



LIBROS

Fundación Iberoamericana Down21
CIEN EDITORIALES EN CANAL
DOWN21:60



LIBROS

José Ramón Amor Pan
BIOÉTICA Y DEPENDENCIA:61



SÍNDROME DE DOWN :VIDA ADULTA

Revista cuatrimestral editada por la Fundación Iberoamericana Down21

VOL. 2
NUM/05
JUNIO 2010



ARTÍCULOS

Dennis McGuire y Brian Chicoine

**FACTORES ESTRESANTES EN LOS ADULTOS
CON SÍNDROME DE DOWN:**36

BUENAS PRÁCTICAS

José M^a Jiménez Lalanda

PROGRAMA "CRUCE DE CAMINOS":56

MI VIDA

Marta Bello

"SOY FELIZ, MI TRABAJO ME GUSTA":59

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

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

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

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

Cuotas de suscripción (anual)

España: 18 euros

Europa: 36 euros

Otros países: 45 euros

Correspondencia:
Correo-e: director@down21.org

Edita: Fundación Iberoamericana Down 21

Director: Jesús Flórez

Directora Adjunta: Diana Cabezas

Consejo editorial:

José Ramón Amor Pan

Ana Ballesta

Gloria Canals

Mercedes Cano

Begoña Escobar

José Carlos Flórez

Beatriz Garvía

José Antonio Riancho

Lourdes Roda

Emilio Ruiz

M^ª Eugenia Yadarola

Diseño y maquetación: Proyectae

Impresión: Todoprint Digital

Depósito legal: SA-048-2009

ISSN: 1889-2914

SUMARIO

35 EDITORIAL

El curso vital de las personas con Síndrome de Down

36 ARTÍCULOS

Síndrome de la apnea obstructiva del sueño, *Carole L. Marcus* 36

Programa de inclusión laboral, *Miriam Acajabón* 42

Factores estresantes en los adultos con síndrome de Down, *Dennis McGuire y Brian Chicoine* 47

56 BUENAS PRÁCTICAS, EXPERIENCIAS, PROYECTOS

Programa 'Cruce de caminos', *José M^ª Jiménez Lalande* 56

59 MI VIDA

"Soy feliz, mi trabajo me gusta", *Marta Bello* 59

60 PUBLICACIONES Y NOVEDADES EDITORIALES

NORMAS EDITORIALES E INFORMACIÓN A AUTORES

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

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

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

Artículos:

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

Libros:

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

Capítulos de libros:

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

El lenguaje deberá tener en cuenta el valor intrínseco de las personas, evitando términos que sustantiven sus problemas. Se evitarán términos como "los Down", "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

EL CURSO VITAL DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

En nuestro paso por la escuela siempre hay un tema de obligado cumplimiento en ciencias de la naturaleza, —o el término que dicha materia adopte en cada caso—, en la que todos los pupilos repetimos al unísono: los seres vivos nacen, crecen, se reproducen y mueren. Las etapas por las que atraviesa todo ser vivo se denominan ciclo de la vida o ciclo vital, comunes a todos nosotros, personas, animales y plantas.

Claro está que además —lo ponga o no en el libro de texto correspondiente—, los seres humanos también sufren, se alegran, disfrutan, aprenden, sueñan, aman u odian apasionadamente, se compadecen, engañan, piensan, se ilusionan, se frustran, se enternecen, se desesperan... Y estos movimientos cognitivos, emocionales y volitivos hacen que cada persona se sienta viva de verdad, con la intensidad que todo ser humano merece imprimir a su curso vital, único e irrepetible.

Lo hasta aquí dicho parece una verdad de perogrullo. Sin embargo, con respecto a las personas con discapacidad intelectual, sólo de un tiempo a esta parte —digamos un par de décadas— nos hemos propuesto fijarnos no sólo en los atributos propios del ser vivo —condiciones necesarias, aunque no suficientes— sino en las características propias del estar y sentirse plenamente vivo. Es decir, ya no sólo nos preocupa su ciclo vital, sino cuál es el curso vital de cada individuo con síndrome de Down.

¡Qué foco de atención tan diferente! ¡Qué alivio al preocuparnos por si Alberto, un joven con síndrome de Down, disfruta con sus amigos en su tiempo de ocio! ¡Qué satisfacción al poder preocuparnos por si Rosa, otra joven con síndrome de Down, va progresando en la elaboración de su propio autoconcepto vocacional! ¡Qué respiro al poder centrarnos en si Ernesto, un adulto con síndrome de Down, desea iniciar un curso de cocina rápida!

Claro está que ninguna de estas preocupaciones tendría cabida en nuestra agenda si anteriormente no se hubiera trabajado con ahínco para lograr superar unos umbrales en salud, bienestar, educación, etc. Y claro está que la autocomplacencia nunca es buena compañera de viaje, y mucho menos cuando queda mucha tarea pendiente por hacer; pero pararse en el camino y pensar en lo que ya se ha andado con éxito ayuda, sin duda alguna, a tomar aliento y seguir con las duras tareas de desbroce.

Y parte de esa tarea pendiente nos lleva a reflexionar en torno a cómo potenciar que las personas adultas con síndrome de Down, contando con su variabilidad interindividual, conduzcan sus vidas, con los apoyos que precisen, por un modelo de desarrollo multidimensional y multidireccional, basado en sus competencias, y equilibrado en sus pérdidas y ganancias.

Nos satisface enormemente pensar que en breve tendremos que dedicar alguno de nuestros artículos a analizar cómo aplicar el modelo de optimización en las personas con síndrome de Down adultas y qué programas aplicar para entrenarlas eficazmente para que éstas puedan transitar exitosamente por la vida a través de los tres procesos de adaptación básicos:

- a) La selección de nuevas metas y preferencias vitales adaptadas a las circunstancias y etapas más maduras.
- b) Optimización de los medios, recursos y conductas con los que se cuenta.
- c) Compensación, recuperación o mantenimiento del nivel funcional biopsicosocial de la persona.

Prometemos volver a estos asuntos. Sirvan estas líneas sólo como preludio para ir enmarcando el tema. Y piensen en el título de ese posible artículo. ¿Cómo lo titularían cada uno de ustedes? ●

MARIA S. TROIS, GEORGE T. CAPONE, JANITA A. LUTZ, MARIA C. MELENDRES, ALAN R. SCHWARTZ, NANCY A. COLLOP, CAROLE L. MARCUS

EL SÍNDROME DE LA APNEA OBSTRUCTIVA DEL SUEÑO

Carole L. Marcus

Trabaja en el Centro del Sueño, The Children's Hospital of Philadelphia, Philadelphia.
Correo-e: marcus@email.chop.edu

RESUMEN

Una elevada proporción de niños con síndrome de Down presentan el síndrome de apnea obstructiva del sueño (SAOS). Aunque los adultos muestran muchos factores de predisposición para tenerlo también, no se ha estudiado el problema en esta población. Nuestra hipótesis es el SOAS es frecuente en los adultos con síndrome de Down y que su gravedad guarda proporción con el grado de obesidad.

Se realizó el estudio en 16 personas adultas con síndrome de Down, de edad entre 19 y 56 años. Los polisomnogramas fueron anormales en el 94% de los sujetos. La mediana del índice de apnea/hipopnea fue de 37 por hora (rango de 0 a 118). La mediana del nadir de la oximetría fue del 75% (23 a 95%), y la mediana de la máxima pCO₂ tele-espiratorio fue de 58 (47 a 66) mm Hg. Fue significativa la correlación entre el índice de masa corporal y el índice de apnea/hipopnea. El 63% tuvo una puntuación Epworth superior a 10. El índice de apnea/hipopnea y el nadir de saturación fueron significativamente peores en la población con síndrome de Down que en la control.

En conclusión, los adultos con síndrome de Down presentan frecuentemente el síndrome de apnea obstructiva del sueño, con apneas obstructivas, hipoxemia, hipoventilación y fragmentación del sueño.

La gravedad de este cuadro guarda relación con la obesidad. Puede ser causa de morbili-

dad en el síndrome de Down y responde al tratamiento.

INTRODUCCIÓN

El síndrome de la apnea obstructiva del sueño (SAOS) es una alteración corriente que afecta aproximadamente al 2-4% de la población adulta (Young et al., 1993), y presenta importantes complicaciones neurológicas y cardiovasculares.



EL SÍNDROME DE LA APNEA OBSTRUCTIVA DEL SUEÑO (SAOS) ES UNA ALTERACIÓN QUE AFECTA AL 2-4% DE LA POBLACIÓN ADULTA

El síndrome de Down es la causa cromosómica más frecuente de discapacidad intelectual. Su incidencia es 1 por 660 nacimientos vivos (Smith, 1982). Por eso es importante comprender plenamente el síndrome y ofrecer información para manejar y tratar los pacientes adecuadamente, de modo que las personas alcancen su pleno potencial en términos de salud mental y física y su puesto en la sociedad. Por este motivo conviene conocer las alteraciones que son tratables, como es el caso del SAOS.

Este síndrome muestra una prevalencia mayor en los niños con síndrome de Down (del 30 al 55%) (Marcus et al., 1991; Steb-

bens et al., 1991; de Miguel-Díaz et al., 2003) que en los niños del resto de la población (2%) (Redline et al., 1999). Las personas con síndrome de Down tienen mayor número de factores que predisponen al SAOS, como por ejemplo la hipoplasia de la parte medial de la cara y la hipoplasia mandibular (Fink et al., 1975; Uong et al., 2001), la caída de la lengua, la pequeñez de las vías respiratorias superiores con amígdalas que protruyen mucho en la superficie, la inflamación frecuente de amígdalas y adenoides, el aumento de las secreciones, la mayor incidencia de anomalías del tracto respiratorio inferior (Strome, 1986) y la reducción del diámetro traqueal Abousouan et al., 1993). Conforme crecen los niños con síndrome de Down, conservan sus anomalías anatómicas y la hipotonía generalizada. A eso se suma el mayor riesgo de desarrollar hipotiroidismo y obesidad o sobrepeso, que son también factores de riesgo para el SAOS. A diferencia de lo que ocurre en los niños con síndrome de Down, son muy escasos los estudios que evalúan el SAOS en los adultos con síndrome de Down.

Nuestra hipótesis es que el SAOS es frecuente en los adultos con síndrome de Down y que su gravedad será mayor en los adultos que sean más obesos. El presente trabajo trata de caracterizar mejor la naturaleza y la gravedad de las alteraciones respiratorias durante el sueño en esta última población.

MÉTODOS

El estudio se realizó en 16 personas con síndrome de Down de edades comprendidas

Tabla 1. Grupos de estudio.

	Síndrome de Down	Control
Nº	16	48
Edad (años)	33 (19-56)	33 (17-56)
Varones (Nº, %)	8 (50)	24 (50)
Índice de masa corporal (kg/m ²)	31 (22-51)	29 (20-52)
Hipotiroidismo en el momento del estudio (Nº, %)	8 (57)*	ND
Escala de somnolencia Epworth	12 (3-20)	ND

Todos los datos van expresados como mediana e intervalo. No hubo diferencias significativas entre los grupos.

ND: no disponible.

*N = 14.

entre 19 y 56 años, de las que 8 eran mujeres (4 en edad postmenopáusica), 12 eran obesas y 2 tenían sobrepeso. Ninguna tenía antecedentes de enfermedad pulmonar crónica. Se eligieron, como grupo control, personas sin síndrome de Down a partir de una base de datos de pacientes que habían acudido a la consulta para posible evaluación de SAOS (American Thoracic Society, 1989). Por cada persona con síndrome de Down se eligieron tres sin él; éstas fueron emparejadas una a una con las del grupo síndrome de Down en razón de las características personales (edad, sexo, e índice de masa corporal). Se dispuso, por consiguiente, de 48 personas control (tabla 1).

De las 16 personas con síndrome de Down, tres habían tenido una historia de depresión, tres tenían trastorno obsesivo-compulsivo y uno tenía enfermedad de Alzheimer. Seis estaban recibiendo un fármaco inhibidor selectivo de la recaptación de serotonina y otro tomaba un antidepresivo no especificado. Ninguno era fumador ni tenía antecedentes de alcoholismo o enfermedad pulmonar crónica. Quienes habían recibido algún tratamiento en la infancia (p. ej., tonsilectomía y

adenoidectomía) entraron también en el estudio por que ciertos riesgos de SAOS, como la obesidad y el hipotiroidismo, pueden hacerse patentes en la edad adulta de la población con SD. Además se ha demostrado que el SOAS puede recurrir durante la adolescencia en la población normal (Guilleminault et al., 1989).



EL ESTUDIO FUE REALIZADO EN 16 PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN DE EDADES COMPRENDIDAS ENTRE LOS 19 Y LOS 56 AÑOS

Se realizó un estudio polisomnográfico durante una noche a cada persona. Entraba en el laboratorio a las 21:00 y salía a las 07:00. Permanecía acompañada por uno de los padres o un cuidador. Se registraron los siguientes parámetros: electroencefalograma, electroculogramas derecho e izquierdo, elec-

tromiograma submental y tibial, electrocardiograma, movimientos de la pared costal y abdominal, presión nasal, flujo oral del aire, pCO₂ tele-espiratorio, saturación de oxígeno arterial. Se valoraron los siguientes parámetros:

- Arquitectura del sueño evaluada por los métodos convencionales (Rechtschaffen y Kales, 1968). Los despertares se definieron según las normas de la American Sleep Disorders Association (Sleep disorders atlas task force, 1992).

