



LIBROS

Emilio Ruiz Rodríguez
ÉRASE UNA VEZ... EL SÍNDROME
DE DOWN:93



LIBROS

Autor
EL IMPACTO DE LA CRISIS
ECONÓMICA EN LAS PERSONAS CON
DISCAPACIDAD Y SUS FAMILIAS:94



SÍNDROME DE DOWN :VIDA ADULTA

Revista cuatrimestral editada por la Fundación Iberoamericana Down21

VOL. 2

NUM/06
OCTUBRE 2010



ARTÍCULOS

Margaret Crompton y Robin Jackson

EL BIENESTAR DEL ESPÍRITU EN LOS
ADULTOS CON SÍNDROME DE DOWN:68

BUENAS PRÁCTICAS

Sofía M^a Reyes Rosón

MEDIACIÓN FAMILIAR PARA ADULTOS CON
DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y SUS
FAMILIAS:88

MI VIDA

Miriam Flórez

"ESTA ES MI VIDA":91



**SÍNDROME DE DOWN
:VIDA ADULTA**

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

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

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

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

Cuotas de suscripción (anual)

España: 18 euros

Europa: 36 euros

Otros países: 45 euros

Correspondencia:

Correo-e: director@down21.org

Edita: Fundación Iberoamericana Down 21

Director: Jesús Flórez

Directora Adjunta: Diana Cabezas

Consejo editorial:

José Ramón Amor Pan

Ana Ballesta

Gloria Canals

Mercedes Cano

Begoña Escobar

José Carlos Flórez

Beatriz Garvía

José Antonio Riancho

Lourdes Roda

Emilio Ruiz

M^a Eugenia Yadarola

Diseño y maquetación: Proyectae

Impresión: Todoprint Digital

Depósito legal: SA-048-2009

ISSN: 1889-2914

VOL.2
NUM/06
OCTUBRE2010

SUMARIO

67 EDITORIAL

Las claves íntimas del cuidador

68 ARTÍCULOS

El bienestar del espíritu en los adultos, *Margaret Crompton y Robin Jackson* 68

Funciones ejecutivas en las personas con síndrome de down: dificultades y posibilidades de entrenamiento, *Jesús Flórez y Diana Cabezas* 78

Proyectos de vida en familia, *Beatriz Vega* 83

88 BUENAS PRÁCTICAS, EXPERIENCIAS, PROYECTOS

Mediación familiar para adultos con discapacidad intelectual y sus familias, *Sofía M^a Reyes Rosón* 88

91 MI VIDA

"Soy feliz, mi trabajo me gusta", *Miriam Flórez Troncoso* 91

93 PUBLICACIONES Y NOVEDADES EDITORIALES

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

LAS CLAVES ÍNTIMAS DEL CUIDADOR

La atención y el cuidado a la persona adulta con síndrome de Down exige por parte del cuidador, sea familiar o profesional, un esmero especial. Tiene que conjugar el respeto a su individualidad personal con la obligación de protegerle frente a riesgos que ella misma, por su propia limitación, no es capaz de prever y de evitar. Junto a ello, ha de promover el enriquecimiento de su personalidad y el progreso hacia cotas más altas de autonomía y hacia una vida vivida en plenitud. Esa vida en plenitud es algo más que gozar de una buena salud y disponer de un trabajo que le satisfaga. Es saber vivir la vida de su propio espíritu, es decir, desarrollar su capacidad para albergar, contener y disfrutar vivencias, sentimientos, ilusiones y creencias, de modo que pueda elevarse sobre sus necesidades más elementales para disfrutar de sus anhelos y esperanzas.

El trato continuado y eficiente con la persona con síndrome de Down exige, pues, por parte del cuidador una toma de conciencia de su persona, de su papel y de su comportamiento. En definitiva, su acción va estar intrínsecamente ligada al planteamiento ético de su conducta. En el trato diario con las personas con síndrome de Down son importantes, por supuesto, los principios, para decidir la orientación ética de ese trato, pero son fundamentales las virtudes. Porque, como afirma Etxeberria¹, aunque inmediatamente dirigidas a la perfección del propio agente profesional de la atención, tienen una eficacia decisiva para reforzar la acción que realiza, sobre todo cuando no es puntual (quien enseña con paciencia enseña mucho mejor). Podría expresarse esto a través de una nueva formulación de la circularidad «virtuosa»: decidiendo cultivar aquellas virtudes que entendemos son necesarias para el desarrollo positivo de nuestra relación con las personas con síndrome de Down, avanzamos de hecho en nuestro propio perfeccionamiento, y avanzando en nuestro perfeccionamiento como personas que cultivan las virtudes logramos modos de relación que perfeccionan a las personas.

Una de las claves está en la persuasión que se introduce y se transmite mediante nuestro permanente modelado, es decir, nuestro ejemplo. Nosotros, los que convivimos a su lado en la casa, en la escuela, en el centro laboral u ocupacional, somos su ejemplo y referente. Pero un ejemplo puede ser negativo o positivo; por eso, quizá más que hablar de ejemplo habremos de hablar de ejemplaridad, una noción que entre nosotros se ha esforzado en explicar el filósofo Javier Gomá².

Nuestro hijo, nuestro alumno, vive, crece, se mueve y existe entre ejemplos que imita. Pero la fuerza del ejemplo no sólo estriba en ser un hecho inexorable: el ejemplo es la única vía para el conocimiento moral. El conocimiento de lo técnico es conceptual, abstracto y anónimo, mientras que el conocimiento moral sólo se transmite mediante ejemplos personales. Aquellos conceptos que conforman la realidad espiritual de una persona no se encierran en la definición que de su concepto enuncia el diccionario, sino que su verdad se revela exclusivamente en los ejemplos concretos de acciones que las ejemplifican. De ahí la importancia de los ejemplos para el aprendizaje moral y para la educación sentimental de la persona con síndrome de Down. De ahí también la especial responsabilidad en que incurrimos quienes las circunstancias nos convierten en ejemplo especial y próximo para esa persona. Somos fuente principalísima de su desarrollo en su plena complejidad.●

¹ X. Etxeberria. Trato diario con las personas con discapacidad y virtudes. En: http://www.down21.org/web_n/index.php?option=com_content&view=category&id=886:el-trato-diario&Itemid=2309&layout=default

² J. Gomá. Ejemplaridad pública. Taurus, Madrid 2009.

 MARGARET CROMPTOM Y ROBIN JACKSON

EL BIENESTAR DEL ESPÍRITU EN LOS ADULTOS CON SÍNDROME DE DOWN

Margaret Crompton

Trabajadora social, ha trabajado en el campo de la atención y la comunicación con niños con discapacidad. Es escritora, conferenciante y editora. Reino Unido.

Robin Jackson

Consultor de Camphill Rudolf Steiner Schools en Aberdeen, Escocia.

Nota: El presente artículo ha sido adaptado y traducido, con autorización, del original "Spiritual well-being of adults with Down Syndrome", un cuaderno de la serie "Adults", que forma parte de la obra "Down Syndrome: Issues and Information" publicada por The Down Syndrome Educational Trust. Directora general de la serie: Prof. Sue Buckley.

EL BIENESTAR DEL ESPÍRITU EN LA VIDA DE CADA DÍA

Contemplamos el bienestar del espíritu, o bienestar espiritual en sentido amplio, como algo integral y esencial para la vida diaria y la experiencia de la persona en su totalidad. Puede estar asociado, pero no necesariamente, a una creencia y observancia religiosa. Por eso no empleamos el término "espiritual" en sentido estrictamente "religioso" aunque a veces estén claramente relacionados. El no alimentarlo, reconocerlo y respetarlo altera la calidad de vida y el bienestar de los adultos con síndrome de Down.

Las personas con síndrome de Down varían extraordinariamente en sus facultades y habilidades. Cada persona, con independencia de su habilidad, tiene necesidades emocionales complejas; algunas muestran pobreza en su habla pero comprenden una

gran variedad de temas; algunas pueden estar gravemente discapacitadas pero necesitan saber quiénes y qué son. Otras pueden tener grandes facultades y, por ejemplo, van a la universidad, tienen empleo, tienen pareja, se casan.

Muchas personas con síndrome de Down comparten, o desean compartir, las experiencias universales de la vida diaria que claramente poseen implicaciones relacionadas con sus vivencias anímicas o espirituales. Éstas abarcan el interés por explorar el ambiente, por asimilar la información, por desarrollar una comprensión de sí mismos y de los demás, por expresar sentimientos y creatividad, por responder a la experiencia, por



EL SÍNDROME DE DOWN NO NIEGA LA CAPACIDAD DE EXPERIMENTAR ALEGRÍA, AMOR, PÉRDIDA, DUELO Y TRISTEZA, EL DESEO DE COMPARTIR Y FORMAR PARTE DE UNA FAMILIA AMOROSA

hacer preguntas y responderlas. Sus preocupaciones y sus cuestiones pueden guardar relación con el sitio que ocupan en el mundo, con sus relaciones, con las razones

de tener síndrome de Down, y con los modos en que cada persona se parece y se diferencia de las demás. Expresarse y comunicarse, en asociación con el bienestar espiritual, vienen definidos como en cualquier otro individuo por la personalidad individual así como por las creencias y actitudes de la familia y de la comunidad. Las ideas sobre el bienestar del espíritu tienen particular trascendencia para la real integración del individuo en la sociedad. Esto se aplica a los aspectos diarios de la vida, pero también tiene que ver, por ejemplo, con la integración y participación en las comunidades y en la vida comunitaria relacionada con los oficios religiosos. El síndrome de Down no niega la capacidad de experimentar, por ejemplo, alegría, amor, pérdida, duelo y tristeza, el deseo de compartir y formar parte de una familia amorosa; sentimientos todos ellos que son comunes a toda la humanidad. El reconocer y el respetar estas experiencias son fundamentales a la hora de promover el desarrollo del bienestar espiritual. Los sentimientos de las personas con síndrome de Down son críticamente importantes. Son éstos los aspectos que proporcionan un enlace con otras necesidades de su vida y nos ayudan a comprender el bienestar del individuo desde una perspectiva globalizadora.

El bienestar del espíritu de una persona con síndrome de Down depende del respeto



y de la liberación del prejuicio, la discriminación y la opresión. Una persona con síndrome de Down es, ante todo y sobre todo, una persona: única, con sentimientos íntimos y con respuestas que quizá nunca puedan ser expresadas abiertamente, pero que constantemente influyen y forman su completa personalidad en permanente desarrollo. Su bienestar espiritual forma parte integral y esencial de su vida diaria. No es un extra opcional, un cuento de hadas, un extra académico o un estorbo. Existen muchas ideas sobre el significado de la espiritualidad.

Para muchas personas, el bienestar espiritual es inseparable de la creencia y la observancia religiosa. Algunos consideran “espíritu” y “alma” como entidades intercambiables, considerándolos como la parte de la persona que expresa y responde a una deidad y que sobrevive después de la muerte física. Otros creen en los aspectos espirituales de la vida pero sin conexión con una organización religiosa.

Las ideas que vamos a exponer no están necesariamente asociadas a una creencia religiosa. Del mismo modo, los atributos, las necesidades, las cualidades y las experiencias no son exclusivamente espirituales. Mente, cuerpo, emociones y espíritu son inseparables y conciernen siempre a la persona en su totalidad.

ALGUNAS IDEAS SOBRE EL BIENESTAR DEL ESPÍRITU

Todos tenemos derecho al bienestar emocional, intelectual, físico y social. Y esto incluye la educación, el cuidado de la salud, la protección y el mantenimiento. Es igualmente importante estar libres del abuso, del miedo, de la opresión, de la pobreza y de la violencia. La Convención de la Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño (1989) se refiere también al bienestar espiritual y asumimos, a efectos de este artículo, que el derecho del niño es también el del adulto con síndrome de Down. Alimentar el bienestar espiritual es tan importante como el cuidar todos los demás aspectos de la vida de una persona, favorecer sus respuestas, sean privadas e internas o con y hacia otras personas.

Las personas con síndrome de Down son plenamente capaces de experimentar bienestar espiritual. Se ha de poner siempre el énfasis en la experiencia individual de la persona en su totalidad. Todo el mundo tiene derecho a ser tratado con respeto y el deber de demostrárselo a los demás. Vivan o no de manera independiente, con sus familias, o en pisos tutelados, siempre se ha de prestar atención a alimentar su bienestar espiritual.

He aquí algunos ejemplos de las muchas opiniones y definiciones sobre lo que debemos llamar la espiritualidad, las dimensio-

nes espirituales, el aspecto espiritual de la vida, o el bienestar espiritual. Los lectores pueden añadir las suyas propias.

- Definición de bienestar espiritual ofrecida por una guía para profesionales que trabajan con personas con discapacidad: *“...un sentido de buena salud sobre la esencia, el yo esencial, de uno mismo como ser humano y como individuo único. Bienestar espiritual no es tanto un estado como un proceso de crecimiento y desarrollo. Bienestar espiritual, sentirse a gusto con el yo de uno mismo, sucede cuando las personas están consiguiendo su potencial como individuos y como seres humanos. Se sienten a gusto consigo mismos en lo más profundo. Tienen un sentido de conciencia de su propia dignidad y de su valía. Disfrutan consigo mismos y tienen sentido de hacia dónde se dirigen. Pueden sentir esta esencia en los demás también, respetarlos y relacionarse positivamente con ellos. Se sienten a gusto también con el mundo que les rodea.*

La esencia de los seres humanos como individuos únicos: “¿qué es lo que me hace a mí ser yo, y a ti, ser tú?” Ese es el poder, la energía y la esperanza en una persona. Es la vida en su máxima plenitud, crecimiento y creatividad, libertad y amor. Eso es lo más profundo de cada uno de nos-

otros: lo que nos da dirección, motivación. Es lo que nos ayuda a sobrevivir en los tiempos difíciles, a ser fuertes, a superar las dificultades, a ser nosotros mismos”.

- La Asociación Humanista Británica define la espiritualidad como aquello que viene: “desde lo más profundo de la humanidad. Encuentra su expresión en sus aspiraciones, en la sensibilidad moral, la creatividad, el amor y la amistad, la respuesta a la belleza natural y humana, en la creación científica y artística, en la apreciación y admiración del mundo natural, en el logro intelectual y la actividad física, superando el sufrimiento y la persecución, el amor sin egoísmo, la búsqueda por el significado y los valores por los que vivir. Los humanistas contemplan estas cualidades como la parte más elevada de la personalidad humana, pero como una parte de ella porque va evolucionando de una manera natural”.
- Un clérigo cristiano identifica las necesidades espirituales como: “amor, paz, admiración, confianza, relación con los demás”.
- Al indagar sobre la espiritualidad de los niños, se apreciaron pruebas sobre su sentido de: “conciencia de sí mismos, placer o desaliento, conocimiento, significado, misterio, valores”.
- Entre otros atributos, necesidades, cualidades y experiencias podemos ver: admiración, compasión, cooperación, coraje, devoción, fortaleza, fe, lealtad, paciencia, confianza inteligente y ser dignos de confianza, sabiduría, rendir culto y adoración, capacidad para el duelo.
- Un Baha’i finlandés expresa el desarrollo espiritual como una jornada: “la espiritualización es... un proceso de crecimiento que se da conforme nuestras comprensiones iluminan nuestras creencias, nuestros valores, emociones, actitudes y acciones. Así, por ejemplo, una tradición Sufi —tal como se explica en los escritos Baha’i— describe este proceso como una jornada de siete etapas que se inicia en el valle de la búsqueda y prosigue, a través del valle del amor, el conocimiento, la unidad, la alegría y la admiración, hacia el valle de la ‘verdadera pobreza y la carencia absoluta de todo, es decir, a la condición de la desvinculación total del yo material, llegando así a la cumbre de las realidades’... es en esta etapa en donde el individuo llega a comprender y experimentar del modo más cabal la globalidad e integridad de toda la existencia”.
- Para muchos, el bienestar espiritual está asociado a una luz interior, a la introspección y lo numinoso. Las personas con



una fuerte cualidad espiritual (esté asociada o no a una creencia religiosa) transmiten, por ejemplo, amor, resplandor, serenidad, fuerza interior.

- Una mujer cuáquera inglesa y su marido anglicano describían así a las personas que conocían y a las que consideraban como ‘espirituales’: “Eran muy pocas pero todas menos una pertenecían a una religión. Nos pareció que la palabra que mejor se ajustaba era la de ‘translúcido’. Contiene el elemento correcto de la inmediatez y de lo directo, y no deja que las preocupaciones o temores o vanidades oscurezcan la luz de uno mismo, o impidan su comunicación con el mundo natural o con las personas que lo habitan. La serenidad como aspiración no siempre se alcanza; respeto, responsabilidad — todos éstos son componentes, como lo son la sinceridad y la franqueza. Apreciar la belleza puede experimentarse en momentos de admiración que son en sí mismos una forma de oración sencilla; y esta susceptibilidad hacia la vida más allá de

uno mismo es un componente ambas cosas: la espiritualidad y la religión.” Y añaden: ‘espiritual’ demasiado frecuentemente significa tener la cabeza en el aire y los pies muy por encima del suelo.

BIEN Y MAL, CIERTO Y EQUIVOCADO, INOCENCIA Y CULPA

Los conceptos de espiritualidad (y/o creencia religiosa) expresan normalmente ideas sobre bien/mal, cierto/equivocado, inocencia/culpa. Las personas con síndrome de Down se sienten inclinadas frecuentemente a hacer juicios firmes, sin tener en cuenta sutilezas, matices, áreas grises. Se les puede considerar como personas que tienen una conciencia firme que puede aparecer como ingenuidad. Por ejemplo, una persona con síndrome de Down puede resultar desconcertante para gente cuyos conceptos de conducta correcta/equivocada son más fluidos. Este puede ser el contexto en el que surge la noción de ‘santos inocentes’, personas que mantienen convicciones firmes y se adhieren a valores absolutos.

Thomas J. Weihs, que vivió y trabajó en las Camphill Rudolf Steiner Schools de Aberdeen, Escocia, durante más de 40 años, comprobó que los niños con síndrome de Down: “generalmente viven en un estado de conciencia que se encuentra de alguna manera entre la del niño (completamente unido al mundo) y la de un adulto maduro (centrado con seguridad en sí mismo). Este muchacho está fuertemente unido con su ambiente y con la gente familiar que le rodea: parece experimentar a cada uno como si fuese su familia, mostrando un sentimiento familiar hacia todo el mundo. Al vivir con él, uno se ve a sí mismo amado y digno de confianza de forma incuestionable, continuamente perdonado por sus fallos y equivocaciones. Si uno necesita una mano para llevar y traer cosas, el está dispuesto por lo general... su aceptación de los demás con todo su corazón y su jovial e inocente personalidad son sus especiales dotes.

