



LIBROS

Emilio Ruiz Rodríguez
SÍNDROME DE DOWN: LA ETAPA
ESCOLAR. GUÍA PARA PROFESORES
Y FAMILIARES:64



AGENDA

SANTANDER, NOV.2009
XIX CURSO BÁSICO SOBRE
SÍNDROME DE DOWN:66



SÍNDROME DE DOWN :VIDA ADULTA

Revista cuatrimestral editada por la Fundación Iberoamericana Down21

VOL.1

NUM/02

JUNIO 2009



FUNDACION
IBEROAMERICANA
DOWN 21

ARTÍCULOS

Dennis McGuire, Brian Chicoine

RELACIÓN ENTRE LA SALUD FÍSICA DEL
ADULTO CON SÍNDROME DE DOWN Y SU
SALUD MENTAL:55

BUENAS PRÁCTICAS

Ana María Ballesta Cervantes

DIALOGANDO SOBRE EL ARTE:59

MI VIDA

Nuria García Rollán

"FUNDACIÓN DOWN MADRID, DÍGAME":63



**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

NUM/02

JUNIO 2009

SUMARIO

35 ARTÍCULOS

36 ARTÍCULOS

Características psicológicas y evolutivas de las personas adultas con síndrome de Down. *Emilio Ruiz Rodríguez, Jesús Flórez*, 36

Relación entre la salud física y mental de los adultos con síndrome de Down. *Dennis McGuire, Brian Chicoine*, 45

La habilidad en el cálculo en los adultos con síndrome de Down es una cuestión de calidad de vida. *R. Faragher, R.I. Brown*, 55

59 BUENAS PRÁCTICAS, EXPERIENCIAS, PROYECTOS

Dialogando sobre el arte. *Ana M^a Ballesta Cervantes*, 59

63 MI VIDA

"Fundación Down Madrid, dígame". *Nuria García Rollán*, 63

64 PUBLICACIONES Y NOVEDADES EDITORIALES, 64

66 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 "retardo 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

Afrontamos este segundo número de la revista Síndrome de Down: Vida Adulta con energías e ilusiones renovadas, animados por las positivas reacciones que la publicación del primero ha suscitado entre profesionales, familias y entidades que trabajan con personas síndrome de Down y, en general, con discapacidad intelectual. Han sido durante estos meses numerosas las felicitaciones y palabras de reconocimiento recibidas, muchas de ellas a través de los comentarios que la edición on-line de la revista permite realizar al lector, posibilidad que proporciona un feedback vivo e inmediato entre el lector y el autor.

Especial mención merece el eco que la revista ha tenido recientemente en Villa de Merlo (Argentina) durante el V Congreso Nacional Argentino sobre Síndrome de Down cuando el director de la publicación mostró en pantalla la versión on line, libre y gratuita, ante los más de 1.500 asistentes a dicho congreso.

Ciertamente cabía vaticinar, a priori, que una publicación centrada en un tema tan emergente en nuestros días como es el periodo adulto de las personas con síndrome de Down suscitaría interés en las familias, profesionales y entidades, preocupados permanentemente por garantizar las mayores cotas de calidad de vida a las personas con síndrome de Down.

Esta acogida nos lleva a comprometernos con los recién estrenados lectores a velar por el rigor en sus contenidos, de tal forma que éstos puedan servir de referente a profesionales y familiares, siempre desde una visión realista, optimista y constructiva de la compleja realidad de las personas con síndrome de Down. De este modo, tendrá como objetivo analizar las necesidades y dificultades específicas, así como las conquistas y expectativas en los diversos ámbitos de la vida, ofreciendo una perspectiva integral de la persona adulta con síndrome de Down enmarcada en todo momento en el contexto de la mejora en su calidad de vida.

Queremos, además, presentar una publicación accesible y cercana para el mayor número de personas posibles, tanto de nuestro país como del continente iberoamericano, buscando un equilibrio entre la amplitud de los temas tratados y la profundidad de los mismos, de tal forma que pueda configurarse como un instrumento de reflexión y análisis de una realidad que ofrece grandes retos para la investigación aplicada y la intervención psicoeducativa, médica y social.

Con objeto de cumplir estos compromisos, se presenta este segundo número centrado principalmente en el estudio de las habilidades cognitivas de las personas con síndrome de Down, referidas al cálculo y su aplicación en la vida cotidiana del adulto. Además, entre otros temas, se analizan las características psicológicas y evolutivas de las personas adultas con síndrome de Down, y la importante relación entre la salud física y la salud mental. Por último, se presenta una serie de testimonios que describen la especial sensibilidad de muchos jóvenes y adultos con síndrome de Down en el ámbito artístico. ●

CARACTERÍSTICAS PSICOLÓGICAS Y EVOLUTIVAS DE LAS PERSONAS ADULTAS CON SÍNDROME DE DOWN

Emilio Ruiz

Psicólogo y Asesor Psicopedagógico de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria.
Orientador Educativo. Centro de Educación de Personas Adultas "Caligrama". Torrelavega. Cantabria.

Jesús Flórez

Catedrático de Farmacología
Director, Canal Down21
Asesor científico, Fundación Síndrome de Down de Cantabria.

El mundo de las personas con síndrome de Down ha vivido dos grandes revoluciones en las últimas tres décadas. Por un lado, la revolución médica, gracias a la cual se ha conseguido prolongar su esperanza de vida en cerca de 30 años, alcanzando en la actualidad unas cifras que se acercan a los 60 años en los países desarrollados (Glasson y col., 2003; Flórez y Ruiz, 2006). Por otro lado, la gran revolución educativa que ha producido, entre otros avances, el aumento de las puntuaciones de su Ciente de Inteligencia (C.I.) como grupo en casi 30 puntos en ese mismo periodo de tiempo, pasando de ser diagnosticadas como personas con discapacidad severa o profunda, a considerarse con discapacidad leve o moderada en la mayor parte de los casos.

Ambos progresos están estrechamente vinculados y han tenido una causa clara, que no está relacionada con variaciones en el genotipo del síndrome de Down, como es evidente, ya que las peculiaridades cromosómicas de la trisomía son semejantes en la actualidad a las de hace tres décadas. La revolución médica se ha alimentado de la superación de la creencia, antes generalizada, de que no merecía la

pena intervenir sobre los problemas de salud, teniendo en cuenta los graves trastornos que padecían. Este convencimiento, llevaba a especialistas médicos a hacer afirmaciones del estilo "si va a vivir pocos años, ¿para qué le vamos a operar?". Como no se intervenía, por ejemplo, realizando las oportunas operaciones del corazón, ya que alrededor del 50% de las personas con síndrome de Down padecen alteraciones cardíacas congénitas, efectivamente, morían al poco tiempo. Una vez que se intervino, se consiguió la "revolución médica" antes mencionada, sustentada, al tiempo, por la elaboración y seguimiento de los programas de salud específicos para esta población.

En el caso de la educación, el cambio revolucionario ha surgido por efecto de la superación de los denominados "mitos del no" (Flórez, 2003), que simbolizan el pronóstico negativo al que se enfrentaban los padres años atrás, cuando los médicos les vaticinaban que su hijo no sería capaz de vestirse o de comer por sí mismo, o de andar, hablar o leer de manera autónoma, por poner solo algunos ejemplos. Las peculiaridades de la discapacidad intelectual conllevan que las personas con síndrome de Down no puedan adquirir deter-

minados conocimientos o capacidades, a menos que se les enseñen explícitamente. Contenidos y destrezas que otros niños aprenden de forma espontánea, ellos no los adquirirán o lo harán mal, si no son objeto de enseñanza expresa. De ahí que, si no se les enseñaba a leer, no leían, lo que llevaba a confirmar la hipótesis previa de que no eran capaces de leer. En el momento en que se aplicaron programas de atención temprana y de educación, los logros han ido evolucionando de forma exponencial.

Los avances producidos en el estado de salud de las personas con síndrome de Down y el alargamiento de su vida, obligan a la sociedad a proporcionarles atención adecuada durante muchos más años, planteando intervenciones que tengan en cuenta niveles de edad cada más amplios. Del mismo modo, los logros alcanzados en el ámbito de la educación, por ejemplo con la escolarización en entornos ordinarios de los niños con síndrome de Down o el acceso generalizado a la alfabetización presentan, a su vez, nuevos retos para los educadores. Si se ha conseguido alargar su vida, aumentarla en cantidad, es imprescindible ensancharse, llenarla de contenido para que sea una vida plena de sentido y de cali-



dad. Por otro lado, al ser tan recientes estos logros, no se dispone de tantos datos relativos a la etapa adulta como los que existen sobre niños y adolescentes, en los que los estudios han sido más abundantes, tanto en el ámbito de la salud como en el de la educación. Podemos, no obstante, pergeñar un esbozo de lo que pueden ser las características psicobiológicas y del desarrollo evolutivo de los adultos con síndrome de Down, que nos permitirá comprender mejor sus peculiaridades y, al tiempo, proporcionar una intervención más adaptada a sus necesidades.

CARACTERÍSTICAS FÍSICAS DE LOS ADULTOS Y CUIDADOS DE SALUD

Es evidente que la evolución física de la persona adulta con síndrome de Down influye directamente en su bienestar personal. Un adecuado estado de salud, favorecido por una alimentación equilibrada y por el seguimiento de las pautas de salud recogidas en los protocolos estandarizados, le proporcionará las condiciones óptimas para desarrollar todas sus potencialidades (Cohen, 1999; Canal Down21, 2002). Por el contrario, una salud frágil o propensa a padecer distintos trastornos, le limitará el acceso a una vida de calidad. En este sentido, es necesario establecer un programa de ejercicio físico regular para las personas adultas con síndrome de Down, en forma de deporte o de otra actividad física, adaptados a sus peculiaridades y gustos personales.

Los adultos con síndrome de Down gozan, en general, de buena salud, aunque se produce en ellos, como en todo el mundo, el declive propio del paso de los años. Una vez asentado desde la infancia el hábito de realizar revisiones médicas periódicas, éstas se

han de prolongar durante toda la vida. Las exploraciones en general son sencillas y sirven para prevenir la aparición de determinados trastornos y paliar sus efectos. Las revisiones anuales deberían establecerse de forma obligatoria para todos los adultos con síndrome de Down. Los especialistas en medicina interna encargados de llevarlas a cabo han de conocer las características propias de las personas con síndrome de Down, para distinguir las manifestaciones habituales de la trisomía de los síntomas propios de determinados trastornos. Es conveniente también que realicen el seguimiento periódico individualizado de sus pacientes, de forma que diferencien las peculiaridades personales y de su ambiente familiar capaces de explicar los cambios de conducta o de estado de ánimo que pudieran aparecer. En el número anterior de esta revista se puede ver el programa de salud para adultos con síndrome de Down



LA EVOLUCIÓN FÍSICA DE LA PERSONA ADULTA CON SÍNDROME DE DOWN INFLUYE DIRECTAMENTE EN SU BIENESTAR PERSONAL

(Riancho y Flórez, 2009).

Es esencial el control de la obesidad. Las personas con síndrome de Down tienen tendencia al sobrepeso, debido a la presencia de un nivel metabólico más bajo en reposo, que hace que consuman menos calorías y que, por tanto, requieran una ingesta calórica

menor que las personas de su misma estatura o constitución física. Se ha de intentar conseguir el autocontrol por parte del sujeto, por ejemplo, pesándose de forma periódica o preparando las propias comidas. Los adultos que le rodean deberían implicarse de manera activa para apoyar todas estas medidas (Medlen, 2006).

La salud mental de los adultos con síndrome de Down está siendo objeto de creciente interés (Garvía, 2005, 2006). Urge distinguir lo que son rasgos caracteriológicos inherentes al síndrome de Down de lo que son reacciones provocadas por un mal estado físico (p. ej., dolor), o la reacción a determinados acontecimientos ocurridos en el entorno familiar, laboral o social. El no entender la situación puede ocasionar respuestas consideradas como conductas anómalas que serán tratadas de forma indebida. Por otra parte, pueden surgir trastornos de naturaleza psiquiátrica dentro de lo que se entiende como diagnóstico dual. Se hace preciso realizar un seguimiento continuado neuropsicológico, con el objeto de detectar la posible evolución hacia la enfermedad de Alzheimer.

Se han recalcar, por último, dos peculiaridades propias del síndrome de Down en lo relacionado con el diagnóstico de posibles problemas de salud. En primer lugar, las dificultades para comunicar su malestar, debidas tanto a la limitada capacidad expresiva que acompaña a esta discapacidad intelectual, como a los frecuentes problemas de expresión verbal en las personas con síndrome de Down, pueden producir confusiones en los diagnósticos y mayor dificultad para atinar con ellos. En este sentido, las personas con menor nivel intelectual o más graves problemas de comunicación presentan mayores li-

mitaciones para transmitir sus dolencias, y por tanto, hacen más compleja la realización de un diagnóstico certero. En segundo lugar, la peculiaridad que aparece en el síndrome de Down en lo que respecta a la capacidad para sentir o manifestar el dolor, que suele estar disminuida, de forma que una queja o expresión de malestar puede ser síntoma de una lesión importante, que ha de ser objeto de una rápida revisión médica en cuanto se manifieste (Matrica y col., 2006).

CARACTERÍSTICAS PSICOLÓGICAS DIFERENCIALES DEL ADULTO

La inteligencia

Los estudios sobre inteligencia sitúan al adulto medio en la etapa que Piaget denominó del pensamiento formal-abstracto, que no necesita de la experiencia concreta para elaborar el conocimiento (Piaget, 1999, 2000). El sujeto accede al razonamiento hipotético deductivo, que le permite llegar a conclusiones a partir de hipótesis, sin que sea necesaria la observación concreta ni la manipulación real. El pensamiento formal surge en la adolescencia y se han realizado múltiples investigaciones en esta etapa, pero existen pocas sobre las edades posteriores que faciliten el estudio de la inteligencia adulta. La mayor parte de los estudios realizados hasta la fecha indican escasas diferencias entre el pensamiento formal que aparece entre los 15-20 años y el que se usa a lo largo de la vida (siendo una excepción la tercera edad), lo cual hace pensar en una cierta estabilidad a lo largo de la vida adulta, en cuanto a la adquisición de las estrategias y esquemas característicos del pensamiento formal, en la población general.

En el caso de las personas con síndrome de Down una característica distintiva es, precisamente, que va acompañado de discapacidad intelectual en diferentes grados y con una gran variabilidad entre los distintos sujetos. El nivel de deficiencia o retraso en las personas con síndrome de Down como grupo se mueve en la actualidad en el rango de la discapacidad intelectual leve o moderada, con algunas excepciones por arriba (capacidad intelectual "límite") y por abajo (discapacidad grave o profunda), éstas últimas debidas, en la mayor parte de los casos, a una estimulación ambiental limitada más que a carencias constitucionales, salvo cuando se presentan problemas patológicos añadidos.

Se observa que, al igual que la mayoría de las personas con otras formas de discapacidad intelectual, las puntuaciones globales en las pruebas de inteligencia descienden de manera drástica cuando se acercan a la adolescencia. Esto se debe a que, en esta edad, la población general adquiere el antes mencionado pensamiento formal abstracto, con el

cual las personas con síndrome de Down tienen especiales dificultades y que se refleja en los resultados alcanzados en los test de inteligencia estandarizados. De hecho, en los primeros años de vida, al aplicar pruebas de desarrollo a niños estimulados, las puntuaciones obtenidas no varían en exceso respecto a grupos de referencia sin discapacidad. Sin embargo, con el paso del tiempo, el desnivel respecto a la población general se hace cada vez más marcado.

Este efecto origina la idea equivocada de que existe un deterioro gradual en la capacidad mental de las personas con síndrome de Down a medida que su edad aumenta (Pueschel, 2002). Muy al contrario, el desarrollo de la capacidad cognitiva continúa progresando durante la adolescencia y la edad adulta, por lo que es un mito que se produzca un estancamiento de las capacidades mentales. Es imprescindible, por eso, continuar la estimulación educativa a lo largo de la vida, en un proceso inacabable de atención permanente, en el que los padres se han de implicar de forma activa.

Para responder a las demandas de su entorno, las personas con síndrome de Down emplean, en la mayor parte de las ocasiones,



EL NIVEL DE DEFICIENCIA O RETRASO EN LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN COMO GRUPO SE MUEVE EN LA ACTUALIDAD EN EL RANGO DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL LEVE O MODERADA

el pensamiento concreto, que precisa de la relación directa con los objetos de la realidad para llegar a su conocimiento y asimilación. De ahí que la mayor eficacia en el aprendizaje se consiga con la utilización de la observación, el aprendizaje por medio de modelos, la experiencia directa, la manipulación de objetos o la relación real con diferentes personas en situaciones variadas.

Por otro lado, la diferenciación entre inteligencia fluida y cristalizada permite comprender parte de las disparidades entre la forma de pensar del joven y del adulto (Cattell, 1971). La inteligencia fluida o Gf es el aspecto biológicamente determinado del funcionamiento intelectual que nos permite resolver nuevos problemas y captar nuevas relaciones. Es una potencialidad general innata, presente en cualquier comportamiento, que se consolida hasta los 16 años aproximadamente y que declina con la edad. Tiene que

ver con la capacidad para razonar, crear nuevos conceptos, establecer relaciones, inventar y solucionar problemas nuevos.

La inteligencia cristalizada o Gc comprende las habilidades y las estrategias que se adquieren bajo la influencia del medio ambiente cultural. Representa la cristalización de la aptitud fluida mediante su aplicación en el ámbito cotidiano. Depende de la experiencia vital, se solidifica con el paso de los años y puede incrementarse. Tiene que ver con los conocimientos del mundo que aumentan con la experiencia y el aprendizaje, como es el caso del vocabulario. La inteligencia fluida se desarrolla hasta una cierta edad y disminuye su potencialidad con los años; la cristalizada se mantiene e incluso mejora a lo largo de la vida.

Las personas con síndrome de Down parten de un marco genético que limita sus potencialidades intelectuales. Sin embargo poseen, como las demás personas, una capacidad de inteligencia cristalizada que les facilita para aprovechar los recursos de su experiencia para responder de forma más apropiada a las demandas futuras del entorno. La inteligencia cristalizada, fruto de la experiencia cotidiana, les permite adaptarse a nuevas situaciones si se les han proporcionado suficientes oportunidades de poner a prueba sus capacidades y se les han dado estrategias de respuesta ante las demandas de su entorno vital cercano.

La memoria de todos los individuos, en general, sufre también un deterioro progresivo y disminuye con la edad la memoria a corto plazo. La memoria de los adultos con síndrome de Down muestra ciertas peculiaridades que han sido puestas de manifiesto recientemente (McGuire y Chicoine, 2009). Si tenemos en cuenta la ya limitada capacidad de base de la memoria de las personas con síndrome de Down, en especial la memoria a corto plazo de carácter verbal, y la memoria semántica, es fácil deducir que se verán más afectadas por ese deterioro (Flórez, 1999, Devenny, 2005). De ahí la imperiosa necesidad de mantener activa su capacidad de memoria mediante actividades que requieran su aplicación práctica cotidiana y con programas educativos de formación permanente.

La personalidad

En cuanto a la personalidad, ser adulto implica ser responsable de la propia conducta, actuando de manera autónoma y realista. La responsabilidad de las personas adultas con síndrome de Down no puede desarrollarse si no es favorecida por quienes les rodean. Es muy difícil que alguien pueda llegar a un conocimiento realista de las propias posibilidades si no tiene conciencia de su propia identidad (Garvía, 2009) y no se le ha per-



mitido enfrentarse a retos en los que pueda poner a prueba sus capacidades. La responsabilidad se sustenta en la confianza y en la libertad. Confianza que es, por un lado, la de quienes pudiendo evitarles problemas, prefieren proporcionarles herramientas para solucionarlos; y por otro, de la propia persona, en forma de autoconfianza, basada, a su vez, en la superación de las diferentes pruebas que la vida va presentando. La libertad, además, es la capacidad para tomar las propias decisiones y hacerse responsable de ellas. Las personas adultas con síndrome de Down, a medida que pasan los años, van dando muestras de su propia personalidad, mezcla, como en todos los demás, de genética y ambiente, carácter y temperamento. Y esas formas de ser están mostrándose tan variadas como las que se pueden presentar en la población general, una vez que se les ha dado la oportunidad de manifestar sus gustos, sus intereses y sus inclinaciones.

La afectividad

En el aspecto afectivo, se espera de las personas adultas que estén atentas a los sentimientos de aquellos que les rodean, una vez que el paso de los años va proporcionando cierta estabilidad emocional. El campo de las emociones y los afectos, es otro de los terrenos que requiere ser estudiado a fondo en los adultos con síndrome de Down (Ruiz, 2004). Por ejemplo, los efectos del egocentrismo, bien sea natural o alimentado por entornos sobreprotectores, en la vida adulta de las personas con síndrome de Down, pueden ser perjudiciales para su incorporación a ambientes naturales, como el del mundo del trabajo. Las dificultades que con frecuencia presentan para reconocer y empatizar con los sentimientos de los demás, pueden también

constituirse en un factor limitador para su inclusión social. En determinados casos, la soledad puede ser una dura realidad, si no se han fomentado determinadas relaciones interpersonales que les permitan contar con amistades reales. La madurez afectiva está directamente relacionada con los factores antes mencionados, de la responsabilidad y



EL CAMPO DE LAS EMOCIONES Y LOS AFECTOS, ES OTRO DE LOS TERRENOS QUE REQUIERE SER ESTUDIADO A FONDO EN LOS ADULTOS CON SÍNDROME DE DOWN

la confianza, y se asienta en el desarrollo de una sana autoestima.