- Apneas, tanto las obstructivas como las hipopneas, puntuadas de acuerdo con los criterios estándar en el adulto (American Thoracic Society, 1989; Sleep-related breathing disorders in adults, 1999). Se definió la apnea obstructiva por la presencia de movimientos de tórax/abdomen en ausencia de flujo de aire durante ≥ 10 seg, y se consideró hipopnea cuando hubo un descenso del flujo de al menos el 50% durante ≥ 10 seg. Las apneas mixtas fueron definidas como apneas en las que había componentes central y periférico. El índice de apnea hipopnea (IAH) fue definido como el número de apneas obstructivas, hipopneas y apneas mixtas en una hora de

Tabla 2. Resultados polisomnográficos

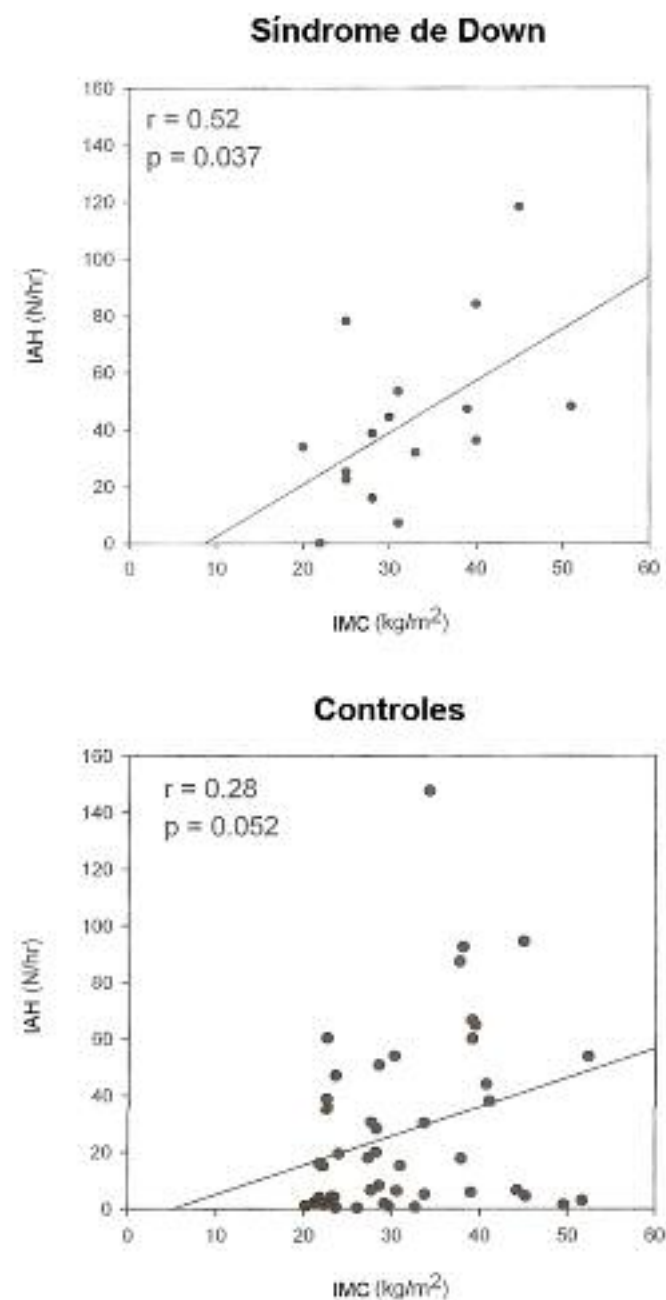
	Síndrome de Down	Control	Valor de P
Eficiencia del sueño (%)	67 (16-95)	88 (15-99)	0
Tiempo total de sueño (min)	307 (71-455)	380 (84-698)	0,003
Índice de despertares (N/h)	19 (4-98)	ND	ND
Etapas 1 (% TTS)	9 (3-31)	13 (3-62)	0,028
Etapas 2 (% TTS)	58 (29-85)	63 (25-79)	0,317
Sueño de ondas lentas (% TTS)	15 (0-30)	1 (0-38)	0,019
Sueño REM (% TTS)	19 (0-48)	17 (0-33)	0,364
Índice de apnea/hipopnea obstructivas (N/h)	37 (0-118)	16 (0-148)	0,036
Índice de apnea central (N/h)	0 (0-10)	0 (0-10)	0,68
Nadir SpO ₂ (%)	75 (23-95)	93 (77-100)	0
ETCO ₂ máximo (mm Hg)	58 (47-66)	ND	ND

Los datos están expresados como mediana e intervalo.

ND: no disponible.

REM: movimientos rápidos del ojo. TTS: tiempo total del sueño.

Figura 1.
Correlación entre el Índice de Masa Corporal (IMC) y el Índice de Apnea/Hipoapnea (IAH)



sueño. se definió la apnea central como aquella en que no se apreció flujo respiratorio ni esfuerzo respiratorio durante ≥ 10 seg. El índice de apnea central fue el número de apneas centrales por hora de sueño.

- Saturación de oxígeno arterial.
- Presión de CO₂ tele-espiratorio.

Se evaluó la tendencia a la somnolencia durante el día (escala de sueño de Epworth) (Johns, 1991) y la función tiroidea.

La polisomnografía de los casos control se obtuvieron de forma retrospectiva y fue ana-

lizada siguiendo el mismo protocolo.

La estadística se realizó mediante métodos no paramétricos porque la mayoría de los datos no estaban distribuidos de modo normal. Se expresaron todos los resultados como la mediana (con el rango o intervalo). Se compararon las diferencias entre pacientes y controles con el test de Wilcoxon.

RESULTADOS

a) Polisomnografía

En la tabla 2 se muestran los datos poli-

somnográficos. La mayoría de las personas con síndrome de Down toleraron bien la técnica y no intentaron quitarse el equipo de exploración. Pero algunos tuvieron dificultades para dormir en esta situación de laboratorio. La eficiencia del sueño fue $< 85\%$ en el 69% de los sujetos. Por la mañana los cuidadores rellenaron un cuestionario en el que comentaron si el sueño había sido típico o no. Siete dijeron que fue típico, cuatro que fue atípico (3 peor que lo normal y 1 mejor que lo normal) y cuatro no respondieron.

- Arquitectura del sueño

La mediana de la cantidad de sueño lento en las personas con síndrome de Down fue el 15% del sueño total (tabla 2), pero no existió en 4 de las 16. Uno de estos pacientes tenía 56 años pero los demás estaban en la veintena. Aunque la mediana del sueño REM fue normal, el porcentaje de tiempo REM en relación con el tiempo total de sueño estuvo marcadamente aumentado en 3 personas (38-48%) Dos pacientes no tuvieron sueño REM y ambos durmieron mal en conjunto, con tiempos totales de sueños de 106 y 76 minutos, respectivamente. El índice de despertares varió entre 4 y 98 por hora, con una mediana de 19 por hora, y esto guardó correlación con el índice apnea/hipopnea ($r = 0,64$, $p < 0,02$).

- Apneas

La mayoría de las personas con síndrome de Down mostraron intensas apneas obstructivas (tabla 2). Una de ellas que sólo durmió 106 minutos y no mostró sueño REM tuvo un índice de apneas de 0. Otra lo tuvo de 7 por hora. Pero en todos los demás el IAH fue superior a 15/hora, y el 69% mostró un SAOS severo con IAH de más de 30/hora. Este índice mostró correlación positiva con el índice de masa corporal ($r = 0,52$, $p = 0,037$; figura 1). No hubo correlación entre el índice y la edad, ni hubo una clara relación entre la gravedad de la apnea obstructiva y el hipotiroidismo. El IAH varió entre 0 y 56/h en quienes tomaban el inhibidor selectivo de la recaptación de serotonina, frente a la cifra 1-120/h en quienes no lo tomaban. El que tenía enfermedad de alzheimer tuvo un IAH de 45/h. En cambio las apneas centrales fueron raras. Sólo una persona con síndrome de Down mostró un índice de apneas centrales $> 5/h$ (concretamente 10/h), pero en ella, la principal anomalía fue la apnea obstructiva (índice de 47/h).

b) Otros parámetros

En cuanto a la saturación de oxígeno, la mayoría tenía cifras normales basales durante el estado de vigilia (mediana del 96%, entre 89 y 98%). Durante el sueño, la mediana basal bajó a 93% (rango entre 58 y 96%), pero hubo serios períodos de desaturación durante los episodios obstructivos. La mediana



de los valores nadir (más bajos) fue del 75%, bajando al 23 % en un sujeto. Tres cuartas partes de las personas mostraron una saturación nadir $< 85\%$. Nueve de los 16 pacientes se mantuvieron durante más de 30 minutos con desaturaciones inferiores al 90%.

Los niveles de CO₂ tele-espiratorio estuvieron aumentados frecuentemente. El 63 % tuvieron valores superiores a 50 mm Hg durante más del 10% del tiempo total de sueño.

Seis personas tenían ya hipotiroidismo al empezar el estudio, de las que tres estaban bien controladas. Durante el estudio se detectó hipotiroidismo en otras 5. No se apreció una clara relación entre hipotiroidismo e índice de apnea/hipopnea.

En cuanto a los índices de somnolencia durante el día, la puntuación en general fue elevada pero los valores oscilaron mucho (entre 3 y 20) (tabla 1).

c) Datos polisomnográficos del grupo control

En general, los controles tenían mejor efi-



LA MAYORÍA DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN MOSTRARON INTENSAS APNEAS OBSTRUCTIVAS

ciencia del sueño, con más tiempo en la etapa 1 y menos sueño lento que en las personas con síndrome de Down (tabla 2). Mostraron también menos apneas graves, siendo la mediana de su IAH de 16/h (rango 0-48) ($p = 0,36$ vs síndrome de Down) en 54% tuvo un IAH $> 15/h$, comparado al 88% del grupo SD, y el 38% tuvo un IAH $> 30/h$ comparado con el 69% en el grupo síndrome de Down. La correlación entre IAH y el índice de masa corporal no fue tan fuerte como en las personas con síndrome de Down (figura 1). La saturación nadir de oxígeno en los controles fue de 93% (77 a 100%) frente a 75% (23 a 95%)

en el grupo síndrome de Down ($p < 0,001$); sólo el 10% de los controles tenía una saturación nadir $< 85\%$.

d) Situación tiroidea

Dos de las personas con síndrome de Down rehusaron hacerse pruebas tiroideas. Seis eran hipotiroides y recibían tratamiento al entrar en este estudio; de estos seis, tres estaban bien controlados y otros tres eran hipotiroides a pesar del tratamiento (TSH $> 4,5$ IU/ml). En otros 5 que no tenían historia de hipotiroidismo se descubrió esta anomalía al hacerles las pruebas.

TRATAMIENTO

El objetivo de este estudio no era analizar las posibilidades y efectos del tratamiento. Sin embargo, los 14 pacientes con síndrome de Down que mostraron resultados anormales del sueño fueron referidos a tratamiento. Nueve de ellos lo siguieron en nuestra clínica del sueño y otro lo hizo en otro centro. A los nueve se les recomendó la aplicación de presión continua positiva en las vías respiratorias (CPAP) durante el

sueño. Cinco de ellos lo toleraron bien (6-8 horas). De ellos uno requirió apoyo psicológico (Koontz et al., 2003). De forma subjetiva, los familiares informaron que había mejorando el funcionamiento de las personas durante el día y se sentían menos somnolientas. De los otros cuatro, uno usó CPAP durante 2 horas por noche, uno no lo toleró por sentirse ansioso, otro tuvo congestión nasal y el cuarto no volvió a la clínica para control. Puede decirse, en conjunto, que las personas con SD pueden tolerar el tratamiento con CPAP, el cual posiblemente mejore la sintomatología general y contribuya al bienestar de los pacientes..

DISCUSIÓN

El SAOS es frecuente en los niños con síndrome de Down, con una prevalencia entre el 30 y el 55%. Los adultos con síndrome de Down tienen incluso más factores de predisposición hacia el SAOS ya que, manteniendo las anomalías craneofaciales, desarrollan con más frecuencia obesidad e hipotiroidismo. Además, la tendencia aumenta con la edad. Pese a ello, no se han estudiado el tipo y la gravedad del SAOS en la población adulta con síndrome de Down (Clark et al., 1980). Resta et al. (2003) describieron recientemente SAOS en 6 adultos con síndrome de Down. Un estudio de 1987 que utilizó tecnología raramente usada (camas sensibles a carga estática) sugirió que había aumento de prevalencia de apneas en los adultos con síndrome de Down (Telakivi et al., 1987).

El objetivo de este estudio fue evaluar la presencia de SAOS en esta población. Sus hallazgos a partir de esta muestra, de la cual solo a una persona se le había recomendado que fuera evaluada clínicamente, demostraron que el SAOS es frecuente y aparece tanto en varones como en mujeres. El 94% tuvo apenas obstructivas del sueño. El grado de SAOS y la desaturación de oxígeno fueron mucho más severos que los observados en el grupo control, y muy anormales si se comparan con los datos normativos que aparecen en la literatura. Por ejemplo, el 88% de las personas con síndrome de Down en este estudio tenían un IAH > 15/h, comparado con sólo el 9% de los controles, y el 75 % de los pacientes con síndrome de Down tenía una saturación nadir < 85% frente al 8% del grupo control (Catterall et al., 1985). Aunque el estudio no estaba basado en la población, no se observaron rasgos en la selección que justificaran la presencia de sesgo. En ningún caso la familia sospechaba que pudiera tener alteraciones propias de SAOS. Además, los resultados obtenidos en la población con síndrome de Down fueron comparados con los de controles que sí habían acudido a la clínica de sueño para su evaluación, es decir, se trataba de una población con sesgo, en incluso con sintoma-

tología, hacia posibles alteraciones del sueño. Aun así, los datos en la población con síndrome de Down resultaron ser bastante más patológicos.

La puntuación Epworth estaba también elevada, lo que sugiere la presencia de somnolencia excesiva durante el día en la población estudiada. Debe señalarse, sin embargo, que la puntuación Epworth no está todavía validada en la población con síndrome de Down, y se desconoce su sensibilidad para detectar somnolencia en esta población. La puntuación se obtuvo a partir de los datos proporcionados por el cuidador, no por el propio sujeto, por lo que puede que no refleje bien la somnolencia, especialmente de aquellos que viven en instituciones con múltiples cuidadores (Kingshott et al., 1995; Melendres et al., 2004). Se necesitan más estudios que evalúen la presencia de somnolencia o disfunción cognitiva en pacientes con síndrome de Down y SAOS.

En los adultos normales, el factor de mayor riesgo para desarrollar trastornos respiratorios durante el sueño es la obesidad. En nuestro estudio, 12 de los 16 individuos con síndrome de Down eran obesos y otros 2 tenían sobrepeso; sólo 2 tenían un peso normal. Se comprobó que había una alta correlación entre el índice de apnea/hipopnea y el grado de obesidad. Por tanto, la obesidad, un problema corriente y potencialmente tratable en el síndrome de Down, parece jugar un papel



SE COMPROBÓ QUE HABÍA UNA ALTA CORRELACIÓN ENTRE EL ÍNDICE DE APNEA/HIPOPNEA Y EL GRADO DE OBESIDAD

importante en la fisiopatología del SAOS en esta población. No fue clara, en cambio, la correlación con el hipotiroidismo.