Demanda amor, empatía y responsabilidad para desarrollar precisamente estas cualidades. ...entiende con frecuencia cuándo otro niño está tenso o ansioso y se le acercará con ternura, le ofrecerá alivio físico, y le pasará su brazo alrededor. Incluso si es rechazado —porque se ha puesto demasiado próximo— tratará de ayudarlo la vez siguiente. Perdona siempre, con un grado difícilmente explicable de simpatía que proporciona al niño que está deprivado o desajustado su primera experiencia de ser querido”.

Weihs añade que las personas con síndrome de Down son: “vulnerables, y la mayoría no aprende cómo protegerse a sí mismos en el áspero mundo de cada día... la mayoría no tiene la capacidad intelectual para prever el peligro porque viven ‘en el momento’. Pueden ciertamente experimentar miedo, por ejemplo, ante un ruido brusco e intenso, ante la conducta agresiva o las caras coléricas de otros, ante la inseguridad física, pero es en ese momento. En general tienen una confianza plena en el mundo. Y junto a ello va una incapacidad casi absoluta para decepcionar o confundir a otros, salvo de una manera traviesa o bromista.”. Pueden también: “sentirse acusados injustamente y sentirse profundamente humillados”.

Weihs comenta estas observaciones sobre los adultos: “Dadas las circunstancias adecuadas una persona con síndrome de Down puede llegar hasta la adultez y mostrar impresionante responsabilidad y madurez. Desarrolla gradualmente la conciencia, el sentimiento religioso y la comprensión de temas espirituales”.

...Conforme estos niños crecen, con frecuencia mantienen su baja estatura, la inocencia y la calidez de sus afectos, por lo que hay una tendencia a tratarlos como niños

durante más tiempo de lo que les podría beneficiar... no en vano en Irlanda se les conoce con los ‘niños de Dios’. Por eso es muy importante ayudarles en su camino hacia la adultez: para ser ciudadanos de la tierra. Han de aprender los límites que deben poner a su conducta infantil. Una vez que son adolescentes, quienes les rodean deben darse cuenta de su necesidad de madurar y desarrollarse, al tiempo que han de apreciar los talentos de que están dotados. Su inocencia ha de ser dirigida correctamente. Si se les sigue consintiendo en contemplar la



SI LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN SON CONSIDERADAS COMO INFERIORES A UN SER PLENAMENTE HUMANO, QUE NO POSEEN ATRIBUTOS O CAPACIDADES ESPIRITUALES Y NO SON CAPACES DE SENTIR EXPERIENCIAS ESPIRITUALES, SE ALTERARÁ SU BIENESTAR ESPIRITUAL

vida como si fuera un juego, no serán capaces de integrarse como adultos en el mundo de la adultez. Si son plenamente aceptados y correctamente aconsejados como individuos, madurarán, se harán responsables y leales, valiosos amigos para la comunidad dentro de la cual conviven”.

PERTURBACIONES EN EL BIENESTAR DEL ESPÍRITU

Si las personas con síndrome de Down son consideradas como inferiores a un ser plenamente humano, que no poseen atributos o capacidades espirituales y no son capaces de sentir experiencias espirituales, se alterará su bienestar espiritual. Éste puede ser alterado por el abuso, la indiferencia o la opresión.

En el cuento infantil *The Invisible Child*, una niña se hace invisible cuando su cuidador es cruel o sarcástico. Cuando los nuevos cuidadores ofrecen su afecto con sensibilidad, recupera gradualmente su visibilidad. Pero sólo cuando siente y expresa una emoción fuerte en beneficio de otra persona es cuando se hace plenamente libre, viva y visible. Las personas con síndrome de Down pueden sentirse como si fuesen invisibles si nadie atiende a sus necesidades espirituales o si son tratadas con crueldad o son desatendidas.

A veces su bienestar espiritual es perturbado por la incapacidad de las personas que les aman para reconocer lo que el individuo está experimentando. Katrina había vivido

toda su vida con sus hermanos mayores, compartiendo actividades y las vacaciones familiares, hasta que de pronto “sus hermanos se vieron ocupados con exámenes y con amigos y Katrina se encontró sin amigos y confrontada con la realidad de que no podría seguir más los pasos de sus hermanos. Se sintió perdida, recluida y consumida en sus pensamientos de fracaso y desesperanza. Fue necesaria mucha ayuda y mucho tiempo antes de que empezara a incorporarse a la vida una vez más”. Se sugiere que Katrina experimentó “una grave reacción de ajuste y adaptación pero no... una enfermedad mental”.

Al cambiar la vida de Katrina y al verse definida como persona cuyas posibilidades se sentían constreñidas por el síndrome de Down, se alteró toda dimensión de su bienestar: el emocional, el intelectual, el físico, el social y el espiritual. Sentirse consumida en sus pensamientos de fracaso y desesperanza resuena como la desesperación que se opone al deleite en el catálogo de Hay y Nye sobre cualidades espirituales básicas. El colapso de Katrina contrasta fuertemente con la declaración de Marina Páez, de Argentina: “No importa tener síndrome de Down, lo que interesa es sentirse viva, sentir y esperar como cualquier otro”.

Katrina recibió mucha ayuda y se le dedicó mucho tiempo que le permitieron reincorporarse a la vida una vez más. ¿Se dispone siempre de esa ayuda y de ese tiempo? Quienes han de ofrecerlos, ¿se dan cuenta de la profunda tristeza, pérdida de esperanza, confianza y autoestima, y el derecho de cada uno de estar enganchado en la vida? Ser plenamente humano significa experimentar toda una enorme gama de emociones y dar y recibir atención amorosa en tiempos difíciles.

ABUSO

En ocasiones hay individuos que se pueden aprovechar de las personas con síndrome de Down u otra discapacidad intelectual en formas que alteran gravemente su bienestar espiritual.

Los estudios demuestran que el abuso sexual de niños y adultos con discapacidad intelectual es un problema serio e importante. El abuso sexual, como las otras formas de abuso, es un asalto a la persona en su totalidad que trastorna su bienestar físico, emocional, intelectual, social y espiritual.

Algunos profesionales, incluidos médicos, psiquiatras, psicólogos y trabajadores sociales se sienten profundamente preocupados por los testimonios de personas con discapacidad intelectual que describen experiencias terribles. Muestran datos sobre conexiones entre algunos casos de abuso sexual y abusos rituales y satánicos. Las descripciones son tan horribles que los propios

profesionales se sienten aterrorizados. Este es un tema controvertido. Los profesionales a menudo ven difícil creer los testimonios de los interesados sobre sus experiencias. Se puede pensar que una persona con síndrome de Down u otra discapacidad intelectual está inventando una historia, basada quizá en una película de terror. Los pacientes a cuyos relatos no se les da credibilidad han sido descritos como personas a las que les cuesta hablar o que se les preste atención; la frustración y el miedo pueden estimular la realización de conductas anormales, incluida la autolesión. El bienestar espiritual de las personas implicadas en estas prácticas queda dañado, incluso destruido.

Un profesor especializado en Psiquiatría de la Discapacidad Intelectual escribe: "... tanto los niños como los adultos jóvenes con dificultades de aprendizaje están en riesgo de abuso ritualístico. Nuestro propio sentido de repugnancia ante algo que puede ocurrir puede, a través de un mecanismo de negación, hacer que abandonemos a nuestros pacientes, los más vulnerables. Si los síntomas son atípicos, si la comunicación es pobre y carecen de habilidades de autodefensa, puede retrasarse aún más el diagnóstico correcto y, consiguientemente, la intervención adecuada. Por tanto, tengamos todos presente la posibilidad del abuso ritualístico de quienes son menos capaces de defenderse a sí mismos frente a los peligros de la vida actual, tanto los corrientes como los menos corrientes".

PADRES Y CUIDADORES

Con frecuencia, las personas con síndrome de Down aportan alegría a las vidas de sus familias. Un joven, Nigel Hunt, fue descrito como "amoroso, considerado, generoso e inmensamente gratificante" y muchas familias expresarían similares afirmaciones.

Sin embargo, padres, familiares, amigos y cuidadores se sienten frecuentemente faltos de apoyo. Es difícil considerar las necesidades espirituales de otras personas cuando los propios adultos encargados de prestar atención no expresan interés en su propio bienestar y se sienten faltos de ánimo. Padres y cuidadores pueden sentirse abrumados por la ansiedad acerca de su propia vida actual y del futuro de los adultos con síndrome de Down. La vida puede ofrecer poca esperanza y disfrute.

Cuando George, el hijo de Eugene Youssef, nació en Egipto: "perdí mi fe y cualquier sentimiento de espiritualidad. Dejé de hablar con Dios, dejé de rezar. Yo había sido siempre una persona buena, religiosa... Pero cuando George nació, no podía entender por qué Dios me castigaba por algo que no había hecho. Ni siquiera tocaba la biblia o miraba al cielo. Nada podía ver a través de

mis lágrimas constantes, y si miraba, culpaba a Dios por no haberse cuidado de mí... Yo siempre había pensado de mí mismo como alguien más bien superior y, cuando Jorge llegó, vi su discapacidad como un juicio que Dios hacía sobre mí, Pensé que Dios estaba haciendo de mí el peor del mundo, no el mejor.

No pensé entonces, pero ahora lo creo, que Dios me dio a Jorge por que me amaba, y me ha dado el poder de atenderle a él. Me dio esa responsabilidad porque Él sabía que yo podría cuidarle y atenderle...

Mi familia traía cada semana numerosos sacerdotes y consejeros que trataban de consolarme y explicarme la naturaleza real del sufrimiento. Después de un largo periodo, empecé a sentirme mejor y traté de dejar de llorar. Volví a la iglesia y volví a ha-



EL BIENESTAR ESPIRITUAL SE VE ALIMENTADO O ENTORPECIDO A TRAVÉS DE LA EXPERIENCIA PERSONAL Y DE LAS FORMAS DE EXPRESIÓN

blar con Dios. Y por fin me di cuenta que no era que Dios estaba tratando de castigarme, sino que me amaba". La familia emigró a Australia donde el sacerdote de la parroquia le prestó apoyo y atención: "Dios nos cuidaba en nuestra nueva tierra".

Las familias, las comunidades (incluidos los grupos religiosos) y los profesionales tienen que ser constantemente sensibles para con el bienestar espiritual de padres y cuidadores.

PROFESIONALES

No resulta siempre fácil pensar y hablar sobre el bienestar o la alteración espiritual. Los profesionales de instituciones médicas, residenciales, centros de día o trabajo social tienen con frecuencia dificultad para hablar sobre el bienestar espiritual de sus pacientes/residentes con sus colegas, cuidadores o tutores, y consiguientemente con los individuos y sus familias.

Algunas personas:

- consideran que ya tienen bastante con atender a sus necesidades físicas e intelectuales, como médicos o cuidadores
- no respetan las creencias de otras personas
- temen que la espiritualidad está siempre conectado con el espiritualismo o los cultos
- ven a las ideas sobre la espiritualidad

como estúpidas, alarmantes o pasadas de moda

- consideran que las creencias sobre religión/espiritualidad son algo privado
- recuerdan experiencias desagradables y preocupantes con asociaciones religiosas y/o espirituales
- piensan que las personas con discapacidad intelectual carecen de alma o espíritu

Una estudiante de enfermería, ya madura (Inglaterra), señalaba que: "la espiritualidad como tema de discusión tiene el estado de nota a pie de página. Todo intento de ampliar sobre su significado es saludado con miradas vacías e inexpresivas, expresiones aturcidas. Los tutores que aluden a Dios son recibidos con abucheos destemplados y burlas del tipo de "vendedores de biblias". Proponía que se debía promover la comunicación mediante "un lenguaje de espiritualidad con el que todos nos sintiéramos confortables". Los cursos y las organizaciones son responsables de ayudar a desarrollar este tipo de lenguaje, que permita a la gente sentirse segura al hablar juntos y adentrarse en la tarea de alimentar el crecimiento del bienestar espiritual.

Alfred H. Neufeldt (Profesor de Estudios de Rehabilitación, Universidad de Calgary, Canadá) y Patrick McGinley (Director de los Servicios Psicológicos, Woodland Centre, Galway, Irlanda) consideran que: "La idea sobre las personas como seres espirituales es notable por su ausencia en la literatura sobre la calidad de vida, o en la literatura relacionada que concierne a las personas con discapacidad y a la rehabilitación comunitaria". Lo relacionan con la práctica profesional que, sugieren, "ha sido enseñada bajo el presupuesto intelectual de que ni debe ser impuesta ni debe formar juicios. Por consiguiente, parte del recto hacer profesional consiste en evitar complicarse en áreas potencialmente controvertidas como es el caso de las creencias religiosas, igual que uno trata de evitar la conversación sobre la política. La consecuencia, sin embargo, es que la gente que busca ayuda de alguien con capacidad de comprender sus creencias espirituales, todo lo más que recibe es una satisfacción parcial".

En esencia, alimentar el bienestar espiritual no queda al margen de atender otras necesidades. No se necesitan ni tiempo extra ni actividades especiales. El único requisito es el respeto y la preocupación por, y el interés en, el bienestar espiritual de las personas con síndrome de Down. Por tanto, toda interacción y actividad habrá de ir dirigida hacia el bienestar del individuo como un todo.

Cuando los profesionales dejan de atender estas materias, puede que se pierdan oportu-



tunidades y se haga daño. Samantha (27 años), que tiene síndrome de Down, preguntó a su cuidador de apoyo en un centro de día: “¿Por qué crees que estamos todos aquí?”. No tenía experiencia alguna de formas religiosas de oración y la respuesta del profesional interpretó la pregunta como relacionada simplemente al centro de día: “para ayudarnos a desarrollar habilidades para trabajar y hacer cosas”. Samantha persistió: “Sí, pero ¿por qué?”. “¿Por qué, qué?”. “Yo, Derek, Fran, Brian, tú - ¿por qué crees que estamos vivos?”. El profesional se sintió frustrado, incómodo y perplejo; sólo pudo decir: “¡Qué cómico! Arriba todos, vamos a tomar un café”. No sólo se había perdido la oportunidad de implicarse en la pregunta real de Samantha, sino que el profesional la insultó y menospreció. La oportunidad para comunicarse con dignidad se quedó en un chiste desconcertante y embarazoso. Por lo visto, nada durante su formación o en su experiencia le había preparado para mantener ese tipo de conversación. Sin embargo el escritor comenta: “es evidente que lo que Samantha estaba expresando era su profundo anhelo espiritual por obtener respuestas”. Evidente para el escritor pero no para el profesional.

Las actitudes representadas dentro de las organizaciones, sean residenciales o comunitarias, pueden afectar negativamente a la

autoimagen. Un estudio realizado sobre mujeres con discapacidad intelectual que vivían en residencias conventuales halló que: “Las mujeres... adquirirían sentido de sí mismas a través del lenguaje y la cultura de los conventos. Las poderosas prácticas culturales y religiosas desde el momento de su entrada... afectaban el sentimiento de sí mismas y su visión de una sociedad más amplia... Habían desarrollado identidades que incluían los significados inscritos en la cultura católica... El sentimiento de culpa que estas mujeres tenían ejercía efectos negativos... Los patrones de creencia espiritual pueden ejercer profundos efectos sobre las personas y llevar a justificar conductas que no serían aceptables fuera de esas comunidades; no se debe ignorar el riesgo del poderoso impacto de estos sistemas de valores.

En cambio, Mary... encontró su dignidad gracias a sus creencias religiosas. Su convicción de que había una vida después de la muerte le dio fuerza a lo largo de una enfermedad difícil y destructiva... Su catolicismo y su relación con la parroquia local (en donde llegó a ayudar a dar la eucaristía) jugó una parte vital para hacerle capaz de disfrutar sus últimos años fuera del convento”.

La experiencia de la vida del convento tuvo implicaciones importantes cuando las mujeres se trasladaron a nuevas situaciones. Necesitaron “aprender algo más que las ha-

bilidades de la vida independiente. Salieron del convento con apreciaciones personales y culturales que tenían sentido dentro del convento pero que no lo tenían en una comunidad más amplia”. El impacto de los valores católicos fue ignorado por la mayor parte del equipo y trabajadores sociales seculares.

Atender al bienestar espiritual puede exigir no más que simplemente caer en la cuenta y ofrecer un espacio privado protegido. Un hombre que acudía a un taller protegido en Norwich, Inglaterra, que es un buen artista, pasa por lo regular su tiempo de lunch en el espacio reservado a la oración - le gusta aclarar su cabeza, estar callado. A un colega le gusta leer libros de oraciones y relatos religiosos.

Para desarrollar habilidades que alimenten el bienestar espiritual, los profesionales en cada uno de sus campos necesitan experimentar respeto y preocupación por, y nutrirlo, su propio bienestar espiritual por parte de sus propios colegas. Necesitan también disponer de oportunidades de formación durante su carrera y en los cursos y jornadas de especialización y formación continuada.

El Rev. Prof. John Swinton (Escocia) estudió aspectos de la espiritualidad en las vidas de personas con discapacidad intelectual. Fue así como estableció 13 reglas para la atención y el apoyo espiritual, que incluían:

- Las organizaciones... necesitan cobrar mayor conciencia de la dimensión espiritual en las vidas de las personas.
- Las normas de las instituciones necesitan tener en cuenta métodos de atender las necesidades espirituales.
- Se necesita formación sobre el modo de atender las necesidades espirituales por parte de las personas que cuidan las discapacidades intelectuales.
- Las personas de apoyo pueden aceptar las oportunidades que se les brinden para reflexionar sobre qué da significado y sentido a sus propias vidas.
- Atender y apoyar la espiritualidad implica tratar los puntos de vista de una persona con respeto, se compartan o no.
- ...La atención y el apoyo espiritual no consisten en una serie de técnicas y habilidades sino en el modo de compartir juntos y aprender uno de otro sobre cómo afrontar las cuestiones relacionadas con el valor y significado de la vida.
- Las comunidades de fe o de otro tipo tienen que darse cuenta de que, si son acogedoras e inclusivas, pueden contribuir a responder a las necesidades espirituales de las personas con discapacidad intelectual.
- ...La atención espiritual es un tema de justicia social.

