



LIBROS

Dennis McGuire, Brian Chicoine
BIENESTAR MENTAL EN LOS
ADULTOS CON SÍNDROME DE
DOWN:97



AGENDA

MADRID
JORNADA DE ACTUALIZACIÓN EN
SÍNDROME DE DOWN:98



SÍNDROME DE DOWN :VIDA ADULTA

Revista cuatrimestral editada por la Fundación Iberoamericana Down21

VOL.1
NUM/03
OCTUBRE 2009



ARTÍCULOS

José Ramón Amor Pan

**CALIDAD DE VIDA: LA CUESTIÓN DE LOS
CRITERIOS:72**

BUENAS PRÁCTICAS

Grupo de Autogestores Sin Barreras y Diana Cabezas Gómez

FAMILIA, ¡ME QUIERO AUTODETERMINAR!:94

MI VIDA

Rosario León Cuyás

"MI HERMANA":94

SUMARIO

71 EDITORIAL

¿Hay dos síndromes de Down?

72 ARTÍCULOS

La calida de vida: una cuestión de criterios. *José Ramón Amor Pan, 72*

Osteoporosis y adultos con síndrome de Down.*José Antonio Riancho, 78*

Cambios en la salud, habilidades funcionales y problemas de conducta. *Anna J. Esbensen, Marsha M. Seltzer y Marty W. Krauss, 81*

92 BUENAS PRÁCTICAS, EXPERIENCIAS, PROYECTOS

Derechos, capacidades y apoyos. Familia, ime quiero autodeterminar! *Grupo de Autogestores Sin Barreras y Diana Cabezas Gómez, 92*

94 MI VIDA

“Mi hermana”. *Rosario León Cuyás, 94*

96 PUBLICACIONES Y NOVEDADES EDITORIALES

98 AGENDA

NORMAS EDITORIALES E INFORMACIÓN A AUTORES

Síndrome de Down: Vida Adulta (SD:VA) publicará artículos conceptuales de opinión, artículos de investigación de carácter cualitativo y cuantitativo, ensayos, estudios de casos, análisis sobre política relacionada con la calidad de la vida adulta de las personas con síndrome de Down, y descripciones y evaluaciones de prácticas innovadoras. El estilo, la metodología y la intención del artículo han de destacar por su calidad y su contribución al conocimiento y buena práctica de cuantos están implicados en la atención a las personas con síndrome de Down. Todos los artículos enviados a **SD:VA** estarán sometidos a revisión anónima por especialistas, con independencia de la categoría a la que los artículos pertenezcan. Los originales serán juzgados por su interés para la buena práctica, la calidad del contenido, la originalidad y la claridad del estilo adaptado a la mejor comprensión de los lectores. Los manuscritos podrán ser enviados por correo electrónico, formato Word, o por correo ordinario en papel DIN A4, a espacio y medio, y contendrán un resumen de no más de 150 palabras. Los artículos serán originales, a menos que se trate de traducciones al español autorizadas, y no habrán sido publicados ni estarán en fase de revisión en otra revista. En caso de que el artículo exija la inclusión de bibliografía, ésta no deberá exceder de 25 citas bibliográficas. Los autores de las citas irán citados dentro del texto del siguiente modo según (que) sea uno (Pérez, 2008), dos (Pérez y Fernández, 2008) o más de dos (Pérez et al., 2008). La lista de citas será por orden alfabético con arreglo a los siguientes ejemplos:

Artículos:
Golden E, Hatcher J. Nutrition knowledge and obesity of adults in community residences. *Ment Retard* 1997; 35: 177-184.
Libros:
Pueschel SM (ed). Síndrome de Down: Hacia un futuro mejor. Guía para Padres. Barcelona, Masson SA y Fund Síndrome de Down de Cantabria 1997.
Capítulos de libros:
Chapman R. Desarrollo del lenguaje en niños y adolescentes con síndrome de Down. En: Miller J, Leddy M, Leavitt L (eds), Síndrome de Down: Comunicación, Lenguaje, Habla. Barcelona, Masson SA y Fund Síndrome de Down de Cantabria 2001, p 41-60.

El lenguaje deberá tener en cuenta el valor intrínseco de las personas, evitando términos que sustantiven sus problemas. Se evitarán términos como “los Down”, “retrasados mentales”, etc., y se preferirá el término “discapacidad intelectual” sobre “retraso mental”. La dirección, atendiendo a las sugerencias de los revisores, se reserva el derecho a rechazar los manuscritos que no alcancen la calidad exigida o no cumplan los objetivos editoriales de SD:VA. Podrá incorporar modificaciones que mejoren el estilo y la comprensión, sin alterar el contenido del texto. Una vez aceptado el trabajo, el autor enviará el contenido en un disquete para Word. Los artículos serán enviados a:
Dña. Diana Cabezas. Directora de la Etapa Adulta de la Fundación Síndrome de Down de Madrid. Caídos 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

¿HAY DOS SÍNDROMES DE DOWN?

Más de un autor ha introducido la idea de que nos encontramos ante “dos síndromes de Down”. Cuando observamos a los actuales jóvenes adultos con síndrome de Down y analizamos su comportamiento y su figura, no parecen concordar con las experiencias de vida adulta que se describen en libros no demasiado antiguos, o que vemos reflejadas en adultos ya mayores. Es cierto que parte de esta interpretación puede deberse a la variedad existente entre las personas con síndrome de Down y a la variedad existente entre las familias. Pero otra parte parece obedecer al hecho de que, en ocasiones, existen realmente esos dos síndromes. La experiencia de la infancia de las familias con hijos ya mayores ha sido con frecuencia muy distinta de la que experimentan las familias en la actualidad. En el pasado, y basándose en la información proporcionada por los profesionales de la salud y de la educación, era frecuente que las familias tuvieran unas expectativas muy pobres para sus hijos. La buena atención sanitaria no solía estar al alcance de los niños con síndrome de Down. De igual modo, las oportunidades de escolarización, las sociales, las recreativas y las laborales eran con demasiada frecuencia muy limitadas o inexistentes.

Los programas de atención y estimulación, tempranamente iniciados y coherentemente mantenidos, han modificado no sólo los patrones de desarrollo en la infancia sino la actitud general y el protagonismo de las familias en el desarrollo posterior. Las experiencias escolares más integradoras y más exigentes académicamente, van dejando su huella a lo largo del período escolar, tanto en la infancia como en la primera adultez. A medida que esta generación de jóvenes va creciendo, contemplamos los beneficios inmediatos y será muy interesante observar cuáles hayan de ser los beneficios a largo plazo.

A partir de los estudios realizados en la población general, podemos prever que la mejoría y el avance conseguidos en las oportunidades de aprendizaje y de enseñanza son capaces de reducir el deterioro cognitivo del anciano y, quizá, el riesgo de desarrollar enfermedad de Alzheimer. ¿Cuál será el efecto de dichos logros en las personas con síndrome de Down? Históricamente, la deficiencia en la destreza verbal y comunicativa ha tenido un enorme impacto tanto en la salud física como en la salud mental de las personas con síndrome de Down. Pero la mejoría de las habilidades que se observa hoy en muchos jóvenes en esta área, que han recibido programas de entrenamiento de su comunicación y de sus habilidades sociales desde una edad temprana, sin duda debe repercutir sobre su salud en la adultez. La mejor capacidad para comunicar sus preocupaciones y para tratar sobre ellas, así como para participar en el tratamiento prescrito en cada caso, ha de reducir la expresión de posibles patologías asociadas y disminuir la intensidad de los problemas.

Puede que el concepto de los dos síndromes sea aún teórico. Sin embargo, hemos de estar alerta y observar las diferencias entre los adultos con síndrome de Down de diversas generaciones que han tenido experiencias vitales muy distintas. Igualmente, es importante comprender que nosotros también estamos viendo los efectos benéficos de estas experiencias positivas en las personas de más edad. En otras palabras, y esto es de capital importancia, no es demasiado tarde para implementar programas activos, incluso si no se ha dispuesto de estas oportunidades en la juventud. El buen cuidado de la salud, las oportunidades laborales y las oportunidades sociales han de ser, sin duda, experiencias muy positivas para las personas mayores.

¿Habrá cambiado el síndrome de Down? La trisomía sigue siendo la misma, los genes que conforman el cromosoma 21 no se han mutado —que sepamos. Pero cabe afirmar que en el modo en que esos genes se expresan hasta conformar la vida, algo han tenido necesariamente que cambiar. ¿Por qué? Porque si la vida es el resultado de la interacción íntima entre gen y ambiente, la modificación del ambiente actúa de tal manera sobre los genes, que terminan por generar productos últimos en parte distintos, sea en cantidad, o en calidad, o en ambas propiedades.

Dicho de otro modo, si nuestros genes son los que condicionan la estructura básica y fundamental de nuestro cerebro, cuando un cerebro aprende a leer, o a hablar, o a comunicarse ya no es igual que un cerebro que no haya aprendido a leer, ni a hablar, ni a comunicarse. Es un cerebro nuevo, ha subido peldaños en su rango de capacidades, y pide por tanto nuevas exigencias, busca nuevos desafíos. El síndrome de Down no habrá cambiado pero, ciertamente, las personas con síndrome de Down sí están cambiando. ●

JOSÉ RAMÓN AMOR PAN

CALIDAD DE VIDA: LA CUESTIÓN DE LOS CRITERIOS

José Ramón Amor Pan

Doctor en Teología Moral. Experto en temas de Bioética y Discapacidad. Fundación Hogar Santa Margarita, La Coruña.

En apenas unas décadas hemos prácticamente duplicado la esperanza de vida de las personas con síndrome de Down. Es un hecho que hay que poner en relación con un incremento similar en el resto de la población. Ambos hitos probablemente no volverán a repetirse nunca más en la historia: en este sentido, somos —y así deberíamos sentirnos— una generación privilegiada. Bien es cierto que esos incrementos no se reparten igualitariamente por todo el globo terrestre, a causa de la permanencia de graves injusticias distributivas que condenan al subdesarrollo a buena parte de la población mundial, algo que debería hacernos más que sonrojar. Pero ésa es otra cuestión.

Esta situación crea numerosos interrogantes sobre la planificación de las necesidades a las que habrá de hacerse frente. Estábamos (y algunos todavía están) demasiado acostumbrados a pensar en la persona con síndrome de Down como niño y, por tanto, nos cuesta pensar en ella como adulto. Pero las demandas y los derechos en la infancia/juventud no son los mismos que en el periodo adulto de la existencia. Se ha de plantear la programación y valoración de las prioridades asistenciales del adulto con síndrome de Down, y de la persona con síndrome de Down anciana, sabiendo que siempre contaremos con unos recursos limitados y que habrán de ser adecuada y éticamente supervisados y gestionados. Lo cierto es que en la actualidad la problemática en relación a las personas con síndrome de Down ya no es cuantitativa sino cualitativa. Como dice un eslogan ampliamente repetido, ya no se trata de dar años a la vida sino de dar vida a los años.

Y este problema no es directamente médico sino axiológico, social y cultural. Hoy la

cuestión no es ya cuántos años van a vivir las personas con síndrome de Down sino cómo y para qué; cuáles son nuestros ideales, nuestras expectativas y nuestros valores respecto a su vida adulta (incluida la ancianidad) y, por supuesto, cuáles son sus propios ideales, expectativas y valores en la vida: en resumidas cuentas, todo aquello que da sentido y hace feliz a la persona con síndrome de Down adulta. Por esa razón, la cuestión última no tiene que ver tanto con los medios cuanto con los fines. De ellos dependerá, en última instancia, el que las personas con síndrome de Down —al igual que nos ocurre a cualquiera de nosotros— sean inmensamente fe-



VIVIMOS EN UNA SOCIEDAD EN LA QUE LA PREOCUPACIÓN POR LA CALIDAD SE ESTÁ INCREMENTANDO

lices o profundamente desgraciadas. De aquí se siguen varias consecuencias muy importantes, todas ellas de carácter estratégico y, sobre todo, ético. Aquí es en donde entra a jugar el criterio de “calidad de vida”, que es muy escurridizo y bastante ambiguo.

Porque, por paradójico que pueda parecer, en función de la calidad de vida se lucha por dotar de más y mejores servicios a las personas con síndrome de Down y por garantizar una cada vez más adecuada inclusión y participación social de las mismas, con interesantes y bien construidas campañas de concienciación. Pero, al mismo tiempo, también bajo el criterio de la calidad de vida se legitima e incluso se promociona el aborto

sistemático de los fetos con síndrome de Down o se considera moralmente correcto el infanticidio de un recién nacido con síndrome de Down. También en el final de la vida, como en el resto de la población, se podrían tomar decisiones basadas en la calidad de vida (toda la amplia problemática de la eutanasia y la no menos compleja de la futilidad de un tratamiento, por ejemplo). Aquí es en donde hay que incardinar nuestra pretensión de escribir sobre calidad de vida en una revista sobre la vida adulta de las personas con síndrome de Down que justamente inicia su andadura: hay que ir a los fundamentos, para edificar sólidamente nuestra construcción. No podemos quedarnos cortos en los cimientos ni comenzar la casa por el tejado. Porque, de lo contrario, estaríamos traicionando a las personas con síndrome de Down y estaríamos dando al traste con todos los esfuerzos de estos últimos años y con sus magníficos resultados.

LA CALIDAD COMO DIVISA

Vivimos en una sociedad en la que la preocupación por la calidad se está incrementando. Cada vez hay más controles de calidad, e incluso existen empresas específicamente dedicadas a certificar la calidad de los productos que salen de nuestras fábricas. El movimiento ecologista, por su parte, nos ha hecho conscientes también de la pérdida de la calidad del aire que respiramos en las ciudades, entre otras dimensiones fundamentales de nuestro hábitat, y ha alertado de la crisis que se cierne sobre nuestra calidad de vida (y aun nuestra supervivencia) si no nos preocupamos por cómo inciden nuestras prácticas y actitudes en la calidad del entorno en el que se desarrolla nuestra existencia. No debería sorprendernos, por tanto, que la preocupación acerca de los productos que com-



pramos y del medio físico en el que vivimos se amplíe a la preocupación por la calidad de vida misma, de tal modo que se ha convertido en un tópico apremiante, un símbolo que agrupa todo aquello que, más o menos vagamente, se valora y se quiere para la propia existencia.

En este sentido, la calidad de vida ha llegado a ser un tema clave también en la planificación y evaluación de servicios en el área de la salud, de la educación y de los servicios sociales, también en lo que atañe a las personas con síndrome de Down. Mucho se ha escrito sobre calidad de vida en los últimos años, hasta el punto de que puede afirmarse sin temor al rubor que existe una cierta inflación al respecto (¿no estaré contribuyendo a ello con este artículo?). Tal situación pudiera deberse a la volatilidad del concepto o a sus diferentes usos y abusos. Pudiera también parecer a algunos una idea que no sirve para nada, una idea superflua y, por consiguiente, una idea refutada: lo mismo han dicho del concepto “dignidad humana” y, sin embargo, a mí me sigue pareciendo uno de los constructos teóricos más importantes del pensamiento humano¹. El mismo juicio cabe hacer del criterio “calidad de vida”.

¿Qué es y en qué consiste la calidad de una vida humana? ¿Cómo puede evaluarse? ¿Quién evalúa y bajo qué circunstancias? Una vez realizada, ¿para qué sirve esta evaluación, qué peso debe tener en el proceso de toma de decisiones? Los intentos de definir la calidad de vida han sido muy variados; pero casi siempre incompletos o insatisfactorios. El problema radica en que no es primaria-

mente un concepto intelectual, sino más bien una aspiración ideal que sólo puede llenarse de contenido en un determinado contexto histórico, social y personal. Si nos asomamos al Diccionario de la Real Academia Española, comprobaremos que define la calidad como “la propiedad o conjunto de propiedades inherentes a una cosa, que permiten apreciarla como igual, mejor o peor que las restantes de su especie”; y el término evaluar como “se-



LA CALIDAD DE VIDA HA LLEGADO A SER UN TEMA CLAVE EN LA PLANIFICACIÓN Y EVALUACIÓN DE SERVICIOS EN EL ÁREA DE LA SALUD

ñalar el valor de una cosa; estimar, apreciar, calcular el valor de una cosa; estimar los conocimientos, aptitudes y rendimiento de los alumnos”.

Se trata, pues, de un concepto eminentemente valorativo y, por consiguiente, elaborado en función de unas opciones previas. En último término, el problema es un problema antropológico. Sirve para describir las condiciones ideales de vida de una sociedad o grupo determinado. Se emplea para discutir los problemas sociales del crecimiento demográfico, del desarrollo económico o de la protección del medio ambiente. Y, en fin, aglutina el malestar de amplios sectores de la población ante una civilización que no

colma las aspiraciones del hombre. El problema, más bien, radica en que muchos han confundido la cuestión del buen vivir (calidad de vida) con el vivir bien (simple bienestar material) y con el “sea usted mismo” (puro subjetivismo): en este sentido, la existencia humana ya no necesita conformarse con valores y principios trascendentes al individuo, que sólo pretendían —dicen— guiarla para limitarla y alienarla. Las sociedades contemporáneas nos incitan (que no invitan) a pensar la realización y la calidad de vida como un modo de soñar despierto: sueños de posesión y de seducción, en donde aparecemos al fin como individuos dotados de cualidades sublimes o con todas las comodidades imaginables. Alicia en el País de las Maravillas. O, también, Tener o Ser, como planteó hace ya tiempo ese insigne humanista que fue Erich Fromm.

Con los pies en la tierra, esa idea materialista de la calidad de vida debe ser denostada. Pero no por ello el concepto carece de validez y utilidad práctica, vuelvo a insistir. Como escribe Luc Ferry, “a pesar de todas las deconstrucciones, de nuestras vinculaciones con el ideal de autonomía individual, necesitamos reconocer, al final del recorrido, que no somos nosotros quienes inventamos los valores a los que no cesamos de referirnos en el orden de la verdad, al igual que en el de la ética, la política y quizás, incluso, la estética y el amor, digan lo que digan los lugares comunes relativistas. Nada indica a ciencia cierta que la sentencia de Nietzsche de que no existen hechos, sólo interpretaciones no sea, a fin de cuentas y sin afán de ofender, un recurso fácil

enmascarado tras un proyecto filosófico profundo, pero insostenible”². Si fuera preciso definir el pasado siglo XX de manera muy resumida, yo diría que fue el de todas las de-construcciones, guiado por aquella máxima nietzscheana según la cual convenía en adelante filosofar con un martillo.