Varias personas con síndrome de Down estaban recibiendo medicación que podría afectar al sistema nervioso central, en particular los fármacos inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina. Esto podría haber afectado los resultados de nuestro estudio. Por desgracia, carecemos de información sobre posible mediación tomada por las personas del grupo control. En general, este tipo de fármacos afectan la arquitectura del sueño aumentando la etapa 1 del sueño y reduciendo el tiempo total de sueño, aunque esto varía según el fármaco específico que se tome (Schweitzer, 2000). No obstante, está documentado que los medicamentos inhibidores de la recaptación de serotonina incrementan el tono de las vías respiratorias superiores, y

se está explorando la posible acción terapéutica de estos fármacos en la apnea del sueño. Por consiguiente, no debería esperarse que estos fármacos empeorasen el SAOS en los pacientes objeto de estudio. Es posible que algunas de las diferencias observadas en la arquitectura del sueño entre las personas con síndrome de Down y las control se deban a los efectos de la medicación.

El SAOS va frecuentemente asociado a la hipertensión. En el presente estudio, todos los individuos con síndrome de Down tenían valores bajos de presión arterial, en consonancia con trabajos anteriores que muestran que las personas con síndrome de Down suelen tener presión arterial baja (Marino, 1992).

Sorprende que las personas de este estudio, con SAOS tan severo, no hubieran solicitado una evaluación anterior del sueño salvo en un caso. Muchas de las secuelas, como la disfunción cognitiva o la hipertensión pulmonar, son propias del síndrome de Down por lo que es posible que su presencia no hubiera despertado el interés de los cuidadores por buscar más pruebas diagnósticas. Además, muchos de estos pacientes viven en grupo y es posible que su sueño no haya sido cuidadosamente observado.

Dada la mayor prevalencia de demencia propia de la enfermedad de Alzheimer en las personas con síndrome de Down (Hollandt et al., 1998), sería oportuno estudiar en qué grado las secuelas propias del SAOS, como son la somnolencia diurna, alteraciones del tiempo de reacción y de la función ejecutiva (Berry et al., 1986), ictus isquémico (Mohsenin, 2001) pueden contribuir a favorecer el desarrollo de esta enfermedad (Gibson et al., 1981).

En la población normal, la presencia de SAOS cursa con un aumento de la mortalidad (He et al., 1988), al parecer como consecuencia de la hipertensión arterial, hipertensión pulmonar, insuficiencia del corazón derecho, arritmias cardíacas e ictus Mohsenin, 2001; Young et al., 2002). Estas complicaciones cardiovasculares podrían ser más peligrosas en pacientes con síndrome de Down que hayan tenido secuelas de su cardiopatía congénita (Marino 1992). De hecho, se sabe que la hipertensión pulmonar de los niños con síndrome de Down mejora cuando se alivia la obstrucción de las vías respiratorias (Loughlin et al., 1981; Levine y Simpser, 1982). Dado que la esperanza de vida en las personas con síndrome de Down es menor que en el resto de la población (Yang et al., 2002), bueno será reducir los factores de riesgo de la mortalidad, como es en este caso la presencia de SAOS. ●

El presente artículo es un extenso resumen, traducido con autorización, del trabajo de investigación publicado por los autores en la revista Journal of Clinical Sleep Medicine, 5:

Bibliografía:

- Aboussouan LS, O'Donovan PB, Moodie DS, Gragg LA, Stoller JK. *Hypoplastic trachea in Down's syndrome*. Am Rev Respir Dis 1993;147:72-5.
- American Thoracic Society. *Indications and standards for cardiopulmonary sleep studies*. Am Rev Respir Dis 1989;139:559-68.
- Berry DT, Webb WB, Block AJ, Bauer RM, Switzer DA. *Nocturnal hypoxia and neuropsychological variables*. J Clin Exp Neuropsychol 1986;8:229-38.
- Catterall JR, Calverley PM, Shapiro CM, Flenley DC, Douglas NJ. *Breathing and oxygenation during sleep are similar in normal men and normal women*. Am Rev Respir Dis 1985;132:86-8.
- Clark RW, Schmidt HS, Schuller DE. *Sleep-induced ventilatory dysfunction in Down's syndrome*. Arch Intern Med 1980; 140:45-50.
- de Miguel-Díaz J, Villa-Asensi JR, Alvarez-Sala JL. *Prevalence of sleep-disordered breathing in children with Down syndrome: polygraphic findings in 108 children*. Sleep 2003;26:1006-9.
- Fink GB, Madaus WK, Walker GF. *A quantitative study of the face in Down's syndrome*. Am J Orthod 1975;67:540-53.
- Gibson GE, Pulsinelli W, Blass JP, Dufy TE. *Brain dysfunction in mild to moderate hypoxia*. Am J Med 1981;70:1247-54.
- Guilleminault C, Partinen M, Praud JP, Quera-Salva MA, Powell N, Riley R. *Morphometric facial changes and obstructive sleep apnea in adolescents*. J Pediatr 1989;114:997-9.
- He J, Kryger MH, Zorick FJ, Conway W, Roth T. *Mortality and apnea index in obstructive sleep apnea. Experience in 385 male patients*. Chest 1988;94:9-14.
- Hollandt JH, Hon J, Huppert FA, Stevens F, Watson P. *Population-based study of the prevalence and presentation of dementia in adults with Down 's syndrome*. Br J Psychiatry 1998; 172:4938.
- Johns MW. *A new method for measuring daytime sleepiness: the Epworth sleepiness scale*. Sleep 1991;14:540-5.
- Kingshott RN, Sime PJ, Engleman HM, Douglas NJ. *Self assessment of daytime sleepiness: patient versus partner*. Thorax 1995;50:994-5.
- Koontz KL, Sliter KJ, Cataldo MD, Marcus CL. *Improving pediatric compliance with positive airway pressure therapy: the impact of behavioral intervention*. Sleep 2003;26: 1010-5.
- Levine OR, Simpser M. *Alveolar hypoventilation and cor pulmonale associated with chronic airway obstruction in infants with Down syndrome*. Clin Pediatr (Phila) 1982;21:25-9.
- Loughlin GM, Wynne JW, Victorica BE. *Sleep apnea as a possible cause of pulmonary hypertension in Down syndrome*. J Pediatr 1981;98:435-7.
- Marcus CL, Keens TG, Bautista DB, Von Pechmann WS, Ward SL. *Obstructive sleep apnea in children with Down syndrome*. Pediatrics 1991;88: 132-9.
- Marino B. Cardiac aspects. In: Pueschel SM, Pueschel JK eds. *Biomedical concerns in persons with Down syndrome*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing. 1992:91-103.
- Melendres MC, Lutz JM, Rubin ED, Marcus CL. *Daytime sleepiness and hyperactivity in children with suspected sleep-disordered breathing*. Pediatrics 2004;114:768-75.
- Mohsenin V. Sleep-related breathing disorders and risk of stroke. Stroke 2001 ;32: 1271-8.
- Rechtschaffen A, Kales A. *A manual of standardized terminology: techniques and scoring systems for sleep stages of human subjects*. NINDB Neurological Information network (US). Bethesda. MD: 1968.
- Redline S, Tishler PV, Schluchter M, Aylor J, Clark K, Graham1 G. *Risk factors for sleep-disordered breathing in children. Associations with obesity, race, and respiratory problems*. Am J Respir Crit Care Med 1999;159:1527-32.
- Resta O, Barbaro MP, Gilberti T et al. *Sleep related breathing disorders in adults with Down syndrome*. Downs Syndr Res Pract 2003;8: 115-9.
- Schweitzer PK. *Drugs that disturb sleep and wakefulness*. In: Kryger MH, Roth T, Dement WC, eds. Principles and practice of sleep medicine. Philadelphia: WB Saunders: 2000: 441-461.
- Sleep disorders atlas task force*. Guilleminault CC. EEG arousals: scoring rules and examples. Sleep 1992;15:173-84.
- Sleep-related breathing disorders in adults: recommendations for syndrome definition and measurement techniques in clinical research*. The Report of American Academy of Sleep Medicine Task Force. Sleep 1999;22:667-89.
- Smith DW, ed. *Recognizable patterns of human malformation*. Philadelphia: W B Saunders: 1982: 10-13.
- Stebbens VA, Dennis J, Samuels MP, Croft CB, Southall DP. *Sleep related upper airway obstruction in a cohort with Down's syndrome*. Arch Dis Child 1991 ;66: 1333-8.
- Strome M. *Obstructive sleep apnea in Down syndrome children: a surgical approach*. Laryngoscope 1986;96:1340-2.
- Sunderram J, Parisi RA, Strobel RJ. *Serotonergic stimulation of the genioglossus and the response to nasal continuous positive airway pressure*. Am J Respir Crit Care Med 2000;162:925-9.
- Telakivi T, Partinen M, Salmi T, Leinonen L, Harkonen T. *Nocturnal periodic breathing in adults with Down's syndrome*. J Ment Defie-Res 1987;31 (Pt 1):31-9.
- Uong EC, McDonough JM, Tayag-Kier CE, et al. *Magnetic resonance imaging of the upper airway in children with Down syndrome*. Am J Respir Crit Care Med 2001;163:731-6.
- Yang Q, Rasmussen SA, Friedman JM. *Mortality associated with Down's syndrome in the USA from 1983 to 1997: a population based study*. Lancet 2002;359: 10 19-25.
- Young T, Palta M, Dempsey J, Skatrud J, Weber S, Badr S. *The occurrence of sleep-disordered breathing among middle-aged adults*. N Engl J Med 1993;328: 1230-5.
- Young T, Peppard PE, Gottlieb DJ. *Epidemiology of obstructive sleep apnea: a population health perspective*. Am J Respir Crit Care Med 2002;165:1217-39.

MIRIAM ACAJABÓN

PROGRAMA DE INCLUSIÓN LABORAL

Miriam Acajabón

Coordinadora del Programa de Inclusión Laboral
Fundación Margarita Tejada
4 ave. 12-20, zona 16 Acatán Santa Rosita,
Ciudad de Guatemala, Guatemala
Teléfonos: 2261-0887 al 91
www.fundacionmargaritatejada.org

INTRODUCCIÓN

Se tiene una tendencia innata a segregarse. Es decir, a separar, diferenciar, apartar, marginar... y arrinconar. Es un mecanismo natural, biológico, de defensa frente a algo o alguien que amenaza o perturba la tranquilidad. Se hace con las ideas, con los recuerdos, con las situaciones pasadas o previsibles, y hasta con las personas" (<http://www.downcantabria.com/integracion.htm>).

Todo aquello que es diferente a lo que se está acostumbrado suele ser rechazado, ignorado, y hasta despreciado pues lo desconocido muchas veces da miedo y atemoriza, lo cual se vuelve un elemento limitante para actuar. Esto ha pasado y sigue pasando con las personas con síndrome de Down las cuales han sido y siguen siendo un grupo marginado.

En Guatemala las personas con discapacidad son un grupo que ha sido poco atendido y a quienes se les ha dejado a un lado por creerlas incapaces de hacer algo productivo. Además se considera que para poder atender a una persona con síndrome de Down o cualquier otro tipo de discapacidad se requiere contar con recursos económicos suficientes que permitan que éstas puedan recibir terapias individuales, tratamientos de por vida o programas de estimulación que les ayude a mejorar su calidad de vida.

Por mucho tiempo las personas con síndrome de Down fueron excluidas, marginadas y en algunos casos hasta escondidas debido a la falta de información adecuada y al poco acceso al servicio de salud y educación que los guatemaltecos tienen. Se creía que estas personas no aprendían nada, que debían quedarse en casa y por lo mismo sólo se buscaba cubrir su alimentación, vestido y vi-

vienda, dejándolas muchas veces solas durante el día y provocando que la persona con síndrome de Down fuera una persona ociosa, dependiente, incapaz de hacer algo por sí misma.

Sin embargo, esta situación ha ido cambiando poco a poco. A comienzos del siglo pasado, la esperanza de vida que tenía, como media, una persona con síndrome de Down era de unos 9 años, pues no se sabía cómo tratar las enfermedades físicas que padecían y al mismo tiempo se desconocía del tema o se ignoraba. Actualmente la esperanza de vida, está alrededor de los 56 años (un aumento de más de seis veces), pues se ha aprendido a manejar las enfermedades que presentan, hay más información y las personas involucradas buscan conocer un poco más para poder ayudar a que tengan un mejor desarrollo. A esto se suma el esfuerzo que actualmente han empezado a realizar



LA FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA NACIÓ EN 1998, IMPULSADA POR UN GRUPO DE DIEZ MADRES CON HIJOS CON SÍNDROME DE DOWN

muchas organizaciones y personas que trabajan sistemáticamente con el fin de incorporar a las personas con síndrome de Down plenamente en las estructuras sociales normalizadas, ayudándoles a beneficiarse de todas las posibilidades que la sociedad ofrece al resto de los ciudadanos.

FUNDACIÓN MARGARITA TEJADA

Gracias a personas que han creído y han visto lo capaces que son las personas con sín-

drome de Down para aprender y desenvolverse en un entorno normalizado, existe hoy en Guatemala la Fundación Margarita Tejada para personas con síndrome de Down. Esta fundación nace el 14 de enero de 1998, siendo constituida por un grupo de diez madres con hijos e hijas con síndrome de Down, quienes al reunirse constantemente para compartir sus vivencias, dudas, inquietudes, tristezas y alegrías que sus hijos especiales les daban, quisieron darles la oportunidad a otros niños con esta misma discapacidad de tener un desarrollo individual de calidad, programas de salud y educativos, con terapias especializadas y educación especial que respondieran a sus necesidades. Sabían que recibir este tipo de programas de manera individual era imposible para muchas personas por el alto costo que éstas implicaban.

Este grupo de madres vio la necesidad de buscar a aquellos jóvenes o adultos con síndrome de Down que estaban en sus casas sin ninguna posibilidad de desarrollo y actividades que respondieran a su edad, aquellos jóvenes que debido a su situación económica nunca habían podido recibir una terapia y que se encontraban, por lo mismo, en casa sin ninguna oportunidad de crecimiento y aprendizaje. Es así como la Fundación Margarita Tejada inicia su proyecto con el **Centro de Capacitación Laboral** para dar oportunidad a jóvenes adultos con síndrome de Down, una vez superada la edad escolar, de desarrollar destrezas y habilidades sociales, emocionales y técnicas, que les permitieran lograr la inserción social de acuerdo con sus aptitudes, intereses y posibilidades.