EXPERIENCIAS Y EXPRESIONES DEL BIENESTAR ESPIRITUAL

El bienestar espiritual se ve alimentado o entorpecido a través de la experiencia personal y de las formas de expresión. Cada individuo es una persona que actúa en todo su conjunto, de modo que cada aspecto de su vida está integrado con, e influye sobre, cualquier otro aspecto. La salud física eleva las vivencias emocionales e intelectuales; el deterioro espiritual o anímico deprime los sentimientos, la actividad, las realizaciones y logros. El bienestar del espíritu puede ser alimentado y promovido de diversas maneras. No es necesario incorporarse a actividades especiales o disponer de especiales atributos o habilidades. Sirve cualquier clase de actividad o de experiencia.

CAMPBILL - EL ESPÍRITU DE LA COMUNIDAD

La primera comunidad Camphill fue fundada cerca de Aberdeen (Escocia) por el Dr. Karl König, un pediatra austriaco, con otros colegas que huían de la opresión nazi. Las comunidades Camphill para personas con discapacidad intelectual se basan en la antroposofía (sabiduría humana), una filosofía desarrollada por el austriaco Rudolf Steiner (1861-1925). Tratan de alcanzar la armonía y el equilibrio a través de tres elementos de la existencia humana: el espíritu, el alma y el cuerpo.

Las comunidades Camphill ofrecen un estilo de vida que vibra con el sentido de la vida, donde todos sus miembros comparten el respecto por la espiritualidad, las relaciones sociales, la individualidad, la libertad para crecer. Proporcionan a las personas con discapacidad un ambiente en el que la vida económica, social y espiritual se complementa una con otra; todos sus miembros, con independencia de su capacidad, ofrecen su apoyo a sus compañeros al tiempo que ellos mismos son ayudados.

Existen en el mundo unas 100 comunidades Camphill. Están ubicadas en ambientes atractivos, rurales, para promover la estima de la belleza estética y para elevar la conciencia de los ritmos naturales de la vida, el cambio de las estaciones. Los edificios están contruidos de modo que transmitan un sentimiento de paz, decoro e integración de lo físico con lo espiritual.

COMUNIDADES L'ARCHE

La primera comunidad L'Arche fue establecida en Trosly-Breuil (Francia) cuando el Dr. Vanier, antiguo oficial naval, se estableció en su casa junto con dos personas con discapacidad intelectual. Puso en práctica la promesa de Dios descrita en la Biblia (Éxodo): *"Tú serás mi pueblo y yo seré tu Dios"*, interpretando la promesa como mutua dependencia, fidelidad y deseo de compartir. Actualmente hay 103 comunidades L'Arche, repartidas en más de 30 países (incluidas Canadá, Haití, India y Escocia). L'Arche representa un signo de esperanza: *"Sus comunidades, fundadas en relaciones entre personas de diferente capacidad intelectual, origen social, religión y cultura, buscan ser un signo de unidad, fidelidad, reconciliación"*.

Basadas en el cristianismo, las comunidades son ecuménicas, aceptando gente de cualquier religión o de ninguna. *"Cada miembro de la comunidad es animado a descubrir y profundizar en su vida espiritual y vivirla de acuerdo con su particular fe o tradición. Quienes no tienen afiliación religiosa son también aceptados y respetados en su libertad de conciencia"*. *"Cualesquiera que sean sus talentos o sus limitaciones, todas las personas están unidas y juntas en una humanidad común. Cada uno posee un valor que es único y sagrado y cada uno tiene la misma dignidad y los mismos derechos... incluidos el derecho a la vida, a ser cuidado, a tener una casa, a la educación y al trabajo. Y también, puesto que la necesidad más profunda de un ser humano es amar y sentirse amado, cada persona tiene el derecho a la amistad, a la comunión y a una vida espiritual... El objetivo de L'Arche es revelar a cada miembro de su comunidad que todos tienen valores, que todos son hermosos, que hay una luz que brilla en ellos"*.

COMPARTIR HISTORIAS

Nigel Hunt, una persona con síndrome de Down, compartió la historia de su vida con sus familias y sus amigos y, mediante el libro que escribió en el que demostraba que sabía quién era (*The World of Nigel Hunt*), hizo muchos más amigos. Stephen, un joven con síndrome de Down de 17 años que tenía dificultades en la comunicación verbal, pudo sin embargo contar su historia a través de las palabras perceptivas y atentas del capellán de su hospital. Annete Münch fue autora de su autobiografía (*I am a Woman: why call me handicapped?*), escrita por alguien que era sensible a sus palabras, sentimientos y estilo.

Para muchas personas, el sentimiento de sí mismo, de su identidad, es frágil y permanentemente cambiante. Incluso gente que parece segura y competente experimenta ansiedad sobre, por ejemplo, sus relaciones, la imagen corporal, la aceptación en su familia o en su comunidad. Es corriente levantarse sintiéndose poderoso y presto para el nuevo día y verse después desanimado por el gesto de una cara, una crítica, un argumento o la crisis provocada por un cambio en la vida: una muerte, un embarazo no deseado, un desastre natural.

Los momentos más elevados de experiencia espiritual están con frecuencia, quizá por lo general, asociados a la pérdida de la conciencia de sí mismo, quizá a través de la integración con la naturaleza en su conjunto, con una absorción total por la música, por el interés absoluto hacia una persona, por la alegría arrolladora inspirada por un bebé o por la pareja amada, o por una gran ceremonia religiosa o por una pequeña estrellita.

El sentido de la identidad es esencial para manejar tanto la vida de cada día como sus diversas crisis. Una guía para profesionales que trabajan con personas con discapacidad intelectual define la espiritualidad como: *"La esencia de los seres humanos como individuos únicos; ¿qué me hace a mí ser yo, y a ti ser tú?"*. No siempre es fácil identificar 'qué me hace a mí ser yo' especialmente en momentos de pérdidas, cambios o amenazas.

LIBROS SOBRE RELATOS DE LA VIDA

Los psicólogos Faryad Hussein y Roman Raczka (Reino Unido) adaptaron ideas tomadas de la práctica de atención infantil para ayudar a las personas con discapacidad intelectual a trasladarse de una larga estancia en el hospital a casas residenciales. Estas ideas sobre cómo crear libros que cuenten relatos de la vida tienen implicaciones más amplias para el desarrollo de la identidad y del bienestar del espíritu.

Un estudio sobre mujeres con discapacidad intelectual que vivían en casas conven-

tuales describe: “una especie de jerarquía en quienes cuentan las historias. Algunas mujeres sentían que tenían autoridad para contar historias mientras otras no la sentían. Por ejemplo, las mujeres que no utilizaban el habla para comunicarse eran a menudo ignoradas tanto por la hermanas como por sus compañeras”. Otra mujer, Susan, contó su historia porque “deseo que los demás sepan que soy una mujer real”.

Elaborar libros con relatos de la vida no depende de la capacidad conceptual o verbal. La experiencia de una de nosotras con niños nos demuestra que esta actividad ayuda a veces a concentrar mentes confusas e identidades frágiles, a clarificar la relación del individuo con el mundo y las demás personas. Puede también rebelar habilidades que de otro modo pasarían insospechadas y conducir a la persona a aumentar su autoestima. Ninguno de los niños con los que trabajé tenían síndrome de Down pero uno de los muchachos tenía discapacidad intelectual y todos tenían dificultades para comunicarse y conseguir el sentido de sí mismos. Como en el trabajo de Hussein y Racza, todos estaban envueltos en importantes cambios que amenazaban su seguridad y disminuían así cualquier sentimiento de bienestar.

Joe me dio la clave sobre cómo empezar al pedirme que admirara las cosas que tenía. Al instante me di cuenta que si hacía un planteamiento cronológico de su vida, comenzando con su infancia, no significaría nada para ese niño confuso y retraído. Se le había considerado como “frígido” (frío) pero yo sentía que su mente contenía bruma, confusión, más que hielo. El sitio donde empezar era, y siempre sería, el presente, su presente —el presente en constante cambio. Al ir contando y recordando historias sobre su vida presente, Joe elaboró una carpeta de datos sobre sus memorias que sabía que eran suyas. Siendo su hablar vacilante por lo general, fue capaz de contarme la historia de una semana hablando cada vez más rápido y empleando más y más vocabulario, yaciendo relajado y concentrado en el sofá. Cada semana mecanografiaba su historia a partir de mis nerviosas notas, y después Joe hacía dibujos en hojas limpias. Esto le demostraba mi respeto hacia él y su vida y le ayudó a desarrollar el respeto por sí mismo, encajar el mundo y bienestar.

Con Mark las historias fueron a menudo las aventuras que compartimos. Al igual que Joe, Mark tenía limitaciones verbales y bajo rendimiento escolar. A menudo utilizaba ruidos de animales para expresar su emoción o su desencanto en sus intentos de conversación. Sin embargo, sus ilustraciones para mis hojas que había yo escrito con sus narraciones confidenciales eran soberbias, delicadas, ajustadas, imaginativas. Una de las más hermosas

fue una pluma que habíamos encontrado en uno de los paseos. El dibujo ilustraba no sólo el habernos encontrado con un rebaño de gansos sino también su capacidad tanto para ver la belleza y el detalle de un objeto tan simple como exquisito como para, a partir de ahí, crear algo nuevo y hermoso.

Como Joe, Mark sufrió varios traslados, desde su casa a casas protegidas, una tras otra, sin poder sentir una base o una seguridad. Puesto que muchas de sus casas temporales habían estado junto a un río concreto, coleccionamos postales y hojas sobre el río. Cuando nos separamos, tenía una buena carpeta con historias y dibujos sobre sí mismo y hechos por él: veía su vida concretada en algo y además felicitada. Le equipé también con material de dibujo para que pudiera continuar recordando su presente y el valor de sus experiencias.

El trabajo de relatar su vida ayudó a estos



ES CORRIENTE LEVANTARSE
SINTIÉNDOSE PODEROSO Y
PRESTO PARA EL NUEVO DÍA
Y VERSE DESPUÉS
DESANIMADO POR EL GESTO
DE UNA CARA, UNA CRÍTICA,
UN ARGUMENTO O LA CRISIS
PROVOCADA POR UN
CAMBIO EN LA VIDA: UNA
MUERTE, UN EMBARAZO NO
DESEADO, UN DESASTRE
NATURAL

muchachos a desarrollar un sentido de sí mismos, a sentirse conectados con sus mundos inestables, a disfrutar con sus propios logros y a autoestimarse. Al contar sus historias y al dibujar, desarrollaron habilidades verbales que se fueron transformando en conversación. Puesto que las actividades se desarrollaron en proximidad estrecha y mantenida con un adulto, desarrollaron también sus habilidades para relacionarse y para comunicarse. Aunque la primera intención de este trabajo fue preparar a estos muchachos a manejarse en sus traslados, el desarrollo de sentido de sí mismos promovió el bienestar de su espíritu.

CONTAR HISTORIAS

Contar y escuchar una historia contribuye al bienestar del espíritu de muchas formas, de las que el contenido de la propia historia puede ser lo menos importante. Compartir una historia implica la intimidad que supone el sentarse juntos tranquilamente, a poder ser de forma confortable y en privado. Una historia puede ser el relato de los sucesos del

día —lo que sucedió en el trabajo, en el partido de fútbol, lo que pasó a su hermana, o en el autobús. Ese relato puede recordar una experiencia espiritual— la pena por la muerte de un familiar o amigo, la alegría de estar juntos en un baile, el disfrute al descubrir que una flor se ha abierto, el enfado por no conseguir una determinada habilidad, el terror al sufrir o ver una escena violenta, la admiración ante el nacimiento de un pajarillo. Compartir ayuda a desarrollar el afecto y la confianza, así como a reafirmar las habilidades del lenguaje.

Las historias son parte integral de las tradiciones religiosas. Contar la vida de un santo o de una deidad en la fiesta apropiada demuestra que se respetan las creencias religiosas. A veces el nombre de una persona tiene que ver con una deidad o un santo, o un héroe, y recordar la historia de esa persona puede ser expresión de respeto, de elevación de la autoestima y la identidad.

EL AMBIENTE EN QUE SE VIVE

A menudo el sentimiento del bienestar del espíritu va asociado a algún aspecto del mundo natural. Los grandes líderes espirituales se comunican a menudo con una deidad o refuerzan sus pensamientos íntimos en un desierto o en una montaña. Los niños experimentan admiración cuando se dan cuenta por primera vez de la gota que cae sobre la red de una araña y se asustan ante una tormenta. Se percibe la naturaleza como hermosa o como terrible, como fuente de toda vida o como su destructora. Todo cambia, decae y muere; todo, de alguna manera, vuelve a recomponerse.

Algunas sociedades han perdido el contacto con la naturaleza, olvidando que el poder humano es nada comparado con las fuerzas del mundo natural o del más allá. La contemplación de las estrellas, la reflexión sobre el viento solar, la observación de un eclipse —son cosas que colocan a la vida humana en perspectiva. Pero la vida de cada día se vive dentro de una naturaleza domesticada— granjas y jardines, parques urbanos, o el campo más próximo como instrumentos para el esparcimiento. Y es en el ambiente urbano o rural de cada día donde la mayoría de las personas con síndrome de Down viven.

A menudo las instituciones residenciales o los alojamientos privados se encuentran situados en áreas de especial belleza y tranquilidad, incluso con cualidades rehabilitadoras. Pero muchas personas viven en ciudades, con escasa oportunidad para disfrutar de la paz y belleza del campo. Ahora bien, el disfrute del ambiente y el beneficio que de él deriva no quedan confinados a la vista de un panorama magnífico o a un jardín exquisito; se pueden encontrar también gran belleza e ins-



piración en un rascacielos urbano, un conjunto de apartamentos, un bello edificio, un gran río con sus puentes, un mercado lleno de vida. Los rayos luminosos de sol penetrando en un edificio pueden impactar más que la más dramática puesta de sol en el mar.

Muchas personas sienten lazos poderosos con la Tierra. En el siglo XIX, Chief Seattle, un líder indio americano, expresó las creencias de su pueblo:

- *Somos parte de la tierra y ella es parte de nosotros.*
- *Las flores perfumadas son nuestras hermanas.*
- *El ciervo, el oso, la gran águila son nuestros hermanos.*
- *Las cumbres rocosas, las praderas, los potros – todos pertenecen a la misma familia*
- *Has de tratar a los ríos con la misma amabilidad con que tratas a cualquier hermano.*
- *El aire es precioso. Comparte el espíritu con toda la vida a la que sustenta. El viento que me dio a mí mi primera respiración también recibirá mi último suspiro.*
- *Has de mantener la tierra y el aire reservados y consagrados, como lugar donde uno pueda degustar el viento que ha sido endulzado por las flores de las praderas.*
- *La tierra no nos pertenece a nosotros.*

Somos nosotros quienes pertenecemos a ella.

- *Lo que acontece a la tierra acontece a todos sus hijos e hijas.*

Enlazar con estas ideas no exige una gran comprensión cognitiva o una alta puntuación en los test de inteligencia. El individuo se siente integrado con todas las demás formas de existencia, un vínculo de carácter espiritual.

Las actitudes hacia el mundo natural varían según las creencias y cultura locales. La gente que sólo está preocupado con hacer uso de la Tierra como fuente de materiales no manufacturados para consumo humano puede no buscar o reconocer esa experiencia espiritual: el bienestar de su espíritu está alterado. La gente que busca el equilibrio entre lo que da y lo que obtiene de su ambiente, con respeto y gratitud hacia la Tierra, gana en su bienestar espiritual.

En el Reino Unido y en muchos otros países, las reservas naturales están protegidas de la construcción, la contaminación química y otras formas de explotación, y ese es el modo de que las plantas y los animales amenazados puedan prosperar.

Se puede alimentar el bienestar del espíritu sentado tranquilamente en un jardín o trabajando en un huerto de verduras, paseando por las montañas o cuidando a un animal,

contribuyendo a una marcha organizada para salvar a una criatura en peligro o mirando cómo una hormiga arrastra una semilla a su hormiguero.

CREATIVIDAD E IMAGINACIÓN

El permitir y promover la creatividad y la imaginación son aspectos esenciales que alimentan el bienestar espiritual. Si de alguna manera se previenen o impiden, el bienestar sufre. Creatividad e imaginación pueden ser expresadas mediante muchas actividades, por ejemplo, el arte, la danza, el teatro, la jardinería, la música, la actividad física, la poesía, el mantener tranquilidad.

Rhadika Chand, nacida en el sur de la India, “podía transmitir sus sentimientos a través del arte”. Cuando su familia se trasladó a Australia era “la más prometedora estudiante de su clase. Su sueño se cumplió cuando su madre contactó con un artista en la India para mostrar las pinturas de Rhadika... Ahora, a sus casi 30 años, Rhadika ha desarrollado su propio y característico estilo artístico. Ha vendido cantidad de cuadros que le han proporcionado dinero, fama y un mayor reconocimiento de sí misma. Además, ha inspirado a muchas otras personas que sufren y a sus familias a lo largo de la India”. Su biografía es “una gran celebración de la vida y de la creatividad de una joven

mujer que ha conseguido su triunfo a pesar de tener todo en contra. Es la historia de una persona con talento que había sido previamente desechada o al menos malentendida por su sociedad”.

Stephen, “*al que le encanta tratar con Dios*” se expresaba a sí mismo de muchas maneras. “*A pesar de de su falta de lenguaje verbal, Stephen adora la música y le encanta cantar. Su música favorita es ‘I Just Called to Say I Love You’... Las palabras casi son ininteligibles pero la música es inconfundible. Se pasa horas repitiendo la misma línea una y otra vez. No creo que tenga idea de lo que las palabras significan (aunque es claramente imposible afirmarlo), pero es obvio el placer que siente en la música*”.

Dos jóvenes que contribuyeron al libro *Living with Down Syndrome* evocan sus recuerdos.

Ruth Cromer (Australia): “*a veces... me sentía como si estuviese ‘ajena’... Cuando la gente era mezquina conmigo, simplemente me despegaba. Y cuando algunas personas no se interesaban por mí, me sentía abandonada. Entonces me sentía sola. No eran amigos míos. Y algunas personas se me quedaban mirando, como si me señalaran. Lo consideré insultante*”. El bienestar del espíritu de Ruth se vio alterado por las actitudes de otras personas, especialmente de las que estaban más cercanas. Sentía que se le excluía y se le señalaba porque era ‘diferente’. Quienes la excluían y señalaban no se daban cuenta que su diferencia esencial era la fuerza de su espíritu – su coraje, constancia, determinación, viveza, creatividad y belleza. “*He aprendido a ser fuerte y puedo enfrentarme con la gente que es mezquina conmigo. No dejo que me preocupe, lo olvido. Me siento segura*”.

David McFarland (Canadá): “*Necesitamos que se nos den oportunidad y tiempo con prioridad por nuestros sueños*”. Y es que los sueños son esenciales para todo el mundo. Todo el bienestar depende de las oportunidades que tengamos para soñar nuestros sueños y ver visiones, para ser más de lo que somos, diferentes, imaginándonos qué podríamos hacer y llegar a ser. Sólo con estos sueños e imaginaciones llegamos a hacer y ser algo.