Estrechamente relacionado con el ámbito emocional, la sexualidad es un campo que requiere ser abordado directamente en las personas con síndrome de Down y con discapacidades intelectuales semejantes (Amor Pan, 2002). Una vez superados los clásicos mitos que les califican de “niños eternos” o de personas caracterizadas por conductas compulsivas e incontroladas, se está llegando a una visión natural del sexo en estas personas. El camino a la edad adulta pasa por la maduración psicofisiológica y el desarrollo sexual, con los cambios biológicos característicos, el incremento de los niveles hormonales y la aparición gradual de las características sexuales primarias y secundarias, que aumentan el impulso sexual y son

comunes a todas las personas. No obstante, las oportunidades de formarse en este tema están reducidas para ellas, entre otras razones por las menores oportunidades de socialización, las dificultades para tomar decisiones, la dependencia para atender a necesidades básicas, la mayor exposición a cuidados por parte de otras personas y la sobreprotección e infantilización con las que son tratadas con frecuencia. Por eso es necesario abordar el tema, comenzando desde la familia, que ha de realizar una reflexión seria sobre los diferentes aspectos que configuran esta realidad, clarificando hasta dónde van a permitir que llegue su hijo o su hija en este terreno. Las personas adultas con síndrome de Down no siempre van a reclamar mayores parcelas de autonomía en el ámbito sexual, pero sí van a mostrar sus necesidades a medida que las vayan sintiendo, por lo que es preciso definir con anterioridad los límites que se pretenden establecer. El marco general del desarrollo socio-afectivo-sexual que alcanzará cada persona adulta va a estar delimitado, como siempre, por las oportunidades que le proporcionen quienes le rodean.

En todo caso, el declive físico que se experimenta en la etapa de la madurez no ha de ir acompañado de forma obligatoria por un declive intelectual, una vez que se han proporcionado los programas de intervención adecuados. No es sencillo precisar en qué medida las dificultades que tradicionalmente han aparecido en adultos con síndrome de Down a partir de determinada edad, se deben a características intrínsecas del síndrome y qué parte de ese deterioro es fruto de la falta de estimulación adecuada. La mayor parte de los niños que han recibido programas de atención temprana en su primera infancia aún no han llegado a esos niveles de edad, por lo que deberemos esperar aún unos años para poder valorar con objetividad el efecto de esos programas en el retardo del declive intelectual y psicológico. De todos modos, la formación permanente, que es recomendable para todos los adultos, es imprescindible para las personas con síndrome de Down, como estrategia para mantener y desarrollar sus capacidades y prevenir el deterioro. Si los objetivos del aprendizaje permanente para cualquier persona son la ciudadanía activa, la realización personal y la integración social, así como aspectos relacionados con el empleo (Comisión Europea, 2001), con más razón deberán ser prioritarios para quienes tienen especiales limitaciones para acceder a esos fines.

ETAPAS EVOLUTIVAS EN LA ADULTEZ

Existe una creencia bastante extendida de que la adultez es una fase estable y anodina de la vida de las personas, en la que apenas se producen cambios. Esa visión está más

marcada, si cabe, al pensar en personas con discapacidad intelectual en general y síndrome de Down en particular, al suponer que sus limitaciones cognitivas determinan aún de forma más intensa su desarrollo personal, por lo que discurren por la etapa adulta de forma monótona y lineal, sin apenas modificaciones. Nada más lejos de la realidad.

La adultez pasa por una serie de etapas que, con mayor o menor claridad, aparecen en la mayor parte de las personas con síndrome de Down. Es evidente que los márgenes de tiempo no son, estrictamente hablando, los que aquí se recogen, pero pueden servir de referencia, siendo conscientes de que varían entre unas personas y otras.

Adultez temprana

Abarcaría de los 18 a los 30 años aproximadamente. En el caso de las personas con síndrome de Down se ha de tener en cuenta que su proceso de desarrollo es más lento y que las etapas evolutivas propias del desarrollo normal se presentan habitualmente más tarde y en ocasiones, de forma diferente que en personas sin discapacidad, tanto en lo que respecta al ámbito motor como al cognitivo. Por ejemplo, en la infancia, hay retraso en la consecución de los hitos de desarrollo fundamentales, como la sedestación, la reptación, el gateo, la bipedestación y la marcha, aunque con valores de dispersión muy amplios y grandes diferencias entre unos y otros niños (Candel, 2003; Buckley, 2005). Lo mismo ocurre con la adquisición del lenguaje o con las fases propias del desarrollo cognitivo, como es el caso del pensamiento formal abstracto, que se presentan más tarde y, en muchos casos, con importantes carencias. Es evidente que esa lentitud en el desarrollo hace que el nivel alcanzado a los 18 años no se pueda equiparar al de las personas sin discapacidad, aunque se considere esta edad como el comienzo de la adultez, tanto por razones legales como madurativas. Claramente, la edad mental no se corresponde con la cronológica.

En este sentido se ha de remarcar la importancia que tienen los componentes socio-emocionales, por su valor esencial en la madurez personal. Con frecuencia, los jóvenes con síndrome de Down de 18 años no tienen un grado de maduración semejante al de otros jóvenes de su edad, y ello es debido, por un lado, a factores de carácter biológico, derivados de la trisomía y, por otro, a factores ambientales. La carencia de determinadas habilidades sociales propias de un joven adulto o de un grado adecuado de autonomía personal para su desenvolvimiento en la vida cotidiana se relaciona, con frecuencia, con la falta de oportunidades para desarrollar esas capacidades. Del mismo modo, el desarrollo emocional se produce por el afrontamiento a

situaciones en que se ponen a prueba las propias capacidades en este terreno. Si, por ejemplo, el joven no ha tenido la oportunidad de vivir experiencias frustrantes o de enfrentarse a retos en los que poder conocer y controlar sus emociones, difícilmente podrá alcanzar una madurez integral. Es fundamental permitirles que asuman responsabilidades para que el desarrollo afectivo vaya parejo al físico-biológico y al cognitivo.

En todo caso, para promover ese desarrollo, es recomendable que el proceso educativo de las personas con síndrome de Down no se detenga cuando alcanzan los 18 años, sino que se prolongue, al menos, hasta los 21 y, siempre que sea posible, a lo largo de toda la vida en un proceso interminable de formación permanente, como ya se ha mencionado. En general, tampoco suelen tener un grado de maduración adecuado para desempeñar un puesto de trabajo en el momento en que legalmente se adquiere la mayoría de edad, sino que es más apropiado que se adentren en el mundo laboral a partir de los



LA FORMACIÓN PERMANENTE ES IMPRESCINDIBLE PARA LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN, COMO ESTRATEGIA PARA MANTENER Y DESARROLLAR SUS CAPACIDADES Y PREVENIR EL DETERIORO

20 años o más adelante, cuando se haya producido una más completa maduración física y psicológica.

Respecto a la adultez de las personas con síndrome de Down, se ha de reflexionar también sobre lo que significa ser adulto. Si un adulto sin discapacidad, en esa fase de adultez temprana, puede marcarse una serie de metas, relacionadas con la materialización de sus sueños de juventud, esa posibilidad de proyectar y hacer realidad los propios proyectos está limitada para quienes tienen síndrome de Down. Lo habitual es que cualquier joven adulto sin discapacidad, en esos años, luche por conseguir un lugar en la sociedad, como ciudadano de pleno derecho, seleccione un profesión para enfocar su vida, funde una familia y poco a poco, vaya definiendo su propia personalidad, basada en una ideología propia y una visión cada vez más objetiva y realista de él mismo y de sus posibilidades.

Los jóvenes adultos con síndrome de Down han de comenzar por conocerse a ellos mis-

mos, siendo conscientes de sus potencialidades y de sus limitaciones. Y ello conlleva, en primer lugar, conocer y aceptar su síndrome de Down, con lo que eso supone (Flórez, 2007). Esa condición limitará, sin duda, sus posibilidades de actuación futura, que no podrán ser equivalentes a las otras personas sin discapacidad, como es el caso de sus hermanos. Ayudarles a hacerse conscientes de esa realidad les permitirá comprender con mayor claridad las circunstancias particulares de su vida y los límites de sus posibilidades. Por ejemplo, les permitirá comprender la razón por la que sus hermanos abandonan el hogar familiar y forman su propia familia, algo que, en su caso, no será posible en muchas ocasiones.

En lo relativo al mundo laboral, la incorporación a un puesto de trabajo, es un objetivo válido para muchos adultos con síndrome de Down. Existen muy diversas formas laborales para personas con síndrome de Down y con discapacidad intelectual, que abarcan desde los centros ocupacionales hasta los centros especiales de empleo, que llevan muchos años de tradición y están ya asentados en nuestro país. Sin embargo, en la búsqueda del mayor grado posible de inclusión, la integración laboral en la modalidad de Empleo con apoyo parte del principio de que las personas con síndrome de Down pueden realizar trabajos en empresas ordinarias y recibir la remuneración que corresponde a su puesto de trabajo, si se les presta un apoyo especializado por parte de formadores o preparadores laborales (FEISD, 2005). El empleo en la empresa ordinaria, con los apoyos y adaptaciones precisos, se configura como el punto de referencia básico desde el cual se puede partir hacia otras modalidades laborales más inclusivas, como el empleo autónomo y el empleo normalizado, según la persona y el entorno productivo (Jordán de Urries, 2003).

La consecución de un empleo, especialmente si es remunerado, permitirá al joven adulto con síndrome de Down plantearse la posibilidad de conseguir una vida relativamente independiente, libre de la influencia de sus padres o tutores. En este sentido, precisamente los padres tienen en su mano la posibilidad de proporcionar al joven las oportunidades precisas para que logre el mayor grado posible de independencia, bien dentro del marco de la familia o fuera de él. Facilitarle que asuma responsabilidades en el entorno familiar, adecuadas a sus posibilidades y a su capacidad, promover su autonomía en el mayor número posible de ámbitos o favorecer su independencia, permitiéndole que tome decisiones, han de ser principios de funcionamiento ineludibles si en verdad se cree en su derecho a responsabilizarse de su vida. Exigirles una actitud seria y responsable en el trabajo, en el que se les demanda un



comportamiento propio de un adulto, al tiempo que en la vida cotidiana se les trata como a niños, por ejemplo, organizando su tiempo de ocio, acompañándoles a todos los sitios o limitándoles el acceso al dinero que han ganado es, cuanto menos, una postura contradictoria, que no puede llevar más que a la confusión del joven con síndrome de Down.

El hecho de independizarse o de fundar una familia pueden ser aspiraciones válidas del adulto con síndrome de Down y de nuevo nos encontramos con las limitaciones que impone la trisomía. Probablemente, no todos los adultos con síndrome de Down estén capacitados para asumir las responsabilidades que conlleva la vida independiente, libre de la influencia de otras personas. Y entre los que tengan esa capacidad, muchos no se plantearán esa eventualidad como objetivo de su vida y no mostrarán su deseo de independizarse. No obstante, aunque en la actualidad son escasas las experiencias de vida en pareja y de vida independiente, no se pueden obviar esas posibilidades. En ese terreno, las tentativas con pisos tutelados o de vida independiente que se están llevando a cabo en diferentes lugares abren enormes horizontes prácticos (Illán y Esteban, 2003; Canals, 2003; Illán, 2005; Cabezas y González, 2007; González, 2008).

Adulthood intermedia

Podríamos establecer sus límites entre los 30 y los 45 años de edad. En comparación con las personas sin discapacidad, esta etapa tiene unas peculiaridades propias cuando hablamos de personas con síndrome de Down. Si otro adulto en esta fase se dedica a criar y educar a sus hijos, a mantener la competencia en el terreno profesional y laboral en el que se había asentado y a proyectarse hacia el mundo exterior, asumiendo responsabilidades en distintos campos, por ejemplo, eco-

nómicos o comunitarios, las personas con síndrome de Down, de nuevo, se encuentran con limitaciones importantes para desarrollar un proyecto de vida personal en estos aspectos.

En la actualidad, y salvo raras excepciones, la rutina diaria de un adulto con síndrome de Down en este periodo de edad se desarrolla en el entorno familiar en el que había vivido hasta entonces, junto con sus padres o alguno de sus hermanos. Tras los posibles brotes de rebeldía o manifestaciones de descontento que se pudieron presentar en la fase anterior, por tener síndrome de Down o por el agravio comparativo que suponen sus posibilidades más limitadas respecto a otras personas, lo más habitual es que en esta etapa se haya llegado a un estado de acepta-



LA INCORPORACIÓN A UN PUESTO DE TRABAJO, ES UN OBJETIVO VÁLIDO PARA MUCHOS ADULTOS CON SÍNDROME DE DOWN

ción natural de su condición y a una cierta tranquilidad. De hecho, como conjunto, los adultos con síndrome de Down muestran mejores habilidades funcionales y menos conductas asociales graves que los adultos con otros tipos de discapacidad (Esbensen y col., 2008).

Se dan también los progresivos cambios físicos propios de la edad, con una pérdida de habilidades cada vez más marcada y que conlleva la necesaria aceptación de esos cambios y la adaptación a ellos. Algunas habilidades, capacidades y destrezas decrecen, pero son suplidas, con frecuencia, por la ex-

periencia y la madurez, y en muchos casos, compensadas por las rutinas diarias a las que la persona se va acostumbrando. En este aspecto, es fundamental la actuación de las personas cercanas, que han de ayudar a la persona con síndrome de Down a aceptar esos cambios inevitables. Hay una clara conexión entre la presencia de unas relaciones familiares adecuadas y un mejor estado de salud, unas habilidades de cuidado personal más apropiadas y una reducción de los problemas de conducta. Además, las buenas relaciones familiares promueven más conexiones sociales y, por tanto, favorecen la independencia y la movilidad.

Los que han accedido a un empleo, bien sea protegido, bien en empresa ordinaria, durante esta fase suelen asentar su vida alrededor de su horario de trabajo y de sus responsabilidades laborales. Es recomendable, no obstante, que completen su jornada con actividades de ocio o formativas, culturales o deportivas por ejemplo, de forma que su mundo no gire en exclusiva alrededor del trabajo y tengan otros ámbitos de relación y de formación más allá del horario laboral. Es absolutamente indispensable que participen dentro de una red de amistades sólidamente asentada, dentro de la cual desarrollen todas las posibilidades de comunicación y relación que les mantengan vinculados y abiertos. Respecto a la familia, en muchos casos, estos trabajadores alcanzan un grado más que aceptable de autonomía en la vida cotidiana, lo que permite que, en general, puedan llevar a cabo la mayor parte de las rutinas del día a día sin necesidad de depender de nadie, e incluso asumir algunas responsabilidades en el entorno del hogar.

Este periodo puede caracterizarse, en general, por una relativa estabilidad, salvo por las posibles crisis producidas por determinados acontecimientos vitales, como los problemas de salud o las variaciones en las circunstancias familiares. Es el caso de los cambios en la estructura de la familia, por la partida de los hermanos o por la falta de alguno de los progenitores que, en los casos en que el adulto con síndrome de Down es el menor de los hermanos, suelen tener una edad avanzada. Es preciso, en estos casos, apoyar al adulto con síndrome de Down y ayudarlo a sobrellevar y a adaptarse a las modificaciones producidas en su entorno, previniendo la aparición de posibles cuadros depresivos (McGuire y Chicoine, 2006).

Por otro lado, esta etapa intermedia en la vida de las personas con síndrome de Down puede constituirse, si se dan los factores apropiados, en una fase rica y profunda de su vida. Es un momento totalmente propicio para iniciar o proseguir proyectos vitales, ya que está demostrada su capacidad para aprender a lo largo de toda la vida y las facul-



tades, aunque van decayendo, siguen siendo funcionales. Además, se ha de añadir la experiencia y la madurez adquiridas a partir de las vivencias personales, que pueden hacer que los aprendizajes que se adquieran tengan un mayor valor práctico.

Adultez tardía

Podríamos definir esta etapa como la comprendida de los 45 años en adelante. Marca un momento crítico, por la aparición de complicaciones relacionadas con la salud, el funcionamiento y la capacidad cognitiva. Además del deterioro propio de la evolución normal por el paso de los años, se pueden dar problemas de envejecimiento prematuro. En todos los casos, la conducta puede ser un indicador que ha de entenderse como una forma de comunicación (Chicoine y McGuire, 2008). La persona con síndrome de Down puede, en esta fase, replegarse en sí misma, en una especie de interiorización. Se produce el declive en la fuerza, las habilidades y las destrezas físicas, que pueden, a su vez, limitar sus posibilidades de actuación y favorecer la tendencia a la inacción.

Es recomendable establecer rutinas de apoyo, con un programa diario de actividades adaptado a las peculiaridades de cada individuo. Se debe actuar con flexibilidad y presentar opciones de elección, para que pueda escoger aquellas que prefiera. Se ha de continuar con el ejercicio físico regular, en este caso más liviano, y buscar oportunidades de realizar actividades junto con otras personas. En resumen, es imprescindible seguir aceptando a la persona como es y continuar escuchando, tanto sus palabras como su conducta, para saber dar respuesta a sus necesidades a medida que vayan surgiendo.

En el ámbito de la salud, a partir de los 50

años es cuando con mayor frecuencia aparecen los síntomas propios de la enfermedad de Alzheimer. El deterioro de la memoria, la pérdida de habilidades antes dominadas o el retraimiento, la apatía y otros cambios psicológicos o de la personalidad, pueden ser las primeras manifestaciones de su presencia. En este caso es imprescindible descartar otras causas de desmejora intelectual que puedan confundirse con esta enfermedad y que son susceptibles de ser tratadas, como el hipotiroidismo, la apnea obstructiva del sueño, la depresión o la pérdida de audición.

No obstante, aunque las primeras investigaciones apuntaban hacia el alto riesgo de aparición de la enfermedad de Alzheimer en adultos con síndrome de Down en estas edades, los estudios más recientes (Esbensen y col., 2008) confirman que el riesgo es menor del que se pensaba inicialmente. Por ejemplo, la prevalencia de demencia se estima que es del 20% a partir de los 40 años y del 45% pasados los 55 años. Se ha de tener en cuenta, sin embargo, que los estudios que aportan estos datos, se refieren a adultos nacidos en las décadas de los 50 ó de los 60 del pasado siglo, muchos de ellos recluidos en instituciones.

La mayor parte de estos adultos no dispusieron de un programa de salud que pudieran seguir desde su infancia; ni tuvieron la oportunidad de recibir estimulación temprana; ni pudieron contar con programas educativos específicos, por ejemplo, de lectura y escritura, que les dieran acceso a la cultura; ni dispusieron de las oportunidades de integración social o laboral con las que cuentan muchos de los adultos actuales. La influencia de todos estos factores en el retardo en la aparición de la demencia tipo Alzheimer o en la prevención del declive de la conducta adaptativa y

de las habilidades cognitivas, solamente podrá ser estudiada en el futuro, cuando lleguen a esos márgenes de edad los que ahora son jóvenes y han disfrutado de esas posibilidades.

CRISIS EVOLUTIVAS

La adultez de las personas con síndrome de Down no es una época uniforme y lineal. De la misma forma que las demás personas presentan fases de crisis, como la que aparece en torno a los 40 años, en la que se replantean y realizan una evaluación profunda de su vida, entre ellas pueden surgir etapas de crisis, a partir de las cuales se producirá o bien un afianzamiento o una modificación profunda del curso vital.

Con una visión comparativa, es posible que la anteriormente mencionada crisis de los 40 no se produzca en personas con síndrome de Down, en especial cuando no se dan los factores esenciales para que aparezca: cuando no se cuenta con un proyecto de vida claro, cuando no existe una fase de logro que haya que revisar, cuando no se ha impulsado, en su momento, un plan futuro sobre el que trabajar. Es decir, que para que se produzca el proceso de evaluación vital propia de esta crisis, sería preciso contar con un proyecto de vida bien definido sobre el que replantear el abordaje de la propia realidad.

No obstante, sí pueden aparecer momentos de crisis, característicos de cambios radicales en la propia vida que obliguen a realizar una revisión profunda de la misma y a redirigir el camino tomado. Suelen coincidir con momentos de transición y transformación de las circunstancias personales en relación con el entorno, como la finalización de la escolaridad y el regreso al domicilio; los cambios producidos en la familia, por ejemplo, por la

partida de los hermanos que pasan a vivir su propia vida o la falta de alguno de los padres o de ambos; el logro o la pérdida de un puesto de trabajo o el acceso a una vida independiente o de pareja. Cada una de esas crisis ha de ser objeto de especial atención.

Al finalizar la escolaridad, bien sea en centros ordinarios o de educación especial, el joven adulto con síndrome de Down volverá a quedarse muchas horas en su domicilio, si no se le presentan opciones adecuadas de **formación permanente** (Ruiz, 2006; Simons, 2008). Existen modalidades muy variadas, que van desde los programas de enfoque pre-laboral, como los de Formación Profesional, hasta programas de transición a la vida adulta, talleres, academias, cursos y centros de educación de personas adultas, muchos de las cuales pueden dar respuesta a esas necesidades formativas de los adultos con síndrome de Down. En este sentido han venido siendo muy útiles las ofertas de Programas de Garantía Social en la modalidad para alumnos con necesidades educativas especiales, que durante los últimos años se han desarrollado en nuestro país. En la actualidad y a raíz de la actual Ley Orgánica de Educación, han sido sustituidos por Programas de Cualificación Profesional Inicial (PCPI), que son una buena opción para personas con síndrome de Down y discapacidades intelectuales semejantes. El desarrollo de estos o similares programas en régimen universitario adaptado aparece como una oferta de gran interés (Izuzquiza y Ruiz, 2005; Flórez, 2008).

Si al terminar los años de escolaridad ha de **regresar al domicilio** por carecer de alternativas formativas o laborales, es preciso realizar un programa de intervención personalizado que mantenga al joven con síndrome de Down ocupado cada día. Es recomendable realizar una planificación previa que haya anticipado, ya en etapas anteriores de su vida, la conveniencia de dominar determinadas habilidades para la transición a la vida adulta. Si no se han trabajado con anterioridad, esas habilidades deberán ser objeto de entrenamiento a partir de ese momento. Además de las habilidades laborales, es conveniente que domine determinadas habilidades domésticas como la utilización de electrodomésticos, la preparación de comidas o las tareas de limpieza; habilidades para la comunidad, como el uso de los transportes públicos, el teléfono o el dinero y las compras; y habilidades sociales y personales, como los saludos, el aseo personal y la apariencia adecuada o las normas de cortesía.