En el centro de capacitación laboral los alumnos que ingresaron empezaron, a través de talleres (panadería, bisutería, artesanía, costura, oficina, cocina), a aprender un oficio o actividad, en donde se buscaba que des-

arrollaran destrezas y conductas sociales que le sirviesen al alumno para su futura inclusión laboral, según sus habilidades, y en donde pudieran desenvolverse con mayor independencia y autonomía. Esto también les permitía sentirse útiles y productivos, abriéndoles puertas para desarrollarse social y laboralmente.

Sin embargo, la idea de este centro de capacitación laboral no consistía únicamente en capacitarlos para que permaneciesen dentro de la Fundación, sino que la visión era mucho más ambiciosa. Se trabajaba día a día para que los alumnos, después de cierto tiempo, pudieran, como cualquier otro joven, encontrar un puesto de trabajo adecuado y desenvolverse dentro de un ambiente laboral y así sentirse útiles, activos y ser una ayuda más dentro de su familia.

PROGRAMA DE INCLUSIÓN LABORAL

Con el fin de hacer realidad el objetivo del Centro de Capacitación Laboral, se crea en el año 2008 de manera formal el Programa de Inclusión Laboral.

"Para las personas con síndrome de Down, como para cualquier otra persona, el trabajo amplía su campo de autonomía personal, sus relaciones, su capacidad adquisitiva, su sentimiento de identidad y de satisfacción consigo misma" (¿Por qué el trabajo? Canal Down21). Además de esto se puede decir que el trabajo dignifica. Es decir permite que la persona sea merecedora de respeto. Al reconocer y tolerar las diferencias de cada persona, para que ésta se sienta digna y libre, se afirma la virtud y la propia dignidad de la persona. La dignidad refuerza la personalidad, fomenta la sensación de plenitud y satisfacción.

Se ha demostrado que los adultos con síndrome de Down tienden a estar más sanos cuando están socialmente activos -con amigos, familia, compañeros de trabajo-. Aprovechándose de las oportunidades sociales, refuerzan su sentimiento de autoestima, de bienestar, de felicidad. Estos sentimientos contribuyen a una buena salud en general. El trabajo se vuelve para ellos un medio para cumplir su función vital dentro de la sociedad en que se vive y a la que pertenece.

Objetivo y acciones

El objetivo del Programa de Inclusión Laboral es lograr la inclusión de personas con síndrome de Down dentro de empresas guatemaltecas y lograr en ellas un rendimiento óptimo en el sector laboral con los mismos derechos y deberes que cualquier otro miembro de la sociedad.

Algunas acciones que se llevan a cabo para lograr este objetivo son:

- Establecer relaciones con empresas para que conozcan el programa y quieran participar en él.
- Identificar a los participantes con características específicas que les permitan desempeñar un puesto.
- Dar acompañamiento a las personas con síndrome de Down para insertarse dentro de una comunidad laboral.
- Apoyar al adulto joven con síndrome de Down para que pueda llevar a cabo el trabajo.
- Capacitar a los gerentes y compañeros de trabajo de la empresa sobre síndrome de Down.
- Establecer acuerdos entre las empresas y la Fundación para la inserción laboral.
- Evaluar constantemente el trabajo de las

personas con síndrome de Down.

- Llevar un seguimiento del proceso y del desarrollo de destrezas emocionales y sociales que se necesiten trabajar paralelamente con el empleado para que el cumplimiento de su trabajo sea eficiente.

Descripción del programa

Es un programa creado para personas con síndrome de Down, mayores de 20 años, que tengan las destrezas y habilidades sociales, emocionales y de comunicación necesarias que les permitan desenvolverse con autonomía e independencia.

Tiene como propósito que la persona con síndrome de Down:

- Sea más independiente.
- Sea un apoyo económico para su familia.
- Participe y contribuya como cualquier otro ciudadano de una manera productiva en la sociedad.

Como primer momento, en el proceso de la Inclusión Laboral, los alumnos deberán pasar por las pasantías las cuales se describen a continuación.

Pasantías

Tienen como objetivo que el aprendiz empiece a adquirir experiencia en el ámbito laboral a través de las relaciones con otros trabajadores, de realizar ciertas actividades, tener algunas responsabilidades específicas, seguir normas y rutinas y, sobre todo, sentirse productivo dentro del ambiente en que se desenvuelva. Este programa busca ser un medio para inducir y capacitar a todos aquellos que pueden optar más adelante por un puesto en una empresa ordinaria. La Fundación es quien se responsabiliza de la asisten-





cia del grupo de alumnos en capacitación en la empresa asignada dentro del horario formativo estipulado.

En la actualidad 20 alumnos se encuentran capacitándose en diferentes empresas, asistiendo una o dos veces por semana en un horario de 8:00 a 12:00 p.m. o de 9:00 a 1:00 p.m. Las empresas que colaboran con nosotros para este programa son:

Empresa	Actividad que realizan
Litografía D´print	Armado de cajas, doblado de folletos, etc.
Jr Centrocar	Auxiliar de lavado de coches
Canes	Corte y despunte de ejote, lechuga, pelado de zanahoria
Grupo Integralis	Tareas de archivo
Hair Pin /Salón de Belleza	Tareas de atención a clientes

Después de estar un tiempo realizando sus pasantías y según su desarrollo y capacidad, al aprendiz se le asignará en alguna de las tres modalidades de trabajo.

Modalidades de Trabajo

1. Inclusión interna

Esta modalidad va dirigida a los alumnos del Centro de Capacitación Laboral que por al-

guna situación familiar, su nivel de habilidad, su situación económica, poca independencia o el impedimento para poder transportarse de un lugar a otro, se ven imposibilitados para poder trabajar en una empresa ordinaria.

La inclusión interna consiste en que el trabajador ocupe un puesto de trabajo dentro de la Fundación, siendo remunerado por el trabajo realizado. Esta modalidad dio inicio el año pasado por lo que para este año 2010 varios alumnos se están capacitando dentro de la misma. Los puestos de trabajo desempeñados son:

Trabajadores	Puesto
1	Auxiliar de maestra de pre-escolar
1	Auxiliar de maestro de nivel primario
1	Auxiliar de limpieza
1	Auxiliar de mantenimiento

2. Talleres Protegidos

Se entiende por taller protegido aquel lugar donde se desarrollan habilidades laborales pero en condiciones especiales y cuentan con la presencia constante de educadores especiales que supervisan las labores de los trabajadores.

Los talleres protegidos previstos son: panadería, creación de un vivero y subcontratación por otras empresas para hacer trabajos de maquila. Actualmente este programa aún no ha dado inicio pero se pretende poder em-

pezar con la panadería “Las Margaritas” en el año 2011. Los alumnos trabajarán en los diferentes talleres y serán remunerados de acuerdo a la producción y venta del producto.

3. Inclusión Externa (Empresas ordinarias)

La inclusión en empresas ordinarias está dirigida a aquellos jóvenes y adultos con síndrome de Down que tengan las destrezas y habilidades sociales, emocionales, intelectuales y de comunicación que les permitan desenvolverse con autonomía e independencia, para poder insertarse laboralmente dentro de una empresa llevando a cabo el trabajo que su puesto requiere de manera eficiente.

Para ello, se buscan empresas que deseen participar en el programa, dándoles a conocer en qué consiste dicho programa y cuáles son sus responsabilidades dentro del mismo. Se acuerda con las empresas que no han de actuar, en principio, como instrumento de beneficencia sino que deben ofrecer un puesto de trabajo necesario y real para la buena marcha de su negocio porque cubre una necesidad. La inclusión en estas empresas se hace con ayuda del Preparador Laboral, quien es un apoyo para el trabajador, la familia y la empresa.

3.1. Proceso de inclusión laboral dentro de una empresa

Al tener un candidato para que aplique a un puesto de trabajo, la Fundación se encarga de hacer el contacto con la empresa correspondiente y se solicita que antes de iniciar todo el

proceso se firme un convenio entre la empresa y la Fundación. Este convenio busca proteger los intereses del trabajador con síndrome de Down con el fin de darle seguridad de que tendrá un trabajo fijo.

El trabajador con síndrome de Down debe pasar por una serie de etapas para poder ser elegido por la empresa:

1. Llenar la solicitud de empleo y tener una entrevista con el encargado de Recursos Humanos de la empresa.
2. Un trabajador de la empresa que realice la misma labor es el encargado de dar la demostración e inducción al trabajador con síndrome de Down.
3. Realiza una práctica supervisada en donde aprende las actividades que tendrá a su cargo. Esto se lleva a cabo dos veces por semana. Comienza con un horario de medio tiempo y poco a poco se le van aumentando las horas de trabajo y días hasta asistir en el horario regular que le sea asignado. Asistirá a la empresa con el preparador laboral.
4. El preparador laboral evalúa el trabajo desempeñado durante el tiempo que lo acompaña y luego debe ser evaluado por el supervisor que la empresa asigne. Esos reportes son entregados al Preparador Laboral quien sigue siendo un apoyo para el trabajador.
5. Según los resultados de las evaluaciones que se hagan periódicamente y el rendimiento del trabajador, éste podrá ser contratado después de dos o tres meses de capacitación. Se solicita a las empresas que los trabajadores sean contratados de martes a sábado o de martes a viernes y en un horario que sea beneficioso para el trabajador. El pago puede ser por horas trabajadas o como lo estipule la empresa, incluyendo las prestaciones de ley.
6. El trabajador con síndrome de Down debe participar de las actividades sociales que estén establecidas dentro de la empresa para poder lograr la inclusión. Por ejemplo, celebración de cumpleaños, eventos lúdicos, etc.

3.2. Apoyo desde la Fundación

Una condición imprescindible y una de las claves del éxito de este programa ha sido el apoyo prestado desde la Fundación:

- El trabajador con síndrome de Down es acompañado y supervisado por el Preparador Laboral para lograr la inclusión dentro de la empresa.
- La función de este profesional es entrenar al trabajador con síndrome de Down en las tareas específicas del puesto a desempeñar, acompañarlo en un principio durante toda la jornada. También se preocupa de establecer, cuidar y modelar las relaciones sociales de este nuevo trabajador.

Tabla 1. Empresas contratantes.

Trabajadores	Empresas	Puestos	Tiempo trabajado
1	Arqco (Centro Comercial Miraflores)	Auxiliar de limpieza	2 años
1	Arqco (Centro Comercial Los Proceres)	Auxiliar de limpieza	1 año
1	Arqco (Centro Comercial Oakland Mall)	Auxiliar de limpieza	10 meses
1	Saul E. Méndez	Auxiliar de limpieza	1 año 4 meses
1	Ensaladas Express	Operario de destronque chile pimiento	7 meses
2	Mc Donald´s	Operario (no atiende caja ni pedidos)	7 años

- Se le acompaña en la capacitación que necesite recibir antes de iniciar el trabajo y aún después de esto durante un año aproximadamente.
- A medida que avanza la inclusión, el Preparador Laboral retira poco a poco su apoyo hasta que finalmente desaparece, aunque nunca se desvincula por completo de la empresa ni del trabajador con síndrome de Down. El seguimiento o control se extiende en el tiempo para observar si el rendimiento de este empleado es el adecuado.

A TRAVÉS DE ESTA EXPERIENCIA SE COMPRUEBA QUE TODA PERSONA QUE SE MANTIENE ACTIVA Y SINTIÉNDOSE ÚTIL, ES MÁS FELIZ

- Además, para que sigan desarrollando otras destrezas y reforzando habilidades que pueden ser de utilidad para desempeñar su trabajo, el trabajador asiste a la Fundación una vez por semana (los días lunes), ya que esto ayuda a mejorar cualquier situación o problema que se presente dentro del trabajo.

3.3. Evaluación

La evaluación ocupacional es un proceso, no un acto aislado. Se trata de una sucesión de acciones relacionadas entre sí que permiten lograr un acercamiento progresivo a una

realidad concreta, la realidad de una persona con discapacidad, para actuar con ella y sobre ella. Para los fines del Programa de Inclusión Laboral, se aplica una evaluación formativa para seleccionar a los candidatos para el programa, así como para objetivar los logros del alumno y su desarrollo de destrezas y habilidades. También se cuenta con otra evaluación para el proceso de capacitación que ayuda a advertir dónde existe alguna dificultad y así brindar el apoyo necesario al trabajador con síndrome de Down para mejorar.

Por último se lleva a cabo una evaluación sumativa que permite evaluar el desempeño de la persona con síndrome de Down después de haber sido contratado. Esta evaluación se realiza quincenalmente por el supervisor de la empresa.

Experiencias exitosas

Desde el inicio de este programa, hace tres años, se nos han ido abriendo las puertas para la inclusión laboral de una manera impresionante. Empresas amigas de la Fundación se han interesado en este programa y han sido ellas los pioneros de esta gran experiencia.

Actualmente hay 7 trabajadores contratados, los cuales se sienten muy satisfechos y contentos de estar laborando. Se identifican muy bien con su empresa y hacen su trabajo de la mejor manera. En la Tabla 1 se mencionan las empresas contratantes y los puestos que ocupan los trabajadores con síndrome de Down.

A través de esta experiencia se puede comprobar que toda persona que se mantiene activa, haciendo lo que le gusta y sintiéndose útil dentro del ambiente donde se desenvuelve, es una persona más feliz, pues llega a



descubrir todo aquello que es capaz de alcanzar a través de su esfuerzo y dedicación.

La inclusión laboral para estos jóvenes ha sido beneficiosa pues ha logrado que ellos mejoren en algunos aspectos. Los padres de familia dan sus testimonios y nos dicen:

- “Desde que mi hijo empezó a trabajar ha mejorado su responsabilidad; tiene muchos detalles para ir a trabajar: se esmera para que su uniforme luzca bien” Berna de Ramírez.
- “He visto muchos cambios en él. Primero la responsabilidad en el trabajo, le gusta ir bien arreglado, se afeita muy seguido, se hecha loción para oler bien. Habla más claro. Como mamá me motiva para seguir adelante y para apoyarlo” Martha de Cheley.
- “Ha aprendido a ser más responsable, habla más claro y es más sociable” Francisca Martínez.
- “Los cambios que he visto en Josué es que ahora se ve más contento, está más motivado. Cuando recibe su cheque se pone muy emocionado, está más independiente. Ha desarrollado más el habla, es más extrovertido” Dina Díaz.