Muchas actividades creativas proporcionan oportunidades para la comunicación y para la interacción con otras personas. Ofrecen también medios para expresarse a sí mismos y para explorar. Las palabras no son, de ningún modo, los únicos medios de expresión y comunicación. Todas las emociones pueden ser expresadas mediante la música, el movimiento, las artes gráficas y plásticas. El placer y la desesperación, la alegría y el terror, la maravilla y la admiración, son todas ellas realidades que bien pueden expresarse de formas que la conversación hablada no lo consigue.

El arte, la música, la narrativa, la poesía y la prosa están asociadas con frecuencia con tradiciones religiosas, pero no se necesita tener una creencia religiosa para saber asociar la experiencia espiritual con la creatividad y la imaginación.

CONCLUSIÓN

El objetivo de este artículo es alertar a sus lectores hacia la experiencia y la expresión del espíritu en la vida de cada día. El bienestar del espíritu no está ligado a la competencia o al éxito intelectual. Para muchas personas es inseparable de la creencia y la observancia religiosas pero para otras no guarda asociación con la religión. Cualquiera que sean las creencias del lector, es esencial reconocer, respetar y cultivar el bienestar espiritual de todas las personas, sean niños, alumnos, padres, pacientes, residentes, beneficiarios, sean miembros de la



TODO EL BIENESTAR DEPENDE DE LAS OPORTUNIDADES QUE TENGAMOS PARA SOÑAR NUESTROS SUEÑOS Y VER VISIONES

familia o de una comunidad de carácter civil o religioso. El artículo ofrece ideas y pensamientos, y presenta las experiencias de otras personas desde diversos orígenes y contextos.

Para que no se quede todo en palabras e ideas, presentamos unos cuestionarios que ayuden a analizarse a uno mismo y a descender a aspectos concretos.

¿QUÉ SIGNIFICADO TIENE PARA VD. EL BIENESTAR DEL ESPÍRITU?

¿Siente que su propio bienestar espiritual es respetado y cultivado?

¿Tiene alguna creencia religiosa?

¿Experimenta respeto hacia sus propias creencias y se le anima a cumplir las obligaciones religiosas?

¿Dispone de oportunidades para desarrollar actividades creativas?

¿Dispone de oportunidades para gozar de paz y de intimidad?

¿Experimenta sensaciones de opresión o de persecución?

¿Reconoce en qué grado sus propias experiencias influyen en sus actitudes hacia el bienestar espiritual de los demás?

¿Considera que ya tiene bastante con atender a las necesidades físicas e intelectuales?

¿Teme que la espiritualidad esté siempre conectada con los espiritualismos o los cultos?

¿Piensa que las ideas sobre el bienestar del espíritu son tontas o están pasadas de moda?

¿Considera a las creencias sobre la religión o la espiritualidad como algo privado?

¿Respeto las creencias de los demás?

¿Recuerda alguna experiencia molesta o preocupante en relación con asociaciones religiosas o espirituales?

¿Cree que las personas con discapacidad intelectual poseen en sus vidas un componente espiritual, en el amplio sentido del término?

PIENSE EN LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN QUE VD. CONOCE

¿Cómo puede:

- cultivar su bienestar espiritual, esté o no asociado a una tradición religiosa?
- asegurar que nunca estarán sometidas a prejuicios u opresión?
- proporcionar y proteger las oportunidades de espacios de paz y intimidad?
- proporcionar y promover oportunidades para introducirse en actividades creativas?
- proporcionar y promover oportunidades para contar y compartir historias?
- asegurar que el bienestar de su espíritu sea respetado siempre en su propia práctica?
- asegurar que el bienestar de su espíritu sea respetado siempre en su familia / comunidad / organización?

¿Sabe si ellos o sus familias están asociados a alguna tradición religiosa?

¿Sabe algo acerca de las creencias y normas de esas religiones?

¿Respeto sus creencias y normas?

¿Les permite y anima a cumplir con sus obligaciones, en casa y en el centro religioso?

¿Asegura que puedan participar en sus fiestas, celebraciones y ceremonias?

¿Organiza el modo en que puedan tomar parte en esas experiencias personales?

¿Tiene oportunidades para analizar y entrenar dentro de su familia, comunidad, organización?

¿Cómo puede:

- desarrollar la comprensión y el respeto hacia las creencias y la observancia religiosa en su propia práctica?
- y en su familia, comunidad, organización?
- asegurar que el bienestar del espíritu (que puede incluir creencias y observancia religiosas) de las personas con síndrome de Down y de sus familias sean siempre respetadas y cultivadas?
- asegurar que el bienestar del espíritu de sus colegas sea siempre respetado y cultivado? ●

FUNCIONES EJECUTIVAS EN LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN: DIFICULTADES Y POSIBILIDADES DE ENTRENAMIENTO

Jesús Flórez es asesor científico en la Fundación Síndrome de Down de Cantabria y Director de Canal Down21, España

Diana Cabezas dirige el área de adultos en la Fundación Síndrome de Down de Madrid, España

CONCEPTO

El término *función* ejecutiva hace referencia a un conjunto de procesos que tienen por objeto el modo en que una persona es capaz de manejarse a sí misma y a utilizar sus propios recursos con el fin de conseguir un objetivo. Es una especie de término “paraguas” bajo el cual se agrupan toda una serie de habilidades que poseen una base neurológica en el cerebro, especialmente en sus áreas frontales, habilidades que tienen que ver con el control mental y la auto-regulación.

Las habilidades resguardadas bajo el paraguas de la función ejecutiva son las siguientes, de acuerdo con Gioia et al (2000, 2002):

Inhibición. Es la capacidad para interrumpir nuestra propia conducta en el momento oportuno, lo que incluye tanto acciones como pensamientos o actividad mental. Lo

opuesto de la inhibición es la impulsividad. Si tenemos debilidad para interrumpir la acción dirigida por nuestros impulsos, somos entonces “impulsivos”.

Cambio. Es la capacidad para pasar libremente de una situación a otra, y para pensar con flexibilidad con el fin de responder adecuadamente a una situación.

Control emocional. Es la capacidad para modular respuestas emocionales, de modo que utilicemos pensamientos racionales para controlar los sentimientos.

Iniciación. Es la capacidad para comenzar una tarea o actividad y para generar de manera independiente ideas, respuestas o estrategias capaces de solucionar los problemas.

Memoria operacional. Es la capacidad para retener la información en nuestra mente con el propósito de cumplir una tarea. Es la forma de memoria responsable de almacenar temporalmente y procesar la informa-

ción en tanto se llevan a cabo las tareas cognitivas relacionadas con esa información.

Planificación. Es la capacidad de manejar las exigencias de una tarea orientadas tanto al presente como al futuro.

Organización de materiales. Es la capacidad para poner orden en el trabajo, en el juego y tiempo libre y en los espacios dedicados al almacenamiento.

Seguimiento de uno mismo. Es la capacidad para hacer el seguimiento de nuestras propias realizaciones y de medirlas o evaluarlas en relación con un estándar previamente fijado sobre lo que se necesita o lo que se espera.

Como se puede observar, las funciones ejecutivas son un conjunto de habilidades diversas pero relacionadas e imbricadas. Para comprender a una persona, es importante observar cuáles son sus habilidades ejecutivas problemáticas y en qué grado lo son. De hecho, se dispone de escalas de



evaluación que se utilizan para crear el “perfil ejecutivo” de una persona.

DESARROLLO DE LAS FUNCIONES EJECUTIVAS

Para establecer expectativas realistas sobre nuestros hijos o alumnos, es importante comprender el desarrollo típico o esperado de las funciones ejecutivas. Así como esperamos que los niños anden y hablen a determinadas edades, también confiamos que aprendan a planificar, organizarse y ejecutar las tareas de forma más eficaz e independiente conforme se hacen mayores.

El desarrollo de las funciones ejecutivas está relacionado tanto con los procesos biológicos de la maduración del cerebro (naturaleza) como con la experiencia (educación), así como con factores motivacionales y emocionales. Este desarrollo conduce a los niños desde la dependencia de estructuras y apoyos elaborados por el adulto a modos más independientes y flexibles de pensar y de actuar. Existe una gran variabilidad en la velocidad a la que los niños desarrollan el control ejecutivo. Algunos experimentan retrasos en el desarrollo de estas importantes habilidades. Algunos consiguen superarlos pero otros siguen arrastrando debilidades ejecutivas en la edad adulta.

Dicho de forma sencilla, los lóbulos fron-

tales y la corteza prefrontal constituyen la base anatómica o biológica de la función ejecutiva. Aunque no son sólo éstas las regiones del cerebro responsables de las habilidades de control mental, los lóbulos frontales son los últimos en madurar de forma completa. Los lóbulos frontales y la corteza prefrontal alcanzan por lo general su pleno desarrollo a mediados de la década de los veinte años; pero en personas con retraso en estas áreas, el desarrollo puede continuar hasta iniciada la treintena.

CAUSAS DE LAS DIFICULTADES EN LA FUNCIÓN EJECUTIVA

Hay niños y adultos en los que se presentan dificultades en su función ejecutiva. En la mayoría de ellos no existe una causa conocida. Los describimos como debilidad del desarrollo porque no aparece ningún hecho o factor que se pueda identificar como responsable de haber interferido el desarrollo del cerebro. En la mayoría de estos niños que experimentan retrasos en su función ejecutiva, probablemente su debilidad se debe a que la comunicación entre las regiones del cerebro resulta ineficiente, y no a un problema claro y localizado, como podría ser la lesión de una determinada área del cerebro.

Sabemos ciertamente que la exposición al alcohol, a ciertos fármacos o toxinas durante

el embarazo, así como el nacimiento prematuro, son factores de riesgo en el retraso del desarrollo cognitivo. Niños que han sufrido de forma prematura el abuso, el abandono familiar u otras experiencias traumáticas son también vulnerables a retrasos en el desarrollo. Sabemos también que la debilidad ejecutiva (relacionada, por ejemplo, con el déficit de atención/trastorno de hiperactividad y otras discapacidades de aprendizaje) cursa en familias aunque desconocemos cómo funciona exactamente la transmisión genética. Sabemos igualmente que un proceso patológico o una lesión en el cerebro puede provocar una disfunción ejecutiva adquirida en niños que previamente tenían un desarrollo normal. También se dan retrasos y déficit en la función ejecutiva en niños y adolescentes con todo un espectro de problemas del neurodesarrollo, psiquiátricos y médicos. Así, por ejemplo, podemos observar esta debilidad en la discapacidad de aprendizaje no verbal, síndrome de Tourette, trastornos epilépticos, trastornos y privación del sueño, síndrome de Turner, síndrome velocardiofacial, síndrome X-frágil; en trastornos psiquiátricos como pueden ser trastornos de ansiedad (incluido el trastorno obsesivo-compulsivo), la depresión, el trastorno bipolar y el nuevo cuadro denominado trastorno grave de la regulación del ánimo, los trastornos psicóticos. Puede verse también

en niños que padecen trastorno emocional serio por estar sometidos en su ambiente a agentes estresores. Finalmente, numerosos cuadros que cursan con discapacidad intelectual muestran signos de debilidad en su función ejecutiva. Tal es el caso en el síndrome de Down.

Mucha gente piensa que las personas con alto grado de inteligencia, reflejada en su coeficiente de inteligencia (CI), han de tener por definición buenas habilidades ejecutivas. Esperamos que los niños "inteligentes" tengan también elevados hábitos de trabajo y capacidad para manejar con facilidad las exigencias diarias en casa y en la escuela. Pero inteligencia y habilidades ejecutivas muestran sólo una débil correlación. Esto significa que un estudiante altamente dotado puede mostrar un control de sus impulsos, una capacidad de planificación y unas habilidades de organización que están por debajo de la media. Después de todo, la capacidad para analizar intelectualmente y comprender una tarea no significa que el niño pueda iniciarla y terminarla de modo eficiente. En el otro extremo del espectro, aunque la mayoría de las personas con retraso mental importante tienen también débiles habilidades ejecutivas, podemos ver niños que teniendo CI por debajo de la media, poseen buenas habilidades para aprender rutinas y manejarse en las tareas diarias.

Esta débil correlación entre los aspectos mencionados puede ser parcialmente explicada por la influencia y el peso específico que los factores motivacionales y emocionales pueden llegar a jugar en estos procesos. Dicho de otra manera más sencilla, a veces no es suficiente con saber hacer algo, sino que es necesario querer hacerlo. Así pues, los elementos motivacionales y emocionales actúan como catalizadores de la habilidad o función correspondiente. Por ejemplo, no es suficiente saber cómo solicitar ayuda a otra persona (habilidad) sino que es necesario creerse capaz de hacerlo (sentimiento de competencia), relacionar dicha habilidad con experiencias exitosas anteriores (estilos atribucionales adaptativos) y mantener un control emocional adecuado (control de la ansiedad situacional, del miedo escénico, de la expectativa de ser rechazado, etc.).

Pero más que rotular e insistir en diagnósticos causantes de la debilidad en la función ejecutiva, debemos fijarnos sobre todo en analizar y comprender el perfil de cada niño, joven o adulto si de verdad deseamos determinar el modo de ayudarlo. Decir que un joven de 14 años tiene síndrome de Asperger no nos indica cómo es su personalidad, sus habilidades para procesar la información, su funcionamiento académico, sus intereses, su ambiente familiar y escolar y sus

específicas habilidades ejecutivas. Sólo analizando todos estos elementos podremos establecer intervenciones y apoyos realmente eficientes. El diagnóstico de una patología nos dice a menudo muy poco sobre los puntos fuertes y las necesidades de una persona concreta.

FUNCIÓN EJECUTIVA Y SÍNDROME DE DOWN

Es cada vez mayor el interés por analizar la función ejecutiva en las personas con síndrome de Down. Han sido muchos los trabajos realizados para analizar el sistema, estructura y procesos de la memoria en estas personas; sin embargo se conoce mucho menos sobre su función ejecutiva, si bien algunos investigadores han propuesto que deben existir deficiencias en esta área. Los estudios realizados en diversos grupos de adultos con síndrome de Down, utilizando muy variadas tareas que tratan de explorar su función cognitiva, indican que, en efecto, muestran deficiencias en su función ejecutiva (Kittler et al., 2008; Rowe et al., 2006). Pero la duda está en saber si estas deficiencias son intrínsecas a la alteración cerebral relacionada propiamente con el síndrome de Down, formando parte de su fenotipo conductual genético (como consecuencia de las alteraciones observadas en la corteza prefrontal), o si se deben al deterioro progresivo ocasionado por el envejecimiento precoz que se observa en estas personas. Por ello es preciso examinar la función ejecutiva en edades más tempranas: niños y adolescentes.

Pocos estudios se han realizado en este segmento de población y sus resultados son poco claros. El grupo de Lanfranchi (Lanfranchi et al., 2010) ha abordado recientemente un estudio realmente exhaustivo en un grupo de 15 adolescentes con síndrome de Down, a los que se les ha sometido a una extensa batería de pruebas capaces de determinar el estado de múltiples habilidades asociadas a la función ejecutiva. El grupo fue comparado con otro grupo control de desarrollo normal y de la misma edad mental. La edad cronológica de los adolescentes con síndrome de Down fue de 15 años y 2 meses como media (rango entre 11 y 18 años 5 meses), y la edad mental fue 5 años 9 meses como media (rango entre 4 años 6 meses y 6 años 10 meses). Todos los participantes asistían a la escuela en régimen de integración en escuelas ordinarias. El grupo control tenía una edad cronológica media de 5 años 9 meses (rango entre 4 años 6 meses y 6 años 10 meses) y asistían a una escuela regular primaria.

Los resultados de este estudio indican que, con excepción de la fluencia verbal, el grupo de adolescentes con síndrome de Down puntuaron en todas las tareas propias del funcionamiento ejecutivo a un nivel inferior

al del grupo control de niños de edad mental similar. Concretamente, los adolescentes con síndrome de Down mostraron alteraciones en su sistema de memoria operacional, planificación, inhibición, habilidad para cambiar situaciones y conceptos, pero no en sus habilidades verbales, a pesar de que es uno de sus puntos débiles. Quizá se deba a la peculiaridad del diseño de la prueba ofrecida que les permitió adaptar su estrategia.

Este estudio nos ofrece, pues, una visión sobre la amplia perturbación de la función ejecutiva que observamos en los adolescentes con síndrome de Down. Las áreas de mayor preocupación son las relacionadas con la memoria operativa verbal, el cambio de conceptos y la planificación. Estos resultados tienden a seguir la línea de estudios previos con adultos con síndrome de Down, en los que se comprueba la presencia de una disfunción de la función ejecutiva (Rowe et al., 2006; Kittler et al., 2008). Y confirman nuestra hipótesis de que esta alteración de la función ejecutiva, en relación con la capacidad intelectual, es un rasgo fenotípico del síndrome de Down y no consecuencia del envejecimiento precoz que estas personas puedan desarrollar.

CÓMO AYUDAR AL DESARROLLO DE LA FUNCIÓN EJECUTIVA

Padres y profesores tienen dos papeles importantes a la hora de ayudar a los niños y adolescentes, en general, para conseguir el desarrollo de sus habilidades ejecutivas. Lo mismo es aplicable a los jóvenes y adultos con síndrome de Down, en el grado en que puedan seguir arrastrando esta debilidad a lo largo de su vida. El primero es ayudarles a conseguir éxito en su vida diaria. El segundo es enseñarles las habilidades y estrategias que les permitan ser independientes a lo largo de su vida. Si sólo damos apoyos temporales, podemos reforzar la dependencia y la incapacidad aprendida o fomentada. Pero si no ofrecemos apoyos adecuados a corto plazo, los dejamos expuestos a fracasos académicos, sociales y personales con consecuencias a largo plazo.

a) Objetivos a corto plazo

Del mismo modo que proporcionamos prótesis a alguien que no puede andar, los niños con debilidad ejecutiva necesitan que los adultos adapten su ambiente y sus tareas cuando no tienen todavía competencia ejecutiva suficiente como para alcanzar el éxito por sí mismos. Ofrecer apoyo externo, poner límites, supervisar, etc. es como ponerles una prótesis. Lógicamente, estos apoyos cambiarán con el tiempo e incluso, como es de desear, pueden terminar por ser innecesarios.