En el domicilio, debería plantearse como objetivo fundamental que el joven adulto con síndrome de Down se responsabilizase de su autocuidado personal, de forma que nadie tuviera que estar pendiente de aspectos rela-

cionados con su comida, su vestido o su aseo. Podría también asumir obligaciones diversas en el marco familiar, como la realización de recados, labores de limpieza o cocina, mantenimiento de la casa o cuidado de personas, animales o plantas, por barajar algunas posibilidades. El establecimiento de rutinas diarias es muy beneficioso, pues le permite controlar más fácilmente su vida, haciéndola previsible. De hecho, la experiencia demuestra que, en general, se muestran responsables y dignos de confianza en la realización de tareas domésticas o laborales. Sería muy recomendable, por último, que participase en actividades de ocio, culturales o deportivas, que al tiempo que promueven su autonomía le permiten enriquecer su vida, relacionarse con otras personas, participar en el entorno



EL LOGRO DEL MAYOR GRADO POSIBLE DE INDEPENDENCIA PASA POR UN PLANTEAMIENTO GLOBAL EN EL QUE SE CONSIDERE A LA PERSONA CON SÍNDROME DE DOWN RESPONSABLE DE SU PROPIA VIDA

social y sentirse útil y valorado.

Ciertamente, el logro del mayor grado posible de independencia pasa por un planteamiento global en el que se considere a la persona con síndrome de Down responsable de su propia vida, lo que supone tener en cuenta en todo momento su opinión a la hora de organizar su tiempo y sus actividades.

El logro o la pérdida de un **puesto de trabajo** son otros momentos de cambio que pueden afectar a la persona adulta con síndrome de Down. Las formas en que puede incorporarse a un puesto laboral son muy variadas, como ya se ha mencionado. En todos los casos, se producirá un proceso de adaptación al mismo, que conllevará una fase de crisis en tanto se produce la acomodación a las nuevas circunstancias. El nuevo puesto de trabajo vendrá acompañado de nuevas rutinas en la vida diaria, que pueden afectar, por ejemplo, a los horarios de sueño y de comidas, a los traslados al puesto de trabajo, a su tiempo libre y a sus interacciones sociales dentro y fuera de la familia. Si la familia ha realizado un trabajo sistemático en favor del mayor grado posible de autonomía desde la infancia y durante la adolescencia, la adaptación será más sencilla. En el otro extremo, si alcanza un puesto de trabajo remunerado, la posibilidad de que ese puesto se pierda estará siempre latente, lo que obliga a tener previstas medi-

das de intervención por si esa circunstancia se produce, para ayudar al trabajador a asimilar la nueva situación.

Los **cambios producidos en la familia**, por ejemplo, por la partida de los hermanos que pasan a vivir su propia vida o la falta de alguno de los padres o de ambos, afectan necesariamente al adulto con síndrome de Down. Respecto a los hermanos, puede mostrar su extrañeza al percibir que se van del domicilio familiar, a vivir la propia vida, cuando a él se le limita el acceso a una forma de vida independiente. Y con mayor razón cuando sus hermanos son, en muchos casos, menores que él. Es necesario realizar una reflexión conjunta para hacerle consciente de sus circunstancias, de sus posibilidades y de sus limitaciones, de forma que perciba, comprenda y acepte las diferencias con sus hermanos.

La ausencia de alguno de los padres puede también producir una crisis importante a partir de determinada edad. Hasta hace relativamente pocos años, los hijos con síndrome de Down no sobrevivían a sus padres, pero los avances de la medicina han producido este efecto indirecto y con frecuencia son testigos del fallecimiento de alguno o de ambos progenitores. La mayor parte de las veces la madre es la persona que más horas le ha dedicado y con quien más tiempo ha convivido a lo largo de los años, por lo que si se produce su pérdida, se verá afectado de forma más profunda. La intervención se ha de dirigir a ayudarle a aceptar la realidad de la pérdida y a adaptarse a la nueva existencia sin el ser querido (FEAPS Madrid, 2001; Clark, 2008). Es preciso abordar los sentimientos que surjan, identificándolos, explicándolos y comprendiéndolos, para poder aceptarlos y encontrar cauces para su canalización e integración. Y apoyar a la persona para que dirija sus energías hacia nuevas relaciones. Se ha de tener en cuenta que los adultos con discapacidad intelectual suelen experimentar un duelo atípico y prolongado, por lo que precisarán de un apoyo más continuado, con un seguimiento que se puede extender, incluso, a meses o años tras la desaparición de su ser querido. La ausencia de ambos padres, por otro lado, puede obligar también a realizar una intensa reorganización familiar, ya que el adulto con síndrome de Down, en muchos casos, deberá cambiar de domicilio y de rutinas diarias, habitualmente en casa de alguno de sus hermanos.

El acceso a una **vida independiente**, aunque en la actualidad solo se produce en casos excepcionales, es previsible que, con los años, se presente con mayor frecuencia cada vez. Las opciones de vida independiente son múltiples (Simons, 2008): por medio de una vivienda privada propia, una vivienda gestionada por una institución, una vivienda

compartida, una casa de adopción, una vivienda en familia o bajo la supervisión de una familia. La vida en pareja es aún más inusual, pues son contados los casos, dentro y fuera de nuestro país, en que se ha producido el emparejamiento o el matrimonio entre personas con síndrome de Down o discapacidades intelectuales de nivel semejante. Ambas posibilidades pueden ser contempladas por los padres de los jóvenes y los adultos con síndrome de Down, valorando los cambios que suponen y las medidas de apoyo que precisan.

Se ha de ser prudente, no obstante, a la hora de plantear la vida independiente o en pareja como un objetivo generalizable para todos los adultos con síndrome de Down. Incluso la incorporación al mundo del empleo en empresas ordinarias no podrá establecerse como meta para muchos de ellos. Teniendo en cuenta el denominado principio de Dennis (McGuire, 2006; Canal Down21, 2007), es preciso reflexionar sobre el posible peligro de incorporar a jóvenes con síndrome de Down a entornos laborales y de independencia cada vez más exigentes, por deseo o inquietud de quienes les rodean, sin que ellos estén preparados e incluso sin que lo demanden expresamente. No está bien estudiado aún de qué manera puede afectar la etapa de transición a la vida adulta y la planificación del futuro en jóvenes adultos con síndrome de Down, en lo que respecta a posibles problemas de salud mental, como son la depresión y la ansiedad (Rasmussen y col., 2009) cuando no hay una planificación previa respecto al impacto que pueden ejercer estos cambios en su calidad de vida global.

En todas estas situaciones de crisis la familia tiene un papel esencial que representar. El marco de autonomía y de libertad en el que permitan que se desenvuelva la persona con síndrome de Down a lo largo de los primeros años de su vida determinará la riqueza de ésta en la etapa adulta. Por otro lado, no se han de considerar todas estas crisis como momentos dolorosos o negativos, sino en su perspectiva amplia, como cambios en la vida de la persona, a los que necesariamente se ha de adaptar y que suponen un avance en su curso vital, si son asimiladas de forma apropiada en dirección al crecimiento personal y al desarrollo individual.

En conclusión, la adulez de las personas con síndrome de Down ha de ser considerada un periodo rico, variado, crítico y lleno de vida y por tanto, con múltiples posibilidades. Las personas con síndrome de Down pueden ver enriquecida su experiencia vital si se les permite probar en diferentes situaciones y desarrollar un proyecto de vida semejante al de cualquier otra persona, siempre teniendo en cuenta sus posibilidades individuales y sus deseos personales. ●

BIBLIOGRAFIA

- Amor Pan JR. En: http://www.down21.org/educ_psc/sexualidad/indiceSexualidad.htm
- Buckley, S.; Bird, G. y Sacks, B. Vivir con el síndrome de Down. Una introducción para padres y profesores. Perera, J. (Director de la traducción al español). ASNIMO. CEPE. Madrid 2005
- Cabezas D, González J. El proyecto "Domus" de Vida Independiente. Fundación Síndrome de Down de Madrid. Madrigal. Septiembre 2007
- Canal Down21. Programas de salud para adultos con síndrome de Down. 2002. En: http://www.down21.org/salud/salud/progr_salud_adultos.htm
- Canals G. Proyecto Aura - Habitat. Revista Síndrome de Down 2003;20:105-110.
- Candel I. (Dir.). Atención Temprana. Niños con síndrome de Down y otros problemas de desarrollo. FEISD. Madrid 2003
- Cattell RB. Abilities: Their Structure, Growth and Action. Houghton Mifflin. Boston. 1971
- Chicoine B, McGuire D. Crecimiento y envejecimiento: bienestar mental y físico en adultos con síndrome de Down. 36ª Conferencia del National Down Syndrome Congress Boston, 11-13 de julio 2008.
- Clark L. Cómo ayudar a una persona con síndrome de Down a afrontar la enfermedad terminal y la muerte de un ser querido. Revista Síndrome de Down 2008; 25: 126-131.
- Cohen WI. (ed.) Pautas para los cuidados de salud de las personas con síndrome de Down. Revisión 1999. Revista Síndrome de Down 1999;16:111-126,
- Comisión Europea. Hacer realidad un espacio europeo del aprendizaje permanente. Comisión de las Comunidades Europeas. Bruselas. Noviembre 2001
- Devenny DA. Sistemas de memoria: características fenotípicas y cambios en el desarrollo en personas con síndrome de Down. VI Symposium Internacional sobre Síndrome de Down. La especificidad en el síndrome de Down. Palma de Mallorca. 25-27 de febrero de 2005
- Esbensen AJ.; Seltzer, M.M. y Graus, M.W. Estabilidad y cambios en la salud, las habilidades funcionales y los problemas de conducta en adultos con y sin síndrome de Down. Revista Síndrome de Down. 25:90-106, 2008.
- FEAPS Madrid. Buenas prácticas en situaciones de duelo en personas con retraso mental. Colección FEAPS Madrid. 2001
- FEISD. El preparador laboral: perfil profesional. Madrid 2005
- Flórez J. Síndrome de Down. Estado actual de la cuestión. En: Educar para la vida. I Congreso Nacional de Educación para personas con síndrome de Down. Publicaciones Obra Social y Cultural CajaSur. Córdoba. 2003
- Flórez J. Patología cerebral y sus repercusiones cognitivas en el síndrome de Down. Siglo Cero 1999; 30(3):23-45.
- Flórez J, Ruiz E. Síndrome de Down. En: Síndromes y apoyos. Panorámica desde la ciencia y desde las asociaciones. FEAPS. Obra Social Caja Madrid. Madrid 2006
- Flórez J. Nuevos retos. Revista Síndrome de Down 2007; 24: 14-26,
- Flórez J. Formación postsecundaria en España. Revista Síndrome de Down 2008; 25: 175-178.
- Garvía, B. Salud mental en el síndrome de Down. Revista Canal Down21. Artículo profesional. Noviembre y diciembre, 2007; enero, febrero y marzo de 2008.
- En: http://www.down21.org/salud/salud/salud_mental/saludmental1.html
- Garvía B. Identidad y bienestar emocional. Síndrome de Down: Vida adulta 2009; 1: 14-16.
- Glasson EJ, Sullivan SG, Hussain R. y col. Cambios en el perfil de supervivencia de las personas con síndrome de Down: implicaciones para el consejo genético. Revista Síndrome de Down 20:86-90, 2003
- González J. Proyecto Domus. Vida Independiente con apoyo. Fundación Síndrome de Down de Madrid. Madrigal Junio 2008
- Illán N, Esteban P. Proyecto vivienda independiente: una alternativa de vida adulta para las personas con discapacidad psíquica. En: Educar para la vida. I Congreso Nacional de Educación para personas con síndrome de Down. Publicaciones Obra Social y Cultural CajaSur. Córdoba. 2003
- Illán N. El proyecto Vivienda Independiente. Una alternativa de vida autónoma e independiente para las personas con discapacidad psíquica. Fundación Síndrome de Down de Murcia. Murcia. 2005
- Izuzquiza L, Ruiz R. Formación para la inserción laboral. Revista Síndrome de Down 2005; 22: 125-131.
- Jordán de Urries B. Empleo con apoyo, empleo integrado. En: El acceso al empleo y a la universidad de las personas con discapacidad. Casado R, Cifuentes MA. (Coord.). Universidad de Burgos. Burgos 2003
- Liesa M, Allueva P, Puyuelo M. (Coord.). Educación y acceso a la vida adulta de personas con discapacidad. Fundación "Ramón J. Sender". Huesca 2007
- McGuire D, Chicoine B. Mental Wellness in adults with Down Syndrome. A guide to emotional and behavioural strengths and challenges. Woodbine House, Inc., Bethesda MD. USA. 2006.
- McGuire D. El principio de Dennis. Editorial Mayo 2007. En: <http://www.down21.org/revista/2007/Mayo/Editorial.htm>
- Medlen JG. Elegir por sí mismo, previa información, y vivir una vida sana: dos realidades compatibles. Rev Síndrome de Down 2006; 23: 38-44.
- Matrica F, Schifiliti D, Fodale V. Pain in Down's syndrome. The Scientific World Journal 6:140-147, 2006. En: <http://www.down21.org/salud/salud/dolor.htm>
- Piaget J. La psicología de la inteligencia. Crítica. Barcelona 1999
- Piaget J. El nacimiento de la inteligencia en el niño. Crítica. Barcelona 2000
- Pueschel SM. Breve historia sobre el síndrome de Down. En: Síndrome de Down, hacia un futuro mejor. Guía para padres. S.M. Pueschel (comp.). Masson y Fundación Síndrome de Down de Cantabria. Barcelona. Santander 2002
- Rasmussen y col. Establecer un programa de investigación de salud pública para el síndrome de Down. American Journal of Medical Genetics Part A, 146A : 2998-3010, 2008. (Canal Down21. Resumen del mes. Febrero 2009. En: <http://www.down21.org/revista/2009/febrero/resumen.htm>)
- Riancho JA, Flórez J. Programa de salud para adultos con síndrome de Down. Síndrome de Down: Vida adulta 2009; 1: 17-19.
- Ruiz E. Programa de educación emocional para niños y jóvenes con síndrome de Down. Revista Síndrome de Down 2004;21:84-93.
- Ruiz, E. La transición entre etapas educativas de los alumnos con síndrome de Down. Revista Síndrome de Down 2006;23:2-13..
- Simons JA. Transición de la escuela a la vida adulta. Revista Síndrome de Down 2008; 25:165-178.

RELACIÓN ENTRE SALUD FÍSICA Y MENTAL EN ADULTOS CON SÍNDROME DE DOWN

Dennis McGuire

Ph.D. en Psicología. Adult Down Syndrome Center, Lutheran General Hospital, Park Ridge, Illinois, USA.

Brian Chicoine

M.D. Adult Down Syndrome Center, Lutheran General Hospital, Park Ridge, Illinois, USA.

A la hora de evaluar de forma completa la salud mental de un adulto con síndrome de Down se ha de considerar también la evaluación de la salud física para asegurarse de que los problemas de salud física no están afectando en modo alguno al bienestar mental. Esto es cierto con independencia de que sospeche que el adulto con síndrome de Down tenga o no algún tipo de trastorno mental. El descubrir tempranamente los problemas de salud física puede impedir que causen problemas de salud mental.

Si hemos de evaluar a un adulto con síndrome de Down por causa de sus cambios en la salud mental o de los problemas de conducta, es importante hacer algo más que simplemente colocarlo en la "lista psiquiátrica". Vemos con frecuencia que existe una causa física subyacente que está originando o contribuyendo a ese trastorno mental o cambio de conducta. Además, intentar tratar la enfermedad mental o los síntomas conductuales sin prestar atención a los problemas de su salud física sólo contribuirá a que haya un fracaso, al menos parcial, en el tratamiento de la enfermedad mental y de los síntomas conductuales.

Por eso es prudente hacer el examen físico antes de explorar la salud mental. Y esto es especialmente importante si en su comunidad no existen expertos en salud mental de adultos con síndrome de Down.

A veces observamos que un problema físico es o fue la causa directa de un problema de salud mental, y a veces se convierte en factor contribuyente. En ambos casos, sin embargo, conforme pasa el tiempo el problema va desarrollando otras "capas", y el tratamiento de solo el problema físico ya no resulta ade-



EL AUMENTO DE TOLERANCIA AL DOLOR REDUCE EL IMPULSO DE LA PERSONA A RETIRARSE DE UNA SITUACIÓN DOLOROSA

cuado. Es necesario abarcar el problema desde todos los aspectos: físico, psicológico y social. Por ejemplo, piense en un adulto con síndrome de Down que desarrolla un problema médico que incluye la depresión de su ánimo como síntoma. Una situación frecuente en este caso es que la persona se retraiga y esté menos interesada en participar en actividades, en el trabajo, etc. Y además, su cambio de humor puede ocasionar conflictos interpersonales. Pues bien, para tratar este problema no basta con interesarse por una de estas áreas y descuidar las demás. Es importante evaluar y tratar el problema físico subyacente pero, por lo general, habrá que

abordar tanto los aspectos psicológicos y sociales como el físico del problema.

Sandy es una joven con síndrome de Down que en el nacimiento sufrió una lesión en su hombro izquierdo, lo que le llevó a utilizar menos ese brazo. Con el tratamiento, sin embargo, la función del brazo mejoró ampliamente. En su primera visita a nuestra Clínica de Adultos, Sandy mostraba un ánimo deprimido, no deseaba ir al trabajo y había limitado notablemente su interacción social con otras personas que no fueran las de su familia. Al revisar su historial, observamos que justo antes de que se iniciaran estos síntomas, se había resbalado en el hielo y había caído sobre su hombro izquierdo, provocando un trastorno mayor en la función de su brazo. En el caso de Sandy, la fisioterapia de su hombro fue la parte principal del tratamiento para su manifiesta depresión. Así fue como se recuperó gracias a la fisioterapia, al apoyo emocional de la familia y a una suave reintroducción en su vida social que había sido muy activa.

Algunos pacientes necesitarán una mayor intervención en los aspectos psicológicos y sociales. Algunos requerirán medicación para el problema psicológico, además de terapia u otras intervenciones. Sin embargo hemos comprobado repetidas veces que prestar cuidados sin abordar el problema médico subyacente limitará el éxito global del problema.

Tabla 1. Condiciones/Problemas físicos importantes que se han de evaluar.

Condición / Problema	Posible impacto sobre la salud mental	Prueba o exploración técnica
Dolor	Depresión, cambios de conducta, agresión, ansiedad	Entrevistar al adulto con síndrome de Down y a su familiar/cuidador; examen físico completo; técnicas adicionales en función de la historia y el examen físico
Trastornos de la audición	Ansiedad, pérdida aparente de sus habilidades cognitivas, depresión, agitación, agresión	Test de audición (especialista) al menos cada 2 años, o con más frecuencia o más frecuentemente si se aprecian cambios de audición
Trastornos de la visión	Ansiedad, depresión, pérdida aparente de sus habilidades cognitivas, agitación	Examen completo de la visión cada 2 años o más frecuentemente si se aprecian cambios de visión
Convulsiones	Agresión, depresión, pérdida aparente de sus habilidades cognitivas	Electroencefalograma, exploraciones de imagen del cerebro
Subluxación cervical	Pérdida de habilidades (en especial reducción de la deambulación, pérdida de función muscular, incontinencia), ansiedad, agitación, depresión	Examen neurológico completo (como parte de la exploración física), radiografía cervical lateral en posición de flexión, extensión y neutra, tomografía y/o RM de columna cervical
Problemas del tracto urinario (infecciones, dificultad o incapacidad para vaciar la vejiga)	Desarrollo de incontinencia, agitación, ansiedad	Análisis de orina y cultivo posiblemente; ecografía de vejiga y riñones (antes y después de vaciar la vejiga, para valorar los problemas de vaciamiento)
Artritis	Agitación, depresión, pérdida aparente de habilidades	Exploración física, radiografías
Diabetes	Pérdida aparente de habilidades, incontinencia urinaria, agitación, depresión	Analizar glucemia y demás pruebas si se confirma la diabetes
Molestias dentales	Agitación, come menos, depresión, conducta agresiva	Exploración dental completa, radiografía dental en caso necesario
Hipotiroidismo	Depresión, pérdida de habilidades cognitivas, cambios de apetito	Análisis sanguíneos de T3, T4, TSH (se recomienda analizar- anualmente la TSH y, si ésta es anormal, la T3 y T4)
Hipertiroidismo	Ansiedad, hiperactividad, depresión, pérdida de habilidades cognitivas	Análisis sanguíneos de T3, T4, TSH
Apnea del sueño y otros problemas del sueño	Depresión, pérdida de habilidades cognitivas, agitación, psicosis	Observar el sueño y realizar una gráfica del período de sueño. Si parece oportuno, hacer un estudio formal del sueño en laboratorio especializado
Problemas gastrointestinales	Pérdida de apetito, depresión, agitación, ansiedad	Analizar sangre en heces, pruebas sanguíneas de anemia, enfermedad celíaca, enfermedad hepática, vesícula biliar. En función de la historia, exploración y otros análisis, , radiografías, ecografías, tomografía computerizada, endoscopias
Reacciones adversas de la medicación	Puede contribuir a cualquier modificación psicológica y conductual	Hacer una buena historia para relacionar los síntomas con la medicación. Recurrir a la prueba de la suspensión de la medicación

ÁREAS QUE HAN DE SER EVALUADAS

En la Tabla 1 se muestran las pruebas y técnicas que han de realizarse para identificar los problemas físicos que más frecuentemente contribuyen a provocar problemas de

salud mental en los adolescentes y jóvenes con síndrome de Down. Las secciones siguientes explican con más detalle por qué es importante descartar estos problemas. Si bien la tabla sugiere las líneas generales

para evaluar el estado físico, es importante tener presente que cualquier problema médico puede contribuir a magnificar el problema psicológico. Cualquier alteración física que haga a uno sentirse peor física-

mente será probable que incrementen los síntomas de su condición psicológica.

DOLOR

El dolor es un componente de los problemas físicos que pueden afectar a la salud mental. Muchas enfermedades y traumatismos originan dolor. Entre las causas más frecuentes de dolor en las personas con síndrome de Down se encuentran: los problemas dentales, el reflujo gastroesofágico, los problemas de la micción urinaria (en especial la dificultad para vaciar la vejiga), las infecciones de oído, las molestias gastrointestinales secundarias a la celíaca o al estreñimiento, y la artritis o subluxación de articulaciones (especialmente de la columna espinal). El dolor puede ser causado por la tensión emocional, pero aquí nos centramos en el dolor causado por problemas de salud física y traumatismos.

