gustan, pero quizá la plancha sea para ella lo más duro. "La máquina hace un ruido que parece que se va a romper", asegura la joven trabajadora.

Elena realiza todas estas labores siempre en

compañía de Ana, otra trabajadora del hotel con la que pasa la mayor parte de su jornada laboral. "Es muy simpática. Tiene mucha paciencia conmigo porque a veces tengo la cabeza en otro sitio. Me aprieta las tuercas", explica su compañera.

Elena espera seguir por mucho tiempo trabajando en el hotel Vejo, ya que allí es feliz y se lleva muy bien con todos sus compañeros. "Me tratan muy bien, me cuidan", afirma sonriente. A sus 22 años, Elena Lamadrid es consciente de que le queda mucho por aprender para seguir con su trabajo, tiene las ganas y la ilusión por hacerlo cada vez mejor. ●



 VIRGINIA PARDO

UNA TRABAJADORA EJEMPLAR

Luis, el jefe de Virginia, se deshace en elogios cuando habla de ella. Sólo lleva tres meses en la empresa pero, en este tiempo, esta joven de 22 años ha aprendido a desenvolverse con rapidez y a desplegar todas sus habilidades profesionales en el que es su primer puesto de trabajo. Todavía se encuentra en el período de prácticas, pero su evolución ha sido tan rápida que ya se le han asignado nuevas tareas, entre ellas, atender a los clientes, una de las que más le gustan. Como señala Luis, Virginia es “una compañera más” en Decathlon..

Elena LamadrEs una gran deportista. Los lunes acude a atletismo, los viernes a balonmano. Los fines de semana hace bicicleta y abdominales, todos los días pasea y los domingos ve el fútbol en la televisión. Disfruta realizando ejercicio, una característica general de los trabajadores de la empresa de la que forma parte desde finales de agosto. En Decathlon se siente “contenta”, le gusta trabajar y da muestra de ello. Sus compañeros no tienen más que buenas palabras para Virginia. “Hablan maravillas de ella”, resume su preparadora laboral, María Pintó. Así lo demuestra Esther, compañera de sección, que la considera “una chica muy metódica, buena trabajadora y muy responsable. Atiende muy bien, con los clientes es muy atenta, se van siempre contentos y agradecidos”. Además, destaca la capacidad de Virginia para adaptarse a esta nueva etapa de su vida. “Le ha costado poquísimo y tampoco ha necesitado una ayuda demasiado grande para saber desenvolverse. Se queda con todo muy rápido, con una explicación le basta”.

Virginia se coloca el chaleco que la identifica como empleada de esta tienda de deportes a las 9.30 de la mañana. A partir de ese momento su cometido es atender la zona de fitness infantil. Dobra y coloca las camisetas por



tallas y colores, sitúa en su sitio las botas de pre-ski que se encuentren en el suelo, une con pelillos (hilos de plástico) los velcros de las playeras para agruparlas por pares y número de pie, se preocupa de que haya siempre siete cestas en cada pasillo de fitness... y todo lo hace tan bien que su jefe tiene previsto que, cuando se amplíe la sección de la que ella se encarga a todo un pasillo, siga siendo la res-

ponsable. Luis confía en ella por múltiples razones, pero destaca dos cualidades por encima del resto: “Su gusto por el detalle, ya que no se limita a colocar las cosas y dejarlas en su sitio, y que es totalmente autónoma. Yo sé que entra a las 9.30, sabe las tareas que tiene que hacer, se pone a hacerlas, hace su descanso en hora, tiempo y forma, sigue hasta la 1.30 y lo deja todo siempre perfecto” o

ESPÍRITU DE SUPERACIÓN

Cuando me pidieron que escribiera sobre mi relación con mi hermana, me vinieron a la cabeza innumerables recuerdos que me hicieron esbozar una sonrisa y pensar en todos esos buenos momentos que hemos compartido. María y yo estudiamos en el Colegio Sagrados Corazones y debido a la escasa diferencia de edad (3 años) podría afirmar que siempre he sido consciente de las innumerables dificultades a las que se ha tenido que enfrentar, desde tener que esforzarse más que el resto por aprender conocimientos, hasta tener que soportar las burlas de otros estudiantes que realmente no la conocían porque no iban con ella a clase y se dejaban llevar por los estereotipos.