Todas estas estrategias a corto plazo están diseñadas para aliviar la carga que actúa so-

bre el sistema ejecutivo. Y lo hacemos modificando la naturaleza de la tarea, graduando la complejidad de la misma, presutando un apoyo complementario, o complementando el sistema ejecutivo del niño, joven o adulto con discapacidad intelectual. Eso le permite tener más éxito en su vida diaria. Y aunque a estas estrategias las llamamos a corto plazo, es importante comprender que muchas de estas personas las van a necesitar durante años, no sólo semanas o meses, con el objetivo de que finalmente consigan aprender el modo de manejar de forma independiente sus tareas y sus exigencias.

Establecer este tipo de ambiente protésico ofrece a la persona con discapacidad intelectual oportunidades para seguir formando parte de experiencias que han de beneficiarle en su desarrollo futuro. Por ejemplo, seguir perteneciendo a grupos de compañeros que realizan actividades extraordinariamente beneficiosas, aun cuando carezcan de capacidad para organizar iniciativas. Los padres y los líderes de esos grupos pueden ayudar de manera decisiva. Ayudar a una persona a tener más éxito en su vida diaria reduce el riesgo de problemas secundarios como pueden ser la depresión, la ansiedad o la baja autoestima. Éstas son realidades que vamos observando con mayor frecuencia, debido a esa constante desmoralización de ver que no llegan a conseguir las expectativas que sobre ellos se tenían, un día tras otro. Del mismo modo, si el fallo ejecutivo está en la impulsividad, o en la incapacidad de controlar y valorar situaciones, habrá un mayor riesgo en la toma de decisiones, lo que exige por parte de padres y educadores establecer límites más estrictos y ofrecer una mayor supervisión. Y esto no es proteger a los niños y adultos de la realidad de la vida. Si una persona carece de habilidades para manejarse de manera independiente, lo que hacemos es completar sus carencias con el ánimo de promover el desarrollo de sus habilidades antes de que caiga en el fracaso de verse incompetente e ineficaz. Hay personalidades en las que el fracaso continuo por no llegar a lo esperado de forma razonable, termina por marcarlos de forma irreversible y destruir su autoestima, inhibiéndolos para tratar de conseguir un trabajo y establecer relaciones firmes y enriquecedoras.

Si una persona ve que tiene éxito cuando se utilizan los debidos apoyos, aprende que es posible alcanzarlo. Y de este modo empieza a comprender el tipo de apoyo que necesita y dónde encontrarlo de modo que, con el tiempo, aprender a utilizarlos ella misma de forma apropiada. Lógicamente, esta supervisión habrá de estar equilibrada con la necesidad de dejar que se desarrolle

la independencia emocional y práctica que los adolescentes, jóvenes y adultos necesitan, y esto no siempre resulta fácil.

b) Objetivos a largo plazo

Pero si sólo nos fijamos en los objetivos a corto plazo, estamos haciendo solamente la mitad de nuestro trabajo. Es importante también ofrecer una enseñanza explícita y una práctica que sean vitales para acrecentar la competencia ejecutiva: hay que construir habilidades, promover competencias.

Las intervenciones a largo plazo se centran en el reforzamiento del sistema ejecutivo y en la elaboración de un repertorio de habilidades de auto-funcionamiento que compensen la debilidad ejecutiva. Estas intervenciones consiguen que los niños y jóvenes sean competentes conforme penetran por sí mismos en el mundo real.

Uno de los métodos más eficaces para construir las habilidades ejecutivas es mediante el desarrollo de hábitos y rutinas que terminan por hacerse automáticas. Cons-



PARA ESTABLECER EXPECTATIVAS REALISTAS SOBRE NUESTROS HIJOS O ALUMNOS, ES IMPORTANTE COMPRENDER EL DESARROLLO TÍPICO O ESPERADO DE LAS FUNCIONES EJECUTIVAS

truir hábitos requiere repetición, repetición y más repetición. Una buena noticia: una vez que dejamos de pensar en cómo hacer algo, prescindimos del sistema ejecutivo. La tarea depende ya de otro sistema cerebral en donde se ha consolidado la manera de realizarla. La mala noticia es que, para que una persona con debilidad en su función ejecutiva internalice esta conducta, exige la repetición casi *ad nauseam*. Y esto no es problema de conocimiento: la persona sabe qué tiene que hacer pero vuelve a su viejo hábito de conducta. Es como el perder peso: el obeso sabe qué ha de hacer pero se resiste a perder su hábito de comida. Pero una vez que se consigue que los hábitos se automatizan, ya no se necesita un esfuerzo consciente. Hasta llegar a ese punto, es posible que se aprecie una conducta inconstante, por eso es tan importante mantener al mismo tiempo ese ambiente “protésico” que antes mencionábamos, mientras las habilidades se van desarrollando.

No olvidemos que muchas de nuestras actividades en la vida diaria terminan siendo puros automatismos, sin tener que recurrir a

esforzados ejercicios de memoria y planificación. Eso es lo que tenemos que conseguir en la elaboración de conductas útiles para las personas con debilidad ejecutiva. Conforme la persona crece, cobrará mayor importancia que aprenda a manejar las exigencias de la vida diaria y saber cómo manejar su debilidad en la función ejecutiva. Les implicaremos activamente en experimentar diversas estrategias para ver qué es lo que mejor funciona y se adapta a su estilo particular.

En este sentido, no existen muchos programas y materiales educativos diseñados de manera específica para personas con discapacidad intelectual que entrenen sistemáticamente los procesos y subprocesos implicados en la función ejecutiva. En la mayoría de los casos, los padres y profesionales deben adaptar materiales publicados para un colectivo más genérico. No obstante, se puede citar el *Programa PENTA: aprendo a resolver problemas por mí mismo* (Pérez y Cabezas, 2006), así como otros materiales más innovadores desde el punto de vista tecnológico como el *Programa CITI* (FSDM, 2009) o la aventura gráfica *Lucas y el caso del cuadro robado* (FSDM, 2010).

En el caso concreto del Programa PENTA, diversos estudios experimentales han evidenciado su eficacia a la hora de entrenar a personas jóvenes y adultas con discapacidad intelectual a generar mayor número de alternativas de solución ante situaciones problema hipotéticas de la vida cotidiana, así como incrementar la calidad y complejidad de dichas soluciones (Pérez y Cabezas, 2007a, 2007b). Es decir, si se entrenan sistemáticamente las habilidades implicadas en el complejo proceso de solución de problemas, los sujetos incorporan estas habilidades en su repertorio y terminan por automatizarlas.

Por su parte, Khemka (2000) analizó la eficacia de dos propuestas de entrenamiento en toma de decisiones en 36 mujeres con discapacidad intelectual moderada, en situaciones interpersonales que implicaban abuso sexual, verbal y/o físico. Se crearon tres grupos: control, experimental I, (que recibe entrenamiento cognitivo y motivacional) y experimental II, (sólo entrenamiento cognitivo). Los resultados demuestran que los dos tratamientos experimentales fueron efectivos pero el combinado obtuvo mejores resultados a la hora de generar decisiones de mayor calidad.

En otro estudio similar, Khemka (2001) analizó la conducta de 45 mujeres con discapacidad intelectual moderada de 21 a 40 años y aplicó un programa de entrenamiento para saber responder ante situaciones de abuso bajo dos condiciones experimentales. Las sesiones duraban 45 minutos, desti-

nando los 10 últimos minutos de la misma a la activación de la motivación (grupo experimental I) o a la discusión (grupo experimental II). Las mujeres que participaron en el tratamiento que combinaba aspectos cognitivos y motivacionales (grupo experimental I) obtuvieron de nuevo mejores resultados, aunque ambos grupos mejoraron.

Khemka y Hickson (2001) investigaron en una muestra de 100 adultos con discapacidad intelectual (50 hombres y 50 mujeres) la habilidad para tomar decisiones enfocadas a la prevención en respuesta a situaciones sociales interpersonales simuladas de abuso. Se analizó, por un lado, si el desempeño en la toma de decisiones de las personas con discapacidad intelectual difería en situaciones interpersonales que implicaban diferentes tipos de abuso (físico, sexual y psicológico). Por otro lado, analizaron si los hombres y las mujeres diferían en su capacidad para tomar decisiones enfocadas a la prevención en respuesta a estas situaciones sociales que implicaban abuso. En concreto, se evaluó la capacidad para identificar y definir el problema así como la calidad de decisiones propuestas: *toma de decisiones enfocadas directamente a la prevención* (acciones autoiniciadas, independientes, conscientes), *decisiones dependientes enfocadas a la prevención* (búsqueda de apoyo o ayuda de otras personas), *toma de decisiones no enfocadas a la prevención* (posponer la toma de decisiones, pasar la responsabilidad a otras personas, ofrecer la menor resistencia o reaccionar impulsivamente sin alcanzar la solución del problema). Asimismo, se evaluó la capacidad de prever las consecuencias de la decisión tomada. Se consideraba que *el razonamiento era adecuado* si identificaban las consecuencias potenciales de la decisión, se hacía referencia a la necesidad emocional de tomar una decisión e identificaban objetivos de autoprotección o motivacionales relacionados con resolver el problema. En cambio, se consideraba que *el razonamiento era inadecuado* si éste era muy general, si eran incapaces de ofrecer un razonamiento de apoyo a su decisión, si había ausencia de respuesta, o la respuesta era totalmente irrelevante. Los resultados más relevantes de este estudio son los siguientes:

- Los participantes demostraron ser capaces de reconocer con éxito y definir una situación que implicara abuso. Probablemente, la presentación de las historias en formato de vídeo pudo facilitar la tarea.
- Los individuos fueron capaces de tomar decisiones encaminadas a resistir o detener el abuso en el 45 por ciento de las veces. La toma de decisiones enfocada a la prevención fue más alta en situaciones de abuso físico (59 por ciento) que en situaciones de abuso sexual (51 por

ciento) o abuso psicológico/verbal (26 por ciento).

- Los sujetos estaban menos preparados para sugerir una respuesta directa enfocada a la prevención al enfrentarse a situaciones de abuso psicológico/verbal, que en los otros casos. Este resultado puede deberse a que les resultó más fácil comprender y anticipar consecuencias de riesgo asociadas al abuso físico y sexual ya que, a su vez, éstas están más asociadas a signos de daño, incomodidad o peligro. Sin embargo, el abuso psicológico/verbal puede ser menos evidente ya que las claves físicas o visuales son escasas en estas situaciones, implicando por ello mayores demandas de comprensión de la situación social.
- Asimismo, recomendaron buscar apoyo o ayuda a la autoridad el 20 por ciento de las veces y fallaron en sugerir decisiones orientadas a la prevención el 35 por ciento de ellas.
- Sin embargo, los autores consideran que las conclusiones sobre la toma de decisiones observadas en situaciones simuladas deben ser tomadas con precaución ya que no provee una comprensión completa de qué decisiones serían tomadas en situaciones reales y de qué manera.

- Contrariamente a otros estudios, en esta ocasión no se encontraron diferencias relacionadas con el género, aunque las mujeres tendieron más a conductas relacionadas con informar a otros de la situación y buscar ayuda de terceros. En este sentido, algunos investigadores han encontrado que las mujeres con discapacidad intelectual experimentan sentimientos de menor autoeficacia y menor locus de control interno comparadas con hombres con discapacidad intelectual (Hickson y Khemka, 1999).

Finalmente cabe reseñar los resultados obtenidos en las recientes aplicaciones preliminares llevadas a cabo con los materiales educativos *Programa CITI* y la aventura gráfica *Lucas y el caso del cuadro robado*, elaborados por la Fundación Síndrome de Down de Madrid y Fundación Orange. En ambos casos, se han evidenciado cambios significativos en habilidades como atención selectiva, razonamiento lógico, memoria asociativa, entre otras, en los participantes de los estudios preliminares realizados con dichos materiales.

Así, pues, conjuntar estrategias a corto y largo plazo en un ensamblaje ajustado y os complementario ha de ser un objetivo permanente al tratar las debilidades de la función ejecutiva.◉

BIBLIOGRAFÍA

- Gioia GA, Isquith PK, Guy SC, Kenworthy L. *Behavior Rating Inventory of Executive Function*. Professional Manual. Psychological Assessment Resources. Odessa FL 2000
- Gioia GA, Isquith PK, Kenworthy L, Barton RM. Profiles of everyday executive function in acquired and developmental disorders. *Child Neuropsychology* 2002; 8: 121-137.
- Hickson L, Khemka I. Decision making and mental retardation. *International Review of Research in Mental Retardation* 1999; 22: 227-265.
- Khemka I. Increasing independent decision-making skills of women with mental retardation in simulated interpersonal situations of abuse. *American Journal on Mental Retardation* 2000; 105: 387-401.
- Khemka I. Aumento de las habilidades de toma de decisiones independiente de mujeres con retraso mental en situaciones interpersonales de abuso simuladas. *Siglo Cero*, 2001; 32: 27-38.
- Khemka I, Hickson L. La toma de decisiones por adultos con retraso mental en situaciones de abuso simuladas. *Siglo Cero* 2001; 32: 17-26.
- Kittler PM, Krinski-McHale SJ, Devenny DA. Dual-Task processing as a measure of executive function: a comparison between adults with Williams and Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation* 2008; 113: 117-32.
- Lanfranchi S, Jerman O, Dal Pont A, Alberti R, Vianello R. La función ejecutiva en los adolescentes con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down* 2010; 27(2): 59-62.
- Pérez Sánchez L, Cabezas, D. *Programa PENTA. Aprendo a resolver problemas por mí mismo*. Madrid: ICCE. 2006
- Pérez L, Cabezas D. Programa de entrenamiento en solución de problemas prácticos aplicado a personas con discapacidad intelectual. *Psicothema*, 2007; 19(4): 578-584.
- Pérez L, Cabezas D. Influencia del nivel de las habilidades previas en el entrenamiento de solución de problemas en personas con discapacidad intelectual. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 2007; 60(1-2): 167-180.
- Rowe J, Lavender A, Turk V. Cognitive executive function in Down's syndrome. *British Journal of Clinical Psychology* 2006; 45: 5-17.

PROYECTOS DE VIDA EN FAMILIA

Beatriz Vega es responsable de Familias, Ocio y Voluntariado en FEAPS, Madrid



Este documento es un resumen de la ponencia "La familia y su proyecto de vida" que más de 470 familiares de 6 comunidades autónomas elaboraron para su presentación y debate en el IV Congreso de Familias de FEAPS titulado "Proyecto con familias, familias con proyecto".

Hablar de proyectos es hablar de sueños, de ilusiones, de futuro, de oportunidades... El proyecto de vida es un camino que decidimos seguir para alcanzar una meta; este proyecto marca nuestra forma de ver la vida y cómo actuamos en el día a día, dando sentido a lo que hacemos. El proyecto de vida

se organiza según las creencias y valores de cada persona y van marcando el rumbo de nuestra vida. En definitiva un proyecto de vida es pensar qué nos gustaría hacer, cómo nos gustaría que fuera nuestra vida y decidir qué debemos hacer para conseguirlo.

Aunque no solemos reflexionar a menudo sobre ello, creemos que todas las familias tenemos un proyecto de vida, a corto o largo plazo, aunque no seamos conscientes, aunque no lo hayamos verbalizado y compartido; pero hay acciones, conversaciones... que dan imagen de cuál queremos que sea el futuro.

Aunque no sean explícitos, existen tantos proyectos de vida como familias: nuestros objetivos, como familias con una persona

con discapacidad intelectual, son similares a cualquier otra, salvo que partimos de una situación muy diferente que hace que nos encontremos con obstáculos, muchas veces insalvables, que nos condicionan.

Por otra parte, es evidente que tener un familiar con discapacidad no homogeniza nuestros proyectos de vida, pero nos planteamos determinadas cuestiones comunes que quizás otras familias no se plantearían como, por ejemplo, la planificación del futuro de nuestros hijos.

Muchos familiares tienen la misma vivencia que la expuesta por la madre de un joven con síndrome de Down en un grupo de padres que comentaba que "cuando nace un hijo con discapacidad intelectual tienes que

replantearse todo y elaborar un proyecto de vida nuevo, más flexible, que se adapte a la nueva situación que no era la esperada”.

Por eso, nuestro proyecto suele ser un proyecto a corto plazo y flexible, con el objeto de adaptarnos a las circunstancias de la vida.

Las familias hemos hecho un recorrido muy importante con nuestros hijos y, por tanto, relativizamos muchas de las preocupaciones que teníamos al principio. Algunas familias destacamos que *no es tan importante dónde queremos llegar, sino el propio recorrido*.

Hay aspectos muy positivos en los cambios que han tenido nuestros proyectos de vida, *hemos realizado muchas cosas que, sin una persona con discapacidad, no hubiéramos hecho*: organizar una asociación, superar obstáculos, viajar, conocer a otras familias, etc. Nos ha enriquecido.

Tener un proyecto de vida implica:

- a uno mismo y a su familia, entendiendo la familia en sentido amplio, ya que hay personas que no son familiares, que nos acompañan en el día a día y nos dan mucho apoyo. El proyecto de vida es un compromiso, no sólo con el hijo con discapacidad, sino con toda la familia.
- trabajo para que nuestros objetivos puedan convertirse en realidad, ya que por sí solos no se consiguen; implica esfuerzo, constancia, deseo de llegar.
- que nuestro familiar con discapacidad intelectual tenga su propio proyecto de vida.

PROYECTOS DE VIDA PERSONAL Y PROYECTOS DE VIDA FAMILIAR

En el anterior Congreso de Familias celebrado en Zaragoza en 2006 afirmamos que: *“...las familias tenemos derecho a tener proyectos de vida independientes. A seguir siendo pareja, a ser hijos, a poder desarrollar mis aficiones, a tener mi propio círculo de amigos, a poder desempeñar un trabajo si así lo deseo*.

La vida de la familia no debe girar en torno a la persona con discapacidad.

Los miembros de la familia también tenemos derecho a que se nos reconozca la variedad de roles que tenemos como cualquier persona; no queremos que se nos reduzca a ser “hermano” o “madre de”.

A pesar de ello, pocos padres y madres nos habíamos planteado explícitamente el proyecto de vida, pero ahora tenemos claro que hay que planificar y organizar nuestro futuro.

En las familias entendemos que hay dos proyectos diferentes: el personal (de cada miembro de la familia) y el familiar. Es importante encontrar tiempo para cada uno de ellos, pero a veces cuesta separar los dos proyectos.

En ocasiones, las necesidades de los hijos con discapacidad frustran e impiden poder dedicar un mínimo de tiempo y energía al propio proyecto, al de los demás miembros de la familia y al proyecto familiar. *“Para muchos de nosotros, nuestro proyecto está muy centrado en el hijo con discapacidad, en su ahora y en su futuro, es parte fundamental del proyecto personal y de familia”.*

Queremos tener nuestro proyecto, con nuestra pareja, con nuestros hijos, pero muchas veces las necesidades de nuestro hijo y la presión del día a día, lo eclipsan todo.