Se nos pregunta con frecuencia, “¿Tiene una persona con síndrome de Down una menor capacidad para percibir el dolor (un aumento en la tolerancia al dolor), o una menor capacidad para comunicarlo de modo que nosotros nos creemos que no está experimentando dolor?” Parece que la respuesta es: “las dos cosas”. Las familias nos cuentan con frecuencia que su hijo (o hermano) tiene una mayor tolerancia al dolor. “Nunca se queja. Incluso cuando se ha roto un brazo, dice que le duele poco”.

Un estudio realizado en ratones ofrece una demostración que apoya estas observaciones. Existe un “modelo de ratón” para el síndrome de Down. Los ratones con trisomía 16 parcial (una parte extra de su cromosoma 16) muestran características de su salud que son similares a las de las personas con trisomía 21 (síndrome de Down). En un estudio se comparó la respuesta al dolor de los ratones con esta trisomía parcial (ratones Ts65Dn) con la respuesta de ratones con el número normal de cromosomas (los propios del ratón: 40). Los ratones con trisomía parcial (Ts65Dn) mostraron una reducción significativa en la respuesta a estímulos dolorosos. La conclusión de los autores fue que los ratones con trisomía parcial 16 tenían reducida su capacidad para percibir el dolor (aumento de la tolerancia al dolor) (Martínez-Cué et al., 1999).

Aunque se pueda pensar que el tener menor capacidad para percibir el dolor tiene sus ventajas, también tiene algunos importantes inconvenientes. El aumento de tolerancia al dolor reduce el impulso de la persona a retirarse de una situación dolorosa y de evitar que continúe el contacto con los estímulos dolorosos. Reduce también el impulso a buscar ayuda o tratamiento para el dolor. Hemos tenido pacientes cuya única queja era la de que se sentían “como si se



desvanecieran” y su cifra de hemoglobina en sangre era de 4 o 5 (un tercio de lo normal) debido a una úlcera hemorrágica de estómago. La situación se convirtió en amenazadora para su vida porque su aumento de tolerancia al dolor les privó de pedir a tiempo ayuda para su situación patológica.

A veces es evidente que las personas con síndrome de Down perciben el dolor pero su capacidad o su deseo de comunicarlo está disminuido. Algunos pacientes se resisten a comunicarlo porque saben, por experiencias previas, que si lo cuentan van a tener que pasar por exploraciones y análisis que los consideran molestos o desagradables. Otros lo comunican pero de manera que resulta difícil entenderles. Sobre todo, cuando alguien tiene limitadas sus habilidades de comunicación, puede informar sobre su dolor a través de su conducta. Por ejemplo:

Cuando empezamos a evaluar a Patrick por su depresión, uno de sus síntomas era el de golpear su cabeza de forma repetida. La exploración CT de su cabeza demostró la presencia de una sinusitis crónica en la zona de la cabeza donde se golpeaba. Los síntomas depresivos mejoraron con la medicación antidepresiva, pero los síntomas de golpear la cabeza no mejoraron hasta que se trató su infección. El dolor que experimentaba contribuía a sus síntomas y fue necesario tratar ambos aspectos, el físico y el mental, para alcanzar el objetivo de mejorar su situación.

El dolor puede también ejercer un efecto si persiste y la persona es incapaz de comunicarlo. El dolor crónico lleva a la depresión, a la agitación de la conducta, y a exacerbar otros problemas de salud mental. Existe un alto

grado de interacción mutua entre el dolor crónico y la depresión, de modo que el uno contribuye a, o exacerba, el otro. De ahí que abordar ambos aspectos sea una decisión importante para tratar los dos.

Claves para reconocer episodios dolorosos:

a) Observar signos sutiles

Un rictus, una indicación o señal, una frase dicha de modo diferente, el sudor sin razón aparente, cambio de apetito, sostener un miembro de forma diferente: son signos que se pueden advertir. Probablemente hay más que usted también ha notado.

b) Observar cambios de conducta

A menudo el dolor se expresa en forma de cambios de conducta, sobre todo si la persona con síndrome de Down tiene problemas de comunicación verbal y no verbal. Estos cambios pueden ser: menor actividad o mayor actividad, llamar más la atención o llamar menos, apariencia triste, rabia, inestabilidad emocional (con cambios bruscos y frecuentes en sus emociones), menor emocionalidad y muchos otros. Es importante considerar cualquier cambio en la conducta como medio de comunicar que por debajo existe un potencial problema físico.

c) Considerar la posibilidad de que esté aumentada la tolerancia al dolor

Recuerde que las personas con síndrome de Down pueden tener disminuida la capacidad de percibir el dolor. No descuide a quien tiene algo de lo que parece que se queja sólo un poco. Si ese dolor persiste más de lo esperado o muestra otros síntomas que sugieren algo más serio (aun-

que se queje poco), puede ser el momento de recurrir a una evaluación más completa.

VISIÓN

Las alteraciones de la visión también afectan a la salud mental. Perder visión es un problema alarmante para cualquiera, pero si está disminuida la capacidad para comprender ese declive, resulta aún más amenazante. Además, la mayoría de la gente en la que la visión se va perdiendo tratará de compensarla recurriendo a su inteligencia y aumentando la utilización de sus otros sentidos. Pero cuando hay una discapacidad intelectual hay menos recursos para “tirar hacia arriba”. Y como después se explicará, en las personas con síndrome de Down los problemas de audición son más frecuentes. Para colmo, como se acaba de explicar, parece que la sensación de dolor está reducida, o sea, tienen menos posibilidad de compensar con los otros sentidos. Por eso la pérdida de visión puede resultar tan traumática para una persona con síndrome de Down.

Los adultos tienen los problemas habituales de visión: miopía, hipermetropía, astigmatismo y glaucoma. Hay otros problemas que son más frecuentes: las cataratas en los adultos con síndrome de Down aparecen a edades más jóvenes. Muchos tienen estrabismo desde su niñez, lo que puede perturbar la percepción de perspectiva, alteración que algunos muestran incluso sin estrabismo. La alteración de la percepción de la perspectiva juega un papel en los temas de salud mental porque quienes la presentan pueden tener más problemas para cruzar de una superficie a otra distinta o andar en lugares donde existen niveles diferentes. Por ejemplo, hemos oído frecuentemente que cuando las personas con síndrome de Down están deprimidas y se sienten más temerosas, tienen miedo a utilizar ascensores o andar por el segundo piso de un centro comercial donde existe un cristal tras el cual se puede ver el piso inferior.

Claramente, a la hora de evaluar un cambio en el estado de ánimo, o ansiedad, o una pérdida aparente de capacidades cognitivas u otros cambios, es importante considerar la presencia de posibles alteraciones en la visión. La pérdida de visión puede ser causa de miedo y de confusión.

Sara, de treinta y tantos años, desarrolló una pérdida de visión progresiva e irreversible. Se hizo agresiva y desarrolló conductas repetitivas en forma de trastorno obsesivo-compulsivo. Desarrolló también un sentido de defensa táctil (temía ser tocada). El tratamiento consistió en medicamentos para mejorar su agresividad y sus síntomas compulsivos y en conseguir la ayuda de ex-

pertos en la atención de personas con ceguera para que le asesoraran sobre el modo de hacerse con su ambiente y reducir el miedo que estaba experimentando. También recibió una “terapia de desensibilización” ofrecida por un terapeuta ocupacional, para reducir ese sentido de defensa táctil. Además, el personal de la vivienda ideó un sistema para avisarle con anticipación antes de tocarla o de pedirle que siguiera con otra tarea o actividad. El disminuir las transiciones bruscas e inesperadas hacia otras actividades consiguió hacerle una vida menos temible.

AUDICIÓN

La pérdida progresiva de audición supone también una situación emocionalmente difícil ya que ha de causar profundo impacto sobre la posibilidad de comunicación con los demás. Y además, cuando vamos perdiendo oído nos vemos privados de un estupendo sistema de aviso que nos deja saber si alguien o algo se nos aproxima o está cerca de nosotros. Si no oímos la llegada de la gente, su brusca e inesperada presencia nos puede provocar ansiedad. La interacción con el mundo se nos hace más azarosa en estas circunstancias. Además, nos perdemos cantidad de circunstancias agradables de cuya existencia muchas veces sólo nos podemos



EL DOLOR CRÓNICO LLEVA A LA DEPRESIÓN, A LA AGITACIÓN DE LA CONDUCTA, Y A EXACERBAR OTROS PROBLEMAS DE SALUD MENTAL

dar cuenta si oímos bien. Por último, y como hemos hecho notar en el caso de la visión, la persona con síndrome de Down dispone probablemente de menor capacidad para compensar esta pérdida.

La pérdida de la audición de sonidos de alta frecuencia (sonidos de tono alto) es más frecuente en los adultos con síndrome de Down, y puede ocurrir en personas que anteriormente tuvieran buena audición. Un aspecto de esta pérdida es la menor capacidad para distinguir los sonidos de algunas consonantes, con lo que les resulta más difícil discriminar lo que se les dice, y entonces un adulto puede parecer a veces que oye lo que se dice pero hacer algo distinto de lo que se le pide. Oye los sonidos pero no entiende las palabras. Por consiguiente, lo que puede parecer como una conducta de desafío o de rechazo, o un declive en su capacidad intelectual, se

trata en realidad de una disminución en su audición. De ahí que la evaluación de la audición y el uso de prótesis auditivas forman parte importante del tratamiento de los problemas de salud mental y de conducta.

Muchos niños con síndrome de Down padecen infecciones recurrentes del oído medio y pérdida temporal de la audición debido al líquido que se acumula en el oído medio. Puede ocurrir también en los adultos aunque es menos frecuente que en los niños. Pero cuando ocurra, será también causa de pérdida temporal de audición, con el problema correspondiente.

La acumulación de cerumen (impactación de cera) en el canal auditivo externo es más frecuente en las personas con síndrome de Down. El correspondiente lavado de este cerumen puede no verse de ordinario como una parte del tratamiento de problemas psicológicos y conductuales, pero si el cerumen está contribuyendo a reducir la comunicación, puede ser una pieza importante del tratamiento. A veces, puede ser una causa tan simple como ésta la que origina pérdida de audición y hacer que la persona con síndrome de Down sufra malentendidos y frustración. Hemos visto que a veces esta situación puede llegar a convertirse en un problema notable de conducta porque, tal como lo hemos descrito en otras áreas, la mala comunicación es causa de importantes problemas psicosociales.

CONVULSIONES

Los trastornos convulsivos son más frecuentes en las personas con síndrome de Down. El momento en que se inician estos trastornos muestra dos picos a lo largo de la vida de estas personas: el primero ocurre dentro de los dos primeros años de vida y el segundo en la edad adulta. A veces las convulsiones que empiezan en la adultez van asociadas a la enfermedad de Alzheimer.

Especialmente si las convulsiones están mal controladas, provocan un sentimiento de escasa salud, episodios de confusión, lesiones recurrentes y un sentimiento de miedo y de frustración. El miedo llega a ser emocionalmente paralizante y hacer que la persona limite sus actividades. Para algunas personas, la impredecibilidad e irregularidad con que aparecen las convulsiones pueden convertirse en auténticos agentes psicológicos estresantes.

Además las convulsiones no diagnosticadas se confunden a veces con problemas psicológicos. En tal caso, buscar otros síntomas o pistas durante uno de estos “episodios conductuales” ayuda a dirigir la evaluación. Diversos síntomas son sugestivos de crisis convulsivas, como por ejemplo los movimientos anormales de las extremidades o de los ojos, la pérdida temporal del control del

cuerpo o de la conciencia, el período de fatiga o de confusión que sobreviene después de un episodio. Algunas familias han proporcionado información muy útil tomando un vídeo del episodio. Siempre que se sospeche la existencia de crisis convulsiva, habrá de hacerse un examen neurológico riguroso que incluya la realización de electroencefalograma, estudios de neuroimagen y consulta al neurólogo.

SUBLUXACIÓN CERVICAL

La inestabilidad atloaxoidea, es decir, el deslizamiento de la primera vértebra en el cuello (el atlas) sobre la segunda (el axis), es más frecuente en el síndrome de Down. En el cuello hay siete vértebras, y este deslizamiento (subluxación cervical) puede darse entre cualquiera de ellas. Eso causa molestias. Cuando este deslizamiento es lo suficientemente grande, las vértebras ejercen presión sobre la médula espinal y ocasionan trastornos neurológicos, debilidad de los brazos y/o piernas, incontinencia intestinal o vesical, trastornos de la marcha (deambulación). El médico apreciará también una exaltación de reflejos musculares en respuesta al estímulo con el martillo de reflejos. Por último, a menudo existe un importante componente emocional porque el miedo a esas molestias y a los cambios que pueden ocurrir en el sistema nervioso puede llegar a vivirse de forma muy molesta.

Una persona con síndrome de Down puede desarrollar subluxación cervical en cualquier momento de su vida. Hemos visto unos cuantos pacientes que no mostraron este problema en sus primeros años y lo desarrollaron al llegar a la adolescencia o a la adultez. Un trauma importante en el cuello, como puede ser una fractura, podría ocasionar este problema. Sin embargo, la subluxación parece estar relacionada en su mayoría con el envejecimiento y la degeneración articular. Parece que la osteoartritis se da en las personas con síndrome de Down a una edad más joven, y una de las localizaciones en donde puede resultar un problema particular es en la columna cervical. Es importante que el médico pregunte de forma regular sobre los síntomas relacionados con este tipo de subluxación cervical y que realice la exploración neurológica que analice la fuerza muscular y las respuestas reflejas.

Un hombre joven vino a nuestro Centro de adultos con un declive global en sus habilidades cognitivas, así como con incontinencia intestinal y urinaria y marcha inestable. Estos son algunos de los síntomas propios de la enfermedad de Alzheimer, por lo que su familia estaba preocupada de que empezase a desarrollarla. En nuestra evaluación vimos que estaba deprimido y tenía exaltación de reflejos. La radiografía mostró la subluxación

o deslizamiento de la tercera vértebra cervical sobre la cuarta. Los medicamentos anti-depresivos mejoraron claramente su ánimo y le permitieron recuperar sus anteriores capacidades cognitivas. Fue también sometido a cirugía para estabilizar el cuello y eliminar la presión de las vértebras sobre su médula espinal. Con la ayuda de la fisioterapia, asesoramiento de apoyo y medicación antidepresiva, recuperó su anterior nivel de funcionamiento y de actividad diaria.

ARTRITIS

Uno de los problemas médicos que se ven más frecuentemente en el síndrome de Down y a una edad más joven que en el resto de la población es la osteoartritis (la artritis va asociada generalmente al envejecimiento). Las articulaciones se degeneran, producen molestias y con el tiempo se hacen menos móviles y funcionales. Todo ello provoca una especie de enlentecimiento físico. En relación



UNO DE LOS PROBLEMAS MÉDICOS QUE SE VEN MÁS FRECUENTEMENTE EN EL SÍNDROME DE DOWN Y A UNA EDAD MÁS JOVEN QUE EN EL RESTO DE LA POBLACIÓN ES LA OSTEOARTRITIS

con el componente doloroso de esta afectación, véase lo descrito anteriormente. La artritis se evaluará en función de la molestia articular y los cambios en la movilidad. La exploración física considerará la evaluación de la estructura articular, los signos de inflamación y la movilidad articular. Pueden ser necesarios los análisis radiográficos.

La historia de Jean ilustra los temas de envejecimiento y osteoartritis. Cuando tenía 46 años fue traída al Centro para que evaluáramos sus "problemas de conducta". El problema se iniciaba cuando caminaba hacia el centro de su taller ocupacional, se paraba y orinaba a lo largo del suelo. El personal del taller se exasperaba: "Está desafiando porque no le gusta el trabajo". Descubrimos que realmente Jean estaba haciendo un buen trabajo la mayor parte del tiempo. Se sentaba en su sitio y tenía un buen nivel de producción. Sin embargo, "se ausentaba frecuentemente de su puesto por períodos prolongados de tiempo".

En nuestra evaluación vimos que, con la edad, Jean había reducido su capacidad de la vejiga urinaria por lo que tenía que orinar más

frecuentemente. Además, tenía artritis progresiva por lo que andaba más lentamente y con mayor cuidado. Por desgracia, el taller estaba en un edificio de casi la mitad de un campo de fútbol, y su puesto de trabajo estaba justo en la otra punta de donde se encontraba el cuarto de baño. Sus frecuentes ausencias de su puesto de trabajo se debían a la frecuencia con que tenía que ir a orinar, y su conducta "desafiante" se debía a su imposibilidad de llegar a tiempo al baño. Esa lentitud en el andar debido a su artritis, la distancia al baño y su menor capacidad para retener la orina en la vejiga contribuían a hacer imposible que llegara al baño a tiempo. El tratamiento de Jean consistió en colocar su puesto más próximo al cuarto de baño, tratar con medicamentos el dolor y la inmovilidad de su artritis, evaluar y tratar la situación de su vejiga, y ofrecerle apoyo emocional para sobrellevar los cambios que estaba sufriendo. Pero no fue necesaria ninguna medicación psiquiátrica u otro tratamiento conductual.

PROBLEMAS DEL TRACTO URINARIO Y DE LA VEJIGA

También los problemas de vejiga ocasionan trastornos emocionales. La disminución del tono muscular de la vejiga, que parece ser más frecuente en las personas con síndrome de Down, origina retención de orina y dificultad para su vaciamiento. La vejiga grande y estirada causa, a su vez, molestia y desbordamiento, lo que lleva a la incontinencia. Unos cuantos pacientes nuestros han desarrollado conducta agitada como respuesta a estas molestias. A menudo, la agitación se trata con fármacos antidepresivos o antipsicóticos, muchos de los cuales provocan efectos secundarios consistentes en relajar la vejiga urinaria más todavía y en reducir más la capacidad de contraerla para vaciarla. Lo que significa más agitación en la conducta.

El vaciamiento incompleto de la vejiga puede ocasionar también aumento de las infecciones urinarias, que de nuevo resultan molestas y provocan cambios de conducta. Cuando se vea un cambio en la conducta, y en particular si se acompaña de cambios en la función urinaria, recomendamos hacer un análisis de orina. Puede recomendarse también la ecografía de la vejiga, realizada antes y después de orinar, para valorar si la persona la vacía de forma normal.

DIABETES MELLITUS

La diabetes mellitus tipo 2 es más frecuente en las personas con síndrome de Down. Es llamada también diabetes del adulto o diabetes no dependiente de insulina. La mayor tasa de obesidad en las personas con síndrome de Down explica en parte el aumento de esta forma de diabetes. Los síntomas consisten en polidipsia (beben más cantidad de agua), po-

liuria (orinan más frecuentemente), polifagia (comen más), pérdida de peso y fatiga.

El comienzo de la diabetes puede ser sutil, sobre todo para quien tiene menor capacidad de percibir o informar sobre los cambios que experimenta. Además, el sentirse mal puede contribuir a que aparezcan cambios de conducta o depresión de ánimo. También puede aparecer incontinencia urinaria por la mayor frecuencia de micciones y ser esto confundido como un tema de conducta. Lo mismo ocurre con la mayor necesidad de beber líquidos o de comer más alimentos si la diabetes no está siendo tratada.

Pero es que, además, incluso hecho el diagnóstico, pueden verse cambios de conducta si la glucemia sube o baja demasiado. Se prestará mayor atención a los descensos del azúcar en sangre porque los niveles muy bajos pueden ocasionar importantes cambios de conducta y, lo que es más importante, pueden originar problemas que amenacen la vida de la persona.

Actualmente no hay razones para recomendar el análisis periódico de la glucemia a todas las personas con síndrome de Down. Pero si vemos en el adulto un cambio de conducta o el comienzo de nuevos síntomas psicológicos, está indicado analizar la glucemia. Incluso si es normal, algunas medicinas para problemas psiquiátricos puede aumentar el azúcar, por lo que se recomienda vigilar la glucemia antes de prescribirlas.

PROBLEMAS DENTALES

Muchos adultos con síndrome de Down tienen importantes caídas de dientes. Se debe en parte al mal cepillado y limpieza de los dientes, y en parte a la mala alineación de la dentadura (algo más frecuente en las personas con síndrome de Down). También puede haber factores genéticos. Además son también más frecuentes las lesiones de encías (periodontitis). Como consecuencia de todo ello, puede haber dolor, inestabilidad dental, dificultad para masticar y otros problemas. En respuesta al dolor dental es frecuente que aparezca agitación de la conducta, por lo que es muy importante toda la acción preventiva propia de la higiene dental. Cuando pueda haber dudas sobre la contribución de los problemas dentales a los cambios emocionales o de conducta, es obligado hacer una buena exploración.

HIPO E HIPERTIROIDISMO

Cuando la glándula tiroidea no produce la cantidad adecuada de hormona tiroidea, la situación resultante se llama hipotiroidismo (tiroides hipoactivo). Casi el 40% de las personas con síndrome de Down que visitan nuestro Centro de adultos tiene hipotiroidismo. Algunos lo desarrollaron cuando eran niños pero muchos no lo hicieron hasta llegar

a la adolescencia y adultez. El hipotiroidismo causa numerosos síntomas físicos como son el estreñimiento, la sequedad de piel y la debilidad corporal. Y al analizar los temas de salud mental, es obligado señalar que el hipotiroidismo produce también letargia, depresión e incluso declive en habilidades o demencia. Los síntomas pueden ser muy sutiles; por eso, por la frecuencia del problema y la escasa intensidad con que a veces aparecen los síntomas, se recomienda hacer anualmente un análisis de sangre a todas las personas con síndrome de Down (Cohen, 1999).