El apoyo incondicional de estos padres de familia ha sido clave fundamental para el

éxito de este programa con sus hijos. Son ellos quienes a través de su esfuerzo, dedicación constante y el hecho de creer y confiar en sus capacidades, lo que nos lleva a tener estas experiencias exitosas en la inclusión laboral. Algunos testimonios de los padres de familia de estas jóvenes son:

- “La satisfacción más grande que he tenido al verlo trabajar es cuando las personas lo saludan con tanto cariño y admiración. Los comentarios que el personal me hace y verlo sonreír y pasar adelante a las personas”.
- “El verlo trabajar me ha dado mucha alegría y gozo pues a veces los días sábados lo voy a traer y lo observo trabajando y me da mucho gusto ver que cada día desempeña mejor su trabajo.”
- “Me da gusto ver que a las cuatro de la mañana está en pie con la pena de salir temprano y me siento alegre de ver que quiere ser puntual”.
- “Nos sentimos muy contentos, con mucha satisfacción que Josué haya llegado a este nivel de capacidad, de poder dar mucho más”.

Dificultades en el camino al éxito

Sin embargo, el camino que se ha tenido

que recorrer para lograr que el Programa funcione ha tenido ciertos obstáculos entre ellos se pueden mencionar:

- Los alumnos del Centro de Capacitación Laboral no quieren salir a trabajar por no dejar de asistir a la Fundación pues aquí se sienten muy protegidos.
- Los padres de familia son muy temerosos y sobreprotegen mucho a sus hijos lo cual no nos da libertad para poder actuar y buscarles un puesto de trabajo en alguna empresa.
- Hay mucha desinformación sobre lo que es el síndrome de Down, esto provoca que las personas tengan ideas erróneas y prejuicios por lo que se debe capacitar al personal de cada empresa sobre este tema y buscar la forma de sensibilizarlos.
- La situación de violencia e inseguridad que se vive en nuestro país es un gran limitante para que los padres de familia puedan ayudar a sus hijos a ser más independientes. Por ejemplo, tomar un bus para ir a trabajar.

EN CONCLUSIÓN

El Programa de Inclusión Laboral ha venido a botar paradigmas que se han tenido sobre las personas con síndrome de Down, pues ha permitido valorar su capacidad y todo lo que éste puede lograr con el apoyo adecuado. Sabemos que todo es un proceso y que implicará tiempo, dedicación y mucho esmero, pero estamos seguros de que los objetivos que nos hemos planteado van a cumplirse pues creemos y confiamos en las personas con síndrome de Down.

En Fundación Margarita Tejada reconocemos que la persona debe ser merecedora de respeto, sin importar cómo sea. Estamos convencidas que toda persona es digna y al reconocer esa dignidad en los jóvenes con Síndrome de Down logramos que ellos moldeen y mejoren sus vidas mediante la toma de decisiones y el ejercicio de su libertad. Son dignos porque pueden decidir qué ser, porque al trabajar se sienten valiosos y orgullosos y todo esto fomenta en ellos una sensación de plenitud y satisfacción.

Sabemos que hay obstáculos, miedos e incertidumbre pero la experiencia de estos dos años y los resultados que hemos ido obteniendo son el motor más grande que tenemos para seguir trabajando.

Creemos firmemente en lo que la Dra. Diana Cabezas menciona en su artículo: La integración laboral de personas con discapacidad intelectual: *“La familia y los profesionales debemos hacer el tremendo esfuerzo de facilitar mayores márgenes de libertad. Esto supone asumir más riesgos, dejar que se equivoquen, dejarles opinar, y en definitiva, supone dejar que cada día dirijan más su propia vida”*.♦

DENNIS MCGUIRE Y BRIAN CHICOINE

FACTORES ESTRESANTES EN LOS ADULTOS CON SÍNDROME DE DOWN

Dennis McGuire

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

Brian Chicoine

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

Al analizar los factores que condicionan el estado de bienestar mental en una persona adulta con síndrome de Down, es preciso profundizar en aquellos elementos que, dadas las características de estas personas, pueden convertirse en estímulos estresantes. Su importancia estriba en que, no sólo van a dificultar la vida de la persona sino que, a la larga, pueden convertirse en auténticos agentes etiológicos de una enfermedad mental, como puede ser la depresión.

EL ESTRÉS

Es interesante observar que la hipertensión (presión sanguínea alta) no es frecuente en las personas con síndrome de Down. Cuando compartimos este descubrimiento con otras personas, frecuentemente su respuesta es “probablemente se deba a que estos individuos no tienen estrés en sus vidas.” Esto es un mito. Las personas con síndrome de Down no sólo tienen estrés en sus vidas, sino que además lo perciben en los demás, y puede llegar a afectarles.

Evidentemente hay ciertos problemas de la vida por los que estas personas no tienen que preocuparse. Por ejemplo, es raro que un adulto con síndrome de Down tenga que preocuparse por cómo va a afrontar el pago

de su vivienda. Sin embargo, esto no significa que en sus vidas no haya factores estresantes. En algunas ocasiones es de esperar que los adultos con síndrome de Down se enfrenten con determinados problemas con los que no tiene que enfrentarse el resto de los adultos. Por ejemplo, muchos de nuestros pacientes viven en residencias donde puede haber ciertas personas que tengan hábitos inconvenientes, que permanezcan despiertas por la noche, o simplemente que no les gusten. Y a pesar de ello, quizá tengan pocas oportunidades para negociar un cambio o para vivir con quienes desearían. Además, la discapacidad intelectual derivada del síndrome de Down suele limitar la habilidad de la persona para afrontar el estrés. Por consiguiente, hay momentos en que estos adultos pueden experimentar tanto estrés, si no más, como cualquiera de nosotros, con la diferencia de que ellos tienen menos habilidad para sobrellevarlo.

La presencia del estrés en la vida de una persona generalmente no provoca una enfermedad mental. El apoyo adecuado, el saber apartarse de la situación, el participar en actividades que reducen el estrés, así como otras estrategias son medios que ayudan a evitar el desarrollo de una enfermedad mental. Sin embargo, suele ser preciso reconocer el estrés, con la finalidad de desarrollar

activamente las estrategias que nos permitan afrontarlo y sobreponernos. Es posible que los adultos con síndrome de Down no reconozcan su propio estrés, o que no sean capaces de verbalizar sus problemas. Debemos tener cuidado de no minimizar el estrés en la vida de una persona, sólo porque ésta no verbalice sus preocupaciones. Es importante saber que la persona con síndrome de Down puede estar experimentando estrés, y puede estar necesitando ayuda para desarrollar estrategias saludables con las que afrontarlo.

Entre los factores de estrés más frecuentes que pueden desencadenar una enfermedad mental en estos adultos se encuentran los siguientes:

- Impotencia o debilidad aprendida
- Falta de oportunidades
- Falta de respeto
- Acontecimientos esperados, pero estresantes
- Acontecimientos inesperados y estresantes
- Pena, sufrimiento, duelo

CAUSAS FRECUENTES DE ESTRÉS

Incapacidad o debilidad aprendida

Uno de los desencadenantes específicos de la enfermedad mental (especialmente de la

depresión) es un estado que se denomina incapacidad o debilidad aprendida. Ésta se produce cuando un individuo ha experimentado un fracaso que le ha conducido a un sentido de futilidad y de desesperanza, y a una tendencia a darse por vencido en futuras ocasiones. Por ejemplo, si un bebé o un niño llora continuamente sin que nadie reaccione, aprenderá al final que llorar no le sirve de nada, y dejará de hacerlo. Esencialmente, se está dando por vencido. Ha aprendido a darse por vencido y quizá no vuelva a llorar ni siquiera en las nuevas ocasiones en que haya más posibilidades de que los demás reaccionen ante su llanto. Hemos visto a varios adultos con síndrome de Down que se sentían frustrados o infelices con su situación. Después de reiterados e infructuosos intentos por comunicar sus problemas, o porque éstos fueran tomados en serio, desarrollaron un sentimiento de desesperanza y se dieron por vencidos. Frecuentemente, no sólo renuncian a lograr ese cambio en particular, sino que además se vuelven apáticos en general, y también se deprimen.

En algunas ocasiones, las habilidades limitadas del lenguaje de una persona imposibilitan que exprese sus preocupaciones de una forma inteligible. En otras, las personas que escuchan estas preocupaciones tal vez no tomen en serio al individuo, o no le den importancia a sus problemas. La limitación de recursos puede ser también un problema. Por ejemplo, si a un adulto no le gusta su piso tutelado, pero no existen más alternativas, es improbable que se produzca un cambio.

Zachary, de 22 años, estaba deprimido. Sus padres se habían esforzado mucho para conseguirle una plaza en un taller, pero a Zachary no le gustaba aquel trabajo, y se sentía atrapado. Su habilidad para comunicar su deseo de abandonar aquel taller era limitada. Con el tiempo, su problema se hizo evidente, y sus padres se ocuparon de encontrarle un nuevo

empleo. El trabajo nuevo era muy similar al anterior, pero Zachary se sentía mucho más feliz. Una gran parte de esta felicidad parecía guardar relación con su sensación de que él podía influir en su entorno.

Para que un entorno pueda ofrecer apoyo, ha de ser sensible y receptivo. El primer paso para proporcionar apoyos o cuidados consiste en escuchar. Sin entender el problema, no podemos ofrecer una solución auténticamente beneficiosa. Evidentemente, entender las necesidades de una persona con síndrome de Down que tenga muy pocas habilidades de comunicación puede significar un gran problema. Aunque en este libro describimos una serie de cuestiones que son comunes a las personas con síndrome de Down, también afirmamos que cada una de estas personas es un individuo que tiene sus propios deseos, necesidades e ilusiones. Cuando alguien expresa estas necesidades,



EL PRIMER PASO PARA PROPORCIONAR APOYOS O CUIDADOS CONSISTE EN ESCUCHAR. SIN ENTENDER EL PROBLEMA, NO PODEMOS OFRECER UNA SOLUCIÓN AUTÉNTICAMENTE BENEFICIOSA

pero no se le escucha, se produce una situación que puede ser muy frustrante, y que al final puede causar desesperanza.

Piense en la siguiente analogía si quiere entender lo frustrante que puede resultar que los demás no nos escuchan. Imagínese entrando en unos grandes almacenes con una bonita camisa que se ha comprado hace poco. Tras esperar en la larga fila del departamento de Atención al Cliente, llega por fin

al frente, y coloca la camisa sobre el mostrador. Antes de que usted tenga oportunidad de decir nada, el empleado le sonríe, toma la camisa, y le reintegra su dinero por el artículo devuelto. A usted le agrada la cortesía del empleado, su cordialidad y su afán de atenderle. Pero, por otra parte, cuando usted ve que el empleado se lleva su camisa para volverla a colocar en los estantes, usted se siente frustrado. El propósito de su visita a los almacenes (que usted ni llegó a manifestar al empleado) era que le quitaran a la camisa la etiqueta de seguridad que olvidaron quitarle cuando usted la compró. A usted le gustaba mucho la camisa, y ahora se la están llevando. El servicio fue excelente; pero sencillamente no era lo que usted necesitaba.

Cualquiera que vea que sus intentos por cambiar su entorno, o por influir en él, son ignorados o malinterpretados, puede sentirse frustrado. Si eso, además, ocurre continuamente, puede convertirse en un serio desencadenante de una enfermedad mental.

Falta de oportunidades

La falta de oportunidades puede resultar muy estresante, frustrante y problemática para la autoestima. La oportunidad no es simplemente poder hacer algo, o hacer algo para llenar nuestro tiempo. Es un reto interesante que nos permite sentirnos creativos e ilusionados. Las tareas o los empleos disponibles para algunos adultos con síndrome de Down empiezan por no cumplir estos requisitos. Para otros, quizá ni siquiera exista la posibilidad de realizar tareas ni de encontrar ningún empleo, debido a la falta de recursos y a otras razones.

El individuo es quien define la satisfacción que le proporciona una determinada tarea o un determinado trabajo. Por consiguiente, lo que a usted podría parecerle aburrido o insatisfactorio, puede ser bastante satisfactorio para alguien con síndrome de Down. Pero lo contrario también es cierto. Lamentablemente, los adultos con síndrome de Down no suelen participar activamente en la elección de sus trabajos, y esto puede ocasionarles un sentimiento de frustración.

Las situaciones de la vida también pueden ser una fuente de frustración o de estrés. Muchas personas con síndrome de Down tienen oportunidades limitadas para elegir su situación en la vida. Los problemas económicos, la necesidad de encontrar rápidamente un hogar tras la muerte de los padres, y otras dificultades, son factores que contribuyen a la carencia de formas de vivienda apropiadas de las que pueda disponerse. Desde luego, lo ideal es que las familias puedan estudiar con bastante antelación las posibilidades existentes, pero esto no ocurre siempre. Además, suele haber problemas de fluctuación de recursos. Un plan bien elaborado puede vol-



verse problemático en el momento necesario, porque se ha producido un cambio en la financiación por parte del estado o de otra institución.

Muchos adultos siguen viviendo en casa, con sus padres o con sus hermanos, o con ambos a la vez, y les va muy bien. Muchos se mudan a residencias o pisos tutelados, y también les va bien. Sin embargo, en algunas ocasiones, cuando alguien quiere vivir fuera de su casa familiar, no se dispone de oportunidades. Otros se han mudado a residencias y pisos tutelados, y no encajan en ellos. Una vez más, la valoración y la planificación individual son importantes para optimizar estas circunstancias y minimizar el estrés.

Incluso cuando se vive en un buen sitio, subvencionado por alguna institución, pueden existir factores estresantes. Aunque hayamos disfrutado de nuestra estancia en residencia universitaria, hay cuestiones que se convertirían en un problema si tuviéramos que vivir allí para siempre. La presencia de ruidos, la tolerancia ante los hábitos de los demás y el compromiso de satisfacer las necesidades de todos los individuos, son cuestiones que pueden ocasionar problemas. Si bien es cierto que estos problemas se presentan en cualquier familia, a veces un piso tutelado o una residencia albergan a un mayor número de personas, lo que hace que dichos problemas sean aun más difíciles de sobrellevar. Además, las dificultades con el lenguaje y con la habilidad para expresar los problemas pueden reducir la capacidad para afrontarlos.