Resulta evidente que el concepto “calidad de vida” puede ser utilizado desde distintas perspectivas y no siempre se relaciona con el mismo significado, sino que difiere sustancialmente según contextos y disciplinas. En el marco de esta polisemia, acorde con el carácter pluridimensional de la vida humana, Diego Gracia distingue tres usos del término: el descriptivo, el evaluativo y el normativo³. Como no dejan de reconocer Schalock y Verdugo, “calidad” nos hace pensar en excelencia o en un criterio de exquisitez asociado a características y valores positivos que conducen a la satisfacción. Por su parte, “de vida” indica que el concepto compete a la esencia misma o a aspectos fundamentales de la existencia humana. Este significado semántico, nos dicen estos autores, explica por qué el concepto está impactando de tal modo en los campos de la educación, cuidado de la salud, servicios sociales y de las familias, dado que nos hace pensar en individuos, políticas y prácticas que modifican las vidas de las personas y sus percepciones de una vida de calidad⁴. Por este motivo, porque la realidad puede cambiar, porque hay espacio suficiente para una intervención que mejore la calidad de vida de las personas con síndrome de Down, hay que reflexionar sobre lo ideal, lo óptimo, lo excelente. Y, así, la calidad de vida es algo mucho más poderoso que un simple eslogan en boca del político de turno: es faro que orienta, nutre y motiva nuestros esfuerzos para superarnos, para mejorar.

CALIDAD DE VIDA Y CONDICIÓN HUMANA

Bien, apliquemos el martillo nietzscheano, pero a la idea misma que guiaba tales de-construcciones nihilistas, y afirmemos, sin complejo de inferioridad alguno, que las personas y los colectivos debemos esforzarnos para sacar de nosotros lo mejor, comprometidos fielmente en la mejora continua de nuestra personalidad y de la de aquellos que están bajo nuestra responsabilidad. Excelencia, es la idea exacta. Por tanto, hallaremos subversión en el concepto de calidad de vida, ya no teórica ni meramente consumista sino práctica y en las raíces de lo humano. Así, la expresión será la que estigmatiza la mediocridad, la ausencia de coraje y la cobardía para ser limpio y coherente con uno mismo y con los compromisos adquiridos con las personas, en nuestro caso las personas con síndrome de Down: el valor de la palabra dada, del compromiso, de la coherencia con los



grandes valores que mueven todo proyecto transformador de una realidad que nos parece a todas luces insuficiente. Virtud, queridos amigos, virtud; porque la virtud no es algo pasado de moda sino un ingrediente absolutamente básico para que la existencia humana (individual y colectivamente considerada) tenga el éxito que se merece.

El término “calidad de vida” tiene una historia relativamente breve, es cierto. Deriva de la teoría de la calidad de materiales, que comenzó a ser elaborada en las primeras décadas del siglo XX. De allí pasó a las ciencias humanas, especialmente a la economía y la sociología, en los años sesenta, en tiempo de los presidentes norteamericanos Kennedy y Johnson. Y de ahí pasó al campo bioético, para tratar de hacer luz en los graves dilemas morales que se suscitan en el final de la vida: se pretendía subrayar que la atención sanitaria no debe centrarse sólo y a toda costa en la prolongación de la vida biológica del enfermo, habrá de atender también a otros aspectos igualmente importantes (el verdadero fracaso no es la muerte del enfermo sino la muerte deshumanizada; pero, frecuentemente, la profesión médica está completamente imbuida de la idea de que su misión principal consiste en prolongar la vida en la medida en que esto sea técnicamente posible. Consecuencia: no sólo se prolonga el sufrimiento sin sentido alguno sino que se está reprimiendo la idea de muerte y no se ofrece ayuda al moribundo para que muera en paz, para vivir los últimos días y horas de su vida en unas relaciones humanas lo más ricas posible). Más tarde, el concepto será utilizado en el debate sobre la eutanasia, para oponerle al criterio de sacralidad de la vida hu-

mana y legitimar dicha práctica (abominable para quien esto escribe)⁵.

En este sentido, aunque la expresión calidad de vida es relativamente reciente, tiene importantes antecedentes históricos. El problema de la calidad de vida encierra la pregunta sobre cuál es el estado más deseable para el hombre. Y esta fue una de las preguntas clave que abordó la Filosofía desde sus mismos orígenes: se afirmó que existía un estado ideal de realización humana al que se llamó “eudaimonia” que se traduce por felicidad, aunque es sólo una traducción aproximada. Se señaló que la felicidad es el único fin que todo ser humano persigue por sí mismo. La reflexión por la felicidad, la satisfacción y la buena vida es tan antigua como la civilización. Por ello numerosas ramas de la ciencia se interesan por analizar y comprender la calidad de vida. La historia, en su relato y análisis; la antropología, a la búsqueda de rasgos comunes interculturales; la economía, analizando costes y beneficios con el objetivo de lograr la máxima eficiencia de nuestras inversiones, públicas y privadas; la política, para intentar conseguir las mejores decisiones en aras del bien común (aunque a veces más pareciera que lo hacen en aras del beneficio partidista); la ecología, para llegar a una óptima relación con el medio; la sociología, interpretando macroscópicamente la situación; la psicología, en análisis individual de sus perspectivas y necesidades... y así sucesivamente.

La calidad de vida designa la realización plena del hombre, significa la plenitud de las posibilidades de realización de la existencia humana. De ello se desprende la necesidad de determinar cuáles son las necesidades hu-

manas y a qué nos referimos al hablar de su satisfacción (véase, a este respecto, la famosa pirámide de Maslow). Pero todo ello implicará también establecer criterios de justicia en la distribución de recursos. Y tener muy en cuenta los matices emocionales, los estados de ánimo, que dificultan la evaluación y la intervención.

En resumen, los indicadores de calidad de vida son una nueva clase de indicadores sociales que se basan tanto en hechos objetivamente observables y en las condiciones de vida en sociedad, como en las percepciones y juicios subjetivos de la propia gente respecto de su vida y de sus circunstancias concretas. La calidad de vida, pues, aparece a través de un sistema equilibrado de indicadores que abarquen la globalidad del ser humano y no una visión unilateralmente reducida del mismo. Las evaluaciones de la calidad de vida deben ser multidimensionales. Y abarcar no sólo la esfera física sino también la psicológica, la social e interpersonal, la económica e incluso la espiritual. Afecto, amor, ternura, sexualidad, creencias religiosas... Y es que la valoración de la calidad de vida es un asunto que de algún modo está más relacionado con la Filosofía que con la Medicina y la Estadística, ¿no les parece?

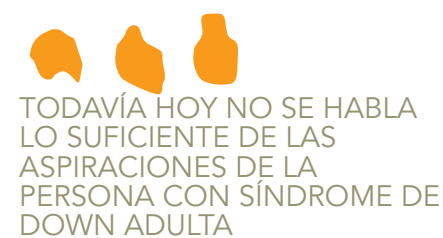
CALIDAD DE VIDA Y SÍNDROME DE DOWN

Existe una íntima relación entre integración y normalización, vida adulta y calidad de vida de la persona con síndrome de Down. No sólo persiste en muchas personas una visión negativa de las personas con síndrome de Down (en términos de minusvalía y carga), sino que la intolerancia frente a la discapacidad está presente cotidianamente e incluso hay quien piensa que se extiende. ¿Qué significan, si no, hechos como que se estén extendiendo los casos de ginecólogos que, ante un diagnóstico prenatal positivo de síndrome de Down, la única alternativa que presenten a la gestante sea la del aborto y ante las reticencias o manifiesta oposición de la misma, subrayen que, si no abortan, están cometiendo una grave inmoralidad consigo misma, con la sociedad y con su descendencia?; ¿o las afirmaciones de ciertas sentencias judiciales en las que se plantea la posibilidad de calificar la vida como un daño y, en consecuencia, sancionan un pretendido derecho a no nacer porque la calidad de vida que hipotéticamente va a tener el nasciturus es tan baja que lo mejor para él es no venir a este mundo (las acciones *wrongful birth* y *wrongful life* que significan, literalmente, vida equivocada o incorrecta y nacimiento equivocado o incorrecto)?⁶

Tradicionalmente el énfasis se pone en las ventajas de la inclusión y la normalización para la calidad de vida de las personas con

síndrome de Down, sin resaltar suficientemente las ventajas que esa inclusión y normalización suponen para la calidad de vida del conjunto de la sociedad. Y no me estoy refiriendo sólo a un ahorro de costes, sino a los beneficios en términos de humanización de la existencia que supone asumir como algo natural la fragilidad y la vulnerabilidad de la vida humana, porque nos encontraremos creciendo en humanidad y relativizando muchos aspectos materiales de la vida que nos parecían la fuente suprema de la felicidad y que al final sólo abocaban al hastío existencial y a la frustración⁷. Podemos decir de alguien que goza de calidad de vida cuando vive su existencia con sentido y cuando puede vivir y expresar sus valores abiertamente sin miedo y sin coacciones. Es necesario desarrollar una pedagogía de valores éticos que eviten las situaciones sociales negativas que perjudican a muchos colectivos y aun ciertas enfermedades que se generan como consecuencia de la difusión e idolatrización de determinados cánones o modelos (la anorexia es un buen ejemplo de ello).

Todavía hoy no se habla lo suficiente de las aspiraciones de la persona con síndrome de Down adulta, de las necesidades por ella percibidas, de sus gustos y preferencias, de su derecho a participar de todo y en todo, de los valores personales, fundamento y objetivo de la personalidad. Si la educación, y cualquier otra actuación que recaiga sobre la persona con síndrome de Down, quiere evitar conver-



tirla en un puro objeto —lo que significaría la alienación de su dignidad humana—, en pieza de un aparato que funciona, deberá valorar más alto la plenitud de vida y deberá capacitarla para ella. Si descuidamos la plenitud de vida de la persona con síndrome de Down, si desatendemos sus necesidades interiores y nos preocupamos únicamente de domarla para que realice ciertas funciones... no habremos explotado todas las posibilidades que encerraba y simplemente la habremos convertido en una caricatura humana.

Debemos señalar que, si bien las necesidades de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down reúnen aspectos radicalmente específicos por su propia patología de base y las consecuencias que ésta tiene para el desarrollo de su existencia, en modo alguno debe olvidarse que la calidad de vida de

estas personas comprende los mismos factores que la calidad de vida del resto de los ciudadanos. Nos hemos fijado excesivamente en sus necesidades especiales y, como consecuencia, a veces no se han atendido adecuadamente sus necesidades comunes (pensemos, por ejemplo, en la vivencia de su dimensión afectivo-sexual). La diferencia ha generado estigmatización y discriminación.

Los resultados de los programas que atienden a un estrecho conjunto de necesidades relacionadas con la discapacidad han sido expresados típicamente en objetivos de funcionamiento adaptativo o en el desarrollo de disciplinas específicas. Por ejemplo, los servicios educativos se han dirigido a objetivos académicos y cognitivos; los servicios vocacionales han mirado si las personas obtienen y mantienen un trabajo; y los servicios de terapia física se han comprometido con objetivos sensoriomotores. Tales objetivos específicos pueden haber llevado a intervenciones fragmentadas que han fallado a la hora de atender a los valores y necesidades interrelacionados y complejos de la calidad de vida global de una persona. La calidad de vida requiere una visión holística de las necesidades y demandas del individuo con síndrome de Down y el trabajo interdisciplinar.

La realización de condiciones de vida que responden a la dignidad humana: esto es lo que quiere la ética y el doble principio de integración-normalización. En consecuencia, la realización de la calidad de vida es uno de los imperativos básicos del ethos humano. En esa realización se concretan las instancias éticas de la responsabilidad humana: solidaridad, justicia y libertad. La ética apoya, pues, el empeño de implantar la calidad de vida y se siente interpelada por este concepto-valor al organizar el campo de los contenidos y de las responsabilidades morales.

ÉTICA DE LA CALIDAD DE VIDA

Pero volvamos a algo que hemos apuntado antes: los juicios sobre la calidad de vida son siempre relativos a un marco de referencia. La calidad de una vida se evalúa según la medida en que se satisfacen las expectativas y las finalidades vitales reconocidas. Por ello, diferentes actitudes ante la vida y diferentes teorías éticas suministran criterios diferentes para evaluar la calidad de la vida. ¿Cuál es la vara de medir? Porque diferentes varas darán resultados diferentes. Esto es muy importante para no perder la perspectiva. Resulta necesario, por consiguiente, elaborar un concepto de calidad de vida que no relativice el valor de las personas por consideraciones de mérito, rango o utilidad social. Que no introduzca estas comparaciones entre las personas como base para aplicarles diferentes tratamientos médicos y servicios sociales. Será un concepto que permita diferenciar



entre la vida personal y la vida meramente biológica. Deberá afianzar el valor igual de toda persona, y al mismo tiempo nos ayudará a reconocer que no toda forma de vida tiene igual valor para esa persona.

Como dice Adela Cortina, “más vale, pues, aprender a priorizar, que es la exigencia primera para cualquier sociedad que quiera ser justa: lo primero es lo primero. Los mejores recursos deben emplearse para las mejores causas. Y en este orden de prioridades, el trabajo por el desarrollo de las personas y de los pueblos es a todas luces prioritario como cuestión ineludible de justicia”⁸. Podría pensarse entonces que, para reforzar esa línea de pensamiento y de actuación, el mejor camino consiste en debilitar las tendencias sociales que fomentan la falsa idea de la autosuficiencia, sea de la persona o de los países, y potenciar aquellas tendencias que nos recuerdan que nos necesitamos mutuamente, que somos seres de carencias y sólo cooperando podemos superarlas.

Las razones que nos mueven a la hora de tomar decisiones pueden ser de muy distinta índole. Ni el subjetivismo, ni el emotivismo, ni el relativismo, ni el utilitarismo son buenos compañeros de viaje y llevan a resultados que difícilmente podremos compartir. Aquí habría que recordar a ese gran filósofo del siglo XVIII, Kant, y su imperativo categórico: “Obra sólo según una máxima tal que puedas querer al mismo tiempo que se torne ley universal”. Acaso terminemos descubriendo que el interés por el bien de los demás que se manifiesta en la práctica de la justicia es condición ineludible de mi propio bien. Por tanto, el concepto de calidad de vida sólo podrá invocarse en beneficio del individuo en cuestión, y de

nadie más. La decisión no podrá perseguir el interés de otros o de la sociedad. Y, naturalmente, el balance decisivo de los beneficios deberá ser hecho por el propio individuo o sus sustitutos legales. Un concepto tal de calidad estará, además, contrapesado por el principio de santidad de vida, que asegure el valor intrínseco e igual de toda vida humana, y que sitúe la carga de la prueba en aquellos que desean tomar decisiones que puedan significar una discriminación de la persona (aun sabiendo que no toda discriminación es injusta).

La ética debe partir de la afirmación indiscutible de un principio absoluto, que es el de



LA ÉTICA DEBE PARTIR DE LA AFIRMACIÓN INDISCUTIBLE DE UN PRINCIPIO ABSOLUTO, QUE ES EL DE LA SACRALIDAD DEL SER HUMANO

la sacralidad del ser humano. Este principio de la sacralidad de la vida humana es absoluto. Es el canon de toda la moralidad. A partir de estas consideraciones, se puede concluir que cada sociedad y cada individuo deben dotar de contenido en cada momento concreto al principio formal de sacralidad de la vida humana. De este modo cada sociedad define lo que entiende por calidad de vida. Esta calidad de vida se estructura en dos niveles, uno público y otro privado. Cada individuo define individual y socialmente su propio sistema de valores, su concepto de

vida y de calidad y, por tanto, de felicidad. Desde ahí establece el propio proyecto de vida. Esto es lo que hoy se llama ética de máximos, que en Bioética se expresa en los principios de autonomía y beneficencia. Al mismo tiempo, todos los miembros de una sociedad deben consensuar, mediante el procedimiento de la voluntad general, un conjunto de valores que sean respetados por todos, aun coactivamente. En el nivel de la ética pública, la definición general de calidad de vida que realiza la sociedad se expresa en forma de leyes. Hoy es tópico denominar este nivel como el de la ética de mínimos de una sociedad (en Bioética se habla a este nivel de los principios de no maleficencia y de justicia).

La calidad de vida privada o de máximos y la pública o de mínimos se expresa en forma de principios y normas que pretenden ser universales, como lo son los principios de la Bioética o las leyes jurídicas. Pero tanto los unos como los otros tienen excepciones, precisamente porque no tienen carácter absoluto. Criterios como el estado de necesidad, la legítima defensa, el carácter ordinario o extraordinario de los hechos, su costo desproporcionado, etc., permiten hacer excepciones a los principios materiales deontológicos. Es otro sentido, el último, en el cual se utiliza el término calidad de vida. En consecuencia, se puede decir que el concepto de calidad de vida no es incompatible con el de sacralidad de la vida humana, sino, muy al contrario, complementario suyo. Por su parte, la calidad de vida comprende varios niveles, por lo menos tres: calidad de vida privada o de máximos, calidad de vida pública o de mínimos, y el criterio de la excepcionalidad, que permite definir lo que es calidad en unas circunstancias concretas y a la vista de unas ciertas consecuencias.

Por otra parte, y aun cuando personalmente considero que las escalas para medir la calidad de vida sirven de bien poco, conviene no olvidar que los instrumentos de medida han de reunir una serie de propiedades psicométricas: fiabilidad, validez, duración del test equilibrada, facilidad de administración, facilidad de codificación y análisis. Se debe tener muy en cuenta quién es el que realiza la evaluación. La importancia y el uso que se haga de una evaluación de calidad de vida no puede ser la misma en los distintos casos.

a) La evaluación realizada por la propia persona es la que puede tener mayor fuerza en la toma de decisiones concretas.

b) La evaluación realizada por médicos y expertos sólo adquiere verdadera fuerza en el caso de personas incompetentes para decidir por sí mismas, cuyas preferencias son desconocidas. Y permanece ligada por el compromiso de buscar el máximo beneficio del paciente. O bien, si las consideracio-

nes de justicia distributiva lo requieren, deberá tender a buscar la maximización de la utilidad de los recursos disponibles. Es de la máxima importancia que sean evitados los prejuicios, las falsas apreciaciones y las actitudes negativas hacia las personas o alguna de sus dimensiones.

c) La evaluación de los observadores externos puede ser tenida en cuenta en el establecimiento de los objetivos de política social. Sin embargo, queda siempre abierto el problema del derecho de la mayoría a imponer sus criterios a las minorías.