Recuerdo que muchas veces sentía la impotencia de no poder decirles a todos lo mucho que valía y lo noble que era, aunque tengo que reconocer que todavía me vienen muchos ex compañeros de María a decirme lo simpática y cariñosa que era mi hermana con ellos. A menudo bajaba con ella en el autobús del colegio y me iba contando todo lo que le había sucedido ese día en clase, sin omitir ningún detalle porque la verdad es que tiene mucha facilidad para recordar las cosas y percibía cómo ella era feliz por sentirse una más de la clase.

Los fines de semana solíamos pasarlos en Solares con mi abuela, me encantaba jugar con mi hermana ya fuera al fútbol, al baloncesto y solíamos pasar todo el día juntos. Era en esos momentos de juegos, bromas y por qué no decirlo de peleas, cuando más me daba cuenta de lo mucho que tenía en común con mi hermana y lo unido que estaba a ella.

Con el paso del tiempo, he podido ver cómo mi hermana iba madurando, aceptando nuevas responsabilidades, y he de reconocer que nunca la he visto intentar rehuir de sus obligaciones (trabajo, tareas domésticas, estudios, etc.), lo cual me ha servido de ejemplo para darme cuenta de su esfuerzo desmedido y su espíritu de superación. Actualmente, María trabaja en la sección de moda joven de El Corte Inglés.

Todos los días tiene que coger dos autobuses para acudir a su centro de trabajo y por las tardes acude a diversas actividades, lo cual le supone pasar todo el día fuera de casa. Sin embargo, siempre tiene una sonrisa en la cara, le encanta contar todo lo que le ha pasado ese día, ya sea en el trabajo o con sus amigos de la Fundación.

En mi opinión, la existencia de sentimientos encontrados es típica de toda relación entre hermanos. En mi caso, si tenemos en cuenta la discapacidad de María, estos sentimientos parecen intensificarse.

Por esa razón creo que el poder reconocer estas emociones y sentimientos por parte de los hermanos de la persona con discapacidad y poder comunicarlos, compartirlos en el seno de la familia, siempre es beneficioso para la misma. ●



NOVEDADES EDITORIALES



EDUCACIÓN, HÁNDICAP E INCLUSIÓN. UNA LUCHA FAMILIAR CONTRA UNA ESCUELA EXCLUYENTE

Ignacio Calderón y Sabina Habegger
Ediciones Mágina S.L (Editorial Octaedro
Andalucía)
Granada 2012.
ISBN: 978-84-95345-85-1
174 páginas
Precio: 17,80 €

Este libro es una narración reflexionada sobre la experiencia de una familia en torno a Rafael Calderón -primer español con síndrome de Down que obtiene el grado profesional de Música- para conseguir superar la oposición de una escuela excluyente. Es mucho más que una simple crónica. Mediante el análisis de los documentos que se desprenden de ese caso, los autores tratan de arrojar luz al proceso desde una perspectiva educativa inclusiva, comprometida, que sirve para reflexionar sobre cuál está siendo la función de la escuela en la educación del alumnado y cuál el papel que están ejerciendo los profesionales. Los hechos posteriores avalaron la perspectiva inclusiva de la familia. El protagonista, Rafael, aprobó la ESO, el bachillerato y los diez cursos de los grados elemental y profesional de Música. Actualmente es estudiante del grado superior de Música, admitido en la Academia de Estudios Orquestales Barenboim-Said. ●



LA DICHA DE VIVIR: JÉRÔME LEJEUNE, MI PADRE

Clara Lejeune-Gaymard
Ediciones Rialp S.A., Madrid
www.rialp.com
Año: 2012
ISBN: 978-84-321-3964-2
Precio: 12 euros

Desde que el Prof. Jérôme Lejeune descubrió en 1959 que el síndrome de Down se debía a la presencia de un cromosoma extra del par 21, dedicó su vida a la investigación y al cuidado de las personas con discapacidad intelectual, y muy en especial a las que tienen síndrome de Down. Su hija menor Clara, madre a su vez de nueve hijos, relata con viveza y filial delicadeza la trayectoria vital de su padre, desde el ambiente de una vida familiar estrechamente unida que supo crear junto con su esposa, hasta el ámbito apasionante y a veces cruel del mundo de la ciencia genética con sus interrogantes y consecuencias. Lejeune fue un modelo de científico apasionado y, al mismo tiempo, comprometido con la vida; compromiso que le creó no pocas veces el confinamiento y aislamiento por parte de poderosas fuerzas que tratan de limitar la vida según conveniencias. Conocer aspectos íntimos de su vida, de la boca y la mano de su hija, nos ayuda a comprender por qué siempre terminaba sus conferencias sobre aspectos diversos relacionados con el síndrome de Down con la frase: "Nunca nos rendiremos". ●