El desafío para la familia o el personal que apoyen a las personas con síndrome de

Down consiste en convertir esos lugares en “el hogar” del individuo. Es importante que los miembros de la familia recuerden esto. Cuando una persona con síndrome de Down se va a vivir con un hermano o una hermana, la familia también se enfrenta con el desafío de convertir esa nueva casa en el hogar de la persona. Los miembros del personal de los pisos tutelados tienen el mismo desafío.

Para algunos de estos adultos, la falta de oportunidades puede ser también un problema en los campos de la enseñanza, las actividades recreativas y los viajes. Como en los restantes campos, el primer paso consiste en reconocer que éstas pueden ser áreas de estrés para el individuo. Una vez que se ha identificado el problema, el adulto necesita que se le anime a continuar descubriendo y desarrollando las oportunidades que puedan optimizar su participación en estas áreas.

Falta de respeto

Lamentablemente, otro factor estresante para las personas con síndrome de Down es el trato con las personas que no los respetan. Es estresante tratar con personas (tanto niños como adultos) que hacen comentarios despectivos sobre ellos, o les llaman por nombres hirientes. Los individuos crueles o desaprensivos pueden ser muy hirientes. Incluso la gente amable o bienintencionada puede causar malestar, cuando no reconoce o no aprecia las capacidades de una persona con síndrome de Down.

A Bill, de 27 años de edad, le encanta su trabajo en la tienda de comestibles. Sin embargo, en algunas ocasiones, los clientes lo

disgustan. Es fácil comprender cómo los clientes groseros que lo llaman “retrasado” son una verdadera fuente de estrés en su vida. Los otros clientes que también suponen un problema para Bill son los que le ayudan a empaquetar los artículos. Bill experimenta verdadero orgullo por su trabajo, e interpreta esta ayuda como un indicativo de que esos clientes no lo consideran capaz de realizarlo. A pesar de todos los beneficios que Bill obtiene de su trabajo, el menor de los cuales no es el aumento de su autoestima, sus relaciones diarias con los clientes podrían ser desencadenantes de alguna enfermedad mental. Todas las noches, después de cenar, Bill tiene la oportunidad de comentar con el personal de su piso de trabajo cómo le ha ido en el día. Recibe apoyo, y luego participa en las actividades que a él le resultan relajantes. Le sigue yendo muy bien, a pesar de los problemas con que se topa en su trabajo.

A continuación indicamos varias formas con las que usted podrá ayudar a un adolescente o a un adulto con síndrome de Down, a afrontar las faltas de respeto reales, o percibidas como tales:

- Trate de que se pregunte a sí mismo por qué esa persona puede estar actuando de esa forma. Ayúdele a determinar si la persona pretende ser irrespetuosa, o si es que sencillamente él está percibiendo esa conducta como una falta de respeto.
- Ayúdele a comprender que la persona que es irrespetuosa a propósito es la que tiene el problema. Animele a no hacerle el menor caso, o a dirigirse a la persona

Inclusión y elección

La plena inclusión es la política escolar, cuyo objetivo consiste en que las personas con discapacidad intelectual participen tanto como sea posible en las escuelas ordinarias –asistiendo a clases con otros alumnos no discapacitados, y en que tengan el mayor acceso posible a las asignaturas regulares. La inclusión está siendo cada vez más reconocida también como la meta para los adultos con discapacidad intelectual. Para estar incluidos en nuestra sociedad, debemos ser capaces de participar en ella. Uno de los distintivos más importantes de la participación en nuestra sociedad es el tener elección. Desgraciadamente, muchos adultos con síndrome de Down no están incluidos en nuestra sociedad porque ellos no tienen elecciones. Con frecuencia, los problemas de financiación económica, o la propia sociedad (o los profesionales) las limitan, porque sólo se reconoce una única forma en que estos adultos puedan hacer las cosas.



que está siendo irrespetuosa (o a que otro lo haga por él), si se trata de una situación que puede cambiarse.

- Anímele a hablar sobre las ocasiones en las que se ha sentido tratado sin respeto. Reconozca y reafirme sus sentimientos, y apóyele para que pueda manejarlos. Anímele y apóyele para que desarrolle su autoestima de otras maneras.
- Ayúdele a desarrollar estrategias para tratar sus propios sentimientos. Entre éstas podrían incluirse técnicas de relajación, ejercicio físico y otras estrategias.

Acontecimientos esperados, pero estresantes

No cabe duda de que el entorno y el transcurso del tiempo presentarán situaciones que pueden ser estresantes. Algunos de los acontecimientos y su cronología son seguros, o al menos, previsible, como la terminación de los estudios y la iniciación en el mundo del trabajo. Otros sucesos son menos predecibles.

Una enfermedad, la muerte de un miembro de la familia, el divorcio y otros acontecimientos de la vida, son todos sucesos relativamente inesperados. La preparación servirá para ayudar a la persona con síndrome de Down a afrontar tanto los sucesos esperados como los inesperados.

No olvide que el cambio puede resultar difícil para muchas de estas personas. Un acontecimiento particularmente difícil es el momento en que un hermano o hermana se muda del hogar familiar, se va a estudiar a la universidad, o bien cuando se casa. Estos cambios suelen afectar a la persona con síndrome de Down de dos maneras. Primero, experimenta la mudanza del hermano fuera del hogar familiar como una pérdida, y pasa por un proceso de duelo. Segundo, a menudo siente que éstos son acontecimientos normales en los que ella nunca participará. Por ejemplo, Joan, tras sentirse disgustada en la boda de su hermana, dijo, “yo nunca me casaré, ni tendré hijos.” Cuando una persona

con síndrome de Down entra en la adolescencia y en la adultez, las diferencias entre su vida y las vidas de sus hermanos, o de sus compañeros no discapacitados, se vuelven más evidentes.

No se debe quitar importancia a la pena que sienten estas personas cuando un hermano o una hermana se van de casa. Ciertamente, es un hecho que en absoluto carece de importancia en sus mentes ni en sus corazones. Como indicaremos más adelante, en la sección sobre el duelo, existen varias formas de ayudar a las personas con síndrome de Down en este proceso. Obviamente, una diferencia importante entre el hecho de que un miembro de la familia se mude o que un miembro de la familia fallezca es que, cuando el familiar se ha mudado de casa, el contacto físico con la persona sigue siendo posible. La implicación de ese miembro de la familia con la persona con síndrome de Down, le ayuda a afrontar su pérdida. La estabilidad y la regularidad son esenciales. No hay duda de que la personas con síndrome de Down se sienten generalmente dolidas ante las promesas incumplidas (por ejemplo, cuando un miembro de la familia falta a un acontecimiento previamente planificado). Además, la tendencia al orden y a la repetición (rituales), hace que la irregularidad en las visitas les resulten especialmente difíciles de aceptar.

Es evidente que la mejora y el aumento de las oportunidades, y la inclusión en la sociedad, forman parte de la solución a los problemas referentes a tener menos oportunidades. Sin embargo, muchas personas con síndrome de Down tienen problemas que impiden que las actividades de sus vidas sean exactamente iguales a las de sus hermanos o compañeros. Las soluciones más beneficiosas consisten en acentuar los aspectos positivos de la vida de la persona, buscar las oportunidades que se asemejen a las de sus hermanos o compañeros, y reforzar la autoestima.

Acentuar lo positivo

Todos tenemos limitaciones. A decir verdad, la falta de estatura, la incapacidad para saltar y la escasa habilidad para encestar la pelota descartaron la elección de la profesión de baloncestista en la vida del segundo autor de este libro. Sin embargo, gracias al ánimo de la familia y de los demás, se descubrieron y se acentuaron sus puntos fuertes, y se hallaron otras actividades llenas de sentido. De igual modo, descubrimos que muchos de nuestros pacientes con síndrome de Down tienen habilidades sin explotar. El talento artístico, la aptitud para la música, la memoria increíble, el sentido real del orden y otros talentos, son todos dones que pueden ser auténticamente valiosos. Valorar, orientar, enseñar y, especialmente, moldear la utilización de estos talentos, son acciones que han

de conducir a la obtención de grandes satisfacciones.

Buscar oportunidades similares

Resulta muy beneficioso buscar oportunidades que se asemejen a las oportunidades de los demás. Conocemos a varios adultos con síndrome de Down que manifestaron su interés por poder conducir un coche, casarse, o mudarse del hogar familiar, y que después lograron cumplir estos objetivos. Como las personas con síndrome de Down cada vez están más incluidas en la sociedad, las oportunidades de lograr estas metas van en aumento. Sin embargo, siendo realistas, no todas las personas pueden participar de todas las oportunidades. Una vez más, el valorar los intereses y las capacidades, el orientar a las personas hacia otras oportunidades alternativas, enseñándoles y sirviéndoles de modelo, son factores que pueden generar una vida satisfactoria, y favorecer la autoestima y aceptación ante los cambios que se producen en la vida.

Darryl, un joven de 18 años con síndrome de Down, se sentía frustrado porque no podía conducir. Había participado en clases de conducción, pero no tenía ni la destreza manual ni el criterio necesarios para llevar un coche. Cuando su familia analizó el problema con él, descubrieron que una parte importante de su frustración se debía a la falta de independencia para sus desplazamientos, de manera que se esforzaron y le enseñaron a utilizar el transporte público. A Darryl le ha resultado especialmente gratificante que los miembros de su familia ya no vayan en coche a todas partes, y ver que ahora ellos utilizan también el transporte público en algunas ocasiones. Cuando su hermano mayor vuelve a casa desde la Universidad, y van juntos al cine, a un museo o a algún otro lugar, suelen utilizar el transporte público. Darryl toma las riendas de la situación cuando usan este tipo de transporte, porque su hermano mayor no está tan familiarizado como él con este sistema.

Si bien la falta de habilidades o de oportunidades son problemas que hay que superar, la promoción de una sana autoestima sigue siendo, en última instancia, el objetivo al que hay que tender, a medida que se van presentando los cambios en la vida.

Prepararse para los acontecimientos

Como sucede con cualquier acto planificado, los calendarios y los horarios resultan de gran utilidad para ayudar a la persona con síndrome de Down a prepararse. La memoria visual suele ser muy fuerte, por lo que las indicaciones visuales suelen resultar más beneficiosas que las verbales. Por lo tanto, la uti-

lización de un almanaque o de un programa con imágenes es muy útil. Hemos observado con frecuencia que una fotografía del acto que se aproxima es lo que mejor funciona, especialmente si en ella aparece la propia persona participando de la actividad.

George, de 28 años, tenía una grave inestabilidad atlanto-axoidea. Necesitó tracción durante varias semanas antes de la intervención quirúrgica, para optimizar el alineamiento de su cuello. Realmente fue algo duro de soportar. En su calendario se colocó una imagen,



COMO SUCEDE CON CUALQUIER ACTO PLANIFICADO, LOS CALENDARIOS Y LOS HORARIOS SON DE GRAN UTILIDAD PARA AYUDAR A LA PERSONA CON SÍNDROME DE DOWN A PREPARARSE

que indicaba la fecha fijada para su próxima operación. Para George funcionó un símbolo que significaba cirugía. Eso le ayudó a sobrellevar el tiempo que tuvo que pasar con su tratamiento de tracción.

Además, suele ser necesaria la advertencia previa. En el día a día, es una buena idea advertir antes de cualquier cambio. Por ejemplo, puede ser útil decirle a la persona, con cinco o diez minutos de antelación, que va acercándose el momento de dejar de trabajar, y de irse preparando para volver a casa. Dar el aviso con demasiada antelación no suele dar buenos resultados, porque la persona lo olvida, o vuelve a involucrarse en el trabajo. Lo contrario, la advertencia con muy poca antelación, o no advertir en absoluto, tampoco le permite a la persona prepararse para el cambio.

Las advertencias sobre otras transiciones más importantes, como una mudanza u otros cambios en la familia, también son convenientes. Puede colocarse una imagen que represente el acontecimiento en el día correspondiente del calendario. Quizás dé buen resultado una foto del adulto con síndrome de Down, de pie frente a la puerta de su nueva casa. Indicar y señalar la fecha, y contar los días que faltan, a medida que van transcurriendo, también puede servir de ayuda. Una vez más, dar la advertencia demasiado pronto puede ser problemático (aunque lo pronto que sea “demasiado pronto” será distinto para cada persona).

Con frecuencia, los padres u otras personas retrasan el momento de advertir al individuo

con síndrome de Down, con la esperanza de evitar que éste se dedique a rumiar el acontecimiento venidero. Pero el caso es que, de todas maneras, el individuo suele enterarse del cambio por las conversaciones que oye. Además, muchas personas con síndrome de Down tienen “una percepción” mucho mayor de lo que se supone sobre los cambios o acontecimientos venideros. Tienen una habilidad de detección de radar, que les sirve para percibir los cambios en los comportamientos de los demás, o en los eventos o actividades. En estas situaciones, es mejor tener una conversación franca, y ayudar a la persona con la transición, que retrasar el momento de comunicársela. De lo contrario, puede que saque conclusiones erróneas sobre lo que va a suceder y sobre la causa de que vaya a suceder, lo que podría ocasionarle una preocupación aún mayor. También es posible que la persona llegue a la conclusión correcta, pero, puesto que se supone que ella no la conoce, se la priva de la oportunidad de manifestar sus sentimientos sobre la situación.

En muchas ocasiones hemos oído que el cambio de conducta de un paciente, o la alteración de su salud mental, aparecieron antes de que se produjera alguno de estos acontecimientos. “Ni siquiera se le había hablado sobre el cambio, cuando comenzó su depresión.” Sin embargo, aparentemente ya lo sabía, y estaba luchando con el cambio. Tenga siempre muy presente la increíble habilidad de muchas de estas personas para “captar” asuntos sobre los que no se les ha hablado.

Acontecimientos inesperados y estresantes

Cuando un hecho sucede de forma imprevista o inesperada, es evidente que no podremos aplicar muchas de las recomendaciones indicadas en la sección sobre sucesos planificados o esperados. Sin embargo, sigue habiendo ciertas similitudes en ambos casos.

Muchos sucesos inesperados, como una muerte, una enfermedad o un divorcio, conllevan un sentimiento de pérdida. La muerte de un miembro de la familia, de un amigo o de un cuidador pueden resultar especialmente difíciles de sobrellevar; por tanto, el proceso de duelo será tratado con más profundidad en la siguiente sección. Muchas de las estrategias utilizadas para apoyar a una persona con síndrome de Down en su proceso de duelo, también pueden utilizarse para apoyarla frente a otros sucesos inesperados.