A MODO DE CONCLUSIÓN

Es imposible no soñar vidas más hechizadas y etéreas, salvo si uno se contenta con una vida sin sabor ni color. Cuando el único horizonte de nuestras vidas es lo cotidiano como tal, existe el riesgo de que las incertidumbres meteorológicas se presenten como acontecimientos considerables y nuestra vida interior tienda a reducirse a la de nuestras molestias gástricas. Algunos viven y otros parecen tan sólo subsistir. El juicio es severo, pero al menos transmite perfectamente la exigencia de evaluar la vida sin salir de la vida, de separar la existencia realizada de sus alternativas mediocres, oponiendo banalidad y plenitud, vacuidad e intensidad. Por consiguiente, la humanización del mundo conlleva el elogio de lo cotidiano y de su opuesto absoluto, el respeto a la vida humana en todo su ciclo vital y la atención a las circunstancias del caso concreto. Difícil tarea, pero no imposible. Es una actitud existencial, una opción fundamental. No sé si habré aclarado algo el significado y el uso de esta expresión, pero ésa era mi intención.

Calidad de vida es hablar de capacidad de innovación y originalidad. Lo que amenaza las vidas de las personas con síndrome de Down no es otra cosa que la trivialidad, entendida como ausencia de relieve, de altura, de profundidad, de relación con lo grandioso y trascendente. Nuestro principal defecto a la hora de diseñar su futuro radica en confundir un medio provisional con una finalidad última y,

de este modo, estrechar su horizonte vital. El concepto aquí examinado invita a pensar la vida de las personas con síndrome de Down con mayor clarividencia, sin pretender medirla —error fatal y patógeno— con el rasero de la homogeneidad, cuyo carácter inhumano está fuera de toda duda. En lugar de rehuir las dificultades de la vida, nos interesa percibir la condición humana tal como es, sin florituras ni evasivas, con radical lucidez pero sin desencantamientos impropios, y en el marco de un horizonte amplio, sabiendo distinguir entre lo que depende de nosotros y lo que está fuera de nuestro control, para no generar (ni generarnos) falsas expectativas que no conducen más que a la frustración y al agotamiento: los seres humanos viven infelices, la mayoría de las veces, no tanto por las circunstancias concretas de su existencia cuanto porque se afanan denodadamente en adquirir los bienes que no pueden obtener y en evitar los males que son ineludibles, dejando escapar mientras tanto las posibilidades reales que sí tenían.

La calidad de vida de las personas con síndrome de Down se debe buscar de forma consensuada con un amplio conjunto de personas que representen los diversos agentes implicados: las propias personas con discapacidad, sus familias, los profesionales, las instituciones proveedoras de servicios, la comunidad en general. Una evaluación que habrá de ser dinámica, abierta, sometida a revisión, sin dogmatismos, hecha con humildad y tolerancia. Los comités de ética asistencial constituidos en cada centro u organización pueden ser una buena herramienta en este proceso, si están bien constituidos y no son un simple objeto decorativo (no confundamos, por favor, la ética con la estética). Es necesario el debate y la investigación continuos sobre estos asuntos para asegurar que se incorporan de forma apropiada en la planificación y evaluación de servicios para las personas con discapacidad, sabiendo que, aunque existe una estrecha relación entre la calidad de vida de los sujetos con discapacidad y la calidad de los servicios, estos no son

sinónimos. Debemos continuar asegurando que estas personas tengan acceso a la mejor vivienda, cuidado de la salud, actividades de ocio, empleo digno y todo lo demás que una sociedad justa y democrática puede y debe proporcionar a sus ciudadanos. Pero no debemos olvidar nunca que lo que prioritariamente debe hacer una sociedad es proporcionar opciones; a pesar de las buenas intenciones, no debería imponer estándares ni confundir el bienestar con el bien-ser.

Los profesionales y los familiares deben ver cómo los objetivos de calidad de vida se relacionan con un conjunto amplio de necesidades y capacidades; con los derechos humanos y libertades civiles de las personas con síndrome de Down; y con su participación completa en la comunidad como ciudadanos plenos, iguales y dignos (entre la tutela y el respeto). Subrayar, una vez más, que la búsqueda de la calidad de vida por parte de las personas con síndrome de Down no es menos compleja de lo que resulta para el común de los mortales. Para entender mejor las experiencias individuales, los valores y necesidades humanas comunes y específicas de la cultura que subyacen a las evaluaciones de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down, lo mejor es que profesionales, expertos y familiares reflexionemos sobre esas mismas cosas relacionadas con nuestra propia calidad de vida.

Debemos evitar asunciones estereotipadas sobre los valores de los otros. En su lugar, debemos enfocar los temas de calidad de vida y de su evaluación con una actitud de apertura y respeto por la necesidades y valores de cada persona con síndrome de Down, sabiendo que cada persona es una historia sagrada única e irrepetible, valiosa en sí misma y que aporta un gran significado al conjunto de la sociedad (aunque a veces no sepamos entenderlo ni apreciarlo), porque el síndrome de Down no es un simple error de la Naturaleza, algo simplemente obvio y evitable, sino condición misma de la naturaleza humana, que es finita, contingente, frágil y vulnerable.●

NOTAS AL PIE

¹ Así traté de justificarlo en mi trabajo “Homo homini res sacra. Sobre la dignidad humana”, Compostellum 50 (2005) 261-289.

² FERRY, L., ¿Qué es una vida realizada? Una nueva reflexión sobre una vieja pregunta (Paidós, Barcelona 2003), p. 63.

³ GRACIA, D., Fundamentación y enseñanza de la bioética (Editorial El Búho, Bogotá 1998), pp. 155-173.

⁴ SCHALOCK, R.L. - VERDUGO, M.A., Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales (Alianza Editorial, Madrid 2003), p. 19. Ver también: VERDUGO, M.A., Escala integral: evaluación objetiva y subjetiva de la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual (CEPE, Madrid 2009); AA.VV., Mejorando resultados personales para una vida de calidad (Amarú, Salamanca 2009).

⁵ Les invito a leer lo que sobre ello escribí en mi Introducción a la Bioética (PPC, Madrid 2005).

⁶ Sobre todo ello hemos escrito en: Canal Down21 (www.down21.org/legislacion/temasinteres/demandasjudic/perspjuiridica2.htm).

⁷ El sociólogo francés Gilles Lipovetsky ofrece una visión penetrante y a la vez sensata de esta cuestión en su libro La sociedad de la decepción (Anagrama, Barcelona 2008). Un libro que no deja indiferente, que abre vías de reflexión para comprender nuestro presente, condición previa para saberse situar ante él con sentido, que es de lo que se trata.

⁸ CORTINA, A., Las fronteras de la persona (Taurus, Madrid 2009), p. 226.

JOSÉ ANTONIO RIANCHO

OSTEOPOROSIS Y ADULTOS CON SÍNDROME DE DOWN

José Antonio Riancho

Profesor Titular de Patología Médica, Universidad de Cantabria
Director, Clínica de Adultos con Síndrome de Down, H.U. Valdecilla.
Santander

El aumento de la esperanza de vida en las personas con síndrome de Down hace que sea necesario empezar a prestar atención a algunas enfermedades propias de los individuos de edad avanzada que han sido poco estudiadas hasta ahora en este grupo de población. Una de ellas es la osteoporosis, un proceso frecuente, especialmente en la población femenina, ya que afecta a casi un tercio de las mujeres mayores de 50 años.

REMODELADO ÓSEO Y OSTEOPOROSIS

La osteoporosis se caracteriza por una disminución de la resistencia del hueso que favorece la aparición de fracturas ante traumatismos de pequeña intensidad. Ello es consecuencia de una disminución de la masa ósea y de alteraciones de la microarquitectura del esqueleto.

El hueso es un tejido vivo y como tal está siendo renovado continuamente, gracias a la acción de grupos especializados de células que destruyen hueso viejo y lo sustituyen por hueso nuevo recién formado. Se estima que cada año remodelamos así un 10% de nuestro esqueleto. Ese proceso de remodelado es beneficioso, pues permite que el esqueleto se vaya ajustando a los cambios en los requerimientos físicos y que se eliminen las zonas que sufren pequeños daños y microfracturas. Pero es fácil comprender que las alteraciones del remodelado óseo, bien porque aumente la destrucción de hueso viejo, o bien porque disminuya la formación de hueso nuevo, provocan una disminución de la masa ósea y pueden conducir a la aparición de osteoporosis.

Los factores que influyen en el remodelado son variados.

- **Factores físicos.** Entre ellos los más importantes son los estímulos mecánicos. Las fuerzas que actúan sobre el esqueleto tienen un efecto anabólico, es decir, estimulan la formación de hueso. De ahí que el ejercicio físico tienda a aumentar la masa ósea, mientras que la inmovilización la disminuye.

- **Factores hereditarios.** La masa ósea, como otros rasgos físicos, tiene un fuerte componente hereditario. De hecho, se estima que más de la mitad de su variabilidad depende de la carga genética del individuo.

- **Factores nutricionales.** Una nutrición adecuada es fundamental para el desarrollo correcto de muchos tejidos, incluido el hueso. Entre los nutrientes necesarios para mantener un metabolismo óseo normal merece la pena destacar el calcio y la vitamina D. Su falta impide el crecimiento y mineralización adecuados del esqueleto y además tiende a



EN LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN SE DAN UNA SERIE DE FACTORES QUE TEÓRICAMENTE PUEDEN CONTRIBUIR A DISMINUIR LA MASA ÓSEA

incrementar la secreción de hormona paratiroidea. Ésta promueve la destrucción de hueso y por tanto tiende a disminuir la masa ósea. Conviene recordar que los productos lácteos son, con diferencia, la fuente más importante de calcio. Por el contrario, la dieta contiene sólo cantidades pequeñas de vitamina D. La mayor parte es sintetizada por el propio organismo, en concreto en la piel, por

acción de las radiaciones ultravioleta del sol. De ahí que una exposición escasa al sol pueda provocar una deficiencia de vitamina D.

- **Factores hormonales.** La actividad de las células óseas es modulada por diversas hormonas. Además de la hormona paratiroidea ya mencionada, las hormonas sexuales desempeñan también un papel fundamental, pues son imprescindibles para un normal desarrollo del esqueleto y para el mantenimiento posterior de la masa ósea. De hecho, cuando disminuye la producción de hormonas sexuales, como ocurre en la menopausia y en diversas enfermedades que alteran la función gonadal, se produce una pérdida de masa ósea. Las hormonas tiroideas también contribuyen a modular el remodelado óseo.

- **Envejecimiento.** El envejecimiento normal se asocia a una disminución progresiva de la masa ósea. En parte ello se debe a la reducción de los niveles de hormonas sexuales, pero posiblemente también influyan cambios en la actividad celular relacionados directamente con la edad avanzada.

- **Enfermedades y fármacos.** Diversas enfermedades pueden alterar el remodelado normal del hueso y favorecer la disminución de masa ósea y el desarrollo de osteoporosis. Entre ellas se encuentran los trastornos endocrinos que cursan con alteración en la producción de hormonas moduladoras del remodelado (como el hiperparatiroidismo, el hipertiroidismo, el hipogonadismo o la diabetes). También pueden favorecer el desarrollo de osteoporosis los trastornos digestivos que dificultan la absorción normal de nutrientes. Entre los fármacos que favorecen la osteoporosis se encuentran los glucocorticoides y los antiepilépticos.

La masa ósea suele valorarse por medio de



densitómetros que cuantifican la atenuación que experimentan las radiaciones de baja energía al pasar a través del organismo, y en concreto a través del esqueleto. Se puede estimar así la "densidad mineral ósea" (DMO), parámetro que refleja la cantidad de calcio en relación con el tamaño del hueso. No obstante, hay que tener en cuenta que no se trata de una "densidad" en el sentido físico del término (es decir, de masa dividida por volumen). Los valores de DMO se expresan como la cantidad de calcio dividida por el área proyectada por dicho hueso, es decir, se expresa como masa dividida por superficie.

La DMO experimenta cambios bien definidos a lo largo de la vida. Como es lógico, va aumentando a lo largo del desarrollo del esqueleto, hasta alcanzar un máximo hacia los 20-30 años, cuando se alcanza el llamado "pico de masa ósea". La DMO se mantiene más o menos estable durante algunos años y empieza después a disminuir de manera progresiva hacia los 40 años. En la mujer el proceso se acelera en los años que siguen a la menopausia.

Por tanto, en función del momento de la vida en el que actúan, los factores que causan osteoporosis pueden influir disminuyendo el pico de masa ósea o acelerando la pérdida que se produce normalmente en eda-

des posteriores (Riancho y González-Macías, 2004).

OSTEOPOROSIS Y SÍNDROME DE DOWN

En las personas con síndrome de Down se dan una serie de factores que teóricamente pueden contribuir a disminuir la masa ósea y en consecuencia a aumentar el riesgo de sufrir fracturas osteoporóticas.

- La menor talla de las personas con síndrome de Down se asocia, lógicamente, a un esqueleto más pequeño que el de la población normal. El menor tamaño de los huesos hace que su resistencia sea menor, lo que podría favorecer la aparición de fracturas tras los traumatismos.

- Durante las actividades cotidianas el esqueleto de las personas con síndrome de Down se ve sometido a cargas físicas menores que el de la población general, lo que puede tender a disminuir la DMO, pues, como hemos dicho, los estímulos mecánicos repetidos ejercen un efecto anabólico sobre el esqueleto, mientras que su ausencia favorece la destrucción de hueso. Esa menor carga física del esqueleto en el síndrome de Down se debe a varios factores. Por un lado, a la hipotonía muscular, que se da con mucha frecuencia, en mayor o menor grado, en los niños con síndrome de Down y hace que las

tensiones de los músculos sobre el esqueleto sean menores. Por otro lado, las personas con síndrome de Down a menudo realizan menos actividad física, laboral y recreativa que la población general, lo que también redonda en menores cargas mecánicas sobre el esqueleto.

- La menor actividad de las personas con síndrome de Down hace que su exposición al sol sea también menor que la de la población general. Ello disminuye la síntesis de vitamina D en la piel y puede conducir a una deficiencia de esta vitamina, que es esencial en la homeostasis esquelética.

- En el síndrome de Down se da una mayor frecuencia de diversas enfermedades que pueden ser factores de riesgo adicionales para el desarrollo de osteoporosis. Entre ellas cabe destacar las alteraciones de la función tiroidea, la diabetes mellitus, las alteraciones digestivas y nutricionales (como los trastornos de la deglución o la enfermedad celiaca) y la epilepsia.

Todos esos factores han llevado a considerar que la población con síndrome de Down puede presentar un riesgo aumentado de osteoporosis. De hecho, en algunos estudios se ha sugerido que la frecuencia de osteoporosis está aumentada en las personas con síndrome de Down (Angelopoulou et al, 2000;



Baptista, Varela y Sardinha, 2005; Center, Beange y McElduff, 1988; Sepúlveda et al, 1995). Sin embargo, en algunos casos la metodología utilizada no ha sido idónea y sus resultados pueden verse sesgados por diversos factores, como las diferencias de tamaño del esqueleto. Los procedimientos utilizados habitualmente para medir la DMO hacen que este parámetro se infravalore en las personas con talla baja, como es el caso de los individuos con síndrome de Down. Para evitar ese sesgo, recientemente hemos efectuado un estudio de la DMO en sujetos jóvenes con síndrome de Down, en el cual, además de la medida convencional, estimamos la "DMO volumétrica" en la columna y en la cadera. Esta DMO volumétrica es independiente del tamaño de los huesos y de la talla.

Nuestros resultados indican que la DMO convencional es mucho menor en los sujetos con síndrome de Down que en los controles de igual edad. Las diferencias son de un 14% en la columna y de un 10% en la cadera. Sin embargo, buena parte de esa diferencia se corrige al calcular la DMO volumétrica. De hecho, la DMO volumétrica de la cadera es igual en las personas con SD que en los controles. No obstante, a nivel de la columna vertebral persiste cierta diferencia y los individuos con síndrome de Down presentan valores de DMO volumétrica de la columna un 6% inferiores a los observados a los controles (Guijarro et al, 2008). Al analizar los factores que se relacionan con la DMO, observamos que la actividad física y el tiempo de exposición al sol se asociaban de manera

positiva y estadísticamente significativa con la DMO volumétrica (Schrager, 2006; Schrager, Kloss y Ju, 2007).

Las fracturas son la consecuencia clínicamente relevante de la disminución de la DMO. Desafortunadamente, existen pocos datos sobre la epidemiología de las fracturas en el síndrome de Down. No obstante, en algunos estudios de pacientes con discapacidad intelectual de diversas etiologías (entre los que se incluían algunos con síndrome de Down) se ha encontrado una mayor frecuencia de fracturas que en la población general (7;8). Ello puede depender no sólo de una menor resistencia del esqueleto, sino también de una mayor predisposición a las caídas, en relación con los trastornos de la marcha que pueden acompañar al déficit intelectual.

CONCLUSIÓN

En el síndrome de Down se dan una serie de factores que tienden a disminuir la DMO y aumentar el riesgo de osteoporosis y fracturas. De hecho, cuando se mide la DMO, los resultados obtenidos son claramente inferiores a los de la población general. Sin embargo, en parte esa diferencia es engañosa, consecuencia de las diferencias en el tamaño corporal. Aunque no se conoce bien hasta qué punto la frecuencia de fracturas está aumentada en las personas con síndrome de Down, es importante potenciar en ellas los estilos de vida saludables, comenzando desde la infancia e incluyendo el ejercicio físico y las actividades al aire libre, a fin de que logren el mejor desarrollo esquelético posible en función de su dotación genética y mantengan después la masa ósea, limitando así el riesgo de desarrollar osteoporosis al avanzar su edad. ●

ANNA J. ESBENSEN, MARSHA M. SELTZER Y MARTY W. KRAUSS

CAMBIOS EN LA SALUD, HABILIDADES FUNCIONALES Y PROBLEMAS DE CONDUCTA

Anna J. Esbensen

Trabaja en Waisman Center, Univ. de Wisconsin, Madison, WI 53705.
Correo-e: esbensen@waisman.wisc.edu

Los últimos 50 años han sido tiempos de cambios notables para las personas con síndrome de Down, una vez que los avances decisivos de tipo médico y las mejoras en los servicios han ampliado su esperanza de vida de forma espectacular (Bittles y Glasson, 2004; Eyman y Borthwick, 1994; Glasson et al., 2002). El interés de importante investigación se ha centrado en la salud y la longevidad de los adultos con síndrome de Down en una era como la actual marcada por la existencia de los antibióticos, el acceso más asequible a la atención sanitaria y a la cirugía de enfermedades que antes eran mortales, y el cambio importante en el modo de vivir que ha pasado de las grandes instituciones a una vivienda familiar o comunitaria (Bittles y Glasson, 2004; Day et al., 2005; Eyman et al., 1991; Glasson et al., 2002, Yang et al., 2002; Zigman et al., 2005). Tanto el conjunto de investigadores como las familias y los proveedores de servicios muestran un grado de interés particularmente alto que se centra en el declive relacionado con la edad de la conducta adaptativa y de las habilidades cognitivas de los adultos mayores con síndrome de Down. Se piensa que ese declive guarda relación de forma variable o con la demencia tipo Alzheimer, o con el envejecimiento normal, o con la gravedad subyacente del retraso mental

(Devenny et al., 1992; Devenny et al., 1996; Silverman et al., 1998; Zigman et al., 1997).