Somos conscientes de que el proyecto de vida familiar depende en gran medida de:

- Que estén cubiertas las necesidades del hijo con discapacidad: la falta de servicios condiciona el proyecto de vida familiar, ya que la familia asume el rol de prestadora de apoyos para cubrir sus necesidades.
- Cómo vive la familia la discapacidad y en qué fase del ciclo vital familiar se encuentra.
- La mayoría de nosotros hemos vivido las etapas de mayor preocupación relacionadas con nuestro familiar con discapacidad intelectual: el diagnóstico, los primeros años, cuando no sabíamos a dónde dirigirnos, etc. A pesar de que seguimos con muchas preocupaciones, hemos logrado ver con mayor perspectiva cada proceso y no anteponer en todos los casos a la persona con discapacidad.
- Que no todo gire en torno a la persona con discapacidad. Las familias podemos ver más allá, es más, lo necesitamos. No debemos olvidar que el proyecto de vida familiar está condicionado por la persona con discapacidad, pero también por los hermanos, por nuestro cónyuge, por el trabajo, por nuestros padres, etc.

Cada uno de nosotros y de nuestros familiares tiene, o debe tener, un proyecto personal, y el proyecto de vida familiar es el encaje de todos ellos: se trata de un proceso de negociación donde cada uno debemos ceder en cierta medida. Es importante que el diseño del proyecto de la familia pase por la mirada de las distintas personas que forman parte de ella.

El proyecto de vida familiar y el proyecto de vida personal son compatibles siempre y cuando se procure la “independencia y autonomía” de cada uno de los miembros de la familia. Somos conscientes de que resulta difícil separar ambos proyectos, pero insistimos en que, para poder hacerlo, es básico facilitar al máximo la autonomía de la persona con discapacidad intelectual.

La sobreprotección es un lastre; por nuestros miedos, en ocasiones, no damos la posibilidad a nuestro familiar de tener más independencia. Asimismo, pensamos que

tener la máxima autonomía posible les va a facilitar la vida cuando nosotros no estemos.

En la planificación de cualquier proyecto de vida en el entorno de la familia, se ha de **tener** en cuenta no sólo la voz de sus representantes, sino la de todos sus miembros, empezando por las personas con discapacidad intelectual que deben tener la posibilidad de poder expresarla.

Que la persona con discapacidad tenga su propia capacidad de decisión, aunque sea en elecciones simples y a corto plazo, repercute positivamente en el proyecto tanto personal como familiar.

Si el proyecto de vida familiar gira en torno a las personas con discapacidad, se relegan las inquietudes individuales del resto de la familia. Habitualmente es la madre, la cuidadora, quien renuncia a su proyecto, aunque parece que actualmente existe más posibilidad de elegir en función de las características del trabajo de los cónyuges. Pero todavía queda mucho camino por hacer.

En la mayoría de los casos, el hijo con discapacidad ha necesitado más tiempo, más dedicación de los padres que sus hermanos; según la edad de los hermanos y el grado de discapacidad que presenta la persona, esto ha supuesto que los otros hijos hayan notado la “falta” de los padres. También hemos tenido o tenemos sentimientos de culpa por ello.

Lo más importante es escucharlos y hablar con ellos; el diálogo hace las cosas más fáciles. Nuestros otros hijos tienen sus propios proyectos que, en general, no se ven especialmente limitados por el de su hermano con discapacidad; aunque son los más cercanos en edad y los que tienen un hermano con una discapacidad que requiere mucha atención los que han visto más limitado su proyecto de vida personal y también el familiar.

A pesar de todo, la mayoría de los hermanos se adapta bien a su hermano y comprende sus necesidades. En la mayoría de los casos los hermanos participan en el proyecto familiar, cada uno desde sus circunstancias (edad, discapacidad del hermano,...) y cuando son mayores, en general, son el apoyo de los padres. Son los primeros con los que comentas las cosas, a veces nos dan el alto, nos resitúan y participan en las decisiones. Entre hermanos hay un trato de más igualdad. A veces no les implicamos porque creemos que no tienen tiempo. Hemos querido que hagan su vida, que no se vea interferida, “nuestro hijo es nuestro”; no queremos que los proyectos de los otros hijos se vean condicionados, aunque esperamos que cuando faltemos cuiden de su hermano, le den apoyo y afecto.

Pero hay muchas realidades. Existen hermanas a las que se asigna el papel de cuidadoras: son “las hermanas cuidadoras” del hermano, que también lo son o fueron de los padres, incluso de los suegros. En ocasiones

se trata de un proyecto impuesto. Creemos que todos hemos de tener nuestras vidas, nuestros propios proyectos personales y con el resto de la familia, y tenemos que vivirlos y no sentirnos culpables cuando nos dedicamos a nosotras y a nuestro proyecto vital.

QUÉ PROMUEVE Y QUÉ DIFICULTA NUESTRO PROYECTO DE VIDA

1. Pensando en la propia familia

Vemos que las cuestiones que facilitan tener un proyecto de vida son:

- La cohesión de la familia y el buen entendimiento; la comunicación y el hablar propician que las cosas se hagan de forma natural.
- Prever y planificar las situaciones, informarse de los recursos y llegar a acuerdos ayuda a no llevarse sorpresas o a no estresarse.
- Compartir las cargas con la pareja, con los hijos, con los abuelos, con los amigos, y muy especialmente con tu pareja. No se trata de pedir ayuda sino que todos asuman la parte que les corresponde; cada uno tiene sus obligaciones y sus responsabilidades. Cuando observamos que no son las adecuadas, es cuando es importante hablar.
- Es importante tener espacios de pareja e individuales y separarlos de las obligaciones que uno tiene respecto a los hijos o familiares con discapacidad.
- “Enseñar” o facilitar las cosas para poder recibir ayuda de otros familiares y amigos; a veces somos nosotros mismos los que cerramos la puerta a los demás que no saben cómo pueden ayudar.
- Tener una actitud positiva ante la vida, es importante: aceptar las cosas tal y como vienen, tener ilusión por ver cumplidos tus deseos.
- Disfrutar de calidad de vida todos los miembros de la familia: contar con buena salud, física y psíquica, tener un trabajo y unos ingresos fijos al mes, poder decidir cuestiones importantes, participar en la comunidad como una familia más, tener amigos, etc.

Casi todos los familiares coincidimos en algunos elementos que dificultan tener un proyecto de vida (aunque varían según la situación de las familias) y vemos que éstas son:

- Sobre todo, las renuncias que tenemos que hacer (en muchos casos el trabajo de la madre, el sobreesfuerzo físico y emocional, los gastos extra, etc.) y la ausencia, en mayor o menor medida, de aquello que lo facilita (falta de apoyos en la familia, problemas de salud física o emocional, edad,...).
- La inseguridad laboral, ya que nuestras familias tienen más gastos que el resto.

- La dificultad para conciliar la vida laboral y la familiar.
- Algunas actitudes personales: la tendencia a la inercia, al desánimo, la falta de perseverancia y disciplina. La obsesión por el futuro (“qué ocurrirá cuando yo no esté”) nos impide en muchas ocasiones vivir el presente con plenitud.
- Las familias opinamos que está en nuestras manos decidir hacia dónde queremos ir. Consideramos que es importante buscar estrategias para conseguir aquello que queremos:
- Las familias somos las responsables de nuestro proyecto de vida personal y familiar y es necesario poner el acento en los objetivos que cada familia nos haya marcado.
- Creemos que es fundamental compartir esfuerzos y responsabilidades: la familia debe tener un papel importante, debe tener iniciativa, ofrecer apoyo, ánimo, y, en determinados casos, organizar el proyecto de vida de la persona con discapacidad.
- Las familias queremos conseguir un equilibrio del tiempo, tener tiempo para todo: el trabajo, la familia, tiempo personal y para el movimiento asociativo.



EN LA MAYORÍA DE LOS CASOS LOS HERMANOS PARTICIPAN EN EL PROYECTO FAMILIAR CADA UNO DESDE SUS CIRCUNSTANCIAS Y CUANDO SON MAYORES SON EL APOYO DE LOS PADRES

- Debemos trabajar el bienestar emocional para poder evolucionar en nuestros proyectos de vida.

2. Pensando en nuestro familiar con discapacidad

Al pensar en nuestro familiar con discapacidad creemos que el proyecto familiar mejora:

- Cuando no siempre es el centro de atención; tendrá que serlo cuando así lo exija el momento y la situación. Pero todos los miembros de la familia necesitamos en alguna ocasión ser el centro y sentirnos apoyados por los demás. La persona con discapacidad debe ser un miembro más.
- Cuando valoramos sus decisiones, sus opiniones; cuando participan en las decisiones familiares importantes (lugar de vacaciones, cambio de vivienda, etc.) y sobre todo en las personales (elección de ropa, de actividades, etc.).

Como dificultades percibimos:

- Los cambios de la discapacidad o de las enfermedades añadidas (convulsiones, crisis...) que nos hacen vivir con sobresaltos y con una inestabilidad y un estrés emocional muy intensos. Una de nuestras principales debilidades es el miedo, que nos paraliza ante las crisis.
- El trato no-igualitario dentro de la familia es la principal dificultad, tanto cuando se sobreprotege al familiar con discapacidad, limitándole e impidiendo que alcance su autonomía y generando dependencia, como cuando se ofrecen menos recursos (económicos, materiales...) a la persona con discapacidad y no se escatiman para el resto de los hijos.

Como estrategia para superar estas dificultades, tenemos la posibilidad de potenciar dos componentes fundamentales en la calidad de vida y, por tanto, en los proyectos de vida y son:

- **Autodeterminación**, los padres reconocemos que continuamos eligiendo por nuestros hijos con discapacidad y que muchas veces no respetamos su derecho de autodeterminación *“Las familias debemos sentarnos a hablar y escuchar a nuestro/a hijo/a.” “Respetar sus decisiones a pesar de que no siempre estemos de acuerdo con ellas. No debemos imponer lo que tienen que hacer. Tenemos que aprender a ser empáticos, ponernos en su piel. A nadie le gusta que alguien esté diciéndole todo el rato lo que tiene que hacer”*. Un hermano de una persona con discapacidad explica que *“cada miembro de la familia tiene su propio proyecto de vida; ahora lo que queremos es que también nuestro familiar con discapacidad tenga el suyo propio”*.
- **Inclusión Social**, *“las familias debemos facilitar la inclusión de nuestros familiares en la sociedad, dejar que tengan responsabilidades, corregirlos cuando se equivoquen sin ofenderlos, que aprendan a relacionarse con otras personas e interactuar con ellas”*.

3. Los recursos y apoyos

Creemos que es imprescindible que nuestro familiar con discapacidad disponga de los recursos que necesite y que cuente con los apoyos y ayudas técnicas necesarias para desarrollar una vida lo más autónoma posible, plena y feliz.

Para nuestro familiar con discapacidad queremos:

- Disponer y recibir los apoyos necesarios para que pueda tener su proyecto de vida.
- Conseguir instalaciones y servicios con personal formado y cualificado.
- Mejoras en los servicios, en la atención directa, en la preparación de los profesio-

nales; que los presupuestos destinados a los apoyos se incrementen y estén garantizados, no dependiendo de subvenciones.

- Que se respete su derecho a decidir dónde y con quién quieren vivir y que reciban para ello el apoyo necesario.
- Que puedan llevar a cabo actividades de ocio en la comunidad; necesitamos servicios de ocio con profesionales y voluntarios formados.

Somos conscientes de que necesitamos mayores apoyos que otras familias, y si disponemos de ellos también afrontamos mejor nuestros proyectos de vida y no siempre disponemos de ellos; sobre todo, determinados apoyos específicos y urgentes.

Para nosotros, los familiares, queremos:

- Servicios de apoyo a familias como espacios integrales de atención a las familias, bien estructurados y estables.
- Ampliar el servicio de respiro familiar, que sea estable y accesible a todas las familias.
- Además, deben existir recursos de atención a la persona con discapacidad ante situaciones de incapacidad temporal del cuidador principal, y ante situaciones de emergencia y crisis relacionadas con la salud mental y trastornos de conducta.
- Crear espacios de reflexión para las familias que trabajamos y promover más espacios para hermanos y otros familiares.
- Que los programas y servicios dirigidos a familias presten mayor apoyo terapéutico (individual y grupal) y desde el nacimiento del hijo con discapacidad.

Creemos además, que debe haber cambios en los apoyos que se prestan a las familias: consideramos necesario poner el acento en un trabajo interdisciplinar, actuando entre los diferentes entornos más cercanos a la familia.

Los objetivos de los programas se deben plantear respondiendo a las necesidades de las familias, por ello, debemos escuchar, debatir, reflexionar y buscar un consenso a la hora de marcarlos. Nos ayudaría:

- Tener más información, orientación y formación; también asesoramiento legal.
- Tener apoyos personalizados, acordes a las necesidades de cada familia y cada persona.
- Contar con apoyos más flexibles y tener posibilidades de escoger; que no nos presten servicios con funcionamientos estrictos.
- Tener un seguimiento y apoyo en momentos de tránsito, de paso de una etapa a otra (cuando los otros hijos dejan el hogar familiar, cuando el hijo pasa de la escuela a la ocupación,...) planificando los cambios y anticipando los posibles problemas que puedan surgir.

Las entidades no han adoptado una orientación centrada en la familia. Se tiende hacia esta dirección, por la importancia del entorno (familiar y social) en el desarrollo de la persona. Pero se deben elaborar protocolos de actuación para conseguir una mejora en la calidad de vida a nivel familiar y crear servicios de apoyo a familias.

En definitiva, como familias, aspiramos a poder llevar una vida lo más normalizada posible, con acceso a todos los servicios que sean apropiados para nuestro familiar con discapacidad intelectual y para nosotros.

4. Pensando en los profesionales

De manera unánime las familias consideramos que los profesionales son una pieza clave en nuestra vida y es muy importante encontrar buenos profesionales, tanto a nivel técnico como humano, que nos escuchen, orienten y apoyen. Saber que nuestros hijos están atendidos por buenos profesionales nos da tranquilidad.

La colaboración entre familias y profesionales es fundamental; cada uno tiene su lugar y un papel que cumplir. Es importante



ES IMPRESCINDIBLE QUE NUESTRO FAMILIAR CON DISCAPACIDAD CUENTE CON LOS APOYOS Y AYUDAS TÉCNICAS NECESARIAS PARA DESARROLLAR UNA VIDA LO MÁS AUTÓNOMA POSIBLE, PLENA Y FELIZ

tener una relación de igualdad (sin jerarquías), siendo capaces de ponernos a disposición mutua y colaborando.

Un profesional tiene que conocer a sus clientes (la persona con discapacidad y sus familiares) y lograr que participen activamente en los planes acordados. Eso se consigue con una relación más cercana con cada miembro de la familia, en la que se tenga en cuenta la individualidad de su situación y su realidad.

Tenemos que ser capaces de dar a conocer a los profesionales cuáles son nuestros objetivos, sentirlos como parte importante en la realización de nuestro proyecto, saber escuchar sus sugerencias con humildad, tenerlos de nuestro lado, expresándoles nuestras dudas, miedos e impedimentos, dejándonos aconsejar y estando siempre dispuestos a recibir críticas.

Los profesionales pueden ofrecernos:

- fuerza moral, orientación y pautas de actuación,
- apoyo en el momento de superar las difi-

cultades y acompañarnos en los procesos emocionales,

- tranquilidad y confianza estando pendientes y conociéndonos tanto a la persona con discapacidad como a los familiares,
- información constante y actualizada sobre recursos y apoyo en cada una de las etapas del desarrollo de nuestros hijos y de la familia.

Necesitamos profesionales que:

- entiendan de lo que hablamos, que nos escuchen, que se pongan en nuestro lugar,
- nos traten con respeto y confianza,
- nos informen y orienten en un marco de cercanía y flexibilidad,
- nos asesoren respetando nuestro tiempo de asimilación y nuestra respuesta,
- estén pendientes de nuestras necesidades (a veces no manifestadas) y sean capaces de traducirlas en demandas, ya que muchos padres no se atreven o no se les ocurre solicitar ayuda,
- estén más próximos a nosotros, y con los que tengamos contactos más frecuentes ya que, a veces, se limitan a las dos reuniones anuales y de rutina,
- nos acompañen en todos los ámbitos: en la escuela, en el entorno en los temas jurídicos, haciendo de mediadores...,
- que transmitan nuestras necesidades e inquietudes a la asociación.

5. Pensando en las asociaciones

Todos los grupos hemos dado mucha importancia a las asociaciones como instrumento para conseguir los proyectos de vida familiar: en ella podemos conocer a otras familias, y eso nos hace sentirnos arropados y apoyados por otras personas que han pasado por nuestra situación. Al conocer la experiencia de otros aprendes a ver las cosas de otra manera y podemos organizar otro proyecto de vida. *"Te sientes escuchado, sientes que tu problema no es único"*, comenta un padre al respecto de esta vivencia.

Además el proyecto de vida familiar está vinculado a la capacidad de decisión de la familia. Aquellas entidades que han adoptado un modelo centrado en la familia, que escucha y valora las opiniones de los familiares, proyectan una visión más positiva de ésta: ya no perciben que la familia "no es capaz" de hacer o conseguir algo, sino que cada familia "funciona diferente".

Queremos que se tenga más en cuenta la opinión de las personas con discapacidad intelectual y la de sus familias y se potencie la planificación centrada en la persona y en la familia.

El apoyo de nuestras entidades lo vivimos como algo esencial y siempre han sido más eficaces que la administración en los servi-



cios que prestan a las familias por su cercanía y por el conocimiento más profundo de nuestra realidad. Todos los procesos de mejora que han llevado a cabo pueden servir de inspiración para la administración y la sociedad en general.

Las entidades están actualmente muy centradas en las necesidades de las personas y no tanto de las familias; pero valoramos que se ha evolucionado mucho en los últimos tiempos y que se sigue mejorando en esa línea.

Se necesitan apoyos que den respuesta al proyecto de vida familiar, incrementando los recursos directos para las familias, y que éstos sean más flexibles y adaptados a las necesidades que van surgiendo.

La entidad puede ayudarnos a realizar nuestro proyecto de vida planteando nuestras necesidades a la administración y siendo una plataforma que reivindique nuestros derechos.

6. Pensando en la administración

Aunque en los últimos años se ha hecho un gran esfuerzo reivindicativo con resultados decisivos en el bienestar de las personas con discapacidad, es necesario plantear a las administraciones públicas la gran diferencia entre tener reconocidos los derechos y tener medios legales que los garanticen.