Un principio clave es valorar “dónde se encuentra la persona”, y ayudarla a partir de ese punto. Primero pregúntele qué es lo que sabe o lo que comprende sobre la pérdida. Esto puede eliminar mucha confusión sobre cómo tendremos que ayudar. Si la persona no es

verbal, se habrán de utilizar otras estrategias en forma de signos o indicios que la persona emite.

La pérdida es una forma de transición, y la transición puede ser difícil para muchas personas con síndrome de Down. Si es posible, advierta a la persona sobre la transición que se aproxima, y después déjela que prosiga a su propio ritmo. La observación atenta de su respuesta –ya sea verbal, o comunicada por medio del lenguaje corporal– ayuda a evitar que la abrumemos con información. Comparta lo que el individuo esté preparado para entender, y lo que pueda comprender, y vuelva a hacerlo cuando la necesidad y la disposición del individuo se presenten de nuevo.

Cuando la pérdida no implica muerte, suele haber oportunidades continuas para que la persona con síndrome de Down se relacione con la persona o personas que estén atravesando los cambios. Se suele suscitar la cuestión de si una persona con síndrome de Down debe visitar o no a un familiar enfermo. Por lo general, nosotros recomendamos las visitas regulares. En ocasiones, los cambios en la persona enferma pueden volverse excesivamente molestos para la persona con síndrome de Down. En estos casos, la persona con síndrome de Down debe reducir o suspender las visitas.

Puede resultar útil mostrar fotos de la persona con síndrome de Down junto con la persona (o las personas) que sienta que está perdiendo, debido a una enfermedad o a otras razones. La potente memoria que tantas personas con síndrome de Down poseen puede ser una bendición en estas situaciones. Las fotos les ayudarán a recordar tiempos más felices, lo que puede ser un auténtico consuelo.

Un calendario o un programa, especial-

mente con imágenes, pueden ayudar al adulto a afrontar los aspectos de la pérdida que puedan anticiparse. Por ejemplo, si pueden ponerse en el calendario los días de inicio y de fin de un tratamiento, o la fecha de una operación quirúrgica, podremos proporcionar a la persona un marco temporal, o un cierto sentido de orden.

Igualmente, si la persona con síndrome de Down se enferma o necesita una operación, también puede utilizarse un calendario, como ya dijimos anteriormente. Añadir estructuración, o aumentar la predictibilidad tanto como sea posible, ayuda a la persona a afrontar la enfermedad. Es importante explicarle el tratamiento, o el procedimiento, a un nivel que sea comprensible para ella. Por ejemplo, para los pacientes que se sienten nerviosos ante el hecho de acudir a nuestra consulta, tenemos un libro con imágenes y con texto que “guía a la persona en una visita a la consulta”. El libro contiene fotos de la obtención de la historia, de la exploración, la extracción de sangre, y de los demás aspectos de la cita.



LAS BUENAS NOTICIAS PUEDEN SER SUCESOS MUY POSITIVOS EN LA VIDA DE UNA PERSONA CON SÍNDROME DE DOWN, PERO TAMBIÉN PUEDEN CAUSAR ESTRÉS.

Tenemos ejemplares del libro, a disposición de nuestros pacientes, para que éstos se lo lleven a casa y lo utilicen antes de su visita.

Hay muchos cambios o pérdidas en la vida

que pueden ser difíciles y problemáticos para los adultos con síndrome de Down. Suele ser útil el ayudarles en la estructuración de estas pérdidas, y optimizar la predictibilidad de los acontecimientos. Si utilizamos los puntos fuertes de la memoria y de las habilidades de aprendizaje visual, para ayudar al individuo a afrontar una pérdida, podremos mejorar los beneficios de nuestra intervención.

Es importante comprender que un cambio, aunque sea positivo, sigue siendo un cambio. Las buenas noticias, como son un ascenso en el trabajo, ser invitado a viajar por un amigo, o el nacimiento de un nuevo sobrino o sobrina, pueden ser sucesos muy positivos en la vida de una persona con síndrome de Down, pero también pueden causar estrés. La utilización de las estrategias indicadas más arriba ayudará a evitar que estos hechos positivos se conviertan en negativos.

El duelo

El proceso del duelo es algo muy personal. Las personas lo pasamos de formas muy diferentes. Sin embargo, existen algunas características comunes que hemos observado en las personas con síndrome de Down. En primer lugar, presentan con frecuencia un retraso en la respuesta de duelo. En segundo lugar, necesitan pasar este proceso a su manera y a su propio ritmo. Y en tercer lugar, sus vívidos recuerdos y su extraordinaria memoria suelen complicar el proceso. En algunas ocasiones, el duelo difícil o prolongado puede producir enfermedades mentales como es la depresión.

Retraso en el proceso de duelo

El proceso de duelo puede presentarse con retraso en las personas con síndrome de Down. Para nosotros no resulta extraño ver a una persona con síndrome de Down a quien le ha ido bien durante seis meses o más, tras haber muerto un ser querido, y que es después cuando comienza a expresar su pena. En ciertas ocasiones, a algunas de estas personas les va bien durante un largo tiempo, y después se produce otra pérdida que es la que desencadena la respuesta de duelo. Por ejemplo, puede que fallezca una persona muy importante (uno de los padres, por ejemplo), y que dé la impresión de que nuestro paciente se encuentra bien. Después, meses, o en ocasiones, años más tarde, acontece lo que pudiera parecer una muerte mucho menos importante para esa persona (por ejemplo, fallece un pariente muy lejano, o se muere la tortuga del piso tutelado), y es entonces cuando nuestro paciente manifiesta su dolor por la muerte anterior, que era mucho más importante para él. Hemos observado muchos de estos casos, en los que un adulto comenzó de repente a hablar sobre la pérdida de la persona que era importante

en su vida, varios años después del fallecimiento de ésta.

En su folleto titulado “Mental Retardation and Grief Following a Death Loss” (Retraso mental y duelo tras un fallecimiento), Charlene Luchterhand, MSMW, ofrece algunas explicaciones posibles para la respuesta retrasada de duelo (Luchterhand, 1998). Puede que no se haya dado oportunidad a la persona para pasar su duelo, puede que le lleve más tiempo aclarar sus sentimientos y emociones, y puede que no haya tenido las habilidades necesarias para entender el proceso y para saber cómo afrontarlo.

Además, con frecuencia nos hemos preguntado sobre la habilidad de muchos de nuestros pacientes para comprender el concepto del tiempo. A veces, al describir la muerte de un miembro de su familia, un adulto con síndrome de Down hablará de ella como si acabara de suceder en las últimas semanas, cuando, en realidad, hace muchos años que su familiar falleció. Hemos notado que esta dificultad con el concepto del tiempo también se presenta con otras cuestiones. Por consiguiente, lo que a los demás quizá les parezca un tiempo inusual para llorar la pérdida de alguien, puede estar relacionado con las diferencias sobre la percepción del tiempo que estas personas suelen mostrar.

Joel, de 26 años, estaba muy sano cuando vino a vernos. Hacía poco, sus padres habían actualizado su testamento y habían decidido comprar sus parcelas en el cementerio. Ellos eran relativamente jóvenes y estaban sanos, y no se preveía un uso inmediato ni anticipado de dichas parcelas. Al comprarlas, también habían adquirido una para su hijo Joel. A éste le había costado mucho comprender que esa compra era para una época posterior e indeterminada. Se llenó de temores, pensando que iba a morir pronto, a pesar de estar sano. La planificación del futuro era un concepto que sobrepasaba el nivel de sus capacidades.

Si a Joel se le hubieran dado explicaciones más claras antes de haber comprado las parcelas, quizá no hubiera tenido esta reacción. Por otra parte, si sus padres pudieran haber sabido cómo iba a responder Joel ante la noticia, considerando su respuesta ante otros sucesos similares, quizá un mejor enfoque habría sido no decirle nada a su hijo.

Recuerdos

Las personas con síndrome de Down suelen tener una capacidad de memoria increíble. Esta habilidad puede servirles de mucho pero también puede causarles problemas, debido al recuerdo de los momentos dolorosos. Para muchas personas sin síndrome de Down, el proceso de duelo supone llegar a

sentir alivio u olvido del dolor, al tiempo que se recuerda al ser querido. Sin embargo, la intensa memoria de muchas de las personas con síndrome de Down puede dificultar este proceso. Puede suponer un buen apoyo el utilizar estrategias que ayuden al individuo a recordar tiempos felices con las personas fallecidas.

El momento adecuado para llorar una pérdida

Para ayudar a una persona con síndrome de Down a pasar su proceso de duelo, lo mejor suele ser proporcionarle esa ayuda cuando la persona esté preparada para recibirla. Con frecuencia hemos observado que hacer que una persona asista a un “Grupo de Duelo” a una hora preestablecida puede resultar problemático para muchos de nuestros pacientes. A las cuatro en punto, los martes por la tarde, puede que la persona no se encuentre preparada ni dispuesta para hablar sobre la muerte de su madre, por ejemplo. De hecho, asistir a esa reunión de grupo a esa hora de-



PARA AYUDAR A UNA PERSONA CON SÍNDROME DE DOWN A PASAR SU PROCESO DE DUELO, LO MEJOR SUELE SER PROPORCIONARLE AYUDA CUANDO ESTÉ PREPARADA PARA RECIBIRLA

terminada puede, en realidad, traerle de nuevo recuerdos dolorosos, y hacerle persistir en su pena. Los grupos de duelo planificados pueden funcionar para algunos, pero, para muchos otros, sólo traen de nuevo el dolor del que han conseguido apartarse por un tiempo.

Pensamiento literal y duelo

La mayoría de las personas con síndrome de Down parecen ser muy concretas y literales en sus pensamientos. Este pensamiento concreto les ayuda a llevar a cabo sus actividades cotidianas, a realizar su trabajo y a dar sentido a su mundo. Sin embargo, cierto grado de pensamiento abstracto también resulta útil en muchas situaciones, y carecer de esa habilidad puede ser problemático, especialmente cuando los demás no reconocen esa incapacidad.

Scott tenía 34 años cuando murió su madre. Le enviaron a un grupo de duelo en su piso tutelado. El grupo se llamaba “the Mourning Group” [El grupo de luto]. El grupo se reunía, cada quince días, los miércoles por la tarde. Nunca pudimos averiguar si el grupo le habría resultado útil a Scott. Se obcecó tanto en el hecho de que el grupo se reunía por las tardes, a pesar de llamarse “the morning” group [N.T.: “mourning”, luto, y “morning”, mañana, se pronuncian en inglés exactamente igual, de ahí el desconcierto de Scott], que se negó a participar en él..

Normalmente resulta más útil, aunque también más dificultoso, permitir que la persona afronte su pena cuando esté preparada para ello, y cuando demuestre interés en hacerlo. Quizá no parezca el momento más conveniente cuando todo el mundo está vestido y arreglado, y saliendo de casa para asistir a un acto, y sea entonces cuando la persona saca a relucir la reciente muerte de su madre; sin embargo, probablemente sí que sea el momento más idóneo y acertado. Nosotros recomendamos que se deje al individuo llevar la conversación: en su momento, a su manera, en su lugar.

Cuando el individuo está interesado en hablar sobre la persona fallecida, es importante aprovechar esa oportunidad. Especialmente cuando el entramado familiar y de amistades es pequeño, hablar sobre el ser querido ausente puede ayudar al individuo a conectarse con ese ser querido a través de sus recuerdos.

Ayudar a la persona en su duelo

Luchterhand propone las siguientes directrices, para ayudar a un adulto con discapacidad intelectual a pasar su fase de duelo:

- Esté con la persona. Pase tiempo con ella.
- Háblele sobre la muerte y sobre la persona que ha fallecido.
- Comparta sentimientos.
- Anime a la persona a asistir al velatorio, al funeral o a los servicios conmemorativos.
- Intente evitar que se produzcan otras pérdidas.
- Deje que la persona haga sus propias elecciones (sobre cómo necesita pasar su duelo).

Luchterhand también propone los siguientes consejos para cuando se trate de hablar sobre la muerte:

- Utilice palabras sencillas, y evite usar pa-

Afrontar el divorcio de los padres

El divorcio tiene aspectos que son propios tanto de los acontecimientos esperados como de los inesperados. Normalmente, no suele ser una noticia que se le dé de golpe a la persona con síndrome de Down. Con frecuencia, incluso cuando no se le ha hablado sobre los problemas existentes, la persona ya es consciente de ellos. Por ello, para la preparación ante un divorcio, damos a continuación algunos consejos que pueden resultar útiles:

- Tranquile a la persona, y asegúrele que no es culpa suya.
- Asegúrele que sus padres la siguen queriendo.
- Asegúrele que seguirá teniendo un hogar, que seguirán cuidándola y que podrá ver a ambos padres.
- No coloque a la persona en medio de los dos padres. No la ponga en una situación en la que se le obligue “a ponerse en contra” del padre o de la madre.
- Mantenga sus horarios y programas tanto como se pueda.
- Déle permiso para hablar sobre sus problemas y preocupaciones, y también déle oportunidades para que lo haga.
- Fomente las actividades que ayuden a reducir el estrés.