A menudo el tratamiento del hipotiroidismo no significa que con ello se solucione todo el problema conductual, pero forma parte necesaria de la intervención. Sin tratar el hipotiroidismo (si lo hay) no suele ser posible por lo general mejorar por completo el problema de salud mental. Puede ser necesario abordar también el tratamiento del problema psicológico. Por ejemplo, a veces una persona deprimida a la que se descubre hipotiroidismo responderá al tratamiento de éste sin nece-



SI A ALGUIEN QUE SE SABE QUE TIENE ENFERMEDAD CELÍACA SE LE NOTAN CAMBIOS DE HUMOR O AUMENTO DE IRRITABILIDAD, ES POSIBLE QUE SE HAYA DESVIADO DE LA DIETA SIN GLUTEN

sitar más medicación. Pero en ocasiones, además de tratar el hipotiroidismo necesitará el complemento de un antidepresivo. Además, incluso si alguien responde bien a la medicación tiroidea sola, puede haber regresión de los síntomas si la dosis no está bien ajustada, de ahí la necesidad de hacer análisis de forma regular para confirmar que está tomando la dosis adecuada de hormona tiroidea.

El hipertiroidismo (tiroides hiperactivo) también es más frecuente en las personas con síndrome de Down aunque de ningún modo tanto como el hipotiroidismo. El hipertiroidismo puede originar pérdida de peso, hiperactividad, ansiedad, fatiga y otras alteraciones de la personalidad. Los análisis sanguíneos de la función tiroidea son, pues, una parte importante de cualquier evaluación de los cambios emocionales y conductuales.

PROBLEMAS GASTROINTESTINALES

Es fácil que los problemas gastrointestinales pasen desapercibidos ya que la mayoría

de los síntomas necesitan ser explicados por la persona que los tiene. Estos problemas pueden ocasionar importantes molestias sin que se aprecien signos o datos externos. La úlcera péptica gastroduodenal, el reflujo gastroesofágico, el estreñimiento y demás problemas pueden provocar molestias que un adulto con síndrome de Down expresará en forma de cambios en su conducta si no es capaz de verbalizar su malestar.

Durante la exploración física, el médico ha de investigar sobre los síntomas gastrointestinales como son la diarrea, el estreñimiento y la acidez (estando seguros de que el paciente entiende la terminología). Si no es capaz de describir claramente los síntomas, a veces es necesario tratarle y ver cómo responde; la razón estriba en que realizar pruebas diagnósticas para descubrir posibles problemas gastrointestinales subyacentes puede ser más arriesgado que tratar la situación durante un breve periodo de tiempo. Por ejemplo, si se sospecha que determinadas molestias preceden a un determinado cambio de conducta, y existe una historia sugerente de reflujo gastrointestinal, el tratamiento con fármacos que reducen la secreción gástrica de ácido puede resultar una terapéutica complementaria adecuada para tratar los cambios observados en la conducta; y se puede probar inicialmente este tratamiento en lugar de llegar a un diagnóstico definitivo mediante endoscopia del estómago. Esta prueba analítica puede resultar particularmente difícil para algunas personas con síndrome de Down porque no la toleran bien.

A la hora de evaluar la conducta agitada de un joven con escasa habilidad verbal, una de las piezas que obtuvimos en su historial fue que estaba "abanicando su tórax" como tratando de enfriarlo. Parte del éxito en el tratamiento consistió en darle ranitidina, un fármaco que reduce la acidez gástrica y mejoró su aparente ardor de estómago.

ENFERMEDAD CELÍACA

La enfermedad celíaca es un problema patológico gastrointestinal que es más frecuente en las personas con síndrome de Down. En esta enfermedad, existe sensibilidad al gluten (una proteína del trigo, cebada y arroz). En las personas con enfermedad celíaca, la inflamación de la pared del intestino delgado provoca destrucción de las vellosidades, unas pequeñas proyecciones que se dirigen hacia la luz del tubo intestinal y sirven para absorber los alimentos. Eso origina una reducción en la capacidad de absorber alimentos, vitaminas y minerales. Puede ir acompañada de diarrea, poco aumento de peso, comer demasiado y fatiga. Algunos tienen estreñimiento en lugar de diarrea, probablemente como consecuencia de los



movimientos del intestino grueso secundarios a la comida no digerida. Mucha gente con enfermedad celíaca no tratada no se siente bien, y eso lleva a la irritabilidad y contribuye a que aparezcan diversos problemas conductuales, emocionales y psicológicos.

La enfermedad celíaca puede empezar a cualquier edad, de modo que incluso cuando una persona con síndrome de Down ha sido ya examinada por enfermedad celíaca en épocas anteriores de su vida, vale la pena repetir el análisis. Como prueba inicial se realiza un análisis de sangre: anticuerpos antitransglutaminasa (o anticuerpo antiendomiso), IgG e IgA antigliadina. Si estos análisis sugieren enfermedad celíaca, ha de hacerse el diagnóstico mediante biopsia del intestino delgado que exige la realización de una endoscopia. Algunas familias prefieren eliminar en la dieta los alimentos que contienen gluten si los análisis de sangre han resultado positivos, para evitar la endoscopia. Pero sólo se llega a un diagnóstico seguro mediante la biopsia.

El tratamiento de la enfermedad celíaca exige la eliminación del gluten en la dieta. Si a alguien que se sabe que tiene enfermedad celíaca se le notan cambios de humor o aumento de irritabilidad, es posible que se haya desviado de la dieta sin gluten.

Deficiencia de vitamina B12. Parece que la deficiencia de vitamina B12 es más frecuente en las personas con síndrome de Down. En parte puede deberse a la enfermedad celíaca. Puede originar diversos síntomas psicológicos

y neurológicos, como son el escaso apetito, hormigueos, problemas de equilibrio, confusión, pérdida de memoria y demencia. Como ya se ha descrito en el caso de otros problemas de salud física, el corregir la deficiencia de vitamina B12 puede que no resuelva todo el problema psicológico. Sin embargo, si no se optimiza la salud física y se resuelve el déficit de vitamina B12, será menos posible que la recuperación sea completa. En el momento actual no existe una recomendación expresa de analizar de forma rutinaria a las personas con síndrome de Down en busca de déficit de vitamina B12, pero nosotros lo recomendamos en caso de apreciar cambios neurológicos o psicológicos.

PROBLEMAS MENSTRUALES

También las molestias relacionadas con la menstruación provocan importantes cambios emocionales. La mayoría de nuestras pacientes manejan su ciclo mensual adecuadamente. Si se les ha enseñado a cuidar su higiene, se les ha explicado que forma parte de su normal función corporal y se les da el apoyo necesario, la menstruación se convierte en una de sus prácticas rutinarias. Pero para otras sigue siendo un problema que les puede provocar problemas de conducta. Cuando una mujer con síndrome de Down sufre problemas menstruales hay que preguntarse en primer lugar si tiene un síndrome premenstrual o una dismenorrea (episodios dolorosos).

El síndrome premenstrual o el trastorno disfórico premenstrual (cuando los síntomas

predominantes son emocionales) pueden resultar muy molestos. Los síntomas consisten en la depresión del ánimo, irritabilidad, dificultad para concentrarse, fatiga, hinchazón, hipersensibilidad en las mamas, dolores de cabeza y trastornos del sueño. Recomendamos hacer un gráfico de los síntomas y del ciclo menstrual para comprobar si los síntomas corresponden a la fase premenstrual (unos 7 a 10 días antes de la menstruación) y no aparecen en el resto del ciclo. Como tratamiento se recomienda ejercicio físico, alimentación regular y equilibrada, evitar el tabaco, regular el sueño, utilizar técnicas de reducción del estrés y asesoramiento de apoyo. Puede beneficiar también reducir la sal, la cafeína y la grasa en la dieta, con comidas frecuentes pero pequeñas de hidratos de carbono complejos. Se ha utilizado también la vitamina B6, el calcio y la vitamina E. Cuando los síntomas son muy intensos se recomiendan antidepresivos y/o anticonceptivos orales.

Si son dolorosos los períodos (dismenoreea), resultan muy beneficiosos los antiinflamatorios no esteroideos del tipo del ibuprofeno u otros derivados que bloquean una vía bioquímica responsable de la producción de una sustancia que es la causante del dolor. El paracetamol alivia el dolor pero no llega a bloquear esa vía bioquímica, y quizá por ello no resulta útil en muchas mujeres. Puesto que los episodios dolorosos pueden contribuir a la producción de alteraciones de la conducta durante esa fase del ciclo, el tratamiento de la dismenorrea puede



convertirse en una pieza importante en el tratamiento de los cambios conductuales. Algunas mujeres mejoran también de forma importante con las píldoras anticonceptivas.

MEDICAMENTOS

Los fármacos pueden ser también fuente de problemas. Los efectos secundarios pueden ser de carácter psicológico, crear una sensación de malestar que a su vez es origen de alteraciones psicológicas, o producir dolor u otros trastornos que terminan por inducir alteraciones psicológicas o conductuales. Una evaluación completa de la medicación significa revisar cuándo empezaron los síntomas en relación con el inicio de la medicación, cambiar las dosis, o añadir otros medicamentos o productos naturales. Éstos son aspectos importantes que ayudan a determinar si la medicación está contribuyendo a mantener o crear los problemas.

TRASTORNOS DEL SUEÑO

El sueño inadecuado, en especial si se trata de un problema crónico, ejerce un efecto profundo sobre la capacidad de la persona para funcionar en sus actividades diarias. Puede provocar irritabilidad, problemas para controlar las emociones, pérdida de concentración, problemas de atención, y una aparente pérdida de las habilidades cognitivas. Hemos visto aparecer claramente todas estas dificultades en nuestros pacientes con problemas del sueño.

Las dificultades para dormir son muy frecuentes en las personas con síndrome de Down, y distinguimos:

- La apnea del sueño
- La hipopnea
- Dificultades en relación con los hábitos o ambiente del sueño
- El sueño intranquilo y fragmentado

Apnea del sueño

La apnea del sueño es un serio problema de salud que se da con mucha mayor frecuencia en las personas con síndrome de Down de cualquier edad. Si no se trata puede terminar por lesionar el corazón y el pulmón, así como contribuir a problemas psicológicos y conductuales.

Para comprender lo que es la apnea del sueño es conveniente conocer lo que es el sueño normal. El sueño normal y sin interrupciones consta de un patrón cíclico en el que se alterna el sueño con movimientos rápidos de los ojos (REM) con el sueño en el que no hay esos movimientos rápidos de los ojos (no-REM). El sueño REM es llamado también el sueño en el que aparecen los sueños y durante él se observan mucho cambios fisiológicos. Por ejemplo, disminuye la actividad muscular de las mandíbulas, hay relajación muscular generalizada y respiración irregular. Por consiguiente, al comenzar el sueño normal, la faringe (una vía aérea) se estrecha a causa de la relajación muscular, ocasionando mayor resistencia al movimiento del aire a lo largo de esa vía aérea. Durante el sueño normal esto hace que disminuya el movimiento del aire y aumente ligeramente el dióxido de carbono en el organismo.

La apnea del sueño se define como el cese completo de la respiración durante el sueño,

sea cual fuere su causa, lo que origina la reducción de oxígeno en sangre y el aumento de dióxido de carbono (superior al que ocurre durante el sueño normal). Las pausas de la respiración duran por lo general diez o veinte segundos, pero pueden durar hasta dos minutos. En los casos graves, puede haber más de 500 episodios de apnea del sueño en una noche. En las personas con síndrome de Down, la apnea se debe por lo común a la obstrucción de las vías respiratorias. El esfuerzo respiratorio prosigue pero la obstrucción impide que el aire se mueva dentro y fuera de los pulmones. En los niños con síndrome de Down, la obstrucción está causada frecuentemente por las amígdalas grandes, las adenoides, la lengua hipotónica, la estrechez de las vías respiratorias, el bajo tono muscular de la boca y la faringe. En los adolescentes y adultos, la obesidad es la causa más frecuente por lo que, si el aumento de peso es un problema, esto puede dar ya una pista para pensar que puede haber apnea del sueño.

De forma característica, una larga historia de ronquidos combinados con sueño intranquilo, el exceso de somnolencia durante el día y dolor de cabeza al comienzo de la mañana sugieren la presencia de apnea del sueño. Puede haber también dificultad para concentrarse, depresión, irritabilidad y cambios de personalidad. Incluso hemos observado conducta psicótica que mejoró al tratar la apnea del sueño. Durante la obstrucción, la persona puede aspirar secreciones en sus pulmones, lo que produce tos o un agravamiento de sus síntomas asmáticos. La dificultad para respirar y la fatiga aumentan conforme progresa la enfermedad. La apnea del sueño contribuye también al aumento del reflujo gastroesofágico (ardor de estómago).

Debido a la alta incidencia de apneas del sueño en la población con síndrome de Down, toda historia clínica y exploración física debe incluir siempre preguntas dirigidas a determinar si puede haber presencia de apneas. El médico ha de preguntar si ronca mucho, si el sueño es intranquilo, si hay somnolencia durante el día, si se despierta durante la noche, si los labios se ponen azules durante el sueño y los demás síntomas de apnea. Los padres u otros cuidadores pueden incluso tomar vídeos de cómo duerme la persona y llevarlos a la consulta si sospechan apnea. Si hay sospecha de apnea, el médico solicitará una consulta de estudio del sueño en una clínica u hospital en donde se estudien los trastornos del sueño. El estudio del sueño o polisomnografía consiste en colocar electrodos y otros sensores en el cuerpo para medir el esfuerzo de la respiración, el paso del aire por las vías respiratorias, las ondas cerebrales, el contenido de oxígeno en la sangre y la relajación muscular durante el sueño. Esta

prueba requiere pasar una noche en un laboratorio de sueño pero a veces se puede hacer en la misma casa.

Si se diagnostica apnea del sueño, su tratamiento depende de la gravedad de la enfermedad:

- Atar un calcetín con una pelota de tenis dentro en la parte superior y posterior del pijama para impedir que la persona duerma sobre su espalda (si la apnea del sueño aparece sólo cuando la persona duerme boca arriba);
- Usar el CPAP o el BIPAP, que son aparatos que ejercen presión positiva sobre la vía respiratoria con el fin de mantenerla abierta a lo largo del ciclo respiratorio (exige que la persona duerma con una máscara en la boca o en la nariz).
- Cirugía para suprimir los obstáculos y ampliar las vías respiratorias y traqueotomía.

Jim, de 34 años, estaba sufriendo soliloquios, paranoia, agitación, conducta agresiva y declive en sus habilidades. Durante una de las evaluaciones en nuestro Centro vimos también que se dormía durante el trabajo, roncaba fuertemente, y hacía fuertes resoplidos que parecían coincidir cuando empezaba a respirar de nuevo tras una pausa de su respiración. Se recomendó un estudio de sueño y se confirmó el diagnóstico de apnea del sueño. Al tratársela, sus problemas conductuales y psicológicos mejoraron. Con asesoramiento de apoyo, volvió a su nivel normal de funcionamiento.

Hipopnea

La hipopnea se parece a la apnea del sueño. En lugar de que el flujo de aire se interrumpa, el flujo disminuye debido al estrechamiento u obstrucción de la vía respiratoria. Las causas de esta obstrucción en la población con síndrome de Down son similares a las de la apnea del sueño. Si el flujo de aire disminuye lo suficiente, los niveles de oxígeno caen y los de dióxido de carbono suben, induciendo muchos de los mismos síntomas causados por la apnea del sueño. Los signos son el ronquido, la respiración laboriosa, posiciones raras durante el sueño como las dormir sentado, etc. De nuevo, el diagnóstico se realiza con un estudio de sueño.

Hábitos y ambiente

Un sueño anómalo es un problema aun cuando no haya apnea. Si una persona no sigue una buena rutina de sueño, el sueño resultante será malo. El hábito o la rutina es muy importante para muchas personas con síndrome de Down. En cuanto al sueño, lo malo de la rutina está en que sin un patrón estable de preparación para irse a la cama, una persona con síndrome de Down puede tener dificultad para tranquilizarse y coger el

sueño. Y lo bueno es que, una vez establecido el hábito de cómo irse a la cama, lo sigue por lo general de forma eficiente noche tras noche. A veces, la perturbación del sueño se debe más a un fenómeno social. El ruido producido por los compañeros de cuarto o cualquier otra actividad en la casa puede mantener despierta a una persona. Esto por lo general es un problema mayor en las residencias de grupo en donde el personal puede tener que desarrollar otras actividades que hacen ruido y perturban, pero también lo hemos visto en otros pacientes que viven en casa con su familia. Muchas personas con síndrome de Down parecen tener un sueño ligero, y cuando los demás miembros de la familia tienen horarios diferentes, su actividad puede despertar a la persona con síndrome de Down. Además, si la supervisión no es adecuada y por la noche



MUCHAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN PARECEN TENER UN SUEÑO LIGERO, Y CUANDO LOS DEMÁS MIEMBROS DE LA FAMILIA TIENEN HORARIOS DIFERENTES, SU ACTIVIDAD PUEDE DESPERTARLAS

disfrutan de excesiva independencia, el sueño puede ser inadecuado; pero el exceso de independencia puede convertirse en problema también en la residencia familiar. Algunos de nuestros pacientes necesitan que se les ayude para ordenar su horario habitual de sueño y pueden necesitar cursos “de refresco” de forma periódica para mantener bien sus horarios.

Sueño intranquilo, fragmentado

Incluso si se eliminan todas las causas de dificultades del sueño arriba señaladas, muchas personas con síndrome de Down tienen un sueño inquieto, fragmentado. Los estudios han demostrado que, por causas desconocidas, se mueven más en la cama, se caen, se sientan, chocan sus cabezas contra la pared, o se despiertan frecuentemente durante la noche. Todos estos tipos de dificultades crónicas del sueño pueden dar origen a problemas de irritación, atención y pobre control emocional. Los padres y cuidadores habrán de ser conscientes de estas dificultades relacionadas con el sueño como fuente potencial de sus problemas de conducta, si bien no existe un tratamiento específico para ellas. A veces puede ser útil probar un fármaco sedante.

Alergias

Las alergias pueden ser un factor importante que contribuya a desencadenar problemas de conducta o cambios psicológicos. Si bien se necesita investigar para determinar si existe una relación directa entre alergias y cambios de conducta, es evidente que hay una relación indirecta entre ellos. El sentir que tienen una pobre salud o el sentirse mal les lleva a estar más irritables y a tener cambios de humor. Hemos visto adultos con síndrome de Down que presentan un mayor número de problemas de conducta durante la época en que sus alergias se muestran sintomáticas. Por tanto será parte importante de la historia clínica y de la exploración física evaluar los síntomas de alergia y su posible relación con los cambios de conducta.

PROBLEMÁTICA SENSORIAL

Algunas personas con síndrome de Down parecen ser más sensibles a los estímulos que les rodean, como por ejemplo el ruido, el tacto, los cambios de temperatura y otros. Como ya se ha dicho, parece que la mayoría es menos sensible al dolor.

Al perder la audición, algunas personas experimentan un fenómeno llamado reclutamiento. Por lo general oyen peor cuando el sonido está a un nivel bajo. Pero conforme su intensidad aumenta, se llega a algún punto en el que suficientes células auditivas son “reclutadas” en bloque y de repente la persona oye a un nivel más intenso que le puede producir susto o sobresalto.

Muchos de nuestros pacientes tienden a tener igualmente mayor sensibilidad al tacto. Esto es frecuente en la población autista, y en nuestros pacientes que tienen síndrome de Down y autismo es un problema especial. Pero ocurre también en personas con síndrome de Down que no tienen autismo. En concreto hemos notado que muchos se resisten a utilizar cremas humidificantes para su piel seca, no les gusta la sensación de esta crema.

En algunas personas, parece que este problema no se trata tanto de un problema de aumento de sensibilidad como de incapacidad para filtrar la influencia o entrada sensorial. Algunos parecen ser sensibles a la actividad que funciona a su alrededor, actividad a la que no prestan atención los demás, y esto les lleva a recibir una sobrecarga de estímulo sensorial. Muchos de nuestros pacientes son muy sensibles a actividades que se realizan a una distancia que no les debería afectar directamente.

Este darse cuenta de la actividad está presente incluso cuando no parece que la persona presta atención. Por ejemplo, en el cuarto de exploraciones cuando la conversación se desvía temporalmente de la persona con síndrome de Down y estamos

hablando con la familia, es frecuente comprobar que el interesado parece que no presta atención, quizá leyendo una revista o manejando un videojuego, y de pronto hace un comentario que indica claramente que está oyendo y entendiendo muy bien nuestra conversación.

Los fuertes ruidos, los ambientes excesivamente estimulantes y cualquier otra sobrecarga sensorial puede hacer que la persona se sienta molesta, agitada, ansiosa, o deprimida. Además, puede darse cuenta de acontecimientos que otros consideran que no se entera. Es frecuente que nos digan: "Parece que ni se da cuenta del ruido que le rodea", "No se dio cuenta de lo que sucedió porque nunca se lo dijimos". Sin embargo, por lo general son conscientes de la estimulación aunque no hagan señal alguna de percibirla. Pues bien, estos impulsos sensoriales pueden ser fuente de problemas conductuales y emocionales, por lo que han de ser considerados en la sesión de evaluación.

ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

La enfermedad de Alzheimer es un proceso neurológico de degeneración progresiva que afecta al cerebro. Es una forma de demencia (la alteración persistente del nivel superior de funcionamiento intelectual). Hay una destrucción progresiva de células del cerebro, sobre todo en ciertas zonas del cerebro. Las personas con enfermedad de Alzheimer sufren una pérdida progresiva de la memoria, de las habilidades cognitivas y de la vida diaria, así como modificaciones psicológicas. En la actualidad no hay cura alguna para esta enfermedad, pero existen algunos tratamientos que pueden reducir sus efectos, al menos temporalmente.

Los estudios no definen con claridad si la enfermedad de Alzheimer es más frecuente en los adultos con síndrome de Down. Sin embargo, lo que sí sabemos es que esta enfermedad aparece antes en las personas con síndrome de Down que en el resto de la gente: a menudo se inicia hacia sus 50 años (y a veces en sus 40), en lugar de los 60 o 70. Como señalamos anteriormente, muchos casos en los que se sospechaba enfermedad de Alzheimer resultaron ser otra cosa; con todo, los médicos han de evaluarla siempre en los adultos con síndrome de Down. Es un diagnóstico que nosotros consideramos de manera particular cuando la persona tiene

más de 35 años. La persona más joven a la que diagnosticamos enfermedad de Alzheimer estaba próxima a los 40 años.