Los primeros investigadores dieron su voz de alarma sobre el riesgo de los individuos con síndrome de Down de desarrollar los síntomas conductuales o funcionales de la enfermedad de Alzheimer (Lott, 1982). Sin embargo, la actual investigación afirma que el riesgo es considerablemente más pequeño del que se pensaba inicialmente y no se eleva hasta llegar a los 40 o 50 años de edad. Se ha estimado que la prevalencia de demencia en los adultos con síndrome de Down es de alrededor del 20% en la edad de 40 años (Janicki y Dalton, 2000) y de 45% pasados los 55 años (Silverman et al., 1998). Sin embargo, incluso pasados los 60 años sólo poco más de la mitad de las personas con síndrome de Down (56%) presentan un diagnóstico de demencia (Janicki y Dalton, 2000).

Que hasta la edad de 40 años el riesgo de demencia es menor se ha visto confirmado por la mayoría de los estudios sobre las habilidades cognitivas y funcionales de estos adultos. Los estudios describen la presencia de una estabilidad a lo largo de la adultez o hasta llegar a los 40 años, con un declive que aparece posteriormente, como veremos más adelante. Se va aceptando la idea de que los adultos con síndrome de Down menores de 40 años no tienen riesgo de declive funcional, aun cuando manifiesten neuropatología

de enfermedad de Alzheimer (Friedman y Brown, 2001). Esta conclusión se ve reforzada por el trabajo de Zigman, Silverman, Devenny y sus colaboradores, que han descrito sus análisis tanto transversales como longitudinales sobre el riesgo del declive cognitivo y funcional en adultos con síndrome de Down. Varios estudios transversales describieron que antes de los 50, los adultos con síndrome de Down muestran habilidades significativamente mejores que sus compañeros con retraso mental debido a otras causas; pero pasados los 50, pierden esta ventaja comparativa tanto en lo funcional como en lo cognitivo (Zigman et al., 1987), experimentan declives funcionales a una edad más temprana (Zigman et al., 2002) y muestran un mayor riesgo de enfermedad de Alzheimer (Zigman et al., 1995). En estudios longitudinales, estos mismos autores han descrito que la capacidad cognitiva permanece estable por lo general en el curso de 6 años. Sin embargo, cuando los declives son evidentes, se hacen más pronunciados en los adultos con síndrome de Down de más de 50 años, en comparación con los adultos de esa edad que no tienen síndrome de Down (Devenny et al., 1992; Devenny et al., 1996).

En otros estudios longitudinales, los investigadores mostraron perfiles parecidos. En un estudio de 83 adultos con síndrome de Down, Collacott y Cooper (1997) apreciaron

BIBLIOGRAFÍA

- Angelopoulou N, Matziari C, Tsimaras V, Sakadamis A, Souftas V, Mandroukas K. Bone mineral density and muscle strength in young men with mental retardation (with and without Down syndrome). *Calcif Tissue Int* 2000; 66:176-180.
- Baptista F, Varela A, Sardinha LB. Bone mineral mass in males and females with and without Down syndrome. *Osteoporos Int* 2005; 16:380-388.
- Center J, Beange H, McElduff A. People with mental retardation have an increased prevalence of osteoporosis: a population study. *Am J Ment Retard* 1998; 103:19-28.
- Guijarro M, Valero C, Paule B, Gonzalez-Macias J, Riancho JA. Bone mass in young adults with Down syndrome. *J Intellect Disabil Res* 2008; 52:182-189.
- Riancho JA, González-Macías J. Manual práctico de osteoporosis y enfermedades del metabolismo mineral. Madrid: Jarpyo, 2004.
- Schrager S. Epidemiology of osteoporosis in women with cognitive impairment. *Ment Retard* 2006; 44:203-211.
- Schrager S, Kloss C, Ju AW. Prevalence of fractures in women with intellectual disabilities: a chart review. *J Intellect Disabil Res* 2007; 51:253-259.
- Sepulveda D, Allison DB, Gomez JE, Kreibich K, Brown RA, Pierson RN, Jr. et al. Low spinal and pelvic bone mineral density among individuals with Down syndrome. *Am J Ment Retard* 1995; 100:109-114.



un patrón de estabilidad de habilidades funcionales antes de los 40 años, con un posterior declive importante. Carr (2000, 2003) halló también ese mismo patrón de estabilidad de las habilidades funcionales en adultos con síndrome de Down estudiados a los 12, 30 y 35 años. Rasmussen y Sobsey (1994) describieron un importante declive en las habilidades de auto-ayuda y comunicación en adultos institucionalizados con síndrome de Down de más de 40 años. En cambio, Burt et al. (1995) no apreciaron declive relacionado con la edad a lo largo de un período de 3 años en una serie de mediciones neuropsicológicas, en una muestra de 34 adultos con síndrome de Down incorporados en la comunidad de edades entre 22 y 56 años. Además, Burt et al. (2005) en un estudio longitudinal con adultos con síndrome de Down no encontraron datos de envejecimiento precoz en habilidades adaptativas, cuando se los comparó con adultos con retraso mental debido a otras causas.

En otra línea de estudios, Prasher et al. (1998) diferenciaron las trayectorias seguidas por los individuos con síndrome de Down que son sanos frente a los que tienen problemas de salud. En un estudio longitudinal de 3 años realizado en 128 adultos con síndrome de Down, vieron que los que al principio no tenían demencia ni problemas médicos que

pudieran complicarla mostraron un patrón de estabilidad a lo largo del período de estudio. Pero cuando se analizó conjuntamente todo el grupo (incluyendo los que estaban sanos, los que tenían problemas médicos, y los que tenían demencia), entonces se apreciaba un declive en las habilidades funcionales. Este estudio pone de manifiesto que existen trayectorias múltiples que caracterizan a las personas con síndrome de Down en su edad adulta, y sugiere la necesidad de analizar diferenciadamente de modo más afinado los años finales de la vida. Prasher y Chung (1996) describieron un patrón de diferencias en capacidades adaptativas que guardaban relación con la edad, siendo las puntuaciones más altas en los grupos de 40 años para abajo frente a los grupos de 50 años para arriba.

Es decir, aunque estamos de acuerdo que los adultos con síndrome de Down tienen un riesgo mayor de desarrollar demencia si se comparan con la población general o con adultos con otros tipos de discapacidad intelectual, no se manifiesta este riesgo hasta pasada la edad de 40 a 50 años. Ciertamente, en términos absolutos, los adultos con síndrome de Down parece que funcionan mejor que sus compañeros con discapacidad mental debida a otras causas hasta que llegan a las edades en las que el riesgo aumenta. To-

mados en su conjunto, estos estudios han contribuido de forma importante a comprender la trayectoria vital de los adultos con síndrome de Down, la mayoría de los cuales no alcanzaba la etapa media de la vida en épocas anteriores. La década de los 40 parece ser un punto crítico para estas personas, cuando a partir de ahí empieza a aumentar el riesgo de problemas de salud, de funcionamiento y de su capacidad cognitiva.

La literatura, sin embargo, presenta varias limitaciones metodológicas. En muchos estudios longitudinales, el interés se centra en los cambios funcionales y cognitivos, sin examinar los cambios en la salud o en conductas adaptativas que tanta importancia tienen para definir la calidad de vida en esa etapa. Además, con frecuencia las fuentes de los datos que definen la estabilidad o el cambio no son constantes en los momentos en los que se han recogido los datos. Si hay cambios de residencia o un cambio constante de personal en las instituciones residenciales, la persona que responde a los cuestionarios de evaluación cambia, y ello introduce problemas de interpretación y variación en las respuestas, con lo que disminuye su precisión y fiabilidad. No se puede saber, por tanto, si el error en la toma de datos y su correspondiente puntuación contribuyen a alterar y oscurecer los patrones de variación que

después se describen. Por otra parte, la duración de la mayoría de los estudios longitudinales tiende a ser relativamente corta, con pocos momentos de toma de datos. La mayoría disponen de sólo dos momentos de recogida de datos, con una extensión de menos de 5 años, con lo que quizá se subestiman las tendencias de lento desarrollo. Por último, algunos de los trabajos se han realizado con muestras demasiado pequeñas, o poco representativas (personas institucionalizadas), o carecían de grupos de control, condiciones que hacen difícil la interpretación de los resultados.

El presente trabajo es único por cuanto se han tenido en cuenta importantes factores. Se ha centrado en una muestra extensa de adultos con síndrome de Down que vivían todos ellos en casa de sus padres cuando se inició el estudio en 1988. La madre fue siempre la principal informante a todo lo largo del estudio. La muestra incluyó también un número amplio de adultos con discapacidad mental de otro origen, lo que facilitó la comparación en las trayectorias de cambios y de estabilidad de los dos grupos. En el diseño se realizaron 8 evaluaciones a cada persona, a lo largo de un período de 12 años, con lapsos de tiempo entre una y otra evaluación de 18 meses. Otro rasgo del presente estudio fue nuestro objetivo de describir los problemas de salud, los funcionales y los conductuales de las personas con síndrome de Down en los años iniciales y medios de su edad adulta. Como ya se ha indicado, se ha prestado mucha más atención en la anterior investigación al período de vida después de los 40 años, cuando el riesgo de declive en las funciones, salud y demencia amenaza el bienestar de estas personas. En comparación, se conoce menos sobre los patrones de cambio (incluida la posibilidad de que vaya mejorando) que se observan en ese largo período de la vida adulta que transcurre hasta llegar a los 40 años. Nuestro objetivo fue, por tanto, analizar los cambios en: a) la salud, b) las habilidades funcionales y c) los problemas de conducta de las personas con síndrome de Down antes de llegar al período en que aumenta el riesgo de declive, con el fin de describir los patrones normativos propios del desarrollo del adulto en esta población. En el presente análisis, el 84% de los adultos con síndrome de Down tenían menos de 40 años, con una media de 32, en el momento de empezar el estudio.

Para este análisis nos hemos planteado tres preguntas.

La primera: ¿se diferencian los adultos con síndrome de Down de los adultos con discapacidad intelectual debida a otras causas en lo que concierne a sus niveles iniciales de salud, habilidades funcionales y problemas de conducta? Nuestra hipótesis es que mues-

tran mejores habilidades funcionales y menores problemas conductuales. Aunque se sabe que pueden tener más problemas concretos de salud (Roizen, 1996), carecemos de una hipótesis directiva en relación con su salud en su conjunto.

La segunda: ¿se diferencian los adultos con síndrome de Down de los adultos con discapacidad intelectual por otras causas en relación con su patrón evolutivo de cambios o en su estabilidad a lo largo del tiempo? Nuestra hipótesis es que en esta fase de jóvenes adultos y de mitad de la vida, los que tienen síndrome de Down mostrarán un patrón de cambios de salud, habilidades funcionales y problemas de conducta similar al de las personas con otro tipo de discapacidad.

La tercera: A partir de otras características de la persona (edad, sexo, nivel de retraso mental, situación residencial) o de la familia (relaciones con la familia, muerte de los padres), ¿podrían predecirse el nivel absoluto inicial y el cambio ocurrido en la salud, las habilidades funcionales y los problemas de conducta? Nuestra hipótesis era que podrían ser factores de riesgo del declive en la salud y en las habilidades funcionales y del empeoramiento de los problemas de conducta aspectos tales como la edad más avanzada, un retraso mental más intenso, las pobres relaciones familiares o la muerte de los padres.


LA PREVALENCIA DE
DEMENCIA EN LOS ADULTOS
CON SÍNDROME DE DOWN ES
DE ALREDEDOR DEL 20% EN
LA EDAD DE 40 AÑOS

Incluimos el sexo como variable de control. No disponíamos de ninguna referencia en relación con el impacto de la forma de vivienda sobre la salud, capacidades funcionales y problemas de conducta. Los datos existentes indican que los cambios en estas variables pueden decidir sobre un cambio de vida y vivienda (Essex et al., 1997), y viceversa, el sitio y forma de vida pueden influir sobre los cambios en la salud, habilidades funcionales y problemas de conducta (Borthwick-Duffy et al., 1987).

MÉTODOS

Muestra

Los análisis que aquí presentamos están basados en datos obtenidos de un estudio longitudinal realizado en 461 adultos con discapacidad intelectual y en sus padres ancianos (Krauss y Seltzer, 1999; Seltzer y Krauss, 1994). La mitad aproximadamente de

las familias vivía en Massachusetts y la otra mitad en Wisconsin. Las familias debían reunir estos dos criterios al comienzo del estudio: la madre debía tener entre 55 y 85 años y el hijo había de vivir con ella en casa. Todas las familias que participaron lo hicieron de forma voluntaria.

Los actuales análisis incluyeron datos obtenidos en 7 de las 8 series de recogidas de datos, comenzando con la segunda serie en el estudio más amplio que se extendió 9 años. Empezamos en la serie nº 2 porque en la nº 1 no se midieron los problemas de conducta. Además, la muestra del presente análisis se limitó a los adultos que vivían con su madre en la segunda serie de recogida de datos. A efectos de este análisis, consideramos la segunda serie del estudio más amplio como el momento de inicio. Al final la muestra se redujo a 390 adultos con discapacidad intelectual. De los 71 casos excluidos del presente análisis, 40 madres no participaron en la segunda serie aunque siguieron después en el estudio, 7 madres lo abandonaron en la segunda serie y nunca más volvieron, 18 adultos pasaron a vivir fuera de su casa entre la primera y segunda serie, y 6 adultos murieron antes de la segunda serie de recogida de datos.

La primera comparación de este análisis se realizó entre adultos con síndrome de Down ($n = 150$) y adultos con otro tipo de discapacidad ($n = 240$). Ambos grupos fueron similares en el nivel de su retraso mental y en la probabilidad de pasar a un sitio residencial, pero difirieron en sexo, distribución por edades y probabilidad de experimentar la muerte de los padres durante el estudio (tabla 1). En relación con el nivel del retraso mental, aproximadamente tres cuartas partes de ambos grupos la tenían en grado medio-moderado. En cuanto a vivienda, aproximadamente un tercio de ambos grupos se trasladó desde la casa paterna durante el estudio, mientras que dos tercios permanecieron en su casa durante las siete fases de recogida de datos. La proporción de varones en el grupo síndrome de Down fue mayor que en el otro grupo (62,0% vs. 49,6%, respectivamente ($p < 0,05$)) y mostraron mayor probabilidad de que alguno de sus padres muriera en el curso del estudio (30,0% vs. 20,8%, respectivamente, $p < 0,05$). Durante el estudio fallecieron 48 madres y 54 padres; 6 adultos sufrieron la muerte de ambos padres. Los adultos con síndrome de Down fueron significativamente más jóvenes que los del otro grupo (32,1 vs. 36,1 años en el momento del comienzo del estudio, respectivamente, $p < 0,001$), y el rango de edades osciló entre 17 y 57 años en el grupo síndrome de Down y entre 19 y 68 años en el otro grupo. El 84% de los adultos con síndrome de Down tenía una edad inferior a 40 años en el comienzo del estudio,

Tabla 1. Características demográficas (en %) de la muestra (N = 390).

Característica	Síndrome de Down (n = 150)	Discapacidad intelectual por otras causas (n = 240)
<i>Nivel de discapacidad intelectual</i>		
Ligero/moderado	75.3	75.8
Severo/profundo	24.7	24.2
<i>Situación residencial</i>		
Trasladados durante el estudio	34	32.9
Permanecieron su caso durante el estudio	66	67.1
<i>Sexo</i>		
Mujer	38	50.4
Varón	62	49.6
<i>Muerte de uno de los padres durante el estudio</i>		
Sí	30	20.8
No	70	79.2

mientras que sólo el 68% de los adultos del otro grupo la tenía. Sólo 8 individuos tenían una edad mayor de 50 años en el inicio del estudio, uno de los cuales tenía síndrome de Down. Fue mayor la probabilidad de que las relaciones familiares fueran mejores en el grupo síndrome de Down que en el otro grupo, medidas por el Family Relations Index ($p < 0,01$).

Recogida de datos

Las madres de las personas con discapacidad intelectual participaron mediante entrevistas personales en cada fase de recogida de datos, y completaron cuestionarios por ellas mismas. Como ya se ha indicado, alrededor de un tercio de los adultos se trasladaron a una residencia a lo largo del estudio. En todas las mediciones salvo en una, las madres siguieron siendo la principal persona que respondía, incluso después del traslado del hijo. Y es que siguió siendo la fuente más fiable para proporcionar datos sobre su hijo incluso después del traslado, ya que seguían manteniendo un gran contacto con sus hijos pese a la separación (Seltzer et al., 2001). Vimos que en un período de 3 años tras la separación, las madres seguían teniendo, como media, un contacto de varias veces en una semana. Por eso tenían acceso a información actualizada aun cuando no compartieran la residencia. La única excepción fue la medición de habilidades funcionales (trabajo en la casa, atención personal, actividad relacionada con la comida, motilidad). Para estas evaluaciones se recurrió a los cuidadores de la institución residencial.

Mediciones

Las variables dependientes del presente análisis fueron evaluaciones sobre la salud, las habilidades funcionales y los problemas

de conducta. Todas estas mediciones estaban incorporadas en los cuestionarios que debían responder las madres. Las variables independientes fueron cinco características demográficas (si el individuo tenía o no síndrome de Down, edad, sexo, nivel de retraso mental y situación de vivienda) y dos características familiares (relaciones familiares y muerte de uno de los padres).

Se valoró la salud mediante un baremo calculado por la madre sobre el estado actual de salud de su hijo (1 = malo, 2 = aceptable, 3 =



LAS MADRES DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL PARTICIPARON MEDIANTE ENTREVISTAS PERSONALES

bueno, 4 = excelente). Se ha comprobado que estas evaluaciones globales de la salud miden con precisión el estado de salud (Idler y Benyamini, 1997). Nuestra medición de las habilidades funcionales consistió en una escala de 30 ítems que medía las habilidades funcionales en las áreas del trabajo en casa, cuidado personal, actividades relacionadas con la comida y motilidad. Estaba basada en una versión revisada del Barthel Index (Mahoney y Barthel, 1965), que se utiliza para medir actividades personales e instrumentales de la vida diaria, apropiadas para una persona ya de edad con retraso mental (Seltzer et al., 1987). Para cada ítem se asignaba una escala de 4 puntos de independencia (1 = no puede realizar la tarea en absoluto, 2 = podría hacerla pero no la hace, 3 = la realiza con ayuda, 4 = la realiza de forma indepen-

diente), y se calculó la media de cada subescala. Los coeficientes de consistencia interna de las subescalas en la evaluación inicial de la serie fueron de 0,76 para tareas domésticas, 0,94 para la atención personal, 0,84 en las actividades relacionadas con la comida y 0,83 para la motilidad. Como se indicó, la madre respondió estos ítems en el tiempo en que vivió con su hijo, y después lo hizo el cuidador. La validez de correspondencia entre evaluaciones maternas y paternas ($r = 0,91$) y de los cuidadores ($r = 0,94$) es excelente (Essex, 1998). Sin embargo, debido a este cambio en la persona que respondía, incluimos la situación de vivienda como covariable tiempo-dependiente en todos los análisis.