El problema más cotidiano al que nos enfrentamos son las trabas administrativas y las dificultades para acceder a determinados recursos. Hay además una limitación de acceso a servicios y programas tanto para las personas con discapacidad (centros, vi-

vienda, etc.) como para sus familiares (respiro, ayuda a domicilio).

Necesitamos:

- Recursos económicos para todas las personas con discapacidad intelectual, que cubran sus necesidades a través de ayudas coherentes que no resten calidad de vida a los miembros de las familias y que favorezcan su inclusión.
- Un reparto equitativo de los recursos, de manera que los que más necesitan reciban más; actualmente existe una sobrecarga económica en relación a familias sin miembros con discapacidad, con grandes diferencias entre las comunidades autónomas.
- Que las diferentes administraciones cumplan y apliquen correctamente las leyes que promulgan, en especial, la Ley de Autonomía Personal.
- Mayor atención por parte de la Sanidad Pública y formación del personal sanitario que permita un acceso sencillo y de calidad a los servicios sanitarios.
- Una “ventanilla única”, donde se encuentre centralizada la información y gestión de cualquier trámite relacionado con la discapacidad, con independencia de a qué administración le corresponda dichas competencias, reduciendo los trámites y el papeleo.

7. Pensando en la sociedad

En nuestro entorno todavía persiste una visión negativa de la discapacidad intelectual, que provoca discriminación; hay poca com-

prensión y falta de información lo que hace que las familias nos sintamos incómodas en algunas situaciones.

No tenemos una igualdad de oportunidades real, no estamos donde está la mayoría, tenemos menos oportunidades para elegir, porque los recursos y el entorno no están preparados.

Todo esto construye barreras entre las familias y la sociedad en general, que es tan responsable del bienestar de las personas con discapacidad intelectual, como lo son los propios familiares.

Por ello, uno de los apoyos de las entidades a nuestro proyecto de vida debería ser la sensibilización de la sociedad, haciendo campañas de difusión y siendo el puente de comunicación y de diálogo entre este colectivo y la sociedad. Hay que sensibilizar a la sociedad de que todos somos diferentes y que todos tenemos unas necesidades particulares para poder desarrollar nuestro proyecto de vida.

La sociedad debe entender que necesitamos horarios flexibles y adaptados que permitan la conciliación de la vida familiar, de ocio y laboral a los diferentes miembros de la familia que permitan cubrir nuestras necesidades y que las personas con discapacidad intelectual son ciudadanas de pleno derecho.

ALGUNAS CONCLUSIONES

Son muchas las conclusiones que podemos sacar de todos nuestros debates y reflexiones, pero las más importantes son:

- Es necesario contar con un proyecto de vida que guíe nuestros pasos y que sea el referente de nuestras actuaciones.
- Este proyecto de vida ha de ser paralelo al de nuestros familiares con discapacidad, pero no tiene por qué ser el mismo; es difícil separar ambos proyectos, pero es básico facilitar al máximo la autonomía de la persona con discapacidad intelectual.
- Cuando el proyecto de vida familiar gira totalmente en torno a la persona con discapacidad intelectual es porque no tenemos todos los apoyos que necesitamos.
- Es importante oír la voz de todos los miembros de la familia, incluida la persona con discapacidad.
- Los profesionales son una pieza clave en nuestra vida y es muy importante tener una buena comunicación con ellos.
- En el proyecto de vida es esencial la existencia de servicios de respiro estables que den apoyo a todas las familias.
- El movimiento asociativo debe apoyar con los recursos necesarios para garantizar la calidad de vida de toda la familia.

Hay un objetivo común que todas las familias desean: SER FELICES. ●


 SOFÍA M^a REYES ROSÓN

MEDIACIÓN FAMILIAR PARA ADULTOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y SUS FAMILIAS

Sofía M^a Reyes Rosón es coordinadora del Servicio de Acogida y Atención Sociofamiliar (Etapa Adulta), Fundación Síndrome de Down de Madrid, España.

A lo largo de nuestra vida y en todos los ámbitos donde nos desarrollamos tomamos multitud de decisiones, discernimos sobre qué alternativa escoger e intentamos llegar a acuerdos con otras personas con las que en un primer momento teníamos diferentes opiniones. Generalmente somos capaces de dialogar y ponernos en el lugar de la otra persona para tomar decisiones. Sin embargo, en ocasiones nos parece difícil abordar determinados temas que nos resultan conflictivos, especialmente si el diálogo con la otra persona no es fluido. Por este motivo se crean los servicios de mediación familiar, recurso para facilitar un espacio donde poder hablar y llegar a acuerdos de una manera eficaz y satisfactoria para cada miembro.

La mediación familiar, en un primer momento, fue creada y destinada a personas en proceso de separación o divorcio (reparto de los bienes materiales, custodia de los hijos, pensiones, etc.). Sin embargo, desde la Etapa Adulta de la Fundación Síndrome de Down de Madrid, se vio la necesidad de crear este servicio con un fin más específico, a saber: abordar diferentes temas vitales en la vida de una persona adulta con discapacidad intelectual, tales como: tutor/curador legal cuando los padres fallezcan, vida independiente, organización del tiempo de la

persona con discapacidad intelectual y su familia, alternativas de futuro existentes cuando los padres ya no se puedan hacer cargo, etc. Sin duda, la etapa adulta es la etapa más larga de la vida de una persona ya que abarca desde la juventud hasta la



CON LA MEDIACIÓN LA POLARIDAD DEL CONFLICTO SE RESUELVE EN UN CLIMA DE COOPERACIÓN FAMILIAR MEDIANTE LA BÚSQUEDA DE SOLUCIONES ARMÓNICAS EN BENEFICIO DE TODOS LOS AFECTADOS POR ELLAS

vejez, pasando por la madurez. En algunos casos, los familiares pueden sentirse perdidos y con incertidumbre de no saber cómo abordar las decisiones, problemas y nuevas situaciones que les van surgiendo en el día a día. Por estos motivos, piden ayuda y se acercan al servicio de mediación familiar.

DESCRIPCIÓN DEL SERVICIO DE MEDIACIÓN FAMILIAR

La mediación familiar es un proceso en el que las familias solicitan o aceptan la inter-

vención de una tercera persona, llamada mediador/a, con la finalidad de llegar a acuerdos que les permitan reorganizar su relación como familia, de tal forma que se facilite una relación abierta y equilibrada entre los miembros de la familia.

La mediación familiar es un espacio creado para permitir a familiares (madre, padre, hermanos, tíos, etc.) y a la propia persona adulta con discapacidad intelectual reorganizar las relaciones de los miembros de la familia de manera que si existen conflictos o diferencia de opinión se resuelvan de la forma más positiva posible para todos, que todos queden satisfechos, potenciando siempre la calidad de vida no sólo del adulto con discapacidad intelectual, sino de todos los familiares involucrados en la mediación.

Con la mediación no hay ganadores ni perdedores; la polaridad del conflicto se resuelve en un clima de cooperación familiar mediante la búsqueda de soluciones armónicas en beneficio de todos los que se ven afectados por ellas. Cada situación de toma de decisiones y conflictos familiares es única.

La mediación familiar no es una terapia para familiares de personas con discapacidad intelectual que se encuentran en un momento de toma de decisiones. Es un instrumento para que las personas resuelvan conjuntamente los problemas que sur-

gen a la hora de decidir y abordar el futuro del adulto con discapacidad intelectual. Permite establecer una comunicación clara entre los miembros de la familia y llegar a acuerdos responsabilizados y satisfactorios para todos. Asimismo, permite entender y comprender las necesidades de cada persona involucrada en el proceso favoreciendo la relación de todos.

OBJETIVOS DE LA MEDIACIÓN FAMILIAR

El objetivo general de la mediación familiar es recibir y acompañar a las familias y a la propia persona adulta con discapacidad intelectual, a fin de poder identificar sus necesidades y demandas y establecer, a través de la mediación familiar, un acuerdo adaptado a cada miembro de la familia impulsando un acercamiento entre las personas inmersas en un conflicto, permitiéndoles clarificar e identificar los intereses en común, y de esta forma, establecer una negociación que desemboque en acuerdos satisfactorios para toda la familia.

Los objetivos específicos del programa son:

- Facilitar la identificación de necesidades y recursos por parte del adulto con discapacidad intelectual y su familia.
- Implicar a los miembros de la familia en la toma de decisiones sobre el futuro de la persona con discapacidad intelectual.
- Movilizar y ayudar a gestionar las propias fortalezas y estrategias de la familia ofreciendo apoyo en la toma de decisiones.
- Proporcionar recursos de información, orientación y apoyo, en función de las necesidades de las familias, que ayuden en el proceso.
- Reorganizar las relaciones familiares en el momento vital con el mínimo coste emocional.
- Obtener la cooperación de todas las partes en la toma de decisiones respecto a la persona con discapacidad intelectual.
- Facilitar que el proceso de toma de decisión sea lo más rápido posible.
- Promover que el resultado sea fruto de un pacto.
- Contribuir a la normalización de la vida familiar de los adultos con discapacidad intelectual.

METODOLOGÍA

La metodología llevada a cabo en el servicio de mediación familiar consta de cinco fases, que abarcan desde la recepción inicial de la demanda hasta el seguimiento de la familia una vez finalizado todo el proceso. En la tabla 1 aparecen reflejadas dichas fases, los pasos, sesiones y los objetivos de las mismas.

Los destinatarios son personas adultas con discapacidad intelectual y sus familiares que

Tabla 1: Procesos y objetivos de la Mediación Familiar

Fases	Pasos/Sesiones	Profesionales	Objetivo
1	Recepción de la demanda inicial	Responsable de centralita	Recibir en un primer momento la demanda para derivarla a la persona responsable del servicio de Mediación Familiar.
	Recogida de datos básicos y delimitación de la demanda	Psicóloga y/o trabajadora social	Delimitar telefónicamente el motivo de la consulta para decidir el proceso a seguir, anticipando claramente a la familia los siguientes pasos a dar
	Acogida y valoración de las necesidades	Psicóloga y/o trabajadora social	Facilitar, a través de una entrevista personalizada, la posibilidad de clarificar de manera más específica la demanda inicial, identificando las necesidades, posibilidades y alternativas, todo ello dentro de un clima cálido y empático Acordar con los miembros de la familia el inicio de la mediación familiar y los pasos a seguir durante el proceso
2	Establecimiento del plan individualizado de la mediación	Psicóloga y trabajadora social	Determinar entre los miembros de la familia, la psicóloga y trabajadora social, un conjunto de actuaciones encaminadas a dar respuesta a las necesidades consensuadas previamente y establecer cómo, cuándo y dónde iniciar la puesta en marcha de estas actuaciones, estableciendo un plan realista que beneficie a todas las personas involucradas en la mediación
3	Sesión 1	Psicóloga y trabajadora social	Plantear las demandas de cada uno de los miembros, así como las expectativas hacia el proceso de mediación Plantear los temas pendientes para el próximo día.
	Sesión 2, 3 y 4	Psicóloga y trabajadora social	Plantear dudas sobre los temas abordados y llegar a acuerdos entre los miembros de la familia Plantear los temas pendientes para el próximo día
4	Sesión 5	Psicóloga y trabajadora social	Firmar y ratificar los acuerdos llevados a cabo durante las sesiones de mediación familiar y realizar una propuesta de actuación acorde con los pactos tomados y satisfactoria para cada persona
	Seguimiento	Psicóloga y/o trabajadora social	Verificar si el proceso se ha realizado adecuadamente, detectando y abordando de manera operativa las dificultades y nuevas demandas que pudieran surgir a lo largo del proceso.
5	Apoyo psicológico	Psicóloga	Apoyar y acompañar a la persona con discapacidad intelectual a lo largo de las sesiones de mediación familiar, aclarándole todo lo que necesite para entender y asimilar las decisiones tomadas junto con su familia.

se encuentran en un momento de toma de decisiones y necesitan de un mediador que les ayude y acoja en el proceso (ver tabla 1).

PROFESIONALES

El papel de los profesionales de la mediación familiar consiste en posibilitar que las personas alcancen un acuerdo justo, duradero y aceptable para todos, en el sentido de velar por los derechos de la persona con discapacidad intelectual y proporcionar respuestas y actuaciones adecuadas a las necesidades de cada uno de los miembros de la familia.

La mediación familiar de la Fundación Síndrome de Down de Madrid es llevada a cabo por una psicóloga mediadora y una trabajadora social especialista en adultos con discapacidad intelectual.

EXPERIENCIAS DE MEDIACIÓN FAMILIAR

Son muchas las familias que se han acercado a la Etapa Adulta solicitando mediación familiar. Las demandas más comunes son las siguientes:

- Cuando los padres de la persona con discapacidad intelectual comienzan a ha-

cerse mayores, se dan cuenta de que ya no pueden asumir la tutela de su hijo y no saben cómo abordar este tema con el resto de sus hijos sin discapacidad intelectual.

- Cuando los hermanos de la persona con discapacidad intelectual comienzan a notar un proceso de envejecimiento en sus padres y no saben cómo abordar con ellos el futuro de su hermano con discapacidad intelectual en cuanto a vivienda, testamento y tutela.
- Cuando la familia tiene que decidir qué hacer con los bienes materiales de los padres y cómo llevar a cabo ese reparto de la manera más equitativa posible velando por los derechos de la persona con discapacidad intelectual.
- Cuando la familia tiene que abordar cambios en la vida de la persona con discapacidad intelectual o tomar decisiones que afecten directamente su futuro (por ejemplo, la incorporación en un programa de vida independiente o cambiar de centro ocupacional a empleo ordinario).
- Cuando se produce una ruptura entre los progenitores de la persona con discapa-

Tabla 2: Familias participantes en el Servicio de Mediación Familiar

	Edad PDI	Participantes	Nº Sesiones	Demanda Inicial	Acuerdos Establecidos	Apoyo Psicológico PDI
Familia 1	46	Madre y 3 hermanos	6	- Tutela - Lugar de residencia cuando la madre falte	- Tutela asumida por una hermana cuando la madre falte - Lugar de residencia: cada cuatro meses con cada hermano	Sí
Familia 2	30	Madre, padre (divorciados) y 2 hermanos	5	- Unificación de criterios en cuanto a la educación de la PDI - Lugar de residencia	- Custodia compartida - Pautas de actuación	No
Familia 3	25	4 tíos	5	- Curatela - Lugar de residencia - Incapacitación judicial	- Curatela asumida por otro familiar - Incorporación de la PDI en un piso tutelado	Sí
Familia 4	33	Madre y 4 hermanos	5	- Tutela - Lugar de residencia cuando la madre falte	- Tutela asumida por un hermano - Lugar de residencia: compartida por dos hermanos	No
Familia 5	21	Madre, padre (divorciados) y 2 hermanos	5	- Unificación de criterios en cuanto a la educación de la PDI	- Solicitar plaza en programas de empleo con apoyo	Sí

cidad intelectual y no saben cómo negociar y pactar los cambios que se deriven de esa decisión, y cómo abordarlo con su hijo con discapacidad intelectual.

- Cuando alguno de los miembros de la familia detecta cambios en la persona con discapacidad intelectual, que su calidad de vida no está siendo favorecida y no sabe cómo abordar este tema con el resto de los familiares.

Estos son algunos ejemplos por los que la familia de la persona con discapacidad intelectual puede solicitar una mediación familiar. Sin embargo, pudieran existir otras situaciones familiares en las que una mediación sea efectiva y por tanto contemplada dentro del proceso.

Desde enero hasta julio de 2010 se han llevado a cabo y finalizado en la Etapa Adulta de la Fundación Síndrome de Down de Madrid cinco procesos de mediación familiar, los cuales quedan reflejados en la tabla 2.

El 40% de las familias que han recibido mediación familiar eran padres divorciados que solicitaban la ayuda de un mediador para unificar criterios de actuación con respecto a su hijo con discapacidad intelectual. En todos los casos eran padres que llevaban más de diez años sin dialogar claramente sobre este tema. Ha sido fundamental la presencia del resto de los hermanos para poder llegar a acuerdos.

El 60% de las familias solicitaban abordar temas como la tutela de sus hijos o hermanos cuando los padres falten o el lugar de residencia futura. Para los familiares es muy importante decidir conjuntamente el futuro de la persona con discapacidad intelectual ya que les proporciona seguridad y tranquilidad. Términos como incapacitación judicial, tutela o curatela, recursos residenciales o asistenciales, son ejemplos de conceptos que han sido necesarios aclarar antes de poder tomar decisiones. Muchas familias tienen ideas erróneas sobre qué es un piso

tutelado o cuál es la responsabilidad del tutor; al igual que se sienten culpables por tener ideas u opiniones diferentes a otros miembros de la familia o no sentirse capaces de cuidar a su hermano con discapacidad intelectual.

El 60% de las personas con discapacidad intelectual que han participado de la mediación familiar han necesitado un apoyo psicológico para poder entender mejor y asimilar las decisiones que junto con su familia se iban tomando. No es fácil para una persona pensar en su futuro, decidir dónde quiere o puede vivir, hacerse a la idea de que sus padres son mayores y pueden faltar, etc.

El 100% de las familias involucradas en el proceso de mediación familiar ha llegado a algún tipo de acuerdo y han puesto en marcha las actuaciones correspondientes.

CONCLUSIONES

Apoyar a las familias en la toma de decisiones sobre cuestiones de vital importancia para la persona con discapacidad intelectual les ayuda a poder llegar a acuerdos de una manera eficaz y satisfactoria para todos los miembros.

Evitar que las familias se sientan culpables por abordar temas delicados o tener puntos de vista diferentes a otros miembros es fundamental para que todos puedan manifestar sus demandas e intereses de una manera más clara y realista.

Intentar que no sólo la familia sino también la persona con discapacidad intelectual se sientan escuchadas y valoradas y que cada punto de vista sea importante y sopesado por todos fomenta que los acuerdos a los que se vayan llegando sean satisfactorios para todos y se pongan en marcha a corto plazo las actuaciones correspondientes.

Proporcionar a la persona con discapacidad intelectual un apoyo psicológico donde poder hablar, expresar sus emociones y sentimientos a cerca de la mediación familiar,

aclarar todas las dudas que tenga y asimilar las decisiones tomadas le ayuda a tener un papel activo durante el proceso y a tomar las decisiones sobre su futuro junto con su familia.

Escuchar las opiniones de cada uno de los participantes sin prejuicios les permite reorganizar las relaciones entre los miembros de la familia, de manera que si existían conflictos o diferencia de opinión se puedan resolver de la forma más positiva posible para todos, quedando satisfechos y potenciando siempre la calidad de vida no sólo del adulto con discapacidad intelectual, sino de todos los familiares involucrados en la mediación.