ACTITUD EN RELACIÓN CON LOS PROBLEMAS DE SALUD

Cuando un adolescente o un adulto con síndrome de Down son conscientes de que tienen un problema significativo de salud, es importante valorar cuál es su actitud frente a esa situación. Esto se debe a que uno de los posibles impactos psicológicos secundarios de una enfermedad guarda relación con el modo en que se la explicamos y qué nos puede pasar en adelante. Si comprendemos las consecuencias de la enfermedad y su tratamiento, nos podemos sentir fortalecidos por el simple hecho de participar en el proceso del tratamiento. Para una persona con limitación de sus habilidades intelectuales, la incapacidad para entender el proceso puede limitar la oportunidad de participar en él. Por ejemplo, nos enfrentamos frecuentemente con este problema cuando el paciente necesita fisioterapia pero no entiende que es necesario cumplir con las exigencias físicas y mentales de esta terapia si se quiere conseguir la mejoría de su



LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER APARECE ANTES EN LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN QUE EN EL RESTO DE LA GENTE

salud (p. ejemplo, recuperar la movilidad de un brazo o de una pierna después de una fractura y de haber estado enyesado). Estas personas son frecuentemente menos capaces de participar activamente en su tratamiento.

Vemos a menudo a gente con síndrome de Down que comprenden que algo les pasa pero o no entienden o no son capaces de comentarlo. El miedo sobre la posible consecuencia de la enfermedad es otro tema para las personas con síndrome de Down, aun cuando no sepan expresarlo verbalmente. Por ejemplo, si vio a alguien que en el hospital necesitaba oxígeno y después murió, puede

hacer que tenga un miedo marcadamente exagerado si ha de usar oxígeno para su propia enfermedad. Su incapacidad para verbalizar este miedo o para entender que su enfermedad es muy distinta de la que tenía la persona fallecida puede ejercer un impacto negativo sobre el tratamiento y terminar por ocasionar ansiedad o depresión.

Algunos de nuestros pacientes son muy hábiles para expresar sus sentimientos sobre su situación. Pueden compartirlos en la consulta del médico o pueden dar una pista sobre ellos a lo largo del día. Esta será una importante información que el médico ha de procurar, bien directamente del paciente o de su familia. A veces, sin embargo, será preciso ponerse en la situación del paciente y preguntarse: "¿Estaría yo asustado o ansioso en esta situación?". Si es así, lo lógico será pensar que la persona con síndrome de Down también tendrá esos sentimientos. Sentimientos o conductas de evitación y negación son mecanismos que la mayoría de las personas parecen utilizar en algún grado al afrontar sus problemas de salud. También los hemos de considerar a la hora de decidir el abordaje terapéutico de una persona con síndrome de Down.

CONCLUSIÓN

A menudo las condiciones médicas o físicas forman parte de un problema psicológico o conductual. Pretender tratar el tema psicológico o conductual sin contemplar el problema médico sólo conseguirá un resultado menos que satisfactorio. Hemos visto a muchas personas con síndrome de Down que tenían síntomas psicológicos que eran debidos, al menos en parte, a un problema físico. A un estudiante de secundaria que estaba llorando y apoyaba su cabeza sobre la mesa, especialmente en la escuela, se le descubrió una inestabilidad atloaxoidea.

Una evaluación médica completa a un adulto que se mostraba agitado dio lugar a un diagnóstico de atonía de la vejiga urinaria (se contraía mal). Tenía dolor a causa de la retención de orina que no podía vaciar. Otro adulto que tenía dificultad para controlar su peso y carecía de interés por realizar actividades resultó tener enfermedad celíaca. Éstas y otras muchas personas habían desarrollado importantes problemas psicológicos para los que, al menos en parte, su tratamiento consistió en corregir el problema físico. Así, pues, es fundamental prestar atención a posibles alteraciones de carácter físico o médico a la hora de diagnosticar y tratar las alteraciones conductuales y psicológicas. Preocuparse por la problemática médica y física reducirá las molestias y mejorará el diagnóstico y el tratamiento de las condiciones conductuales y psicológicas. ●

BIBLIOGRAFIA

- Cohen W. Pautas de los cuidados de salud de las personas con síndrome de Down. Revisión de 1999. *Revista Síndrome de Down* 1999; 16: 111-126.
Martínez-Cué C, Baamonde C, Lumbreras MA, Vallina F, Dierksen M, Flórez J. Murine model for Down syndrome shows reduced responsiveness to pain. *Neuroreport* 1999; 10: 1119-22.



 R. FARAGHER, R.I. BROWN

LA HABILIDAD EN EL CÁLCULO ES UNA CUESTIÓN DE CALIDAD DE VIDA

Rhonda Faragher

Trabaja en School of Education, James Cook University, Townsville Qld 4811, Australia.

Roy I. Brown

La calidad de vida es dinámica, y el esfuerzo por mejorar de modo constante nos motiva para llevar a cabo tareas de las que no disfrutamos de forma inmediata, como es el aprendizaje de las matemáticas. El uso de las matemáticas en nuestra vida -la capacidad para el cálculo- está en constante cambio y desarrollo conforme nos vemos expuestos a las demandas de nuevas situacio-

nes (Brown y Brown, 2003; Thornton y Hogan, 2004).

Todavía se encuentran en evolución las conceptualizaciones tanto de "calidad de vida" como de "utilización del cálculo". Ambas son conceptos dinámicos, en profunda conexión con los conceptos de las vidas de las personas [Asociación Australiana de la Enseñanza de las Matemáticas (AAMT), 1997; Woodill et al., 1994]. El término inglés 'numeracy' (N.

del Ed.: aquí es traducido como utilización de los números, conteo, capacidad de cálculo, habilidad para el cálculo) es un concepto relativamente reciente, que se fue introduciendo en el idioma a finales de los 50 del siglo pasado como correlativo especular del término 'literacy' dentro del mundo de las letras. El concepto ahora llega abarcar las ideas sobre la capacidad y voluntad de utilizar un amplio elenco de herramientas matemáticas

adecuadas a las circunstancias de las vidas de las personas. Una definición que se acepta es que una persona es considerada experta en números si utiliza las matemáticas de forma eficaz para responder a las exigencias de la vida en su casa, en el trabajo remunerado, y para participar en la vida comunitaria y cívica (AAMT, 1997, p. 15). Aunque limitada por el énfasis en el trabajo remunerado, la definición presta atención a varias situaciones de la vida. Las exigencias de las matemáticas posiblemente varían, y una persona puede ser más o menos experta en números dependiendo de los contextos en que haya de utilizarlos. La definición implica que la capacidad para el cálculo no es lo mismo que las matemáticas escolares, es específica según el contexto en que se expresa, y varía entre los individuos e incluso en un mismo individuo.

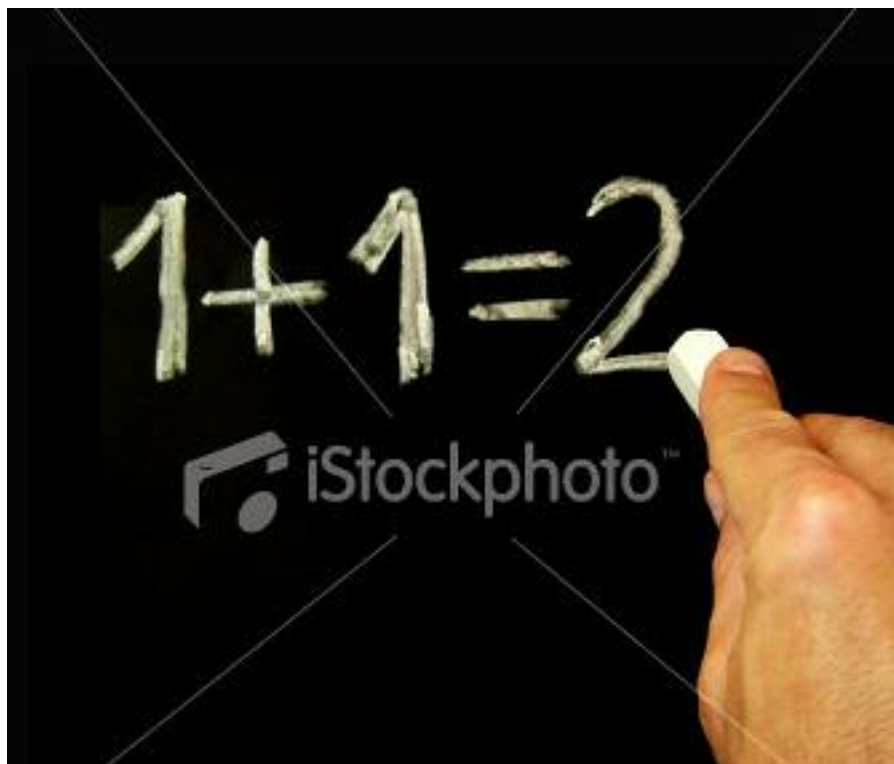
Ser hábil en el cálculo es un objetivo importante de los individuos y de la sociedad (Steen, 2001). Pero poco se sabe sobre la naturaleza de esta habilidad en ciertos grupos como es el del síndrome de Down, habiéndose prestado poca atención a este problema según se deduce de la literatura revisada (Bird y Buckley, 2001). Al parecer no existen estudios realizados en ambientes naturales. Este artículo describe algunos de los hallazgos realizados en un estudio sobre habilidad numérica en personas con síndrome de Down. Explora de qué modo se puede contemplar esta habilidad en el marco de la calidad de vida y de las implicaciones de esta perspectiva en el desarrollo a largo plazo. Da la impresión de que ésta es la primera vez en que se aplica el modelo de calidad de vida al concepto de habilidad en cálculo, aunque ya se aprecian algunos aspectos en el proyecto de formación laboral, desarrollado por Ryba y col. (2004).

La investigación en el área de la calidad de vida se ha centrado en tres aspectos principales: conceptualización, medición y aplicación. Este trabajo se centra en la aplicación. De las nueve ideas nucleares descritas en el documento de consenso de 2002 (Schalock y col., 2002), nuestra investigación ha identificado las siguientes como aplicables al área de la habilidad en el cálculo: contextos personales; variabilidad; perspectiva a lo largo de la vida; valores, selección y control personal; percepción y autoimagen.

MÉTODOS

Diseño de la investigación

Se ha utilizado la metodología de estudio de casos. Su objetivo era comprender cómo los adultos con síndrome de Down utilizaban las matemáticas en los amplios contextos de sus vidas. Puesto que se trataba de una nueva área, el estudio de casos resultó ser el enfoque ideal para la exploración en este campo.



Cada caso supuso la implicación de la persona con síndrome de Down y sus preparadores o supervisores.

Participantes

El estudio se hizo en cinco adultos con síndrome de Down, de edades comprendidas entre los 22 y 38 años.

Lorraine. Está en sus treintas, creció en la Australia periférica. Había tenido un acceso muy limitado a la escolarización. En el momento del estudio, preparadores pagados y programas de recuperación organizados por departamentos gubernamentales y organizaciones de caridad eran los que proporcionaban la mayor parte de sus actividades diarias.

Judy. También en sus treintas. Trabajaba en un taller protegido de una ONG que procesaba paños industriales. Vivía en una casa en grupo, supervisada por la ONG. Se encontraba a gusto en la casa que compartía con otras cuatro mujeres y cinco varones. Con frecuencia pasaba los fines de semana con su hermana que vivía en la misma ciudad.

Nancy. Nació en Inglaterra y se trasladó a Australia cuando era niña. En las fases iniciales de este estudio, Nancy trabajaba en un taller protegido en donde elaboraba material de barbacoa. No le gustaba este trabajo. Al acabar este estudio dejó este trabajo y se matriculó en una Escuela Técnica para avanzar en la educación, esperando mejorar sus habilidades para trabajar en una oficina.

John. Vivía en su propia casa y cogía diariamente el autobús para trabajar en un empleo ordinario. Algunos preparadores le ayudaban durante 15 horas por semana. Sus padres afir-

maban con orgullo que nunca había estado desempleado. En el momento de este estudio, John era uno de los trabajadores que más tiempo llevaban trabajando en un restaurante de pizza.

Nikela. Trabajaba en empleo ordinario en dos puestos de oficina a tiempo parcial. Asistía también a un curso de formación una vez por semana. Vivía en su casa con su madre pero trataba activamente de hacerse independiente para casarse con su novio.

Procedimiento

En el estudio de cada caso, los participantes fueron observados en dos situaciones. Si los participantes tenían trabajo, se escogió la situación laboral, y al mismo tiempo se les invitó a elegir otra situación diferente. Se completaron estas observaciones con entrevistas al participante o a su cuidador. Se documentó cada observación mediante grabación en cinta magnetofónica y notas. Inicialmente, las grabaciones fueron analizadas en sus aspectos de matemáticas. Tras el primer análisis de los datos, se vio claro que se podía utilizar el modelo de la calidad de vida para comprender la naturaleza de la habilidad en el cálculo. Se volvieron después a analizar los datos para demostrar la aplicación de la calidad de vida. Es este segundo análisis de los datos el que se describe en el presente trabajo.

RESULTADOS

En esta sección, se han tomado en consideración las ideas nucleares de la calidad de vida, aplicables a la habilidad en el cálculo, y

se han ilustrado las relaciones mediante ejemplos tomados de los estudios de casos.

Situaciones personales

Tanto la calidad de vida individual como la habilidad para los números se encuentran inseparablemente relacionadas con las situaciones de la vida de la persona, como se aprecia en los datos del estudio. Por ejemplo, Lorraine había aprendido recientemente a medir su peso mientras seguía un régimen dietético, y a menudo se refería a su pérdida de peso. A Lorraine le encanta la comida y cocinar. Existen oportunidades para aprender más aritmética valiéndose de este aspecto de su interés personal. Enseñar matemáticas dentro de los contextos o situaciones es una de las recomendaciones para avanzar en la habilidad de cálculo (Thornton y Hogan, 2004).

Variabilidad

La variabilidad fue uno de los principales aspectos, tanto dentro de un mismo participante del estudio como entre ellos. Todos ellos utilizaron algún aspecto de las matemáticas, dependiendo del contexto. Por ejemplo, John utilizó la forma de cociente de una división para sacar las aceitunas y poner las ensaladas en frigorífico del restaurante. Judy usó una medición interna para determinar si las telas tenían que volver a ser cortadas en su taller. La diversidad de situaciones obligó a mostrar la variabilidad en los cálculos usados y, por tanto, en las necesidades de habilidades personales de cálculo de los participantes. Estos resultados confirman a la variabilidad como un rasgo propio tanto del cálculo como de la calidad de vida.

Perspectiva a lo largo de la vida

Cuando las personas con síndrome de Down tenían una esperanza de vida que apenas superaba la adolescencia, se consideró que no era necesario dotarles de aprendizajes. Pero ahora su esperanza es de 55 años como mínimo (Brown, 1996). Abordar la habilidad para el cálculo con esta perspectiva resulta esencial para mantener e incrementar la calidad de vida de una persona.

Para los participantes en el estudio, fueron varias las oportunidades que se les brindaron para desarrollar esta habilidad. A John y Nivela se les dio formación en su propio trabajo según la necesitaban. John dispuso también de cuidadores que adoptaron un papel de maestros. Le enseñaron a hacer un presupuesto y utilizar la computadora. Nancy se apuntó a un curso de educación avanzada para prepararse al trabajo de oficina. Lorraine y Judy tuvieron pocas oportunidades para desarrollar la habilidad de cálculo. Los cuidadores de Lorraine no preocuparon por enseñar sino más bien por man-

tenerla entretenida. Y en el caso de Judy parece que se perdieron las oportunidades de enseñarle (por ejemplo, hacer un presupuesto para la casa en la que vivía en grupo).

Valores, selección y control personal

Al analizar los estudios de casos, la categoría en la que más frecuentemente se clasificaron los datos fue la de 'selección y control personal'. Lorraine y Judy eligieron el ir de compras como actividad para una de las observaciones (v. Procedimiento). Ambas disponían de cuentas bancarias para ingresar sus sueldos y pensiones del gobierno. A Lorraine no se le había dicho el número de su tarjeta porque su familia temía que pudiera sacar todo su dinero. Judy no sacaba dinero, sino que el responsable de su casa le daba el dinero cada semana.

Judy disfrutó yendo de compras y comprando cosas para sí. Durante el período en que se realizó la observación, quiso comprar un bolso. Al ser incapaz de interpretar la información en la etiqueta del precio, no podía decidir si disponía de dinero suficiente. Tampoco pudo comparar los diversos bolsos en razón del precio, aunque pudo utilizar otros



LA AUTOIMAGEN ES UN ASPECTO IMPORTANTE DE LA HABILIDAD PARA EL CÁLCULO E INFLUYE SOBRE EL GRADO EN QUE LA GENTE SE COMPROMETE EN SUS DIVERSAS SITUACIONES

criterios como el color. Para ambas, Judy y Lorraine, su deficiencia en la habilidad numérica significó que su capacidad para comprar se encontraba efectivamente limitada. Y estas limitaciones disminuían su control personal y su autonomía, con la consiguiente reducción en su calidad de vida.

Como contraste, a John se le había enseñado a hacer un presupuesto y, con la ayuda de un cuidador, distribuía el dinero de cada paga para distintas funciones. Cuando se le hizo el estudio estaba ahorrando para un viaje. También eligió dejar algo de dinero para gastos y le gustaba adquirir objetos de adorno.

En el pasado, se enseñaban muchos de estos aspectos relacionados con el cálculo en los programas de educación social de adultos (Gunzburg, 1968). Pero con frecuencia se suponía que las personas con síndrome de Down no podrían aprender. La importancia del modelo de calidad de vida estriba en que proporciona un sistema de valores que de-

manda a los profesionales y demás personal que consideren el modo en que se pueden aprovechar los ambientes y, por tanto, el aprendizaje.

Un aspecto llamativo de los estudios de casos fue comprobar la eficacia del aprendizaje cuando guardaba relación con áreas de interés y valores personales. Ver la televisión era la actividad de entretenimiento preferida para Nancy. Demostró poseer una memoria casi telegráfica de la guía de los programas. Nivela era propensa a desarrollar su independencia, y en consecuencia había aprendido a viajar en autobús, a cocinar y desarrollar otras tareas de la casa: cada una de estas actividades le exigía importantes habilidades numéricas.

Percepción

La percepción, un aspecto clave de la calidad de vida, es también importante para el desarrollo de la habilidad de cálculo. Uno de los primeros documentos formativos para desarrollarla, conocido como el Informe Cockroft (1982), describió la importancia crítica que tenían las percepciones de la gente sobre sus propias capacidades para calcular. El informe daba cuenta de la discrepancia que existía entre las habilidades tal como eran percibidas y la realidad objetiva.

También se apreció la percepción en los estudios de casos -tanto desde la perspectiva de la habilidad de cálculo como de la calidad de vida. Judy mencionó que le gustaría trabajar en una tienda de vestidos pero añadió que sería demasiado difícil para ella. Su elección, claramente expuesta, era rápidamente rechazada por su percepción de sus limitaciones. Como se conoce por otros estudios sobre la calidad de vida, las percepciones personales pueden no reflejar una realidad externa (Brown y Brown, 2003). Judy podrá o no ver difícil el trabajar en una tienda de vestidos; pero la percepción que tiene sobre su capacidad pareció que influía en su calidad de vida. En situaciones en las que se dice tan claramente lo que les gustaría elegir, habrá de valorarse las necesidades que puedan tener en su habilidad para el cálculo, referidas a esa situación, con el fin de establecer la formación más apropiada.

Autoimagen

La autoimagen guarda estrecha relación con la percepción personal. La autoimagen es un aspecto importante de la habilidad para el cálculo e influye sobre el grado en que la gente se compromete en sus diversas situaciones. Aprender las matemáticas acordes con las necesidades del individuo resulta eficaz. Lorraine había aprendido sobre la medición de su peso en un contexto que era importante para ella porque significaba el efecto de su autoimagen.



Si bien el uso de contextos que son significativos para cada uno favorece el aprendizaje, ha de tenerse cuidado en la selección del tema. En distintas ocasiones, Judy hizo mención de lo que percibía como deficiencias: sabía que era baja y que tenía dificultades para hablar. Para Lorraine, medir su peso resultaba gratificante; para Judy, medir su talla hubiese sido exponerle innecesariamente a algo penoso para ella.

DISCUSIÓN

Este estudio demostró el papel importante que pueden desempeñar los cuidadores y los profesionales en el desarrollo de las habilidades para el cálculo. Consideraremos tres temas importantes en esta sección.

La aplicación de los principios de la calidad en las decisiones para la intervención

A veces es difícil decidir si conviene intervenir. Los principios de la calidad de vida (Brown y Brown, 2003) aplicados a la habilidad para el cálculo pueden guiarnos en esta decisión. Por ejemplo, Lorraine no comprendía todos los aspectos de la puntuación en la bolera. Los cuidadores le dirían que estaba ganando aunque no fuera cierto. El aprendizaje del sistema de puntuación de la bolera sería un modo de enseñarle matemáticas en un contexto importante, de interés personal. Sin embargo, ¿seguiría Lorraine encontrando divertido el juego de bolos si supiera que no ganaba? Nivela también nos declaró que no estaba interesada en las puntuaciones, que lo único que le gustaba era intentar tirar los bolos. Los principios de la calidad de vida ayudan a determinar cuál es la acción apropiada en situaciones en donde nuestra intervención puede originar consecuencias negativas. A veces los adultos dejan que sus hijos pequeños crean que ganan en un juego. Los adultos rara vez lo hacen entre ellos. Si una persona aprende a puntuar, podrá elegir hacerlo o no. Pero si no se le enseña, carece de esa oportunidad. Es un tema de elección, de autoimagen y de enriquecimiento perso-

nal: tres ideas nucleares en la calidad de vida (Schalock y col., 2002).