La medición de los problemas de conducta se llevó a cabo con el *Inventory for Client and Agency Planning - ICAP* (Bruininks et al., 1986), conocido después como *Scales of Independent Behavior- Revised - SIB-R* (Bruininks et al., 1996). Esta medición evalúa la frecuencia y gravedad de ocho tipos de problemas de conducta, con lo que proporciona una medida global de los problemas generalizados de conducta. Contiene tres subescalas: **conducta maladaptativa internalizada** (se autolesiona, hábitos poco comunes o repetitivos, conducta retraída o que no presta atención), **conducta maladaptativa asocial** (conducta socialmente ofensiva, conducta no cooperadora), y **conducta maladaptativa externalizada** (lesiona a otros, destruye instrumentos, conducta disruptiva). Las conductas con problemas individuales son puntuadas como presentes o ausentes. Las puntuaciones índice para las tres subescalas proporcionan valoración de la severidad de los problemas de conducta como normales (90 a 110), marginalmente serios (111-120), moderadamente serios (121 a 130), serios (131 a 140) o muy serios (141 o más). La fiabilidad y



validez son excelentes para las subescalas de conducta maladaptativa (Bruininks et al., 1986). Fueron las madres las que ofrecieron estos datos a lo largo de todo el estudio.

Las variables demográficas fueron la edad en el momento de inicio del estudio, medida en años, el sexo (0 = varón, 1 = mujer), el nivel de retraso mental (0 = severo o profundo, 1 = ligero o moderado), y el lugar de residencia (covariable que cambió con el tiempo, 0 = residencia familiar, 1 = situación en cada momento de la recogida de datos). Se basó el nivel de retraso mental en el informe materno confirmado por los datos registrados en la agencia. Todos los casos fueron clasificados como poseedores de síndrome de Down (1) o sin él (0), basados en el informe materno.

Las características familiares fueron: relaciones de la familia medidas según el *Family Relations Index* de la *Family Environment Scale* (Moos y Moos, 1986), y la muerte de uno de los padres durante el estudio (covariable que varía en el tiempo: 0 = no hay muerte, 1 = muere uno de los padres, 2 = mueren los dos). Este índice refleja la evaluación materna de la cohesión familiar, la expresividad y el conflicto. Los ítems que medían conflictos fueron restados de los que medían cohesión y expresividad. La puntuación media del *Family Relations Index* para los adultos con síndrome de Down fue de 12,53 y para los que tenían retraso mental por otras causas fue de 11,40.

Método del análisis de los datos

El método principal de análisis de datos fue el de modelaje lineal jerárquico - HLM (Bryk y Raudenbush, 1987; Raudenbush y Brykm

2001). Este análisis hace posible utilizar las características del individuo y de la familia para predecir un cambio en las características individuales a lo largo del período de estudio. Dos parámetros son importantes en el HLM: la intersección, que describe el estado de los miembros de la muestra en el momento inicial del estudio, y la pendiente que describe su cambio (en salud, habilidades funcionales y problemas de conducta) a lo largo del tiempo. Las intersecciones y pendientes individuales son las variables resultantes que pueden ser explicadas por las características del individuo y de su familia (síndrome de Down, edad, nivel de retraso mental, sexo, relaciones familiares). Además, dos características del individuo y de su familia eran covariables cambiantes a lo largo del tiempo: sitio de la residencia y muerte de alguno de los padres. Estas covariables, que podían cambiar a lo largo de las siete sesiones de medida, fueron utilizadas para predecir el nivel de la variable resultante en el momento exacto en que se producía cada estimación (p. ej., el momento de la transición [vivienda, muerte] y no en la estimación inicial). Las covariables cambiantes en el tiempo proporcionan tres ventajas: (a) la predicción a partir de cada momento de evaluación, en lugar de asumir que basta con la predicción a partir del momento inicial; (b) permite que se estimen las trayectorias de crecimiento de forma más fiable ya que explican las desviaciones a partir de las trayectorias lineales de crecimiento; y (c) aumentan el poder estadístico al considerar más datos. Los predictores de la intersección se llaman predictores Nivel 1, y los de la pendiente se llaman Nivel 2. El modelo predijo intersecciones y pen-

dientes aleatorias, con los predictores de Nivel 1 y 2 centrados en sus medias. Puesto que los cambios de desarrollo en salud, habilidades funcionales y problemas de conducta son graduales y lentos en aparecer, se describieron como significativos ($p < 0,05$) o como mostradores de una tendencia ($p < 0,10$).

Una ventaja del HLM es que se pueden modelar las diferencias individuales en las trayectorias del cambio. Una segunda ventaja es que no necesita que todos los individuos tengan el mismo número de momentos de toma de datos. Los individuos que tienen menos por abandono ($n = 40$) o por muerte ($n = 25$) pueden ser retenidos en el análisis hasta el momento en que ya no se dispone de más datos, una ventaja muy especial en una muestra con individuos que van envejeciendo.

Por si las covariables de vivienda o muerte de los padres fueran predictores significativos de diferencias en salud, habilidades funcionales o problemas de conducta, exploramos la dirección de estos efectos. Hemos descrito y dibujado el patrón de cambio a partir de los dos momentos anteriores y los dos posteriores después de la aparición de la transición para el subgrupo de individuos afectados.

RESULTADOS

Diferencias iniciales entre los adultos con síndrome de Down y los adultos con otro tipo de discapacidad intelectual

Nuestra primera pregunta era si los adultos con síndrome de Down se diferenciaban de los adultos con otro tipo de discapacidad intelectual en el momento inicial de este análisis, con respecto a su salud, habilidades funcionales y problemas de conducta (ver la sección “modelo para el estado inicial” de las tablas 2, 3 y 4, respectivamente). Como se aprecia en la tabla 2, el diagnóstico de síndrome de Down no fue un predictor significativo del Nivel 1 en el estado inicial de salud ($p = 0,57$). Se ve en la tabla 3 que, consistente con nuestra hipótesis, el diagnóstico de síndrome de Down fue un predictor significativo del Nivel 1 en relación con mejores habilidades funcionales en todas las mediciones, incluidas las habilidades de trabajo en casa ($p < 0,05$), cuidado personal ($p < 0,001$), actividades relacionadas con la comida ($p < 0,01$) y motilidad ($p < 0,01$). El diagnóstico de síndrome de Down también fue predictor significativo del Nivel 1 de que presentaran menores problemas de conducta (tabla 4), medidos por el índice de conducta maladaptativa generalizada ($p < 0,05$) y asocial ($p < 0,05$). El diagnóstico de síndrome de Down no predijo significativamente diferencias en conductas maladaptativas internalizadas.

Es decir, con respecto a nuestra primera pregunta, como conjunto los adultos con síndrome de Down mostraron mejores habilidades funcionales y menos graves conductas asociales y externalizadas que los adultos con otros tipos de discapacidad, si bien fueron similares en nivel de salud y en conductas maladaptativas internalizadas.

Diferencias entre los adultos con síndrome de Down y los adultos con otro tipo de discapacidad intelectual en relación con patrones de cambio o estabilidad con el tiempo

Nuestra segunda pregunta era si los adultos con síndrome de Down se diferenciaban de los adultos con otro tipo de discapacidad intelectual en relación con su patrón de cambio o estabilidad a lo largo del período de estudio en cuanto a su salud, habilidades funcionales y patrones de conducta (ver la sección “modelo de cambio” en las tablas 2, 3 y 4, respectivamente). En todos estos análisis, tener diagnóstico de síndrome de Down fue predictivo de cambio sólo una vez. En cuanto a la salud, en los que tenían síndrome de Down se apreció sólo una tendencia a mostrar un mayor declive en la salud ($p = 0,07$). Pero con esta excepción, se cumplió nuestra predicción de que los adultos con síndrome de Down tendrían un patrón de cambio y estabilidad similares a los del otro grupo a lo largo de las siete series de recogida de datos.

Además, los 24 individuos con síndrome de Down de más de 40 años no mostraron diferencias significativas en estas variables, en ningún punto de las series, con relación a los individuos con síndrome de Down más jóvenes o en relación con los individuos con otros tipos de discapacidad, fueran más jóvenes o más viejos.

Las tablas 2, 3 y 4 muestran también el grado de cambio a lo largo de las siete series de recogida de datos, para la muestra en su conjunto. Como se ve en la tabla 2, la salud de los miembros de la muestra declinó significativamente a juzgar por el coeficiente de la pendientes que fue significativo ($p < 0,05$). Como media, la salud empeoró de ser calificada como buena a excelente a serlo como buena.

Según muestra la tabla 3, dos medidas de las habilidades funcionales también empeoraron: el cuidado personal ($p < 0,01$) y la motilidad ($p < 0,001$). Sin embargo se observó mejoría en el cuidado de la casa ($p < 0,001$), y se mantuvo estable en las actividades relacionadas con las comidas ($p = 0,81$). Se aprecia en la tabla 4 que la pendiente de los problemas de conducta mostró un patrón de declive a lo largo de las siete series de recogida de datos, lo que indica que con el tiempo los problemas de conducta fueron menos severos y menos frecuentes: (índices de con-

Tabla 2. Estimaciones del modelo lineal jerárquico para la salud de los adultos con discapacidad intelectual (DI).

Modelo	Coeficiente	Error estándar
<i>Modelo para el estado inicial</i>		
Intersección	3,242**	0.034
Sexo	0.025	0.067
Edad	-0,013**	0.005
Nivel de DI	0,153+	0.08
Síndrome de Down	0.046	0.071
Relaciones familiares	0,033**	0.009
<i>Modelo para el cambio</i>		
Pendiente	-0,014*	0.006
Sexo	-0.002	0.01
Edad	-0.001	0.001
Nivel de DI	-0.016	0.012
Síndrome de Down	-0,020+	0.011
Relaciones familiares	-0.001	0.001
<i>Covariables que cambian con el tiempo</i>		
Vivienda	-0,223**	0.042
Muerte de uno de los padres	0.099	0.044

DI: discapacidad intelectual. ES: error estándar. SD: síndrome de Down
* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; + $p < 0,10$

ducta maladaptativa generalizada, $p < 0,001$, internalizada, $p < 0,05$, y externalizada, $p < 0,001$). Sin embargo, el índice de conducta maladaptativa asocial se mantuvo estable a lo largo el tiempo ($p = 0,36$).

Predicción del estado inicial y patrones de cambio o de estabilidad a lo largo del tiempo

Nuestra tercera pregunta era qué otras características de los individuos con retraso mental y de la familia predicen el estado inicial y los cambios en el período del estudio en relación con la salud, las habilidades funcionales y los problemas de conducta.

Salud. Los resultados que predicen el estado inicial de salud figuran en la tabla 2 (modelo para el estado inicial). Los adultos más jóvenes, comparados con los mayores, tenían un mejor estado inicial de salud ($p < 0,01$), así como los adultos cuyas familias mantenían mejor relación familiar ($p < 0,001$). También se apreció una tendencia a que los adultos con retraso mental ligero a moderado tuvieran mejor salud inicialmente que los que tenían retraso mental severo o profundo ($p = 0,054$)

En cuanto a los predictores de cambio en la salud a lo largo de las siete series de recogida de datos, además de la tendencia a que el declive fuera más rápido en el grupo de adultos con síndrome de Down ($p = 0,07$), el trasladarse fuera de la casa familiar durante el estudio se asoció también a un empeoramiento de la salud comparados con los que habían permanecido en su domicilio familiar ($p < 0,001$). Curiosamente, vimos que la muerte

de uno de los padres se asoció con mejor estado de salud ($p < 0,05$). Pero puesto que la persona que respondía al cuestionario varió tras la muerte de la madre, este resultado debe ser visto con precaución.

Habilidades funcionales. Los resultados que predecían la situación inicial de las cuatro mediciones de habilidades funcionales (tareas de la casa, cuidado personal, actividades relacionadas con la comida y motilidad) se presentan en la tabla 3 (modelo para el estado inicial). En relación con todas las mediciones de habilidad funcional, los adultos con retraso mental ligero o moderado mostraron mejores habilidades funcionales inicialmente que los que tenían retraso severo o profundo (tareas de la casa, $p < 0,001$; cuidado personal, $p < 0,001$; actividades relacionadas con la comida, $p < 0,001$; movilidad, $p < 0,001$). Hicimos notar anteriormente que los adultos con síndrome de Down tenían mejores habilidades funcionales en la situación inicial que los adultos con otro tipo de discapacidad intelectual en lo relacionado con esos cuatro tipos de habilidades funcionales. Hubo una tendencia hacia mayores niveles en las habilidades de atención personal cuando el adulto mantenía mejores relaciones familiares ($p = 0,08$), y cuando se trataba de un varón ($p < 0,08$).

La tabla 3 muestra también los resultados sobre los cambios ocurridos en las habilidades funcionales a lo largo de las siete series de recogida de datos. Puesto que las actividades relacionadas con la comida se mantuvieron estables, no se analizaron los



predictores de cambio. Las habilidades en las tareas de la casa mejoraron durante el estudio, y la tasa de mejoría fue más rápida cuanto más jóvenes eran los adultos ($p < 0,01$). En cambio, las habilidades relacionadas con el cuidado personal y la motilidad fueron declinando a lo largo del estudio, siendo la velocidad de declive del cuidado personal más rápida en los individuos de más edad ($p < 0,001$); y curiosamente, se apreció una tendencia a que el declive fuera más rápido en los individuos con retraso mental leve o moderado ($p = 0,052$). Para interpretar este resultado, es importante observar que aunque las personas con retraso severo o profundo requerían de forma constante ayuda en su cuidado personal a lo largo de todo el período del estudio, los que tenían retraso ligero o moderado mostraron declives pequeños en su cuidado personal, al que atendieron siempre de forma independiente.

Finalmente, en relación con las covariables que podían variar con el tiempo, la muerte de alguno de los padres no predijo diferencias en ninguna de las habilidades funcionales. Pero el cambiar de casa durante el estudio estuvo asociado con mejoras significativas en la realización de tareas domésticas ($p < 0,001$) y actividades relacionadas con las comidas ($p < 0,001$), y con empeoramientos de la atención personal ($p < 0,04$). No se apreciaron cambios en la motilidad ($p = 0,65$).

Problemas de conducta. En la tabla 4 se presentan los resultados que predecían el estado inicial de los problemas de conducta, medidos por los índices de maladaptación generalizada, internalizada, asocial y externalizada (ICAP/SIB-R) (véase modelo para el

estado inicial). Se apreciaron menores problemas de conducta inicialmente si el adulto con retraso mental era varón (generalizada, $p < 0,05$; internalizada, $p < 0,01$), si era mayor (generalizada, $p < 0,05$; internalizada, $p < 0,05$; externalizada, $p < 0,05$), si tenía retraso mental menos severo (generalizada, $p < 0,01$; asocial, $p < 0,01$; externalizada, $p < 0,01$), si tenían mejores relaciones familiares (generalizada, $p < 0,001$; internalizada, $p < 0,01$; asocial, $p < 0,01$; externalizada, $p < 0,05$). Y como antes se ha indicado, los problemas eran menores si el adulto tenía síndrome de Down (índices de conducta maladaptativa generalizada y asocial). En cuanto a las tendencias, se vieron menos problemas de conducta externalizada inicialmente si el adulto era varón ($p = 0,08$) y tenía síndrome de Down.

La tabla 4 ofrece los resultados que predicen cambios en los índices de conducta maladaptativa generalizada, internalizada y externalizada a lo largo de las siete series de recogida de datos. Como los índices de conducta asocial se mantuvieron estables, no se analizaron estos predictores de cambio. Ninguna de las características de los adultos o de sus relaciones familiares fueron predictoras significativas del declive en estos problemas de conducta.

Sin embargo, el traslado desde la casa familiar a otra residencia durante el período del estudio se vio asociado a incrementos en algunas mediciones de los problemas de conducta (generalizada, $p < 0,05$; asocial, $p < 0,05$; externalizada, $p < 0,01$); y el sufrir la muerte de uno de los padres se vio asociado con incrementos en todas las mediciones de los problemas de conducta (generalizada, p

$< 0,001$; internalizada, $p < 0,001$; asocial, $p < 0,05$; externalizada, $p < 0,001$).

Cambios ocurridos tras el traslado de residencia y la muerte de alguno de los padres.

Para determinar si los cambios ocurridos en la salud, habilidades funcionales y problemas de conducta eran debidos a cambios de residencia o muerte de alguno de los padres, analizamos el subgrupo de personas sometidas a estos problemas. Para investigar tales cambios, calculamos los valores medios de dos mediciones antes y dos mediciones después de ocurrido alguno de estos sucesos, en los casos en donde se dispuso de tales mediciones. En relación con el cambio de residencia, se apreció un patrón de declive gradual en la puntuación de salud obtenida antes y después del traslado de domicilio. El trazado sugiere que el declive ya existía antes del traslado. En cuanto a la realización de tareas de la casa, se apreció un patrón de evidente mejoría entre la medición anterior y las posteriores al traslado. Lo que sugiere que el cambio de situación residencial pudo influir en la mejoría de esta habilidad. No se apreciaron cambios en otras habilidades como el aseo personal o las relacionadas con la comida.