La mediación familiar, por lo tanto, es un proceso altamente beneficioso para todos los miembros de la familia de la persona con discapacidad intelectual y para el propio adulto en cuanto que:

- Permite el restablecimiento de la comunicación entre los miembros de una familia y la persona con discapacidad intelectual ofreciendo un espacio neutral y confidencial, donde hablar de los problemas que les preocupan con respecto al futuro.
- Fomenta en los participantes actitudes de colaboración frente a las de confrontación propias de un procedimiento contencioso. En una mediación las personas son capaces de priorizar un interés compartido, frente a los intereses personales de cada uno de ellos.
- Ofrece a los familiares la oportunidad de tomar sus propias decisiones con respecto al futuro de la persona con discapacidad intelectual, sin que nadie deba hacerlo en su lugar. El acuerdo que se busca es su acuerdo y la búsqueda se realiza de forma conjunta.
- Facilita la posibilidad de aprender nuevas maneras de encontrar soluciones a los problemas tantas veces discutidos entre los miembros de una familia y la persona con discapacidad intelectual. ●

"ESTA ES MI VIDA"



Miriam, una mujer de 33 años con síndrome de Down, nos describe en primera persona sus recuerdos de infancia y juventud, reflexiona sobre sus experiencias vitales y comparte con el lector sus intereses, valores, inquietudes y aspiraciones. Y lo hace con sencillez, madurez y seguridad en sí misma. Sorprende la gran cantidad de aficiones de las que disfruta, compaginando éstas con una ya larga experiencia laboral en diversos entornos de trabajo. Se intuye en su relato el esfuerzo y el afán de superación como denominador común desde sus primeros aprendizajes en la lectura, el entrenamiento laboral, los desplazamientos en

medios de transporte, etc. Y reconforta comprobar la claridad con la que la autora del artículo expone su esquema de valores. Gracias Miriam por compartir con los lectores el relato de tus primeros 33 años de vida.

Voy a explicarles cómo es mi vida. Para que me conozcan mejor, tengo que contarles algunas cosas de mis años anteriores.

MI ETAPA INFANTIL

Yo no me acuerdo de cuando era bebé y niña pequeña. Mis padres y hermanos me lo han contado. También lo he leído en el libro "Mi hija tiene síndrome de Down". Lo han escrito mi madre y mi hermano Iñigo.

Cuando nací, tuve muchos problemas de salud. Fui prematura. Me cambiaron la san-

gre dos veces. Tuve paros cardíacos y una infección.

Después me costaba comer, vomitaba mucho y tuve varias infecciones respiratorias. Ya he tenido tres pulmonías.

Mi hermana Toya, que también tiene discapacidad, me acogió con mucha alegría y mucho cariño. Siempre quiso tener una hermana.

Mi madre me hizo la estimulación precoz. Le ayudaban mi padre y mis hermanos.

LA ETAPA ESCOLAR

A los 3 años fui a una guardería o pre-escolar. No me gustó.

De los 6 años a los 18 estuve en un colegio común con integración.

Lo mejor es que allí conocí a Ana, Cristina, Noelia y Elisa que también tienen síndrome de Down. Ahora que tengo 33 años, siguen siendo mis amigas, así como otros jóvenes en la Fundación.

Mi madre me daba clases por las tardes. Aprendí a leer a los 7 años. Sin embargo, a los 11 no sabía escribir. Ahora me gusta escribir a mano y con el ordenador. Mis hermanos jugaron mucho conmigo.

Me acuerdo mucho del día de mi Primera Comunión. Me acompañaron familiares y amigos. Era la primera vez que recibía a Jesús. Leí muy bien una oración a la Virgen. Todos estaban felices. Después fuimos a merendar. Me regalaron un libro: "La Vida de Jesús" que aún lo tengo. Pero yo ya tenía y sigo teniendo gran interés por la Biblia. He leído muchos libros del Antiguo Testamento.

Cuando recibí el sacramento de la Confirmación, pedí que me regalaran un misal. Así, cada domingo me entero muy bien de las lecturas de la misa.

PREPARACIÓN LABORAL

La empecé a los 18 años cuando salí del colegio.

A partir de ese momento, toda la formación la recibo en la Fundación.

Hice dos cursos de preparación para el trabajo y de hostelería. Mis primeras prácticas las hice en el Hotel Ciudad de Santander, como camarera de piso.

Después hice 2 cursos oficiales de "Empleado de Oficina".

Estuve 3 meses trabajando en el Ayuntamiento de Camargo, en Servicios Sociales. No me gustaba que la gente que acudía se enfadara. No era un puesto para mí.

Poco después empecé a trabajar en el Ayuntamiento de Santander. Me pagaban con una beca, pero no pudieron hacerme un contrato. Trabajé allí cuatro años. Para todos fue una experiencia maravillosa. Aún me saludan por la calle muchas de las personas a quienes atendí.

En el otoño de 2003 lo dejé. La concejala de Servicios Sociales y los compañeros de trabajo, me dieron una comida de despedida y varios obsequios. Nos dio pena a todos cuando me fui.

MI TRABAJO ACTUAL

Empecé a trabajar en la Clínica Mompía el 12 de enero de 2004. Entro en la Clínica a las nueve y media de la mañana. Cuando mi padre no puede llevarme en coche, voy primero en autobús y después en tren porque la clínica está a 15 kilómetros de Santander.

Soy auxiliar de Archivo. Trabajo de nueve y media a doce y media, de lunes a viernes. Realizo varias tareas.

Recojo la documentación, para ello tomo el ascensor y voy a por las historias médicas a las plantas primera y segunda. Después voy a quirófano y allí recojo otros documentos y los llevo al archivo.

Compruebo la documentación. Consiste en mirar el nombre y los apellidos del enfermo, comprobar la fecha y la entidad aseguradora. Llevo los originales a la oficina del quirófano porque las copias se quedan en la oficina del igualatorio.

Realizo fotocopias, especialmente de la documentación de quirófanos.

También tengo mi rato de descanso que comienza a las once y dura quince o veinte minutos. Me suelo llevar de casa un zumo o un batido de cacao.

Ordeno las historias médicas. Para eso voy a recoger las historias a las plantas. En el Archivo compruebo el nombre, apellidos y la fecha. Ordeno las hojas. Una vez terminada la tarea, dejo las historias en la mesa de mi jefa de archivo que se llama Virginia.

Trituro documentos para reciclar. Al ordenar las historias, los documentos que no sirven son triturados, así como otros documentos que me entregan para ello.

Recojo los informes médicos y los archivo en sobres blancos.

Mi jornada laboral termina a las doce y media. A la una tomo el tren de regreso a Santander, donde tomo después el autobús urbano; llego a casa a las dos menos cuarto.

OTRAS OCUPACIONES Y ACTIVIDADES

De pequeña no podía ir a la playa por culpa de las infecciones. Pero a los 6 años empecé

la natación en la piscina. Aprendí mucho con Juan Vázquez. Llegué a nadar 2.000 metros. Me gusta muchísimo. Ahora sólo hago natación de mantenimiento porque tuve una lesión en la rodilla. Me operaron pero de nuevo he vuelto a tener problemas. Hago ejercicios de rehabilitación todos los días.

Cuando iba al colegio, también participaba en actividades de la Fundación. Teníamos teatro, club de ocio, catequesis, puntura, cerámica, cocina, deportes, habilidades sociales y otras.

Ahora dos tardes a la semana recibo formación en la Fundación. Tengo clases de cultura y de temas de actualidad, informática, cálculo, fotografía, cocina, etc.

Los trabajadores tenemos una reunión semanal para tratar los temas que nos interesan. Con frecuencia salimos juntos de compras, de excursión, o al cine, o a merendar.

Hemos constituido la Asociación UNO +

En casa colaboro haciendo todos los días mi cama, quito la mesa, barro el cuarto de estar después de comer, repongo las bebidas del frigorífico y el papel higiénico, me preparo sola el desayuno y la merienda, así como todo lo que necesito cuando voy a mis actividades.

Voy sola a la peluquería y hago algunos recados por las tiendas que están cerca de casa. Contesto al teléfono y escribo en una nota los mensajes que me dan. Me gusta ayudar en todo lo que puedo y estoy muy pendiente de los demás.

MIS AFICIONES SON

- la lectura
- el cine
- los viajes
- la música

También me gusta nadar, salir a comer, participar en las reuniones familiares, estar con mis amigos, hacer puzzles y bailar, aunque ya no puedo hacerlo por los problemas de mi rodilla.

1. Dedico mucho tiempo a la lectura, y leo muchos libros. Los libros que más me gustan son los de aventura y fantasía, como por ejemplo los de Narnia y Harry Potter. Acabo de leer la trilogía de Cornelia Funke: Sangre de Tinta los siguientes
2. Me gusta el cine y sigo muy de cerca los estrenos de nuevas películas. Leo las críticas para saber si la película es adecuada para mí o no. Aviso a mis padres si me entero de algo interesante para ellos.
3. Gracias a mi familia y a la Fundación he hecho muchos viajes. A Chicago, a Bruselas, a París, a Buenos Aires, a Boston, a Barcelona, a Madrid, a Salamanca, a Pamplona y a otras ciudades españolas. Ahora estoy en Orlando, gracias a la Asociación Nacional de Síndrome de Down.

Estoy encantada porque me gusta conocer gente nueva y visitar ciudades.

4. La música que prefiero es la moderna. Mis cantantes favoritos son Bisbal, Alejandro Sanz, Thalía, Luis Miguel, Shakira...Tengo muchos DVDs y cintas de vídeo.

MIS VALORES

Para mí es importante tener valores. Los míos son:

- La vida
- La familia
- La amistad
- El trabajo

La vida: La vida es lo primero. Nos la da Dios y nuestros padres. Podemos hacer muchas cosas. Podemos disfrutar y ayudar aunque tengamos síndrome de Down o enfermedades o discapacidad. Pude darme cuenta de un modo especial en Lourdes a donde voy todos los años.

La familia: En mi familia todos son estupendos y maravillosos. Me cuidan muy bien. Me aceptan como soy, aunque tenga el síndrome de Down. Soy una más en la familia. Siempre cuentan conmigo.

El trabajo: me hace sentirme bien. Estoy ocupada, no me aburro. Gano dinero. Estoy muy contenta porque soy una trabajadora como los demás.

La amistad: Me gusta tener buenos amigos y no quiero que haya problemas entre ellos. Con los amigos comparto sentimientos, afectos, y nos contamos las cosas. Nos preocupamos unos de otros. Lo pasamos bien juntos.

Esos valores que tengo me hacen muy feliz.

MIS DESEOS Y PROYECTOS

Me gustaría mantener mis buenos amigos de la Fundación.

También deseo que mi familia y yo seamos muy felices; que Carolina y Victoria, mis sobrinas, sigan tan lindas y que nazcan más sobrinos.

A ustedes les deseo que sus hijos y alumnos con síndrome de Down, cuando crezcan y sean mayores, tengan una vida como la mía, porque me siento muy bien, conmigo misma y con los demás.

EN RESUMEN:

Tengo una vida activa, estoy contenta con mi vida.

Como dije en un Congreso: "si yo no tuviera síndrome de Down no sería yo, no sería Miriam". Y otra vez dije a mis padres: "¡Gracias, papá, gracias, mamá, por haber nacido yo!".

¡Gracias a Dios y a mis padres porque he nacido por su amor!

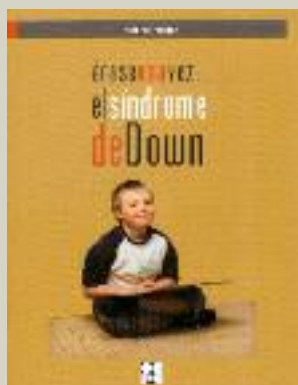
Y gracias a ustedes por escucharme. ●



FORMACIÓN PARA LA INCLUSIÓN LABORAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Sara de Miguel, Rosario Cerrillo (Coords.)
Ediciones Pirámide (Grupo Anaya, S.A.)
Madrid 2010
ISBN: 978-84-368-2325-7
342 p.
Pedidos a: <http://www.edicionespiramide.es>

La formación laboral o preparación para el trabajo de personas con discapacidad intelectual ha cobrado inusitado ímpetu a partir de las diversas experiencias muy alentadoras, entre las que destaca el empleo con apoyo. Cada vez se hace más preciso, sin embargo, racionalizar los sistemas de formación; no sólo de las personas con discapacidad sino de quienes han de formarles y de quienes han de seguir como mediadores laborales. Este es el objetivo del presente libro elaborado desde la experiencia de base del programa de formación para la inserción laboral de jóvenes con discapacidad intelectual (Promentor) desarrollado en la Facultad de Formación de Profesorado y educación de la Universidad Autónoma de Madrid bajo el patrocinio de la Fundación Prodis. Diversos especialistas aportan su propia visión que incluye la definición de discapacidad intelectual, los derechos de los jóvenes trabajadores, diversos modelos de acción formativa desde la universidad, desarrollo de competencias profesionales y digitales en la formación laboral, la mediación laboral, buenas prácticas y modelos de investigación evaluadora que aseguren la calidad del proceso formativo. ●



ÉRASE UNA VEZ... EL SÍNDROME DE DOWN

Emilio Ruiz Rodríguez
Editorial CEPE, S.L. Madrid
ISBN: 978-84-7869-752-6
clientes@editorialcepe.es
Año: 2010
156 págs.
Precio: 12 €

Hay muchos modos de transmitir mensajes. Los que calan son aquellos que van acompañados de la chispa de la vida, los que dan en el blanco de nuestra inteligencia emocional. Emilio Ruiz ha vertido en este libro todo el rico anecdótico y los divertidos recursos que normalmente acompañan a sus, por otra parte, bien documentadas conferencias. Desea el autor que el libro sea leído principalmente por quienes no están en contacto con el síndrome de Down. Y es que, entre relato y relato y entre risa y risa, el texto va exponiendo la auténtica realidad, tantas veces oculta, de los seres humanos, incluidos los que tienen síndrome de Down. Su pretensión última es que, quien se acerque a él, encuentre luces que le permitan conocer mejor a las personas con síndrome de Down. La primera parte aborda temas eminentemente relacionados con la familia y la segunda con la educación. Pero los 128 episodios, todos ellos numerados y titulados, pueden ser leídos en cualquier orden. El libro termina con testimonios de alcance incuestionable. ●



PROGRAMA ESPAÑOL DE SALUD PARA PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Edición 2010
Edita: Down España
Madrid 2010
ISBN: 978-84-693-1346-6
88 p.
Pedidos a:
downespana@sindromedown.net

La nueva edición del Programa español de salud para personas con síndrome de Down incorpora una sustancial renovación y completa actualización. Analiza con relativa profundidad no sólo sus problemas de salud física sino que aborda de manera concisa y clara temas relacionados con la genética, el diagnóstico prenatal y postnatal, el desarrollo psicomotor y cognitivo, las características psicológicas y conductuales, la vida adulta y el envejecimiento. Dedicamos amplio espacio a los controles de salud que deben hacerse en función de la edad e incorpora una tabla resumen de gran utilidad. En su conjunto, es una buena guía para que los profesionales sanitarios conozcan con cierta profundidad el síndrome de Down y tengan criterio a la hora de informar y de hablar a las familias, de hacer un correcto seguimiento de la salud física y del bienestar mental de la persona con síndrome de Down. La edición ha sido preparada por un equipo de trabajo formado por los Dres. Jesús Albert, José Borrel, Rafael Fernández-Delgado, Jesús Flórez, Salvador Martínez, Mariano Otal, Carlos Prieto y Agustín Serés, con la asistencia técnica de Intersocial. ●

NOVEDADES EDITORIALES



EL IMPACTO DE LA CRISIS ECONÓMICA EN LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SUS FAMILIAS

Colección CERMI, VVAA

Editorial CINCA

ISBN: 9788496889620

Año: 2010

136 páginas

La actual crisis económica de alcance global que afecta a nuestra sociedad tiene especiales repercusiones para los grupos sociales más vulnerables como es el caso de las personas con discapacidad; por ello resulta necesario analizar de manera exhaustiva cómo afecta la crisis a este colectivo, dando cuenta de sus necesidades tanto cuantitativas (desempleo, pobreza, recorte de ayudas, etc.) como cualitativas (percepción y sentimientos acerca de la situación económica, familiar, social, etc.) y subjetivas (preocupación, pesimismo, angustia, etc.). Este nuevo estudio de la Colección CERMI analiza los efectos de la crisis en las principales áreas identificadas: empleo, bienestar personal y social, participación y recursos de apoyo. ●



LA CONVENCIÓN INTERNACIONAL DE NACIONES UNIDAS SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD VISTAS POR SUS PROTAGONISTAS

Edita: Down España

(www.sindromedown.net)

Madrid 2010

ISBN: 978-84-693-1345-9

100 páginas

Esta guía constituye el resultado de un taller llevado a cabo a lo largo de un año por parte de algunos grupos de trabajo que conforman los llamados Proyecto Amigo: Fundown, Down Córdoba, Down Granada, Down Jerez, Down Lleida y Down Málaga. Cada proyecto aglutina a aquellos jóvenes (usuarios de las entidades pertenecientes a la Red Nacional de Escuelas de Vida, dentro de Down España, y estudiantes universitarios) que desean conocerse y prepararse para iniciar juntos el camino que habrá de conducirles a controlar su vida. Los grupos han trabajado sobre cinco artículos: el 5 (igualdad y no discriminación), el 8 (toma de conciencia), el 19 (derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, el 24 (educación) y el 27 (trabajo y empleo). La Guía se presenta en un doble formato, impreso y digital, y en dos idiomas, español e inglés. En su formato impreso recoge los siguientes apartados: 1) texto del artículo, 2) la Convención nos dice con el texto en lectura fácil (UAM-Fácil lectura y Real Patronato sobre Discapacidad), 3) nosotros pensamos que (modo en que los participantes expresan lo que para ellos significa), 4) descripción de situaciones de

vulneración (percepción subjetiva y percepción de las familias y el movimiento asociativo, 5) lo que solicitamos (lo que los jóvenes solicitan a los ciudadanos y sus estamentos), 6) actividades (sugerencias sobre posibles focos de análisis). La guía puede bajarse en PDF: http://www.sindromedown.net/adjuntos/cPublicaciones/57L_guia.pdf. ●

down21.org

24h365d

24 horas de información actualizada sobre el síndrome de Down, 365 días al año



Nuevo diseño

Más accesible

Más fácil

Más cercano



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