La preparación para el mundo del cálculo

La preparación para las necesidades de cálculo propias de una adultez prolongada y satisfactoria ha de empezar pronto en la niñez, continuar en la escuela mediante la enseñanza de los conceptos matemáticos que lo fundamentan, y ser modificada y refinada a lo largo de la adultez mediante un plan de desarrollo del cálculo. Los adultos con síndrome de Down actúan en una amplia diversidad de situaciones que varían en un mismo individuo y entre distintos individuos. Las escuelas solas no pueden preparar a los adultos para tanta variedad. Se ha demostrado que en el caso de los adultos es eficaz la enseñanza cuando se realiza en aquellos contextos en los que las matemáticas resultan útiles (Heibert y Carpenter, 1992). Los cuidadores y los profesionales que interactúan en

esas situaciones tienen que ver la enseñanza del cálculo como parte importante de sus obligaciones. Para conseguirlo, ha de prepararse un Plan de Desarrollo de Habilidades para el Cálculo. Ha de contener los siguientes puntos:

- Considerar el marco de una situación. ¿Cuáles son los ambientes en la vida de una persona? ¿Cuáles van a ser las exigencias de cálculo en cada situación? ¿Cuáles de estas exigencias tiene que ser enseñadas de forma explícita? ¿A qué nuevas situaciones desea la persona avanzar?
- Establecer qué se va a enseñar. Pedir a la persona que haga una lista de prioridades.
- Establecer quién va a enseñar.
- Establecer dónde se va a enseñar, a poder ser en el contexto en donde la enseñanza resulta necesaria.

Aprendizaje eficiente

El aprendizaje es más eficiente cuando tienen en cuenta los valores y deseos de la persona. Éstos han de ser incorporados en el Plan de Desarrollo de habilidades para el Cálculo, adaptándolo a las elecciones en la vida de la persona y ayudándole en su camino para mejorar la calidad de su vida. Ha de prestarse atención también a la autoimagen y a las percepciones personales. El trabajo en el campo de las habilidades para el cálculo dentro de las coordenadas de la calidad de vida ha demostrado la importancia de ambas a la hora de transferir el aprendizaje y de saber elegir la utilización de las matemáticas cuando surge una necesidad (véase Ryba y Selby, 2004). ◉

BIBLIOGRAFÍA

- AAMR. Numeracy = Everyone's Business. The Report of the Numeracy Education Strategy Development Conference. Commonwealth of Australia, Canberra 1997.
- Bird G, Buckley S. Number Skills for Individuals with Down Syndrome - An Overview. The Down Syndrome Educational Trust, Hampshire 2001
- Brown RI. Growing older: challenges and opportunities. In: New Approaches to Down Syndrome (eds B Stratford & P Gunn). Cassell, London 1996, pp. 436-50
- Brown I, Brown R. Quality of Life and Disability: an Approach for Community Practitioners. Jessica Kingsley Publishers, London 2003
- Cockroft WHC. Mathematics Counts: Report of the Committee of Inquiry into the Teaching of Mathematics in Schools. HMSO, London 1982
- Gunzburg HC. Social Competence and Mental Handicap. Balliere, Tindall and Cassell: London 1968
- Heibert J, Carpenter TP. Learning and teaching with understanding. In: Handbook of Research on Mathematics Teaching and Learning (ed. DA. Grouws). NCTM, Reston, VA. 1992; pp. 65-97
- Ryba K, Selby L. Information Communication Technology for Adults with Down Syndrome. Down Syndrome Issues and Information. Down Syndrome Educational Trust, Portsmouth 2004
- Ryba K, Selby L, Brown R. Developing mental imagery using a digital camera: a study of adult vocational training. Down Syndrome Research and Practice 2004; 9: 1-11
- Schalock R, Brown I, Brown RI, Cummins RA, FelceD, Matikka L, Keith KD, Parmenter T. Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: report of an international panel of experts. Mental Retardation 2002; 40: 457-70
- Steen LA. Embracing numeracy. En: Mathematics and Democracy the Case for Quantitative Literacy (ed. LA. Steen). National Council on Education and the Disciplines, Princeton, NJ. 2001; pp. 107-16
- Thornton S Hogan J. Mathematics for everybody - implications for the lower secondary school. Retrieved December 9 2004 from <http://www.icme-organisers.dk/dgl9/2004>
- Woodill G, Renwick R, Brown I, Raphael D. Being, belonging, becoming: an approach to the quality of life of persons with developmental disabilities. En: Quality of Life for Persons with Disabilities (ed. D. Goode). Brookline Books, Cambridge, MA. 1994; pp. 57-74

DIALOGANDO SOBRE EL ARTE

Ana M^a Ballesta Cervantes

Directora del Centro Ocupacional de ASSIDO (Murcia)
Colaboradora del Instituto Música, Arte y Proceso de Vitoria

Pedagoga, psicomotricista, musicoterapeuta, artista plástica
Miembro de RecreArte (Vitoria) y Proyecto 18 (Murcia).

Hace ya muchos años, casi 19, que desde ASSIDO y desde el interés que nos mueve en relación al arte y a las posibilidades que éste, en general, ofrece al ser humano, hemos ido elaborando multitud de proyectos, a veces temporales y otras permanentes, que han hecho posible hoy en día, que podamos hablar del arte y las personas con síndrome de Down. Hemos constatado lo que significa para ellas. Por eso deseo mostraros, como profesional y como persona, lo que me han hecho sentir, me han comunicado, cómo me han emocionado sus obras, cómo hemos creado juntos, cómo desde mi posición de artista les admiro cuando les veo ser tan espontáneas y libres.

A mi juicio, el arte ofrece al ser humano ricas posibilidades:

- Encontrarse consigo mismo, y crecer con él.
- Manifestarnos como personas totales, integrando y globalizando todo nuestro ser mental, emocional y vital,
- Tener otros lenguajes de expresión y comunicación,
- Favorecer nuestra imagen y autoestima,
- Tener tiempos de disfrute sin más,
- Dedicar una parte de nuestra vida a él.

Pues bien, un día decidí mantener con algunas de ellas una charla sobre el significado del arte en sus vidas, siendo consciente de lo que es y significa para mí, y el tiempo que he tardado en responderme personalmente. Por otro lado, hay cosas a las que no podemos ponerle palabras, son las imágenes las que hablan por sí mismas, y también porque sus hacedoras, las artistas, crean con el corazón, la emoción y el sentimiento; el lenguaje plástico es por sí mismo su lenguaje más claro.

LAS ARTISTAS

En nuestros encuentros con el "Arte por en medio", mantuve una conversación con varios miembros del elenco de la Compañía de

Danza Contemporánea "Así Somos". Podéis leerlas en los recuadros de este artículo. A continuación, voy a exponer algunos comentarios.

Realmente la fuerza para seguir buscando nuevas vías de inclusión para las personas con síndrome de Down y de darles cabida en todos los ámbitos de la vida, también en el mundo de las Artes, la proporcionan ellas mismas. Ellas son las que, una vez en el camino, empujan realmente en el día a día, no desesperando y volviendo a intentarlo y a le-



EL ARTE, CON SUS DISCIPLINAS Y LENGUAJES, SE USA PARTIENDO DE CADA REALIDAD COMO PERSONAS, Y NO CONTANDO CON CAPACIDADES PREDETERMINADAS

vantarse. Trabajar con y dentro del arte con personas con síndrome de Down adultas ha tenido varias connotaciones a lo largo de los años:

- Por un lado, no se discutía el derecho de éstas al uso del arte como un medio rehabilitador o terapéutico, pero siempre como algo secundario, como una vía para conseguir otros fines en los diferentes niveles que conforman al ser humano: nivel cognitivo, perceptivo, motriz, comunicativo, social, relacional, etc.

- Pero, por otro lado, sí se discutía su hueco en el uso del arte en sí mismo, a nivel creativo e interpretativo, como cualquier ser humano que no destaque en el uso de cualquiera de las artes. Llamar artista a una persona con síndrome de Down, no resultaba muy ortodoxo. ¿Cómo va a ser un artista alguien que presenta generalmente una capa-

cidad cognitiva, perceptiva y motriz por debajo de la excepcionalidad?

Pero lo que nadie se esperaba era que, a base de estar dentro del mundo del arte, permitiéndoles ser ellos mismos, de usarlo como un lenguaje más, sin cargar ese ser y estar ahí de técnica y sí de libertad expresiva y creativa, siendo los dinamizadores meros soportes para que las obras lleguen a término o provocadores de estímulos, se estaba creando una sensibilidad especial, un sentimiento de pertenencia al mundo del arte. Los procesos creativos y productos resultantes que iban saliendo en los distintos talleres rehabilitadores y terapéuticos eran algo suyo, propio, y su autoestima iba creciendo, ayudada por las valoraciones, las muestras públicas. Todo ha hecho que personas con síndrome de Down adultas se sientan artistas, porque utilizan los lenguajes de distintas artes para llegar y comunicar a los demás su mundo interno tan rico, sensible y emotivo.

Es por ello que en ASSIDO no sólo vemos y estamos en el arte y en algunas de sus disciplinas (danza, artes plásticas y música) desde su ámbito rehabilitador y terapéutico, sino también formativo, como crecimiento personal, en sí mismo, porque disfrutamos y nos sentimos bien en y con él, y en su ámbito vocacional y laboral.

NUESTRA TRAYECTORIA

Todo se inició allá por el año 1990, en el entorno de ASSIDO y de su atención y apoyo a las personas con síndrome de Down. Les ofrecimos y les dimos la oportunidad de encontrarse con el mundo del arte, de explorar dentro de él, de disfrutar con él, de expresar con él, empezando por las artes plásticas y continuando por la danza, considerando la música en el diálogo con ambas y provocando en ocasiones la interdisciplinariedad entre las tres artes.

Desde el principio, hemos ofrecido el mundo del Arte considerándolo en sus distintas manifestaciones: plástica, danza, mú-

sica, desde el concepto primitivo e inicial del mismo, como un medio de expresión y comunicación, como un medio para comunicar nuestro mundo interno con el mundo que nos rodea. No lo hemos considerado, inicialmente, como la adquisición de técnica y dominio de la misma. La técnica y su manejo han ido surgiendo posteriormente.

El arte, con sus disciplinas y lenguajes, se usa partiendo de cada realidad como personas, y no contando con "capacidades predefinidas" que nos marcan restricciones desde el principio. Nosotros no somos y estamos en el arte porque vendamos y seamos majestuosamente fantásticos en nuestros movimientos, acrobacias o trazos; estamos en el Arte porque nos gusta comunicarnos y sentir con los lenguajes artísticos. Viviendo, experimentando, enfrentándonos a nosotros a la hora de crear y mostrando lo que íbamos haciendo ha resultado que

¡¡¡somos creativos!!! Que a través del arte puedo llegar a ser otras cosas, no tan sólo lo que quieren los demás que sea, y estoy ahí porque yo lo deseo.

Es en este encuentro y a lo largo de los años cuando han ido surgiendo diferentes programas y acciones que han desarrollado el arte



HEMOS DE DEVOLVER EL ARTE A LAS PERSONAS, A TODAS, Y NO SÓLO COMO OBSERVADORAS DEL PRODUCTO ARTÍSTICO

en sus distintos niveles de intervención: terapéutico, rehabilitador, formativo, de expre-

sión, laboral/ocupacional y de uso por sí mismo sin otra pretensión en las personas con síndrome de Down de diferentes edades.

Entre todos estos programas y acciones destacamos aquellos que en la actualidad se llevan a cabo en la vida adulta:

- **Taller Ocupacional ArteSano:** desarrollado a diario en el centro ocupacional. Promueve el aspecto creativo, formativo y ocupacional laboral de las artes plásticas y del diseño propio para otros talleres del centro.

- **Exposiciones anuales:** "Vivir el Arte" en su 12ª edición y "ArteSano" en su 7ª edición para este año 2009. En salas reconocidas de Murcia, abiertas a todo el público y con posibilidad de adquisición de las obras expuestas. Las obras se muestran enmarcadas y montadas por expertos. La próxima edición de "Vivir el Arte 12" será del 15 al 28 de Junio en la Sala de El Martillo de la CAM.

- **Cursos de Formación Profesional Ocupa-**

PAQUI JIMÉNEZ

También hablé con Paqui Jiménez, tiene 30 años desde hace unos días y forma parte del elenco de la compañía "Así Somos" desde su creación. Cursó su escolaridad en un colegio público de integración y es usuaria del centro ocupacional de ASSIDO, trabajando fundamentalmente en el taller "ArteSano" en cerámica y papel reciclado. A lo largo de su jornada semanal tiene múltiples oportunidades de crear dentro de diferentes artes. Ha realizado varios cursos de formación ocupacional en relación a las artes plásticas y a la creatividad.

Paqui es pasión, es color rojo, sus movimientos evocan firmeza, decisión... Está tan guapa con el vestuario de Alter Ego y ese collar tan largo... La interpretación de su personaje está clara y definida, pisa fuerte, respira profundamente, levanta aplausos... Sus personajes son explosivos.

Cuando la vi elevarse con su pareja no podía crérmelo. La danza ha supuesto para ella un punto de satisfacción en su vida, de autoestima y crecimiento personal; a través de ella ha descubierto cómo controlar una parte de su propia vida y de las relaciones que se establecen con los demás.

¿Qué es la Danza para ti? Y Paqui me contestó:

La danza es arte, con ella expreso a los demás, cuando bailo me siento a gusto y

cuando el público me aplaude siento alegría. En "Alter Ego", el espectáculo de la Compañía, soy una ejecutiva y al público le transmito mucha fuerza, agresividad, alegría y por fin libertad.

Quiero llegar al máximo, bailar mucho más. En los ensayos me concentro, hago saltos, equilibrios, me elevo..., y qué alegría cuando sale bien.

Si tengo un día malo, pienso, recupero la coreografía, los movimientos y sigo. Lo que más me cuesta son las entradas y salidas, pero he mejorado mucho.

Me relaciono con la música cuando estoy bailando. Soy una artista apasionada por la danza, disfruto con ella.

MARÍA JOSÉ EGEA

Hablé con M^a José Egea. Tiene 25 años recién cumplidos, ha estudiado en colegios de integración hasta alcanzar su certificado en educación secundaria, hizo un módulo de formación profesional de grado medio y es Auxiliar de Enfermería. Ejerce su profesión en el Hospital USP San Carlos de Murcia, en el que tiene un contrato indefinido. Quiere independizarse de sus padres y está desarrollando un programa de aprendizaje para ello. Su vida está llena de cosas bonitas, aun cuando no ha sido fácil llegar a ellas, y una de sus pasiones es la danza.

En el último espectáculo "Alter Ego" recuerdo cómo tuve que contener mi emoción y cómo, dentro de mí en un instante, explotaron años de lucha, dudas, esfuerzo... Y en ese momento sentí claridad y afianzamiento en todo lo realizado hasta ahora. Recuerdo cómo cuando la vi sobre el escenario ocupando una diagonal completa, enrollada en una cuerda enorme y tensa que sostenía otro bailarín, también con síndrome de Down, Roberto, y de la cual se iba deslizando mientras sonaba *Soave sia il vento* de Mozart, vi una mariposa que se liberaba con unas hermosas alas de colores, que revoloteaba para volar... Recuerdo cómo de pronto me confundí con esa emoción y yo misma me liberaba y era mariposa con ella.

¿Qué es la danza para ti?

Para mí la danza es un arte con el que expresas con tu cuerpo, a través del movimiento, donde se enlazan movimientos consecutivos para contar algo, donde se expresa sólo o con otros.

En las sesiones de danza vas experimentando, entrando en procesos creativos y creando. También la Danza es un medio rehabilitador, porque es bueno saber cómo manejar tu cuerpo y saber hasta dónde puedes llegar. Es mi pasión.

¿Qué expresas cuando bailas?

Mis sentimientos, emociones, deseos..., con todo mi cuerpo... todo a la vez.

¿Cómo te sientes cuando bailas?

A gusto, feliz, expresando mis sentimientos y compartiéndolos, me comunico con los demás con mi cuerpo y mi interpretación, y se lo transmito al público. Me meto dentro de

cional en relación al arte y a la creatividad. Algunos de ellos impartidos en acciones conjuntas con artistas de nuestra región y profesionales de nuestro centro ocupacional. En algunas ocasiones en diálogo con distintas artes.

- **Recorridos por el Arte:** conocimiento de la obra de otros, tanto visitando exposiciones y muestras públicas, como dentro del Centro Ocupacional.

- **Taller de Arteterapia,** para personas adultas con graves dificultades de comunicación. Desarrolla objetivos terapéuticos, atención a los procesos y no sólo a los productos resultantes.

- **Talleres de Danza:** tanto desde el punto de vista rehabilitador-terapéutico como formativo. Con horario semanal y posibilidad de muestra al final del curso. El próximo evento será la Gala de Danza el día 12 de Junio de 2009 en el Auditorio Víctor Villegas de Murcia.

- **Compañía Vocacional de Danza Contemporánea "Así Somos":** Creada en 2003 y con un bagaje interesante de actuaciones en su trayectoria. Con el espectáculo *Alter Ego* en curso. Realizan ensayos 3 días a la semana, con una duración total de 6 horas. Las creaciones surgen de los movimientos, propuestas e improvisaciones del elenco de la compañía. Está formada por 11 bailarines con síndrome de Down, 4 chicos y 7 chicas con edades entre los 21 y los 30 años.

- **Encuentros creativos** con artistas con diversas capacidades (con y sin discapacidad) en diálogo con las artes: plástica, danza y música. La pretensión es la creación conjunta y el disfrute sin más dentro de un espacio y un tiempo para ello. Se realiza fuera de ASSIDO en la asociación cultural FA, con horario semanal y con adultos y jóvenes de diferentes edades, dentro de un marco de inclusión y de capacidades diversas. Pretendemos seguir

buscando y avanzando, dando oportunidades y permitiendo crecer. Termino con algunas ideas que no sólo son mías sino de varios de mis amigos y compañeros, y que creo que son un punto de partida entre el arte y las personas con síndrome de Down adultas:

Hemos de devolver el arte a las personas, a todas, y no sólo como observadoras del producto artístico realizado por otros, sino como enfrentamiento "propio" a los procesos creativos con los distintos lenguajes de las disciplinas artísticas, sin miedo al riesgo de ser aceptados o no. La discapacidad no está sólo en la propia persona que la tiene y a la que se le exige en cierto modo "superarla", sino en cómo nosotros la vemos, la entendemos, la apoyamos, le aportamos posibilidades y oportunidades. *"La Creatividad es como el Mar, no podemos conocerlo todo, podemos navegarlo y encontrar distintos trayectos"* (Héctor Fiorini). ●

mi papel y la música me ayuda, me va conduciendo, y vas buscando cómo expresarlo. ¡¡Disfruto!!

¿Cómo descubriste que te gustaba la danza?

Empecé a los 7 años y desde entonces no he parado de bailar y quiero seguir haciéndolo. Me he formado en clásico, moderno, español y contemporáneo. Ahora, en la actualidad bailo en la compañía "Así Somos" de Murcia, que se creó en el seno de ASSIDO en el 2003.

¿Qué papel te ha gustado más de todas las coreografías de los espectáculos de la compañía?

Mi papel y coreografía en "*Alter Ego*", el último espectáculo. En su creación hemos participado todo el elenco de la compañía, yo soy una promotora de viviendas, muy apasionada que va buscando a su pareja.

¿Qué le pasa a tu personaje?

Tiene momentos en los que se encuentra sola y va experimentando deseos y cambios emocionales, se va a su trabajo diario, busca y no encuentra lo que quiere, hasta que se agobia y entra en crisis, está atada "literalmente". El movimiento lo desarrollo con una cuerda en tensión de la que me voy liberando al ritmo de la música de Mozart.

Si te digo, ya no vas a bailar más,...

¡¡No te pases, Ana!! ¡No! Voy a seguir bailando hasta que pueda.

*Paqui Jiménez, arriba, durante una representación dentro del taller "ArteSano".
María José Egea, interpretando "Alter Ego".*



MARÍA SANTI VIDAL

Os presento también a artistas plásticas a las que no puedo hacer estas preguntas pero que en el día a día se demuestran y nos demuestran que son muy grandes en este campo del arte. Su evolución y crecimiento personal a través de las artes plásticas han supuesto un nexo con el mundo que les rodea, entre su mundo interno y el externo, utilizan sus obras como mensajes, y las artes plásticas como otro lenguaje en su vida. Su forma de hacer y crear es libre, espontánea, decidida, sin cortapisas. Hay complicidad en la mirada y en sus sonrisas cuando te llaman y te muestran lo que hacen, cuando exponen sus obras en las exposiciones de ASSIDO, las reconocen y se sienten valoradas.

Podéis ver la obra de mi amiga M^a Santi Vidal, una mujer con síndrome de Down de 45 años, que ha vivido en su casa gran parte de su vida, sin estar escolarizada, ni acudir a ningún centro hasta que hace 4 años se incorporó al centro ocupacional de ASSIDO. Siempre demostró su afición por hacer cosas creativas con lo que cayera en sus manos. Lo que para ella empezó como un proceso terapéutico y rehabilitador, se ha convertido en muchísimo más en su vida. Ella desarrolla su

actividad diaria en el taller ocupacional "ArteSano" de ASSIDO a nivel creativo, hace danza rehabilitadora y participa en otros programas de autonomía personal, autonomía urbana en la calle y de comunicación, así como en el programa de ocio los fines de semana. Su obra está llena de distintos elementos, hilos, lanas, cosidos, liados, enrollados, atados, después coloreados, mostrándonosla en formato collage; ella decide cuándo está acabada. Sus formas preferidas cuando pinta son los círculos, las flores y grandes manchas de color.

Ver el proceso creativo en el que entra y la evolución de su obra sorprende, es admirable cómo todo va tomando sentido hasta que por fin está acabada. La ilusión, motivación e interés que pone, la satisfacción que la invade cuando la acaba, no tienen precio.