Observamos las puntuaciones de problemas de conducta en las dos mediciones antes de y dos mediciones después de estos eventos. Como el patrón observado para todas las medidas conductuales fue similar, sólo representamos los datos relativos al índice de conducta maladaptativa generalizada. Los problemas de conducta se muestran estables antes de ambos eventos (cambio de residencia o muerte de los padres), empeoran justo

Tabla 3. Estimaciones del modelo lineal jerárquico para las habilidades funcionales de los adultos con discapacidad intelectual (DI)

	Adultos con discapacidad intelectual				Adultos con síndrome de Down			
	Coeficiente	ES	Coeficiente	ES	Coeficiente	ES	Coeficiente	ES
<i>Modelo para el estado inicial</i>								
Intersección	2,547**	0.036	3,612**	0.03	3,046**	0.031	3,401**	0.032
Sexo	-0.007	0.073	-0,105+	0.06	0.08	0.059	-0.053	0.065
Edad	0.003	0.005	0.004	0.004	-0.001	0.004	-0.003	0.004
Nivel de DI SD	0,772**	0.087	0,717**	0.071	0,683**	0.071	0,316**	0.077
SD	0,183*	0.077	0,271**	0.063	0,181**	0.063	0,212**	0.069
Relaciones familiares	0.011	0.010	0,015+	0.008	0.012	0.008	0.013	0.009
<i>Modelo para el cambio</i>								
Pendiente	0,024**	0.005	-0,007**	0.003	0	0.004	-0.022**	0.004
Sexo	-0.009	0.009	0.007	0.005			0.008	0.007
Edad	-0,002**	0.001	-0,001**	0			-0.001	0
Nivel de DI	-0.013	0.01	-0,011+	0.006			0.006	0.008
SD	-0.003	0.009	-0.003	0.005			-0.005	0.008
Relaciones familiares	0	0.001	0.001	0.001			0,002+	0.001
<i>Covariables que cambian con el tiempo</i>								
Vivienda	0,264**	0.037	-0,042*	0.021	0,177**	0.03	0.014	0.03
Muerte de uno de los padres	0.019	0.037	0.004	0.021	-0.011	0.03	0.032	0.031

DI: discapacidad intelectual. ES: error estándar. SD: síndrome de Down
*p < 0,05; **p < 0,01; +p < 0,10

después de la transición y después tienden permanecer estables o cambian ligeramente. Las observaciones sugieren que ambos tipos de transición pudieron influir en el empeoramiento de los problemas de conducta.

DISCUSIÓN

Hemos analizado el patrón normativo de cambios ocurridos en las habilidades funcionales de los adultos con y sin síndrome de Down, antes de la edad en la que el declive suele ser común en las personas con síndrome de Down. Nuestros análisis sugieren una conclusión que consideramos central e importante. Antes de los 40 años, los adultos con síndrome de Down aventajan a los adultos con otros tipos de discapacidad intelectual en sus habilidades funcionales y problemas de conducta; en cuanto a la salud, es comparable en ambos grupos. Este resultado confirma hallazgos anteriores en relación con la ventaja en habilidades funcionales (Zigman et al., 1987; Zigman et al., 2002) y amplía esta ventaja al dominio de los problemas de conducta. Este hallazgo es particularmente importante a la luz de la fuerte evidencia empírica de que, conforme los adultos con síndrome de Down entran en etapas medias y avanzadas de su vida, aumenta marcadamente la probabilidad de que su funcionamiento sufra un deterioro.

En segundo lugar, hemos comprobado que los adultos con síndrome de Down presentan unos patrones de cambio en las habilidades

funcionales y en los problemas de conducta a lo largo de 9 años que son comparables a los observados en los adultos con otro tipo de discapacidad. Sin embargo, se apreció una tendencia a que el declive de salud fuera más rápido en los adultos con síndrome de Down. No obstante, el 83% de los adultos en nuestra muestra, con y sin síndrome de Down, mantuvieron buena o excelente salud hasta el final del estudio cuando la media de edad fue de 44 años. Por tanto, si bien los adultos



ANTES DE LOS 40 AÑOS, LOS ADULTOS CON SÍNDROME DE DOWN AVENTAJAN A LOS ADULTOS CON OTROS TIPOS DE DISCAPACIDAD

con síndrome de Down tienen un riesgo ligeramente mayor de que su salud sufra un declive en comparación con el otro grupo, incluso antes de los 40 años, la magnitud absoluta de este riesgo es muy pequeña y aumenta muy lentamente. Por consiguiente, y aunque los adultos con síndrome de Down muestran por lo general un historial de problemas médicos (Roizen, 1996), no hay razones importantes de preocupación sobre cambios significativos en su salud a estas edades, si se los compara con la de los demás personas con discapacidad intelectual.

En cuanto a las habilidades funcionales, mientras que otros investigadores observaron un patrón de estabilidad en las habilidades funcionales en los adultos jóvenes con síndrome de Down (Collacott y Cooper, 1997), nosotros hemos apreciado datos que muestran un patrón de cambio relacionado con la edad. Tanto en los adultos que tienen como en los que no tienen síndrome de Down, las habilidades funcionales relacionadas con el cuidado personal y la movilidad mostraron un cierto declive, mientras que las relacionadas con las tareas de la casa siguieron mejorando, y las relacionadas con la comida se mantuvieron estables a lo largo de los 9 años. Además, en relación con los problemas de conducta, nuestros datos aprecian una mejoría (o sea, reducción de la intensidad) en los problemas globales de conducta, especialmente los internalizados y externalizados, en ambos grupos de adultos (con y sin síndrome de Down). Por consiguiente, antes de que llegue la fase temporal en que aumenta el riesgo de demencia, los adultos con síndrome de Down muestran un perfil marcadamente favorable en sus habilidades funcionales y en los problemas de conducta; es mejor inicialmente y en términos absolutos que en los adultos con discapacidad por otras causas, y sigue después un patrón de cambio que es similar en los dos grupos. Aunque nuestros resultados difieren de los expuestos por anteriores investigadores, que observaron un patrón de estabilidad, parece que tienen mayor sensibilidad a las diferencias

Tabla 4. Estimaciones del modelo lineal jerárquico para los problemas de conducta mostrados por los adultos con discapacidad intelectual (DI)

	Generalizados		Internalizados		Asociales		Externalizados	
	Coeficiente	ES	Coeficiente	ES	Coeficiente	ES	Coeficiente	ES
<i>Modelo para el estado inicial</i>								
Intersección	105,397**	0.29	104,991**	0.369	103,373**	0.367	100,507**	0.258
Sexo	1,396*	0.569	2,236**	0.725	0.832	0.609	0,901+	0.505
Edad	-0.085	0.039	-0,116*	0.049	-0.037	0.042	-0,069*	0.034
Nivel de DI	-1,861**	0.676	-1.212	0.862	-2,283**	0.727	-1,671**	0.601
SD	-1,413*	0.606	-1.25	0.772	-1,623*	0.649	-1,000+	0.538
Relaciones familiares	-0,274**	0.079	-0,278**	0.101	-0,265**	0.085	-0,160*	0.07
<i>Modelo para el cambio</i>								
Pendiente	0,254**	0.059	-0,155*	0.074	-0.076	0.084	-0.315**	0.058
Sexo	-0.038	0.107	-0.062	0.133			-0.029	0.105
Edad	-0.005	0.007	0.005	0.009			0.004	0.007
Nivel de DI	-0.042	0.129	0.02	0.16			-0.015	0.125
SD	0.039	0.115	0.094	0.143			0.029	0.112
Relaciones familiares	0.014	0.015	0.016	0.019			-0.008	0.014
<i>Covariables que cambian con el tiempo</i>								
Vivienda	1,068*	0.416	0.068	0.518	1,458*	0.572	1,063**	0.396
Muerte de uno de los padres	1,743**	0.424	1,797**	0.369	1,195*	0.574	1,418**	0.4

DI: discapacidad intelectual. ES: error estándar. SD: síndrome de Down
*p < 0,05; **p < 0,01; +p < 0,10

individuales dado que utilizamos una extensión de tiempo mayor, y más frecuentes evaluaciones a lo largo del tiempo. En su conjunto, nuestros resultados proyectan una imagen muy positiva sobre los adultos con síndrome de Down en su edad adulta (joven y media), confirmando que su riesgo de declive funcional y conductual en estas etapas de su vida no es mayor que el que se aprecia en los adultos con otro tipo de discapacidad intelectual.

En cuanto a nuestra tercera cuestión relacionada con la posibilidad de predicción de niveles absolutos y de cambios en la salud, habilidades funcionales y problemas de conducta, observamos que los predictores más destacados del estado inicial y de los cambios fueron la edad, el nivel de retraso mental, el sexo, las relaciones familiares y, tal como se ha señalado anteriormente, el diagnóstico de síndrome de Down. En cuanto a la edad, los miembros de la muestra con más edad (que en este estudio estaban en sus 40 y 50) mostraron menos problemas de conducta pero una salud inicial más pobre, con independencia de que tuvieran o no síndrome de Down, pero la edad no predijo la posibilidad de cambios ni en los problemas de conducta ni en la salud. La edad tampoco predijo los niveles iniciales de las habilidades funcionales, pero sí la posibilidad de que sufrieran cambios, en ambos grupos de adultos. Esto concuerda con resultados anteriores en los adultos con síndrome de Down en los que la edad fue un factor de riesgo para el declive

funcional a partir de los 40 años (Friedman y Brown, 2001; Prasher y Chung, 1996; Prasher et al., 1998). Además, puesto que los hallazgos transversales (estado inicial) no concuerdan con los longitudinales (cambio), se confirma la necesidad de centrarse en los análisis longitudinales para eliminar el impacto de los efectos “cohorte” al examinar los cambios asociados con el transcurso de la edad.



NUESTRO ESTUDIO APORTA MUY BUENAS NOTICIAS SOBRE EL BIENESTAR DE LOS ADULTOS CON SÍNDROME DE DOWN

Con respecto al nivel de retraso mental, los miembros de la muestra con retraso más severo son los que tenían al principio del estudio peor estado de salud, peores habilidades funcionales y peores problemas de conducta. Aunque la intensidad del retraso mental no sirvió como predictor de cambios en salud o en problemas de conducta a lo largo del estudio, sí predijo cambios en habilidades funcionales. Las habilidades de cuidado personal declinaron más en los adultos con retraso mental menos grave, mientras que lo hicieron menos en quienes tenían un retraso más severo. Este resultado apoya por un lado

(Prasher y Chung, 1996) y contradice, por otro, (Burt et al., 1995; Prasher et al., 1998) resultados de estudios previos sobre la posibilidad de predecir cambios en las habilidades funcionales a partir del nivel de discapacidad intelectual. Vistas las contradicciones de investigaciones anteriores y el hecho de que nuestros resultados sólo fueran indicativos a nivel de “tendencia”, el impacto del nivel de retraso mental sobre los cambios en capacidad funcional han de ser interpretados con cautela.

En cuanto al sexo, aunque las mujeres mostraron en la fase inicial del estudio peores habilidades de cuidado personal y peores problemas de conducta, el sexo no sirvió como predictor de cambios ni en la salud, ni en las habilidades funcionales ni en los problemas de conducta durante el período del estudio, confirmando resultados previos (Burt et al., 1995; Prasher y Chung, 1996; Prasher et al., 1998). Habrá de seguirse estudiando este tema. Pero parece que no hay motivo de preocupación en cuanto al impacto del sexo sobre posibles cambios en el curso del tiempo. En cuanto al ambiente familiar, se apreció una asociación entre tener relaciones familiares más pobres y tener menos salud, peores habilidades de cuidado personal y peores problemas de conducta. También el declive en la movilidad fue más rápido en quienes tenían peores relaciones familiares. Tener mejores relaciones con la familia puede promover más conexiones sociales y, consiguientemente, tener más opor-

tunidades para mantener la independencia en la movilidad y el transporte. Pero este resultado sólo se apreció a nivel de tendencia por lo que habrá de ser considerado con precaución y exige ulterior confirmación. No obstante, nuestros resultados de que el ambiente familiar ejerce un impacto en los adultos con retraso mental concuerdan con todo lo descrito en la literatura. Hay abundantes datos de que la evolución del desarrollo está influida por muy diversos factores ambientales, como pueden ser el ambiente familiar, el mundo social y las oportunidades que se ofrecen a cada persona, y la adecuación de los servicios de apoyo. Por ejemplo, en un estudio canadiense Temple et al., (2001) observaron que a más años de educación, había menos tasas de enfermedad de Alzheimer en los adultos con síndrome de Down. Hauser-Cram et al. (1999), que también utilizaron técnicas HLM, describieron que en los niños con síndrome de Down la cohesión familiar y la calidad de la relación madre-hijo eran buenos predictores del desarrollo en la comunicación, en las habilidades de la vida diaria y en la socialización.

En el momento inicial de nuestro estudio, todos los adultos convivían con sus madres. Pero a lo largo del estudio, alrededor de un tercio se trasladó a otro domicilio. Da la impresión de que, en nuestra muestra, el declive en salud de los adultos con y sin síndrome de Down precedió y quizá contribuyó al cambio de residencia, en consonancia con anteriores análisis de estos datos (Essex et al., 1997). Sin embargo, los cambios en las habilidades funcionales y en los problemas de conducta fueron posteriores a los cambios de residencia y pudieron ser influidos por ellos. Lo que fue evidente es que el patrón resultante del cambio de residencia fue complejo, con ganancias y pérdidas en las habilidades funcionales. Estos cambios pueden reflejar que en el domicilio familiar se daba mayor importancia al cuidado personal que en las residencias, mientras que lo contrario ocurría en relación con el cuidado de la casa y las habilidades relacionadas con la comida. Téngase presente que cuando hubo cambio de residencia, la persona evaluadora de las habilidades funcionales pasó de ser la madre a hacerlo un cuidador de la nueva residencia; por otra parte, otros investigadores no han apreciado un impacto del cambio de residencia sobre los cambios en conductas adaptativas y maladaptativas (Prasher et al., 1998; Urv et al., 2003), por lo que hemos de considerar nuestros hallazgos con cierta precaución.

Examinamos también el impacto de la muerte de uno de los padres sobre los adultos con discapacidad intelectual. En el momento inicial del estudio, todas las madres y el 70% de los padres vivían. A lo largo del estudio murieron 48 madres y 54 padres. En

nuestra muestra la muerte de uno de los padres no fue seguida de cambio en las habilidades funcionales, pero se vio asociada a cambios en los problemas de conducta. Al examinar el patrón de cambio, vimos que los problemas de conducta empeoraban y se mantenían elevados por un período superior a los 2 años. Esto confirma datos anteriores de que los adultos con discapacidad intelectual experimentan un duelo atípico y prolongado tras la muerte de un amigo o de un familiar (Dodd et al., 2005; McHale y Carey, 2002). Además, sugiere que estos adultos se pueden beneficiar de un asesoramiento y apoyo más prolongados durante el duelo, los síntomas han de ser vigilados de forma continuada, y su salud ha de ser seguida durante más tiempo, incluso varios años después de la muerte de su padre o madre (Dowling et al., 2006).

A pesar de que nuestros datos concuerdan con la literatura, su interpretación ha de ser cuidadosa porque cambió el evaluador que respondió a la encuesta cuando quien murió fue la madre. En cualquier caso, unidos a los hallazgos de que las relaciones familiares influyen sobre la salud, las habilidades funcionales y los problemas de conducta, nuestros



EN EL MOMENTO INICIAL DE NUESTRO ESTUDIO, TODOS LOS ADULTOS CONVIVÍAN CON SUS MADRES

resultados confirman los efectos a largo plazo que la familia y el ambiente familiar ejercen sobre el funcionamiento de las personas con discapacidad intelectual. En su conjunto, pues, nuestro estudio aporta muy buenas noticias sobre el bienestar de los adultos con síndrome de Down, tanto en el comienzo como mediada la etapa de su adultez.

El estudio tiene limitaciones. Se hizo en voluntarios y de raza mayoritariamente caucásica. Ya hemos visto que las observaciones sobre si los cambios en salud, habilidades funcionales y problemas de conducta precedían o seguían a los cambios de domicilio o a la muerte de los padres han de ser consideradas como preliminares. Además, los resultados sobre el impacto del ambiente familiar sobre el individuo podrían ser bidireccionales ya que los declives observados en el adulto pueden también impactar negativamente sobre la familia.

También la edad de los miembros de la muestra debe ser tenida en cuenta al interpretar las ventajas en habilidades funcionales y problemas de conducta y las desventajas en salud por parte de las personas con síndrome de Down, ya que, como

media, éstas eran 4 años más jóvenes que las que tenían discapacidad intelectual por otras causas. Aunque se ajusta la edad en los modelos de análisis HLM, aún puede ser un factor que favorece a los resultados de los adultos con síndrome de Down. Por último, y si bien nosotros hemos ampliado las anteriores investigaciones por cuanto hemos examinado patrones de cambio en salud, habilidades funcionales y problemas de conducta, nuestro estudio sigue siendo limitado ya que no hemos analizado patrones de cambio en la capacidad cognitiva durante estas etapas (inicial y media) de la adultez.

Pese a sus limitaciones, este estudio aporta varias contribuciones a nuestra comprensión de la forma que caracteriza el envejecimiento progresivo de los adultos con y sin síndrome de Down. Ampliamos las contribuciones de investigaciones anteriores ya que: a) introducimos a una misma persona como fuente de la mayoría de los datos, b) nos concentramos sobre un período de tiempo más prolongado que comprende las etapas inicial y media de la adultez, c) incluimos un grupo comparativo de adultos con discapacidad intelectual debida a otras causas, y d) extendemos la investigación en esta área al examinar no sólo las características individuales sino también las familiares, como factores que expliquen diferencias en las trayectorias del desarrollo. El próximo desafío analítico es seguir examinando posibles relaciones causales entre las variables resultantes (Urv et al., 2003). Cuanto mejor comprendamos el envejecimiento natural o normativo de las personas con y sin síndrome de Down, más capaces seremos de comprender los declives funcional que se manifiesten después a lo largo de su vida.