EL IMPACTO DE LA CONVENCIÓN INTERNACIONAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LA LEGISLACIÓN EDUCATIVA ESPAÑOL

María José Alonso Parreño
Inés de Araoz Sánchez-Dopico
Ediciones Cinca, Madrid (España)
Año: 2011
ISBN: 978-84-96889-93-4
Páginas: 221. Precio: 20 euros

El presente estudio, promovido por el CERMI, analiza de forma clara desde un punto de vista jurídico y práctico, las medidas que a nuestro país, en materia de educación, impone la entrada en vigor de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. A tal fin, de forma previa se ha esclarecido el concepto de inclusión basado en modelos internacionales ampliamente consensuados y se han examinado las obligaciones que establece la Convención en dicha materia desde una perspectiva de derechos humanos. Asimismo el estudio efectúa un amplio recorrido por la legislación que ordena el sistema educativo español con una visión crítica, para posteriormente analizar de forma pormenorizada la coincidencia o falta de ella con las obligaciones establecidas por la Convención, así como formula una propuesta de plan de transición que permita a nuestro país superar la situación de estancamiento en que se encuentra actualmente la inclusión educativa.

Un estudio de estas características no puede considerarse completo sin analizar cuáles son los mecanismos de protección de este derecho fundamental, tanto judiciales como extrajudiciales. Se ofrece, por tanto, una visión práctica del abanico de garantías, examinando además la evolución y tendencias actuales de la jurisprudencia española. ●



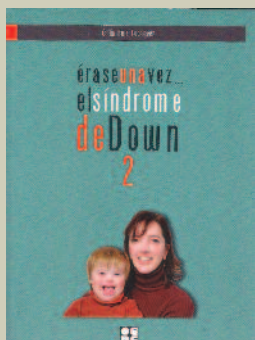
PROPUESTAS DE MEJORA DEL MARCO NORMATIVO DE LOS MENORES CON DISCAPACIDAD EN ESPAÑA.

La necesaria reforma de la Ley Orgánica de Protección Jurídica del Menor y Normas Complementarias de acuerdo con la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

María José Alonso Parreño
Ediciones Cinca, Madrid (España)
Año: 2011
ISBN: 978-84-15305-00-2
Páginas: 82
Precio: 12 euros

El presente estudio, promovido por el CERMI, revela que la legislación española sobre protección de menores no ha asumido la dimensión inclusiva requerida por la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad por lo que necesita de modificaciones de importancia. El estudio, del que es autora la analista jurídica María José Alonso Parreño, doctora en Derecho y experta en cuestiones de discapacidad, examina con detalle la vigente Ley Orgánica de Protección Jurídica del Menor y normas complementarias para determinar si tienen en cuenta a los niños y niñas con discapacidad como elemento transversal.

Para Alonso Parreño resulta asombroso que en dicha legislación no se encuentre ninguna mención a la discapacidad, aunque se trata de una circunstancia que en la práctica lleva aparejada una merma de los derechos fundamentales de los niños y niñas. Ante esta omisión generalizada de la discapacidad en la legislación de menores, el trabajo pretende señalar qué aspectos hay que abordar para incorporar a una futura reforma y lograr así el ajuste con la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. ●



ERASE UNA VEZ... EL SÍNDROME DE DOWN, 2.

Emilio Ruiz Rodríguez
Editorial CEPE
Madrid, 2012
208 pág.
ISBN: 978-84-7869-866-0

Siguiendo la agradable estrategia de combinar relatos y anécdotas de contenido ocu- rrente e ingenioso con observaciones y comentarios de hondo calado, Emilio Ruiz nos ofrece su segunda parte de Érase una vez... el síndrome de Down. En este tomo se concentra en dos grandes temas: la Psicología (96 títulos) y la Utopía (73 títulos). El libro termina con lo que el autor denomina: "Banda sonora del libro", en donde sugiere piezas musicales que el lector pueda poner como música de fondo a la lectura, y con "Efectos especiales" tomados de YouTube que puedan acompañar al texto. De un modo ameno, el prestigioso psicólogo y educador facilita un mayor conocimiento para conducir al lector a actuaciones más acertadas y eficaces, evitando mediante la sonrisa caer en el dramatismo, el victimismo e incluso la excepcionalidad. Nuestro presente será nuestro futuro. Conocerlo, aceptarlo y afrontarlo con realismo positivo y esperanzador es el camino que todos tenemos por delante. ●



HERMANOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: GUÍA PARA EL ANÁLISIS DE NECESIDADES Y PROPUESTAS DE APOYO

Olga Lizasoain, Mª Carmen González-Torres, Concha Iriarte, Feli Peralta, Ángel Sobrino, Carmen Esther Onieva, Edurne Chocarro
Editorial Siníndice, Logroño (www.sinindice.es) 2011
ISBN: 978-84-938440-2-8
228 páginas

El libro describe el proyecto llevado a cabo por sus autores (subvencionado por el Gobierno de Navarra), cuyo objetivo fue profundizar en las necesidades, vivencias y sentimientos más destacados de hermanos de personas con discapacidad intelectual, con el fin de establecer unas pautas de actuación. Tras la realización de una serie de entrevistas a un conjunto de hermanos, se pusieron en marcha unos grupos de encuentro con el objetivo de ofrecerles apoyo e información, creando las condiciones para que pudieran expresarse e intercambiar experiencias, sentimientos, dudas y deseos. A lo largo de siete módulos se expone la fundamentación teórica, las reflexiones personales y un valioso conjunto de talleres de trabajo con pautas y ejercicios para llevar a cabo con los hermanos. El libro resulta eminentemente práctico. ●

2012

SANTANDER (ESPAÑA)

TALLER DE LECTURA Y ESCRITURA XII CURSO BÁSICO SOBRE SÍNDROME DE DOWN



Fundación
Síndrome de Down
de Cantabria

8-10 · NOVIEMBRE · 2012

- El Taller (día 8) tiene un carácter eminentemente práctico. El curso (días 9 y 10) está dirigido a profesores y familiares de niños con síndrome de Down en las etapas de educación infantil y primaria.

- Las plazas son limitadas y la matriculación se realizará por orden riguroso de inscripción.
Información en:

admin@downcan.e.telefonica.net •

HUESCA (ESPAÑA)

XII ENCUENTRO NACIONAL DE FAMILIAS Y III ENCUENTRO NACIONAL DE HERMANOS

1-4 · NOVIEMBRE · 2012



La Federación Española de Síndrome de Down (Down España) organiza en la localidad de Huesca el XII Encuentro Nacional de Familias y, de forma paralela, el III Encuentro Nacional de Hermanos. Como en ediciones anteriores, ambos eventos ofrecerán una puesta al día en el estudio y la investigación de los diferentes aspectos que inciden en la calidad de vida de las personas con síndrome de Down. Asimismo, facilitarán el intercam-

bio de ideas y experiencias entre familiares, profesionales e instituciones relacionadas con el síndrome de Down.

La información sobre programa e inscripción será publicada en la web de Down España: www.sindromededown.net •

CIUDAD DEL CABO (SUDÁFRICA)

XI CONGRESO INTERNACIONAL SOBRE SÍNDROME DE DOWN

15-18 · AGOSTO · 2012

La Asociación Síndrome de Down de Sudáfrica organiza el XI Congreso Mundial de Síndrome de Down en Ciudad del Cabo del 15 al 18 de agosto de 2012 en el Centro Internacional de Congresos de Cape Town. El Congreso girará en torno a cinco temas principales: derechos, educación, empleo, salud e integración social de las personas con síndrome de Down y analizará la Convención Internacional de Derechos de Personas con Dis-

capacidad. El día 14 de agosto de 2012 tendrá lugar un precongreso para adultos con síndrome de Down y posteriormente, el día 18, tendrán lugar talleres de atención temprana, educación y empleo.

Información: www.wdsc2012.org.za
(portal en inglés). •



The best of all worlds



WORLD DUTY FREE GROUP



Aldeasa and World Duty Free together,
global strength in depth

EUROPE - AMERICAS - ASIA - MIDDLE EAST - AFRICA

An Autogrill Company



Creemos en otra forma
de hacer medicina



En el Instituto Roche creemos en soluciones diferentes para personas diferentes. En una atención centrada en el individuo y no en la enfermedad. Creemos en la **Medicina Individualizada**.

En el Instituto Roche **innovamos para tu salud.**



InstitutoRoche

www.institutoroche.es