MARÍA ISABEL LAX

Por último os presento a M^a Isabel Lax, una chica de 29 años con síndrome de Down de sonrisa cautivadora, que cursó su escolaridad en un centro público de educación especial. Isabel está a diario en el centro ocupacional de ASSIDO, ha realizado varios cursos de formación ocupacional como son: artes integradas, en el que se conjugaban la música y las

artes plásticas, cerámica creativa, "ArteSano". Es creativa en las múltiples facetas del día a día, le encanta ponerse pulseras y abalorios y su gran pasión es dibujar. Sus obras son comunicativas al cien por cien, al igual que ella; a pesar de sus dificultades de hacerse entender, siempre encuentra la manera de que la entiendas. Hace danza rehabilitadora y le encanta tocar instrumentos de percusión. Su faceta creativa es insaciable, su libertad inmensa cuando lo hace, su disfrute incalculable y su autoestima también.

Sus dibujos tienen una forma peculiar de estructurarse, son propios, con un estilo muy personal, sus obras se reconocen sin problemas. Su trazo es firme con cualquier marcador o utensilio y su uso del color es explosivo. También modela barro, creando esculturas admirables. Es precisa y meticulosa en su forma de hacer y crear. Sus obras presentan un cierto equilibrio armonioso en la composición.

Recuerdo, entre otras, su forma de representar palmeras, haciendo el tronco cuadrículado y dando a cada cuadrado un color y una textura diferente. O un cuadro realizado con telas pintadas que recortó, metió en hilos y luego pegó sobre una madera. ¡Es increíble! O su interpretación del hombre de Vitruvio de Leonardo Da Vinci.

María Isabel, derecha, en plena fase de creación.

María Santi junto a una de sus obras.



"FUNDACIÓN DOWN MADRID, DÍGAME"

Nuria García Rollán es una mujer con síndrome de Down que actualmente tiene 40 años y trabaja desde hace mucho tiempo en la Fundación Síndrome de Down de Madrid. Es la voz, cálida y profesional, que con frecuencia uno se encuentra al otro lado del teléfono cuando llama a esta entidad.

Es una mujer sensible, creativa y con mucho carácter. Le encanta el mundo del arte y disfruta de él. Realiza a lo largo de la semana varias actividades que le reportan satisfacción y confianza en sí misma y en sus posibilidades de crear. Tiene una apretada agenda.

Recientemente, Nuria fue una de las protagonistas de un evento sin precedentes. El pasado 28 de abril Sara Baras celebró una gala en el teatro Lope de Vega a beneficio de la Fundación Síndrome de Down de Madrid. Como fin del espectáculo, veintiséis jóvenes y adultos con síndrome de Down salieron al escenario y nos regalaron una coreografía junto a la artista gaditana y su compañía de baile, especialmente preparada para la ocasión. Muchos de estos chicos y chicas asisten regularmente a clases de baile; además de haber asistido varios días a ensayar con la compañía.

Los que asistimos al teatro pudimos disfrutar de un espectáculo fantástico a lo largo de casi dos horas; ahora bien, cuando estos "improvisados" artistas con síndrome de Down salieron al escenario, con sus nervios, su ilusión y la responsabilidad de hacerlo bien delante de tanta gente, todo el público nos emocionamos profundamente y les devolvimos una intensa ovación a todos ellos.

Nuria, cuéntanos dónde trabajas y en qué consiste tu trabajo

Trabajo en la Fundación Síndrome de Down de Madrid desde hace mucho tiempo. Las tareas que realizo son de Auxiliar Administrativo, y mi puesto está en la recepción de la fundación. Atiendo la centralita, preparo mailings, recojo el correo, etc.

¿Cuáles son tus principales aficiones?, ¿qué te gusta hacer en tu tiempo de ocio?

Mis aficiones son la cultura en general, el



periodismo, la comunicación. También me gustan las ciencias ocultas! Lo que más me gusta hacer en mi tiempo libre es estar con mis amigos y mi familia, ir al cine y viajar. También me gusta mucho hacer trabajos creativos como pintar, fotografía, etc.

Háblanos de tu interés por el baile, ¿asistes a clases?

El baile me gusta mucho, siempre he bailado desde que era pequeña. Estuve yendo a psicoballet, pero lo dejé porque era muy pequeña como para hacer giras con la compañía. Desde hace tres años asisto a clases de baile en la Fundación, me parece muy divertido y me anima mucho. El baile me da tranquilidad cuando tengo alguna preocupación, pero aparte, me lo paso fenomenal.

El 28 de abril tuviste ocasión de vivir una experiencia increíble, ¿nos la quieres contar?, ¿cómo te sentiste?

La verdad es que fue increíble, nunca pensé que podría bailar flamenco en un teatro tan grande y con Sara Baras... Fue tan emocionante que no tengo palabras para describirlo. Estaba encantada, un poco nerviosa al principio porque había mucha gente viendo este estupendo espectáculo; pero lo pasé muy

bien bailando con mis compañeros y con la compañía.

Imagino que durante los ensayos tuviste ocasión de tratar a Sara Baras más personalmente, ¿qué cualidades destacarías de ella?

Sara Baras me pareció estupenda; y además baila fenomenal. Es una persona muy cariñosa, con mucho ánimo y mucho desparpajo!

Además, asistes a un programa en el Museo Thyssen, ¿nos quieres hablar de él?

Voy a un programa en el Museo Thyssen, en Madrid, y allí aprendemos sobre diferentes cuadros expuestos. Así, después nosotros podemos explicar a otra gente de fuera estos cuadros, su historia, sus características. Se trata de aprender a ser guías de determinados cuadros expuestos en este museo. Es una actividad muy interesante. También trabajamos con cuadros en el taller del Museo.

¿Qué te aporta el mundo del arte desde un punto de vista personal?

El arte me aporta muchas cosas; por ejemplo, aprender sobre historia, me aporta sensibilidad, y me ayuda a ser más creativa a la hora de hacer cosas yo misma. ES algo difícil pero me lo paso fenomenal. o

NOVEDADES EDITORIALES

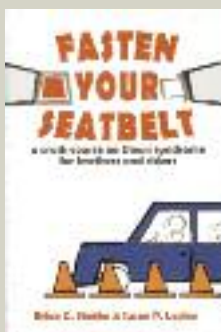


SÍNDROME DE DOWN: LA ETAPA ESCOLAR. GUÍA PARA PROFESORES Y FAMILIAS

Emilio Ruiz Rodríguez
Editorial CEPE, S.L.
Colección: Padres y educadores especiales
clientes@editorialcepe.es
ISBN: 978-84-7869-701-4
Año: 2009
302 páginas
Precio: 19 euros

El autor nos habla desde la experiencia, contrastada día a día en las aulas y en las sesiones de asesoramiento y apoyo a las familias y a los educadores, tanto en España como en América Latina.

Por eso es un libro lleno de matices, sutiles a veces pero útiles siempre. Está lleno de sentido común, pero el sentido común no basta si no va acompañado, y en este caso lo está abundantemente, de conocimiento, experiencia y reflexión. Muchas de las ideas y soluciones que propone han sido comprobadas y verificadas previamente en el mundo real y han facilitado el desarrollo personal de muchos escolares con síndrome de Down. No oculta los problemas; al contrario, los expone y los analiza con crudeza y realismo porque los conoce bien. Y se moja. Por eso ayuda a afrontarlos a todos los niveles, desde el personal hasta el institucional, y ofrece soluciones realistas para superarlos. Cree en la persona con síndrome de Down, cree en la comunidad educativa, cree en la realidad familiar y, en consecuencia, promueve la interacción entre los tres elementos, única manera de progresar en la dirección más creativa. ◉



FASTEN YOUR SEATBELT: A CRASH COURSE ON DOWN SYNDROME FOR BROTHERS AND SISTERS

Brian Skotko, Susan P. Levine
Woodbine House, BethesdaMD, USA
info@woodbinehouse.com
ISBN: 978-1-890627-86-7
Año: 2009
192 páginas
Precio: US\$ 18.95

El Dr. Brian Skotko es un médico del Hospital Infantil de Boston (USA) que tiene una hermana con síndrome de Down. Ha impartido cursos a niños y jóvenes de hermanos con síndrome de Down por todo el país. Susan P. Levine es cofundadora y trabajadora social de una institución privada sin ánimo de lucro dedicada a prestar apoyo a las familias de personas con discapacidad y ha impartido numerosas conferencias sobre este tema.

A lo largo de su contacto con más de 3.000 hermanos, fueron recogiendo centenares de preguntas de los jóvenes y sus respuestas. Con este bagaje, los autores ofrecen un libro absolutamente original y refrescante en su fondo y en su forma, en el que plantean muchas de las preguntas que les hacían y desgranando de forma sencilla y cálida respuestas que explican diversos aspectos sobre el síndrome de Down y los sentimientos en relación con sus hermanos y sus padres.

Los temas van reunidos por capítulos: la realidad del síndrome de Down, el modo en que las personas con síndrome de Down aprenden, los principales temas familiares, la frustración originada por determinadas conductas, cómo manejar situaciones desagradables, cómo corregir los sentimientos, cómo hacerse un defensor y cómo mirar hacia el futuro. El libro reúne la solidez de personas experimentadas, convencidas de que cada pregunta se merece una respuesta y de que todo sentimiento es válido, aun cuando parezca embarazoso y duro de admitir. ◉



LOS DERECHOS DEL NIÑO CON DISCAPACIDAD EN ESPAÑA

María José Alonso Parreño
Colección CERMI
Editorial Cinca
(grupoeditorial@edicionescinca.com)
ISBN: 978-84-96889-36-1
Año: 2008
878 páginas
Precio: 31,20 euros

Hacia mucha falta un estudio de los derechos del niño con discapacidad en España con una perspectiva global, con un análisis sistemático, crítico, que ordenase esta normativa desde la lógica de la vida del niño con discapacidad, y que pusiera de manifiesto las lagunas e incongruencias existentes.

En la presente obra, se muestra cómo el conjunto de normas específicas para los niños con discapacidad y sus familias, en una situación de sobreabundancia de normas tanto en materia de infancia como de discapacidad, es manifiestamente insuficiente e ineficaz. Los niños con discapacidad parecen perderse unas veces en el colectivo "niños", y otras en el colectivo "personas con discapacidad", sin que hasta ahora se les haya prestado el trato jurídico diferenciado que su situación reclama. Este libro pretende iniciar la andadura hacia una mayor justicia, señalando dónde la Ley fracasa y dónde no contempla los supuestos necesarios, al tiempo que aporta soluciones y propuestas de modificación de diversas leyes y reglamentos.

Este libro, escrito por una doctora en Derecho que a su vez es madre de una niña con discapacidad, va dirigido no sólo a las familias que tienen un niño con discapacidad y a los estudiosos del Derecho, sino también a todas aquellas personas e instituciones que pueden hacer algo para impulsar los cambios necesarios. ◉



**SU HIJO CON SÍNDROME DE DOWN: DE LA A A LA Z.
GUÍA PRÁCTICA PARA PADRES SOBRE ASPECTOS MÉDICOS DEL SÍNDROME DE DOWN**

Josep M^a Corretger, Jaume Casaldàliga,
Ernesto Quiñones, Agustí Serés, Katy Trías
Editor: Editorial Antares y Fundació
Catalana Síndrome de Down
ISBN: 978-84-88825-96-4
Año: 2008
Distribución: administracio@fcsd.org
236 páginas
Precio: 15 euros

La Fundación Catalana Síndrome de Down celebra sus 25 años de actividad con la publicación de esta obra en la que aborda la temática médica del síndrome de Down de una forma que resulte asequible y práctica para los familiares. Para ello, y siguiendo un orden alfabético, expone de forma resumida cuadros patológicos, órganos afectados, síndromes y síntomas más frecuentes. En cada cuadro presenta primero una breve explicación general, para centrarse después en lo peculiar de ese cuadro dentro del síndrome de Down y los signos de alerta, y terminar con orientaciones preventivo-terapéuticas. El libro, de fácil lectura en general, se inicia con una sección dedicada a la genética y finaliza con un anexo que incluye el programa de salud y las tablas de crecimiento elaboradas por el Centro Médico Down, de la propia Fundación. (Estas tablas pueden verse en <http://www.down21.org/salud/salud/curvas.htm>). ●



**MODELO DE SERVICIO DE APOYO A LAS FAMILIAS
2ª EDICIÓN, REVISADA Y AMPLIADA**

FEAPS, Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual
Avda. Gral. Perón, 32
28020 Madrid
Depósito legal: SS-1450/09
Páginas: 82
eaps.org/biblioteca/documentos/familia.htm

Se trata de un documento elaborado por la confederación FEAPS, que tiene como objetivo ofrecer una guía de trabajo para que las diversas asociaciones y entidades relacionadas con el mundo de la discapacidad intelectual ofrezcan un servicio estructurado de actividades dirigidas a beneficiar y potenciar la acción de la familia. En definitiva, poner en manos de las familias los instrumentos que les ayuden a elaborar y mantener un proyecto de vida, partiendo de sus propios recursos y fortalezas, atendiendo a sus necesidades y demandas, y facilitando los apoyos necesarios para mejorar su calidad de vida y el bienestar de cada uno de sus miembros. Consta de dos partes. La primera expone los fundamentos del servicio de apoyo a las familias, metodología, recursos, organización funcional, trabajo en red y evaluación. La segunda recoge una primera aproximación al apoyo individual a la familia a través del Plan de Apoyo y presenta un Mapa de Procesos del Servicio, ofrece pistas y reflexiones para la implementación del servicio de apoyo y en el último capítulo, el más extenso, se concreta qué es un Plan de Apoyo a la Familia y el despliegue de los distintos procesos para elaborarlo. Puede descargarse en PDF. ●



ESTUDIO DEL SOBRESFUERZO ECONÓMICO QUE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL OCASIONA EN LA FAMILIA EN ESPAÑA (2008)

FEAPS, Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual
Avda. Gral. Perón, 32
28020 Madrid
Depósito legal: SS-1450/09
Páginas: 184
eaps.org/biblioteca/documentos/familia.htm

Su título ilustra suficientemente el objeto del que trata. En su elaboración han participado los servicios técnicos de FEAPS y sus respectivos servicios regionales y Antares Consulting, bajo el patrocinio de Endesa. En una sociedad como la nuestra, que evoluciona hacia el reconocimiento subjetivo de los derechos sociales, necesita también avanzar hacia el descubrimiento de lo que las familias están contribuyendo en la materialización de la vida autónoma de la persona con discapacidad intelectual y, también, del coste que la propia persona asume. Se trata, pues, de un trabajo de "contabilidad", honesto y riguroso, que aporta datos, traza hipótesis y escenarios, suma el sobre-esfuerzo y resta la importante aportación que las administraciones públicas hacen para el desenvolvimiento diario de las personas y la mejora de sus niveles de autonomía personal. Los resultados se presentan para el conjunto de España y para cada una de sus realidades autonómicas. El estudio no es teórico, todo lo contrario. "En el haber" parte de datos actuales referidos al año 2008, del escenario actual de integración y participación social. Y "en su debe", el sobre-esfuerzo que en los tiempos actuales se realiza. No es un mero ejercicio académico: reivindica los recursos y apoyos para la discapacidad intelectual. ●

2009/2010

DUBLÍN

X CONGRESO MUNDIAL DE SÍNDROME DE DOWN DEL 19 AL 22 DE AGOSTO

Dublín (Irlanda) acogerá del 19 al 22 de agosto la décima edición del Congreso Mundial de Síndrome de Down. Las cuatro jornadas de trabajo se distribuirán en sesiones plenarias, talleres y encuentros con expertos donde se abordarán todos aquellos temas relacionados con el síndrome de Down (atención temprana, vida social, empleo, salud,

familia, etc.). Además, se han organizado tres eventos especiales que amplían el atractivo del congreso: el I Sínodo Internacional de Personas con Síndrome de Down, la reunión anual del Down Syndrome Medical Interest Group y la Reunión del grupo internacional "Research Directions". Más información: www.wdsc2009.com •

BARCELONA

X JORNADA INTERNACIONAL SOBRE SÍNDROME DE DOWN 12 Y 13 DE NOVIEMBRE

La Fundació Catalana Síndrome de Down celebra este año su 25º aniversario. Con tal motivo, han organizado esta jornada internacional que contará con la presencia de destacados profesionales nacionales e internacionales: Tamar Heller (University of Illinois, Chicago); Jean Ann Summers (Beach

Center on Disability, University of Kansas); Marc Antoni Broggi (Societat Catalana de Bioètica) y Alexandre Jollien, entre otros. El programa completo, así como el formulario de inscripción están alojados en la página www.fcsd.org. •

GRANADA

II CONGRESO IBEROAMERICANO SOBRE SÍNDROME DE DOWN DEL 29 DE ABRIL AL 2 DE MAYO DE 2010

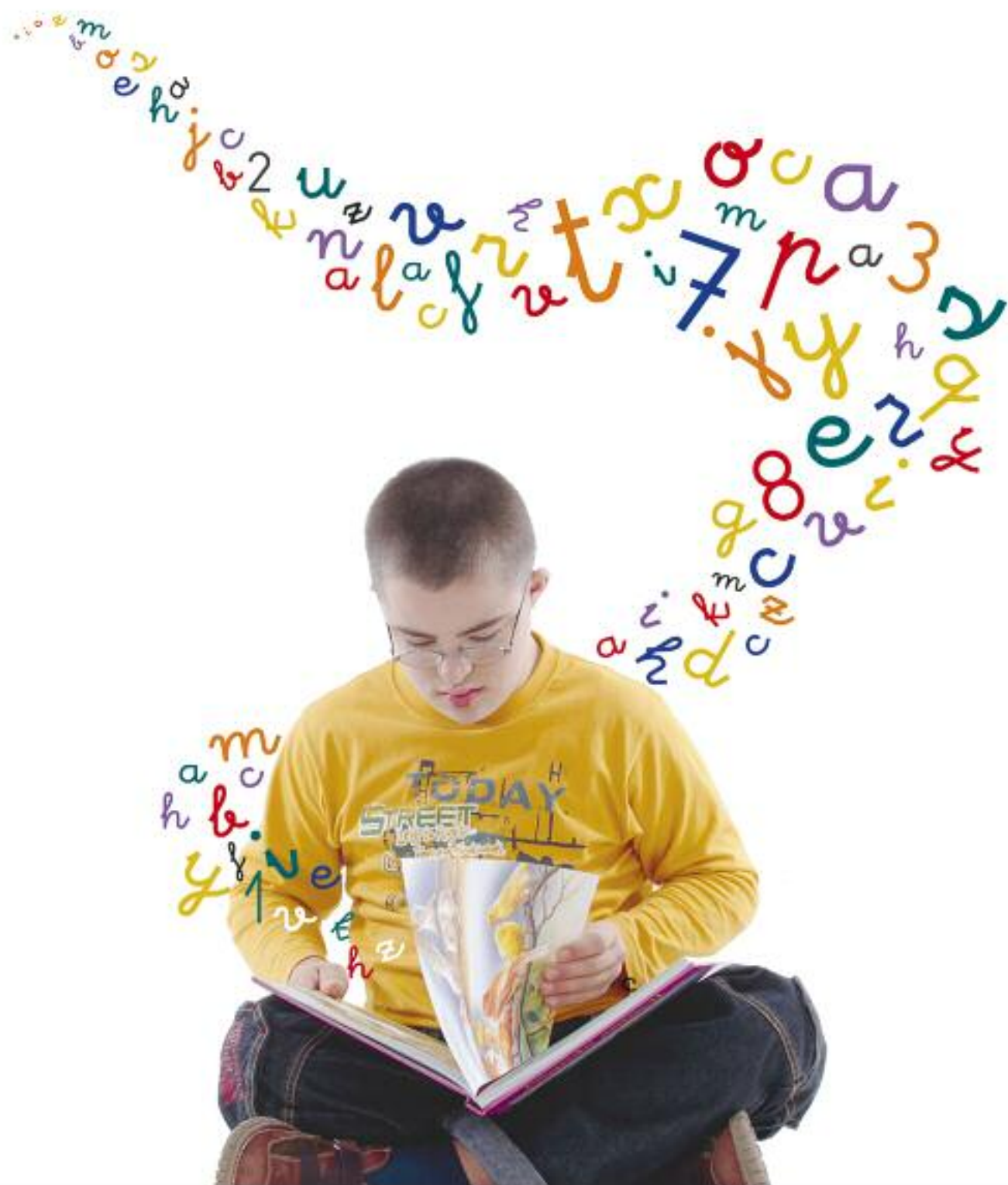
Bajo la presidencia de S.M Doña Sofía, Reina de España, el II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down pretende elaborar y difundir toda una filosofía de vida para las personas con síndrome de Down, en su calidad de ciudadanos enteramente capaces. Ideas válidas para cada país iberoamericano, cada asociación y cada persona con síndrome de Down y sus familias. En la web <http://www.granada2010down.org> está toda la información completa sobre la programación de estas jornadas . •

SANTANDER

XIX CURSO BÁSICO SOBRE SÍNDROME DE DOWN 6 Y 7 DE NOVIEMBRE

Dirigido a familiares y profesores de niños con síndrome de Down. Se tratarán temas como las bases neurobiológicas de los problemas de aprendizaje, las características y evolución de los niños con síndrome de Down, la atención temprana, la salud, el lenguaje y comunicación o el aprendizaje de lectura, escritura y cálculo.

El precio de la matrícula es de 115 euros por persona y de 140 euros para matrimonios. Las familias y profesores de Cantabria tendrán acceso gratuito. El plazo de inscripción termina el 24 de octubre de 2009. Más información en downcan@infonegocio.com. •



Abrámosle el mundo

Síndrome de Down: lectura y escritura

Nueva versión on-line e interactiva del método de enseñanza diseñado para alumnos de habla española con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales.

Un referente contrastado a nivel mundial dirigido a padres y educadores.

Cerca de 1.000 imágenes y más de 400 fichas adaptables a las condiciones de cada alumno.

Accesible de forma libre y gratuita en la web de la Fundación Iberoamericana Down21.

www.down21.org

INNOVACIÓN, EXCELENCIA Y PROYECCIÓN INTERNACIONAL

**“Si buscas resultados
distintos, no hagas
siempre lo mismo.”**

Grupo Quiter. Personas con ideas

ARGENTINA

BRASIL

ESPAÑA

MÉXICO

PORTUGAL

grupo
QUITER[®]

www.grupoquiter.com