RESUMEN

Se analizaron los cambios producidos en la salud, habilidades funcionales y problemas de conducta de 150 adultos con síndrome de Down y 240 adultos con retraso mental debido a otras causas, mediante siete evaluaciones que se realizaron a lo largo de un período de 9 años. Al comienzo del estudio, los adultos tenían menos de 40 años, la edad en la que empieza a notarse un declive en las personas con síndrome de Down. En comparación con las personas con retraso mental pero sin síndrome de Down, los adultos con síndrome de Down las aventajaron en sus habilidades funcionales y en la falta de problemas conductuales, se mostraron similares en el área de la salud, y mostraron tasas o velocidades de cambio similares en todas estas medidas. El trasladarlos fuera de su casa y la muerte de los padres podían ocasionar cambios en su salud, sus habilidades funcionales y problemas de conducta. ●

BIBLIOGRAFIA

- Bittles AH, Glasson EJ. Clinical, social, and ethical implications of changing life expectancy in Down syndrome. *Develop Med Child Neurol* 2004; 46: 282-286.
- Borthwick-Duffy SA, Eyman RK, White JF. Client characteristics and residential placement patterns. *Am J Ment Defic* 1987; 92: 24-30.
- Bruininks RH, Hill BK, Weatherman RF, Woodcock RW. Inventory for Client and Agency Planning (ICAP). Allen, TX 1986: DLM Teaching Resources.
- Bruininks RH, Woodcock RW, Weatherman RE, Hill BK. Scales of Independent Behavior - Revised comprehensive manual. Itasca, IL: Riverside 1996.
- Bryk AS, Raudenbush SW. Applications of hierarchical linear models to assessing change. *Psychol Bull* 1987; 101: 147-158.
- Burt DB, Loveland KA, Chen YW, Chuang A, Lewis KR, Cherry L. Aging in adults with Down syndrome: Report from longitudinal study. *Am J Ment Retard* 1995;100: 262-270.
- Burt DB, Primeaux-Hart S, Loveland KA, Cleveland LA, Lewis KR, Lesser J, Pearson PL. Aging in adults with intellectual disabilities. *Am J Ment Retard* 2005; 110: 268-284.
- Carr J. Intellectual and daily living skills of 30-year-olds with Down's syndrome: Continuation of a longitudinal study. *J Appl Res Intellect Disabil* 2000; 13: 1-16.
- Carr J. Patterns of ageing in 30-35-year-olds with Down's syndrome. *J Appl Res Intellect Disabil* 2003; 16: 29-40.
- Collacott RA, Cooper S. A five-year follow-up study of adaptive behaviour in adults with Down syndrome. *J Intellect Develop Disabil* 1997; 22: 187-197.
- Day SM, Strauss DJ, Shavelle RM, Reynolds RJ. Mortality and causes of death in persons with Down syndrome in California. *Develop Med Child Neurol* 2005; 47: 171-176.
- Devenny DA, Hill AL, Patxot O, Silverman WP, Wisniewski KE. Ageing in higher functioning adults with Down's syndrome: An interim report in a longitudinal study. *J Intellect Disabil Res* 1992; 36: 241-250.
- Devenny DA, Silverman WP, Hill AL, Jenkins E, Sersen EA, Wisniewski KE. Normal ageing in adults with Down's syndrome: A longitudinal study. *J Intellect Disabil Res* 1996; 40: 208-221.
- Dodd P, Dowling S, Hollins S. A review of the emotional, psychiatric and behavioral responses to bereavement in people with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res* 2005; 49,: 537-543.
- Dowling S, Hubert J, White S, Hollins S. Bereaved adults with intellectual disabilities: A combined randomized controlled trial and qualitative study of two community-based interventions. *J Intellect Disabil Res* 2006; 50: 277-287.
- Essex E L. Parental caregivers of adults with mental retardation: The experience of older mothers and fathers. *Dissertation Abstracts International*, 59(08), 3208. (UMI No. 9837038) 1998.
- Essex EL, Seltzer MM, Krauss MW. Residential transitions of adults with mental retardation: Predictors of waiting list use and placement. *Am J Ment Retard* 1997; 101: 613-629.
- Eyman RK, Borthwick-Duffy SA. Trends in mortality rates and predictors of mortality. En MM Seltzer, MW Krauss, MP Janicki (Eds), *Life course perspectives in adulthood and old age* (pp. 93-105). Washington, DC 1994: American Association on Mental Retardation.
- Eyman RK, Cali RL, White JF. Life expectancy of persons with Down syndrome. *Am J Ment Retard* 1991; 95: 603-612.
- Friedman O, Brown I. Assessing dementia of the Alzheimer type in people with Down syndrome. *J Develop Disabil* 2001; 8: 75-92.
- Glasson EJ, Sullivan SG, Hussain R, Petterson BA, Montgomery PD, Bittles AH. The changing survival profiles of people with Down's syndrome: Implications for genetic counselling. *Clin Genet* 2002; 62: 390-393.
- Hauser-Cram P, Warfield ME, Shonkoff JP, Krauss MW, Upshur CC, Sayer A. Family influences on adaptive development in young children with Down syndrome. *Child Develop* 1999; 70: 979-989.
- Idler EL, Benyamini Y. Self-rated health and mortality: A review of twenty-seven community studies. *J Health Social Behav* 1997; 38: 21-37.
- Janicki MP, Dalton AJ. Prevalence of dementia and impact on intellectual disability services. *Ment Retard* 2000; 38: 276-288.
- Krauss MW, Seltzer MM. An unanticipated life: The impact of lifelong care-giving. En H Bersani (Ed), *Responding to the challenge: International trends and current issues in developmental disabilities* (pp. 173-187). Brookline, MA 1999: Brookline Books.
- MacHale R, Carey S. An investigation of the effects of bereavement on mental health and challenging behaviour in adults with learning disability. *Br J Learn Disabil* 2002; 30: 113-117.
- Mahoney FE, Barthel DW. Functional evaluation: The Barthel Index. *Maryland State Med J* 1965; 14: 61-65.
- Moos RH, Moos BS. Family Environment Scale: Manual. Second Edition. Palo Alto, CA 1986: Consulting Psychologists Press.
- Prasher VP, Chung MC. Causes of age-related decline in adaptive behavior in adults with Down syndrome: Differential diagnoses of dementia. *Am J Ment Retard* 1996; 101: 175-183.
- Prasher VP, Chung MC, Haque MS. Longitudinal changes in adaptive behavior in adults with Down syndrome: Interim findings from a longitudinal study. *Am J Ment Retard* 1998; 103: 40-46.
- Raudenbush SW, Bryk AS. Hierarchical linear models: Applications and data analysis methods (2nd ed.). Thousand Oaks, CA 2001: Sage.
- Rasmussen DE, Sobsey D. Age, adaptive behavior, and Alzheimer disease in Down syndrome: Cross-sectional and longitudinal analyses. *Am J Ment Retard* 1994; 99, 151-165.
- Roizen NJ. Down syndrome and associated medical disorders. *Ment Retard Develop Disabil Res Rev* 1996; 2: 85-89.
- Seltzer MM, Krauss MW. Aging parents with coresident adult children: The impact of lifelong caregiving. En M M Seltzer, MW Krauss, MP Janicki (Eds), *Life course perspectives on adulthood and old age* (pp. 3-18). Washington, DC 1994: American Association on Mental Retardation.
- Seltzer MM, Ivry J, Litchfield LC. Family members as case managers: Partnership between the formal and informal support networks. *The Gerontologist* 1987; 27: 722-728.
- Seltzer MM, Krauss MW, Hong J, Orsmond GI. Continuity or discontinuity of family involvement following residential transitions of adults who have mental retardation. *Ment Retard* 2001; 39: 181-194.
- Silverman W, Zigman WB, Kim H, Krinsky-McHale S, Wisniewski HM. Aging and dementia among adults with mental retardation and Down syndrome. *Topics in Geriatric Rehabilitation* 1998; 13: 49-64.
- Temple V, Jozsvai E, Konstantareas MM, Hewitt TA. Alzheimer dementia in Down's syndrome: The relevance of cognitive ability. *J Intellect Disabil Res* 2001; 45: 47-55.
- Urv TK, Zigman WB, Silverman W. Maladaptive behaviors related to adaptive decline in aging adults with mental retardation. *Am J Ment Retard*, 2003; 108: 327-339.
- Yang Q, Rasmussen SA, Friedman JM. Mortality associated with Down's syndrome in the USA from 1983 to 1997: A population-based study. *The Lancet*, 2002; 359: 1019-1025.
- Zigman WB, Jenkins EC, Tycko B, Schupf N, Silverman W. Mortality is associated with apolipoprotein E ϵ 4 in nondemented adults with Down syndrome. *Neurosci Lett* 2005; 390: 93-97.
- Zigman W B, Schupf N, Haveman M, Silverman W. The epidemiology of Alzheimer disease in intellectual disability: Results and recommendations from an international conference. *J Intellect Disabil Res* 1997; 41: 76-80.
- Zigman WB, Schupf N, Lubin RA, Silverman WP. Premature regression of adults with Down syndrome. *Am J Ment Defic* 1987; 92: 161-168.
- Zigman WB, Schupf N, Sersen E, Silverman W. Prevalence of dementia in adults with and without Down syndrome. *Am J Ment Retard* 1995; 100: 403-412.
- Zigman WB, Schupf N, Urv T, Zigman A, Silverman W. Incidence and temporal patterns of adaptive behavior change in adults with mental retardation. *Am J Ment Retard* 2002; 107: 161-174.

DERECHOS, APOYOS Y CAPACIDADES: “FAMILIA, ¡ME QUIERO AUTODETERMINAR!”

Grupo de Autogestores Sin Barreras
Fundación Síndrome de Down de Madrid

Diana Cabezas Gómez
Directora Etapa Adulta
Fundación Síndrome de Down de Madrid

La autodeterminación es un concepto complejo, polisémico y con una trayectoria de décadas en el ámbito de las ciencias sociales. Más recientemente, los profesionales del ámbito de la discapacidad nos hemos visto abrumados, en cierta medida, por la difícil e ímproba tarea de incorporar este trascendente valor a nuestro quehacer profesional diario, tarea que vamos consiguiendo con más o menos fortuna.

No es mi propósito aportar un análisis o revisión teórica de lo que implica la autodeterminación para una persona adulta con síndrome de Down u otra discapacidad intelectual. Para ello, nada mejor que recurrir a las fuentes originales, siempre más directas y fidedignas, como pueden ser los numerosos artículos y publicaciones de M.L. Wehmeyer y el marco conceptual por él desarrollado.

Sin embargo, sí considero interesante recordar algunos de los elementos integrantes de la conducta autodeterminada: aptitudes para realizar elecciones, para tomar decisiones, para resolver problemas, para establecer metas personales, para lograr un mayor conocimiento de sí mismo, etc., por sólo citar algunos de estos elementos constitutivos. Wehmeyer y cols. desarrollaron el *Modelo de Enseñanza Autodeterminado de Educación* que ayuda a los profesionales del ámbito de la educación a enseñar a sus alumnos a ser agentes causales de sus propias vidas (Verdugo y Jordán de Urríes, 2001). Pero, sin duda alguna, al margen de determinados modelos educativos estructurados, estas habilidades anteriormente citadas encuentran su sentido en el día a día de las personas con discapaci-



dad intelectual. Pequeños gestos rutinarios y cotidianos pueden ser un importante acicate para que ellos tomen las riendas en diversos ámbitos de su vida. En mi modesta opinión, se trata más de una cuestión de actitud genuina que de una compleja tecnología educativa. Y desde luego, es un tema central sobre el cual hemos de reflexionar los profesionales, los familiares y las propias personas adultas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales.

Los grupos de autogestores, anteriormente denominados “autodefensores”, constituyen una excelente plataforma para reivindicar el derecho de las personas con discapacidad intelectual a autodeterminarse, esto es, a ser

gestores de sus propias trayectorias vitales.

Ahora bien, recordemos que el derecho “a algo” siempre conlleva una dosis de responsabilidad, autoconciencia y discernimiento de lo que quiero, puedo y debo; y lo que es más importante, saber cómo ejercitar ese derecho en un marco de realismo, sentido común y de desarrollo personal real y auténtico.

La capacidad para gestionar la propia vida no se consigue repentinamente, por más que se proclame de manera vehemente. Requiere de un proceso, no siempre fácil y cómodo, que implica encontrarse con uno mismo en un descubrimiento, acompañado por alguien de confianza si es posible, de las capacidades, de las expectativas, pero también de las

Tabla 1. Resumen

Personas	Derecho	Capacidad	Apoyos
Sin Discapacidad	Ciudadanos de pleno derecho	Más capacidades	Menos necesidad de apoyo
	=	≠	≠
Con Discapacidad	Ciudadanos de pleno derecho	Menos capacidades	Más necesidad de apoyo

dificultades y limitaciones, inherentes éstas a todo ser humano. Para testificar esta última idea expuesta, no se me ocurre otra estrategia mejor que transcribir un documento elaborado por un grupo de jóvenes con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales de la Fundación Síndrome de Down de Madrid. Ellos nos explican con claridad meridiana cómo y en qué quieren autodeterminarse, y los apoyos que para ello necesitan. A ellos les cedo la palabra. Y les agradezco enormemente que a veces hagan el esfuerzo de traducirnos a los expertos los grandes constructos teóricos en palabras sencillas para así poderlos aprehender en toda su complejidad.

TESTIMONIO DEL GRUPO

Como ya sabéis, los autogestores somos un grupo de chicos y chicas con discapacidad intelectual que luchamos por conseguir todos los apoyos posibles en la familia, la escuela, el trabajo, etc., con el fin de desarrollar todas nuestras capacidades y poder alcanzar nuestras metas a nivel personal, social y profesional. Os vamos a hablar de los derechos, capacidades y apoyos de las personas con discapacidad intelectual.

Las personas con discapacidad intelectual tenemos derecho a:

- Que nos consideren adultos
- Tener una formación
- Ser autónomos
- Tener un trabajo
- Tener amigos
- Tener pareja
- Vivir de forma independiente
- Casarnos
- Tener hijos
- Decidir nuestra propia vida
- Planificar nuestro ocio
- Ser felices

Las personas con discapacidad intelectual, en general, tenemos capacidad para:

- Ser personas adultas aunque a veces no sepamos cómo
- Aprender muchas cosas pero no tenemos capacidad para hacer una carrera

- Podemos tener cierta autonomía pero no sabemos hacer todo solos
- Trabajar cada uno según nuestras capacidades y habilidades pero todavía no podemos encontrar trabajo solos
- Podemos hacer ciertas cosas en casa pero todavía no estamos preparados para afrontar una vida independiente
- Sabemos hacer amigos pero no siempre



LOS GRUPOS DE AUTOGESTORES, SON UNA EXCELENTE PLATAFORMA PARA REIVINDICAR EL DERECHO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL A AUTODETERMINARSE

podemos resolver solos los problemas que tenemos con ellos

- Podemos tener pareja pero no suelen dejarnos estar mucho tiempo a solas con nuestros novios y novias
- No podemos tener hijos porque no podemos cuidarles ni educarles ya que nosotros necesitamos apoyos
- Podemos utilizar los medios de transporte pero no podemos conducir porque no tenemos reflejos y no seríamos capaces de aprobar el examen
- Podemos tomar ciertas decisiones sobre nuestra vida pero generalmente necesitamos consejo para los temas más difíciles
- Podemos planificar actividades de ocio sencillas pero nos cuesta mucho realizar solos las más complejas

Las personas con discapacidad intelectual necesitamos más apoyos para:

- Ser más adultos: es importante que nos tratéis como personas mayores y no como niños pequeños
- Seguir aprendiendo: darnos apoyos y ayudas cuando lo necesitemos pero no hagáis las cosas por nosotros
- Desplazarnos solos: podemos aprender y

esto nos da mucha autonomía

- Poder trabajar: necesitamos apoyos para acceder a un puesto de trabajo o a un Centro Ocupacional
- Tener autonomía en el hogar: enseñarnos a hacer las tareas de la casa (cocinar, planchar, poner la lavadora, etc)
- Valernos por nosotros mismos: para que en un futuro podamos vivir de forma independiente en pisos tutelados
- Disfrutar de la pareja: dejadnos más tiempo a solas con nuestra pareja
- Planificar el ocio: nos gusta estar con amigos de nuestra edad y divertirnos
- A tomar decisiones: es importante que nos dejéis tomar decisiones sencillas para ir aprendiendo a tomar las decisiones más importantes para nuestra vida

En definitiva, tenemos mucha capacidad para ser felices y si nos apoyáis, más todavía. Resumimos todo dicho en la Tabla 1. Hemos descubierto, después de mucho tiempo, que las personas con discapacidad intelectual y las personas “normales” tenemos los mismos derechos. Pero ¿podemos hacer lo mismo que hacen los demás?

Creemos que a veces no, porque también nos hemos dado cuenta de que tenemos capacidades diferentes, es decir, en general las personas “normales” tienen más capacidades que nosotros. Por eso, las personas con discapacidad intelectual, al tener menos capacidades en algunos ámbitos, vamos a necesitar más apoyos o más ayudas que los demás. Os preguntaréis por qué nosotros necesitamos más ayudas que otras personas. Pues es muy sencillo, porque hay cosas que nosotros no sabemos hacer o no podemos hacer por ahora. Para poder hacerlas necesitamos que todos vosotros, profesionales y familias, nos apoyéis para poder disfrutar también de todos nuestros derechos.

Para que lo entendáis mejor, os vamos a poner unos ejemplos; para algunos de nosotros era muy difícil conseguir un puesto de trabajo y por ello hemos necesitado de apoyos que nos ido dando nuestras familias y profesionales; a todos ellos les damos las gracias por su ayuda. Además, a nosotros nos cuesta bastante utilizar los medios de transporte pero con ayuda y entrenamiento somos capaces de hacer recorridos conocidos y algunos ya hemos aprendido a manejarnos solos y ser independientes en los transportes.

Os animamos, padres y profesionales, a que confiéis en nosotros y nos dejéis aprender cada día un poco más para así tener muchas más capacidades y poder ser más y más adultos. Sabemos que tenéis mucho miedo y os entendemos, pero tenéis que superarlo porque si no nos ayudáis, nosotros no podremos llegar a ser personas adultas. 🟢

ROSARIO LEÓN CUYÁS

"MI HERMANA"

Afortunadamente hoy las cosas ya no son como eran, en ese sentido. Cuando nació mi hermana, a principios de los años sesenta, las cosas aquí, en esta provincia de Gran Canaria, no estaban muy avanzadas precisamente.

La niña nació débil, con trisomía, cardiopatía y problemas gástricos. Según me cuentan, la bautizaron in extremis en el lavamanos de la habitación de la clínica para que no se fuera al limbo aquel mismo día.

Todos los médicos la desahuciaron, todos menos uno: el doctor Luis Romero, que se volcó en atenciones, en comprensión y en ternura. Sin él, María no estaría hoy viva. Pero, frente a la desesperación de mi madre, Luis Romero puso la esperanza y lucharon, sé que lucharon denodadamente, hasta que se produjo el milagro de la supervivencia de aquella criatura delgadita y pálida que se escondía por los barrotes de la cuna, que tenía que dormir incorporada, que estuvo intubada, que utilizó unas botas ortopédicas, con barras de metal que le llegaban por debajo de la rodilla, para que no se doblaran sus frágiles piernas, que tenía falta de vista y tartamudeaba cuando empezó a hablar.

Aquella era mi hermana; la hermana que yo tanto había deseado tener, pues no me gustaba ser hija única.

Una vez que su vida dejó de correr peligro, mi madre se propuso educarla como a una niña "normal", exigiéndole todo lo que ella podía dar de sí y llamándole la atención cuando era necesario.

Con el paso del tiempo, mi hermana fue al colegio. Y con el paso del tiempo se terminó su edad escolar y comenzaron las clases particulares. Aprendió a leer, aunque no a escribir.

Vio pasar generaciones de primos por su lado; primos que iban creciendo y distanciándose por el curso natural de la vida. Primos que terminaban carreras, se casaban y tenían hijos, mientras que María seguía viviendo con mis padres, oyendo música y viendo su adorada televisión. La televisión ha sido para ella una inagotable fuente de entretenimiento y de adquisición de conocimientos.

Insensiblemente, María se convirtió en el centro de mi casa: cada pequeño progreso,

cada nueva gracia, eran relatados con enorme entusiasmo por mi padre, que siempre decía que su hija menor era un angelito.

Nadie me explicó con claridad lo que le sucedía a mi hermana. Una vez en la calle, una mujer indiscreta me preguntó si mi hermana era mongólica, y yo le contesté que no, que mi hermana no era china, que era española. Al llegar a casa comenté la anécdota y pregunté qué tenía mi hermana de especial: nada, un poco de raquitismo, fue la respuesta.

Supongo que de forma natural fui comprendiendo poco a poco lo que pasaba. Desde luego, lo que sí comprendo hoy es que mi madre no me desatendió, sino que tuvo que volcarse en ella para su supervivencia.

La vida de mis padres giraba en torno a ella. Le entregaron su vida y sus desvelos. Mi padre, sentado en su sillón leyendo la prensa u oyendo la radio; mi madre, en el sofá, junto a María, leyendo sus libros. Y María, junto a ellos, hablando con ellos o hablando sola.



"AQUELLA ERA MI HERMANA; LA HERMANA QUE YO TANTO HABÍA DESEADO TENER, PUES NO ME GUSTABA SER HIJA ÚNICA"

Desayunando, almorzando y cenando siempre juntos, yendo a misa juntos, a comer fuera juntos, a la casa de mi prima Saro los domingos, juntos...

Y yo fui también creciendo, mientras se entretejían entre mi hermana y yo unos lazos indisolubles, con nuestros juegos, con nuestras canciones, con nuestras cosas, a pesar de que yo no me ocupaba mucho de ella por aquel entonces. Yo me dediqué a vivir mi vida: la universidad, la emancipación, el primer trabajo...

Los años siguieron pasando y mis padres se hicieron ancianos. Y ahí seguía María José, con toda su ternura, con toda su alegría. Ya no podía distinguirse quién acompañaba a quién; quién se ocupaba de quién.

María se acercaba por detrás al sillón de mi

padre, y le acariciaba el pelo blanco, le acercaba las zapatillas o le alcanzaba las gafas. Y con mi madre era muy dulce, muy tierna, enormemente afectuosa.

Entre los tres formaron un círculo de amor que se retroalimentaba, que siempre estaba presente, y que para mí se ha convertido en la fuente de la que hoy bebo y en cuyas aguas me miro. Mis relaciones con mis padres fueron conflictivas por razones obvias, entre otras porque yo era mucho más joven que ellos y porque les di bastantes disgustos, muchos de ellos propios de la irreflexión y el egoísmo, y otros inevitables por el choque generacional.

Pero llegó un día en que todo se disipó. Mis padres, ahora ancianos, necesitaban de mí, y yo de ellos, y me mudé a vivir a su casa.

Al cabo de unos años murieron y yo, que ya llevaba tiempo ocupándome también de mi hermana, me encontré huérfana -iqué frío da ser huérfano! - y responsable de ella.

¡Cuánto me pesó al principio! Yo no tengo hijos y las enfermedades de mis padres fueron largas y, supongo que de una forma inconsciente, algo en mí esperaba que, después del momento tristísimo de sus respectivos entierros, yo volviese a "mi vida", a mis hábitos, a mi propio ritmo. Pero no fue así. Y sentí vértigo y un cansancio anticipado, y probablemente un oculto y profundo rechazo de la realidad que me estaba tocando vivir.

De repente, me sentí torpe en el trato para con mi hermana, que siempre había sido natural. Ahora comprendo que la estaba tratando con el envario con que hubiese tratado a una visita imprevista, inoportuna y molesta. María José estaba de visita en mi vida. Allí estaba, con todas sus maletas, con todas sus características y necesidades instalada en mi vida sin preguntar primero; vacía, como yo, desolada, como yo, tras la muerte de nuestra madre.

Y aquella vida dependía de mí. ¡De mí!, que siempre había huido de las ataduras, de los horarios, de las rutinas...

Aún hoy no sé cómo lo hice, aunque secretamente pienso que ayudada por el ángel de la guarda, y por mis padres, a quienes me encomendaba -y me encomiendo- sin cesar. Lo cierto es que nos instalamos la una en la existencia de la otra, apretaditas, estrechamente unidas.



Y lo cierto es que han pasado los años y que cada día la quiero más -lo que me parece asombroso porque no comprendo cómo puede seguir creciendo algo que ya es tan grande-.

Y lo cierto es que a veces me canso y me compadezco de mí misma, y que mucha gente piensa que soy buena y sacrificada. Pero no es cierto, no es exactamente así.

Mi hermana adjetiva en exceso cuando habla y, al referirse a mí, lo hace siempre diciendo "mi mejor" hermana. Yo no dejo de decirme con frecuencia que ella ignora cuán equivocada está. Yo no puedo ser una "mejor hermana" porque soy displicente y egoísta y porque estoy llena de defectos. Sin embargo, cada día creo más sinceramente que ella sí que es la mejor hermana que yo hubiera podido soñar jamás.

La que es verdaderamente buena es mi hermana María. No tiene un ápice de maldad. Si en algo es "discapacitada" es en su absoluta incapacidad para lo que llamamos mal: no tiene envidia, no alberga malas intenciones, es pacífica, es pura en el mejor sentido de la palabra.

No quiero adornar con falsas florituras una realidad que, en ocasiones, puede pesar como una losa de mármol sobre los hombros. Ella depende total y absolutamente de mí, y



"LO CIERTO ES QUE NOS INSTALAMOS LA UNA EN LA EXISTENCIA DE LA OTRA, APRETADITAS, ESTRECHAMENTE UNIDAS"

sólo me tiene a mí. Y eso significa que, para cada paso que yo, bohemía y caprichosa, quiera dar, tengo que contar inexorablemente con ella. A lo largo del día puede preguntarme más de veinte veces las mismas tres o cuatro preguntas que todos los días repite: ¿en qué piensas? ¿estás feliz? ¿qué vas a hacer mañana? ¿me dejarás ver la televisión?...

Y ahora que me han pedido que escriba estas letras, me pregunto a mí misma: ¿Y qué habría sido de mí sin este ser tan tierno a quien cuidar? ¿No me habrá salvado ella a mí de la locura, del extravío en este misterio que llamamos vida? ¿No me estará redimiendo de mí misma, de un más que posible sinsentido de mi existencia?

Y tengo que decir, con el corazón en la mano, que creo que sí.

Que cuando sus manitas, que aún a sus cuarenta y cinco años siguen siendo pequeñas, me acarician, me quitan el pelo de la cara o me atan un lazo desatado, no me siento sola en el mundo.

Que ella es mi memoria y es mi hogar, que es la persona que más incondicionalmente me quiere en la Tierra; que me enseña, que hace brotar en mí lo mejor que yo pueda tener como persona, que lo educa, que lo encauza, que lo temple y que lo pule. Y que le pido siempre a Dios, aunque me digan todos que es absurdo, que nos muramos las dos a la vez, que nos lleve a las dos al mismo tiempo, porque no quiero dejarla atrás, es cierto, pero, sobre todo, porque no quiero que ella me deje a mí.

Y si la finalidad de estas letras, que escribo como sin pensar y con bastante vergüenza, es animar a otros padres y a otros hermanos de personas con síndrome de Down, yo no sé cómo será en otros casos, pero créanme que hay algo milagroso en todo esto. Algo profundo, prístino y genuinamente risueño y esperanzador. Y que le doy las gracias a mi hermana por ser mi hermana, y a mis padres por haberme dado este regalo que ha sido ella en nuestras vidas y que lo sigue siendo en la mía. ●



HA NACIDO UN HIJO-HIJA CON SÍNDROME DE DOWN. GUÍA PARA MADRES Y PADRES

Federación Andaluza Síndrome de Down – DOWN Andalucía
Año: 2009
24 páginas
Pedir a: coordinación@downandalucia.org

La Federación Andaluza Síndrome de Down, que agrupa quince asociaciones sobre síndrome de Down distribuidas en las ocho provincias de esa comunidad autónoma, ha elaborado un bello y breve folleto informativo dirigido a los papás que acaban de tener un hijo con síndrome de Down, o que han recibido el diagnóstico prenatal. Escrito de manera muy sencilla y altamente positiva, y acompañado de fotografías muy bien elegidas, informa con acierto sobre las primeras consideraciones que los padres han de tener en cuenta, las medidas que deben adoptar, y el mejor modo de preparar el futuro. Son frases breves, cálidas, cercanas, cargadas de contenido, realistas. Ya los títulos son bien ilustrativos: “Una información más amplia”, “Los mismos sentimientos”, “Vuestro hijo puede”, “Bueno, y el síndrome de Down, ¿qué?”, “Las dificultades se tornarán en proyectos para aprender y vivir”, “La atención temprana ¡ya!”, “Vosotros sois los principales educadores”, “Una forma de empezar, ¡ya!”, “Algunas prácticas de atención temprana en la familia”, “¿Qué será de nuestro hijo?”, “Es muy aconsejable contactar con alguna asociación síndrome de Down”. Termina con una breve relación de direcciones web y publicaciones de interés.

El folleto está disponible en la página web de Down Andalucía:
www.downandalucia.org/index.php?act=mostrarContenidos&co=458. ●



BEBÉS CON SÍNDROME DE DOWN: NUEVA GUÍA PARA PADRES. 3ª EDICIÓN

Susan J. Skallerup (ed.)
Woodbine House, Bethesda MD, USA
ISBN: 978-1-890627-99-7
Año: 2009
Distribución: info@woodbinehouse.com
350 páginas. Precio: \$US 17,56

Es la traducción española de la espléndida actualización en su 3ª edición de una Guía para Padres editada por Woodbine House, editorial cada vez más acreditada por sus libros especializados en el síndrome de Down. Esta nueva edición contempla, por encima de todo, a los padres que acaban de tener un bebé, y va desgranando con sencillez y magisterio los conceptos más fundamentales que necesitan saber en esas primeras etapas sobre el síndrome de Down. Pero, sobre todo, va mostrando los frutos de una granada experiencia en lo que constituye tanto la crianza como la educación y la vida familiar de un niño pequeño con síndrome de Down. Los autores de los distintos capítulos han sabido combinar esa difícil mezcla de conocimiento, cercanía y experiencia, desde los cuidados en la vida diaria, hasta el desarrollo y la atención temprana. Es un libro que debería estar a disposición de todos los padres que acaban de tener un hijo con síndrome de Down. Por eso, recomendamos a las Asociaciones que dispongan de ejemplares para hacérselos llegar a los nuevos papás. ●



RSPIR. SERVICIOS DE RESPIRO FAMILIAR

Equipo FEAPS del Programa de Apoyo a las Familias
Edita FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual)
feaps@feaps.org
Año: 2008
80 páginas

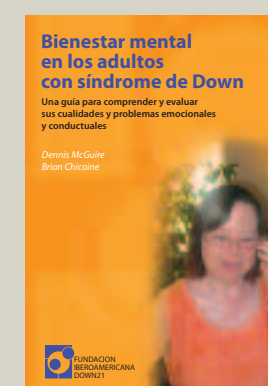
Las familias que tienen un miembro con discapacidad intelectual tienen las mismas necesidades que el resto de las familias, y otras añadidas como consecuencia de los apoyos que necesita la persona con discapacidad. Por eso la familia necesita sus propios apoyos que le permitan el pleno desarrollo de todos sus miembros y tener una vida de calidad. El respiro es un apoyo de carácter no permanente, dirigido a los familiares que conviven con personas con discapacidad intelectual con el fin de facilitar la conciliación de su vida personal, familiar y laboral, prestando una atención temporal y a corto plazo al familiar con discapacidad. El presente libro ofrece un análisis completo de cómo una institución puede organizar un servicio de respiro: misión, objetivos, usuarios, procesos de servicio (operativos, estratégicos y de apoyo), evaluación de calidad, financiación, documentos. Ofrece un modelo de actuación y organización que está muy bien planificado y es muy informativo. ●



GUÍA DE APOYO PSICOLÓGICO PARA ENFERMEDADES RARAS

Begoña Ruiz (Coordinadora)
Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)
feder@enfermedades-raras.org
www.feder.org.es
Año: 2009
Páginas: 88

Se denomina “enfermedades raras” a un grupo de enfermedades muy diversas, la mayoría de base genética y de escasa prevalencia. Se estima que existen entre 5.000 y 8.000 enfermedades raras, afectando en la Unión Europea a un 6-8% de la población. La etiología, el diagnóstico, la evolución y el alto grado de discapacidad que con frecuencia acompaña suelen ser complejos, cursando frecuentemente con una evolución crónica y con una terapéutica que no ataca directamente al problema sino que trata de paliarlo. El hecho de ser una enfermedad poco frecuente (el enfermo y su familia se sienten aislados) y de tener un curso tórpido y crónico ocasiona en los pacientes y sus familiares una situación de impotencia o de desamparo que exige un apoyo psicológico intenso y persuasivo. En muchos casos, las personas afectadas están sin diagnosticar o han vivido un proceso lento hasta conseguir el diagnóstico, el cual no va seguido de un tratamiento que elimina la enfermedad. La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) ha publicado esta Guía Psicológica con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades raras, de sus familias y de sus cuidadores. En la primera parte se definen las enfermedades raras y su contexto, sus necesidades y demandas a nivel psicosocial y sanitario. En la segunda, diversos psicólogos especialistas en enfermedades crónicas enseñan a conocer e identificar mejor las reacciones emocionales y las herramientas para manejarlas. En la tercera se identifican los servicios que la FEDER ofrece. ●



BIENESTAR MENTAL EN LOS ADULTOS CON SÍNDROME DE DOWN. UNA GUÍA PARA COMPRENDER Y EVALUAR SUS CUALIDADES Y PROBLEMAS EMOCIONALES Y CONDUCTUALES

Dennis McGuire, Brian Chicoine
Edita: Fundación Iberoamericana Down21
ISBN: 978-84-9751-484-2
Año: 2009
440 páginas
Pedidos a: down21@down21.org

Estamos ante un libro que combina conocimiento y pasión por el joven y adulto con síndrome de Down. Un conocimiento que nace de la observación directa y la reflexión, y una pasión que surge del compromiso contraído con más de 3.000 personas que han sido visitadas y exploradores por los fundadores-directores del Centro de Adultos síndrome de Down del Lutheran General Hospital en Oak Ridge, IL, USA. Es mucho lo que conocemos sobre la salud física y los problemas orgánicos que ocurren en los adultos con síndrome de Down. Pero el gran valor de la experiencia vertida en esta obra se debe a que, muy pronto, los responsables de tal iniciativa cayeron en la cuenta de que la salud es un todo irrenunciable: salud física y salud mental. Y que la problemática de un síndrome en el que el cerebro es el órgano más constantemente afectado, necesariamente ha de abarcar no sólo la esfera estrictamente cognitiva, a la que se le ha dedicado siempre tanta atención, sino la esfera del sentimiento, de la afectividad y de la conducta en su más amplio espectro.

Carentes de antecedentes inmediatos, y conscientes de que su empresa era eminentemente creadora, el equipo liderado por un psicólogo clínico, el Dr. McGuire, y un médico internista, el Dr. Chicoine, se dedicó a analizar exhaustivamente cada caso que acudía a su Centro de Adultos para seguirlo de cerca y poder establecer cuánto había de problema físico, cuánto de problema conductual, y qué

estrecha correlación podría establecerse entre ambos. De este modo, la experiencia acumulada en el análisis de caso por caso, se fue destilando con exquisito rigor en la elaboración de criterios y categorías fielmente compilados y reflejados en este libro.

Los autores han sabido discernir entre lo que son características propias de las personas con síndrome de Down, similares en mayor o menor grado a las del resto de la población, de lo que son tendencias rígidamente establecidas, y de lo que se constituye en trastornos que pueden ser considerados patológicos. De ahí la necesidad de agradecer su esfuerzo por distinguir el bienestar mental con sus múltiples facetas, de lo que propiamente es patológico y exige la intervención combinada: asesoramiento, psicoterapia, terapia conductual, medicación. Es ahí donde los expertos nos muestran su mejor capacidad para el análisis, el discernimiento, la decisión, la constancia en la aplicación de estrategias que requieren tiempo y la participación de otras muchas personas: familiares, cuidadores, amigos, responsables de servicios comunitarios. Sin duda, el acierto de todo este trabajo culmina con la incorporación de la exposición de casos reales que se distribuyen a lo largo de todo el contenido del libro, y sirven para explicar de primera mano y con sencillez, no exenta de detalle, diversas situaciones que presentan alternativas, entrevistas, dudas, la evolución del caso. El libro aparece en dos versiones: online de acceso libre y gratuito en www.down21.org, y en edición impresa en papel. ●

2009/2010

SANTANDER

XIX CURSO BÁSICO SOBRE SÍNDROME DE DOWN

6 Y 7 DE NOVIEMBRE

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

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

BARCELONA

X JORNADA INTERNACIONAL SOBRE SÍNDROME DE DOWN

12 Y 13 DE NOVIEMBRE

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

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

GRANADA

II CONGRESO IBEROAMERICANO SOBRE SÍNDROME DE DOWN

DEL 29 DE ABRIL AL 2 DE MAYO DE 2010

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

MADRID

JORNADA DE ACTUALIZACIÓN EN SÍNDROME DE DOWN

11 DE NOVIEMBRE

El 11 de Noviembre de 2009 tendrá lugar en el Auditorio del Hospital Gregorio Marañón, de Madrid, la Jornada de Actualización Síndrome de Down organizada por el Hospital General Universitario Gregorio Marañón, el Hospital Universitario La Paz y el Hospital Universitario Infantil Niño Jesús y la Asociación Menudos Corazones. Se abordarán temas sobre el diagnóstico de la trisomía 21, dilemas en cardiología, cuidados médicos, y un análisis del entorno familiar-social. Se precisa confirmar la asistencia en jornadas-down@yahoo.es. ●

INNOVACIÓN, EXCELENCIA Y PROYECCIÓN INTERNACIONAL

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

ARGENTINA

BRASIL

ESPAÑA

MÉXICO

PORTUGAL

Grupo Quiter. Personas con ideas

grupo
Quiter®

www.grupoquiter.com

Visión de España. Sorolla

en las colecciones de la Hispanic Society of America y de Bancaja

La exposición

Del 1 de octubre de 2009
al 10 de enero de 2010

Centro Cultural Bancaja • Plaza Tetuán, 23 • Valencia
Información y reservas: www.bancaja.es/obrasocial
Atención telefónica: 902 33 66 44



compromiso social
Bancaja