- labras que tengan más de un significado (por ejemplo, “dormirse”).
- Enseñe usando ejemplos de la vida cotidiana (como la muerte de un animal, o de una persona famosa).
 - Use muchos ejemplos a lo largo del tiempo.
 - Deje que la persona vea cómo afronta usted las pérdidas en su propia vida.
 - Deje que demuestre sus sentimientos y emociones.
 - Anímele a hacer preguntas.
 - Háblele sobre las fases de la vida: el nacimiento, la infancia, los años de la adolescencia, la adultez, la vejez, la muerte, etc.
 - Busque a alguien que pueda dirigir una clase o un grupo para hablar sobre la muerte y sobre el duelo, y después pregúntele a la persona si desea asistir, suponiendo que sea el momento adecuado para ella.
 - Háblele sobre lo bueno que tiene la muerte (por ejemplo, que ya no se sufre; o háblele sobre la vida eterna, en el caso de que ésta sea parte de sus creencias religiosas). Sin embargo, no le presente ideas religiosas con las que la persona no esté familiarizada.
 - Ayude a la persona para que se sienta segura en el momento actual. Asegúrele que tanto ella como los demás miembros de su familia están sanos (de una manera veraz).
- Basándonos en nuestra experiencia con grupos de duelo, recomendamos que se determinen previamente las probabilidades de que la participación del adulto con síndrome de Down en un grupo pueda resultarle útil o, por el contrario, problemático. ¿La persona tiende a ser persistente con respecto a otros problemas? Si otra persona menciona la muerte del ser querido del adulto, ¿parece que esto le ayuda, o le ocasiona más problemas? ¿En ocasiones anteriores le ha ido bien en grupos estructurados? Al tratar de responder a estas cuestiones, se comprenderá mejor si un grupo de duelo le resultará beneficioso. En algunas ocasiones, sin embargo, si usted no está seguro, podría hacerse una prueba en un grupo de duelo para personas con síndrome de Down u otras discapacidades, para obtener una respuesta en uno u otro sentido.
- Otra estrategia que consideramos muy útil consiste en hacer un libro con fotos de la persona fallecida. Resulta especialmente útil tener fotos de la persona realizando actividades agradables, que sean buenos recuerdos para el individuo con síndrome de Down. También resulta útil, por lo general, utilizar una foto en la que estén juntos la persona fallecida y el individuo con síndrome de Down. El objetivo consiste en ayudar al individuo a aliviar y a “olvidar” su pena, mientras recuerda a la persona y se centra en los recuer-

dos felices. Si bien hay que tener mucho cuidado y no trivializar el duelo, ni “barrer y esconder la pena debajo de la alfombra”, sí puede resultar muy positivo desviar el dolor hacia los recuerdos felices. Impedir otras pérdidas es algo que sólo podemos controlar parcialmente. Evidentemente no poseemos un control absoluto sobre las muchas pérdidas que sufrimos a lo largo de nuestras vidas. Sin embargo, y en la medida de lo posible, recomendamos evitar o posponer los cambios o las pérdidas, como las mudanzas o los cambios de empleo, durante la época en que el duelo esté siendo más intenso.

Incluso el temor de una nueva pérdida puede resultar muy perturbador. Esto es particularmente cierto respecto al temor de que puedan morir otras personas cercanas. Hemos visto con frecuencia esta preocupación en nuestros pacientes, que temían perder a otro familiar, a algún hermano u otra persona cercana. Si tranquilizamos a la persona con síndrome de Down y mantenemos un estrecho contacto con ella, podremos ayudarle y lograr que estos temores se atenúen.

A veces el duelo se prolonga durante un largo tiempo, interrumpe seriamente la forma de vida de una persona, y puede desencadenar una depresión. Por ello, resulta imperativo intentar ayudar a la persona a sobreponerse a su dolor como hemos indicado aquí, pero si el duelo se prolongara en exceso y diera la im-



SI BIEN CADA PERSONA TIENE SU PROPIA FORMA DE PASAR EL DUELO, PUEDE RESULTAR ÚTIL APRENDER EL MODO EN QUE OTRAS PERSONAS LO HAN VIVIDO

presión de ser algo más que una reacción ante la pena, podrían ser necesarios una nueva evaluación y un tratamiento. En el próximo capítulo trataremos sobre la evaluación de las enfermedades mentales.

Recuerde, el duelo es un proceso único en cada persona. Lo que es beneficioso para alguien, puede no serlo para los demás. Los aspectos del duelo que son comunes en las personas que nosotros hemos tratado, no son desde luego aspectos universales. Con frecuencia, alguien que conozca al individuo con síndrome de Down antes de la pérdida puede ser la persona más indicada para determinar la forma en que puede ayudársele a pasar su duelo. Además de esto, la observación atenta, con el corazón abierto y lleno de compasión, y la voluntad de responder cuando el individuo pida ayuda, son elementos claves para poder ayudarlo.

Si bien cada persona tiene su propia forma de pasar el duelo, puede resultar útil aprender el modo en que otras personas han ayudado a un individuo con síndrome de Down a pasar su duelo. En respuesta a un artículo sobre el duelo, publicado en nuestro boletín hace algunos años, Sheila Hebein, Directora Ejecutiva de la National Association for Down Syndrome, nos envió la carta siguiente:

Mi hijo, Chris, ha tenido que afrontar muchas pérdidas a lo largo de su vida. La primera fue cuando murió mi padre, pero Chris tenía por entonces sólo 5 años. Después perdió a su abuela paterna (Nona), cuando él tenía 11 años. Había tenido con ella una relación muy estrecha, pero nosotros fuimos francos con él y respondimos a sus preguntas con toda la sinceridad que pudimos. Él estuvo en el velatorio con el resto de la familia. También participó en la liturgia, recogiendo los presentes con dos de sus primos. Siendo ya Chris adulto, falleció su abuelo paterno; de nuevo se trataba de una persona muy cercana, porque el abuelito, durante varios años, pasaba temporadas viviendo con nosotros. En aquel entonces, Chris tenía 19 años, y lo involucramos en todos los aspectos que pudimos. Estuvo con toda la familia durante el velatorio –creo que fue el único nieto que no se ausentó para comer. Iba y volvía hasta el féretro, tocaba las manos de su abuelo y se arrodillaba y rezaba. Fue, junto con sus primos, uno de los portadores del féretro, y en casa hablábamos del abuelo con frecuencia.

Hace cuatro años, mi madre murió en Inglaterra, y Chris no pudo asistir a su funeral, pero hablamos mucho sobre “Nana”. Después, falleció el marido de mi hermana, y fue también un momento muy duro. Acudimos a su funeral, en New Hampshire, y Chris estuvo con sus primos y participó en todos los actos del funeral. Hemos pasado muchas vacaciones en New Hampshire, y suelo filmar vídeos, porque todos los miembros de nuestra familia viven fuera de nuestro estado, o fuera del país, y esas cintas han ayudado a Chris a “permanecer en contacto” con todos. Él ponía a menudo las cintas de su Nana, de su tío y de su abuelo, tras la muerte de éstos, y creo que eso le sirvió de ayuda.

Sin embargo, durante el año pasado se produjeron varias pérdidas más importantes. Una de las antiguas profesoras de Chris falleció –ella pertenecía a nuestra iglesia, en la que Chris es acólito. Arlene, su profesora, luchó contra el cáncer, y la última vez que la visitamos antes de su fallecimiento, ella le dijo a Chris que contaba con sus servicios en su misa especial (funeral), y él le prometió que así lo haría. Fue un día tristísimo. Chris se las arregló para afrontarlo, aunque derramó lágrimas durante y después del funeral.

Otra gran pérdida para él (y para nosotros)



fue cuando murió el hermano de mi marido. El tío Jim era sacerdote en Upper Michigan, y pasó el día de Año Nuevo en la unidad de cuidados intensivos, con respiración asistida. En aquel entonces, pasamos cuatro días con él, y Chris rezaba con él, le humedecía los labios, y simplemente se sentaba tranquilo a su lado. En un momento dado, estaba sentado con su papá en la salita de espera, y comenzó a llorar. Dijo: “Me temo que mi tío Jim va a morir.” En aquel momento nosotros no pensábamos que Jim iba a morir, sin embargo falleció al cabo de tres semanas. También en esta ocasión, Chris participó en todos los actos del funeral. Como Jim era sacerdote, el Obispo celebró la misa, en la que hubo más de 50 sacerdotes, todos con sus casullas blancas. Verdaderamente, aquella misa fue una celebración de la vida de Jim. Chris tocó el piano durante la misa, y durante el velatorio, que tuvo lugar en la iglesia. También en esta ocasión, portó el féretro junto con sus primos.

Chris tenía una relación muy estrecha con su prima Julie, que vive en Inglaterra. Hace tres años, fue el encargado de recibir y sentar a los invitados en la boda de su prima. En el mes de abril, Julie tuvo a su primer bebé, que murió cuando la niña tenía sólo 2 semanas. Aquello resultó muy duro para Chris, porque esperaba con entusiasmo el momento de ver al bebé, cuando fuéramos a Inglaterra en junio. Me conmovió la franqueza con que trató a Julie y a su marido, Ciaran. Rodeó con el brazo a su prima y le dijo, “Julia, siento mucho lo de tu bebé, Sinead”, y en otra ocasión lo oí hablándole a Ciaran, y diciéndole lo triste que se sentía porque él hubiera perdido a su hijita. Algunas personas le decían que no hablara sobre aquella pérdida terrible, puesto que así entristerería a Julie y a Ciaran, pero yo pienso que es sano y que ayuda el expresar nuestros sentimientos, y sé que su sensibilidad y su amor conmovieron al matrimonio.

También sé que, de todas formas, ellos piensan en Sinead continuamente, y Chris pudo llorar junto a ellos.

En la mayor parte de los casos, nosotros tratamos de preparar a Chris para la muerte de nuestros seres queridos. Siempre que fue posible, lo llevábamos a visitarlos en el hospital, o en sus casas, y le decíamos lo muy enfermos que estaban. Creo que todo eso ayudó a Chris a afrontar la pérdida.



PODEMOS UTILIZAR MUCHAS ESTRATEGIAS PARA AYUDAR A UNA PERSONA CON SÍNDROME DE DOWN A MANEJAR SU ESTRÉS

Chris es una persona muy espiritual, y nosotros hemos compartido nuestra fe con él. Por lo tanto, él cree realmente que cuando muere un ser querido, éste se va al cielo. Todos los días reza por las personas que quiso y que ha perdido. Cuando visitamos las tumbas de nuestros seres amados, él reza con los brazos extendidos y le pide al Señor que cuide a su Nana y al abuelito, y al bebé Sinead, o a su Nona, y al abuelo y al tío Jim. Creo que el hablar abiertamente de ellos, y el rezar por ellos, son cosas que lo ayudan, tanto a él como a nosotros.

Chris tiene un sentido del tiempo bastante bueno, pero sé que no es el caso de todos los adultos. A pesar de eso, no tengo la certeza de que el tiempo sea tan importante cuando estamos pensando en alguien a quien quisimos y a quien hemos perdido. Si la persona piensa en sus seres queridos fallecidos, creo que probablemente esté bien hablar de ellos. Cuando alguien parezca haberse quedado “pegado” y

pensando sólo en una persona que ha muerto varios años atrás, quizá convenga reconocer que usted también añora a esa persona. Una idea podría ser rezar juntos, por ejemplo, y después intentar fijar la atención en otras cosas distintas, pero creo que es importante valorar los sentimientos de la persona, y no desconsiderarlos. Mi sobrino murió hace varios años en un accidente de coche, a los 25 años. Aún hoy, mi hermana apenas puede hablar de Neil sin que se le escape el llanto, y a mí ni se me ocurriría decirle que debería seguir adelante. Todos somos distintos, y afrontamos nuestras pérdidas a nuestro propio modo, tengamos o no síndrome de Down.

CONCLUSIÓN

Hay muchos factores estresantes en nuestras vidas, que pueden desencadenar enfermedades mentales. Algunos de estos factores son contratiempos relativamente pequeños, que forman parte de la vida diaria, otros son problemas más importantes, pero esperados, y otros son importantes e inesperados. Podemos utilizar muchas estrategias para ayudar a una persona con síndrome de Down a manejar su estrés. El primer paso consiste en reconocer la posibilidad (y la probabilidad) de que una persona con síndrome de Down tendrá estrés en su vida. El segundo paso consiste en escuchar sus problemas y en ayudarla a idear fórmulas para manejar el estrés. Pueden utilizarse los métodos adicionales indicados anteriormente, basándonos siempre en las necesidades y en la personalidad de cada individuo.🍎

Nota. El presente artículo ha sido adaptado del capítulo 11 del libro “Bienestar mental en los adultos con síndrome de Down. Una guía para comprender y evaluar sus cualidades y problemas emocionales y conductuales”. Fundación Iberoamericana Down21, Santander 2010.

JOSÉ M^a JIMÉNEZ LALANDA

PROGRAMA "CRUCE DE CAMINOS"

MEDIACIÓN PARA LA INCLUSIÓN EN ACTIVIDADES DE OCIO NORMALIZADAS

José M^a Jiménez Lalanda
 Director de Área del Grupo AMÁS y director de los Servicios de Ocio de AFANDEM y ADFYPSE.

INTRODUCCIÓN

La apuesta de FEAPS por el ocio inclusivo de las personas con discapacidad intelectual se trata de un reto en firme y forma parte de la agenda de trabajo desde hace tiempo. Las premisas sobre las que descansa esta apuesta no pueden ser de mayor sentido común y más aplastantes en su formulación. Éstas son algunas (Voces, 2010, nº 381):

- Para todas las personas resulta fundamental tener una posibilidad de disfrutar del ocio.
- Las personas con discapacidad intelectual precisan (al igual que el resto de los ciudadanos) realizar actividades de ocio.
- Las ofertas en este sentido son muchas y variadas.
- Existen dentro del Movimiento Asociativo FEAPS de todas las Comunidades Autónomas asociaciones, fundaciones y clubes de ocio que prestan apoyos, orientan y ofrecen servicios.
- Las actividades de ocio inclusivo suponen una buena oferta de participación y disfrute para todas las personas con diferentes discapacidades.
- No se debe impedir la posibilidad de disfrutar de las oportunidades de ocio que se ofrecen en la actualidad en la comunidad.
- Se deben prestar apoyos para que las personas con discapacidad intelectual participen en actividades normalizadas.
- Los padres y familiares de personas con

discapacidad intelectual no deberían juzgar a priori que éstos no tienen capaci-



SE TRATA DE UN SERVICIO DEDICADO EXCLUSIVAMENTE AL OCIO FORMADO POR 11 PROFESIONALES Y 50 VOLUNTARIOS Y QUE POSIBILITA LA PARTICIPACIÓN DE 148 PARTICIPANTES MAYORES DE 6 AÑOS

- La participación familiar es muy importante, pero no lo es menos que las personas con discapacidad intelectual puedan disfrutar con los compañeros y amigos, tengan o no discapacidad, en un entorno normalizado.
 - Son sorprendentes los buenos resultados que se obtienen con la práctica y participación en actividades y experiencias de ocio.
 - Los miedos y la sobreprotección impiden en ocasiones disfrutar de nuevas oportunidades, a las que toda persona tiene derecho.
- Estas premisas se concretan en el Programa de FEAPS Cruce de Caminos, con el objetivo de que las personas con discapacidad intelectual participen en actividades de ocio nor-

malizadas, junto con otros ciudadanos con o sin discapacidad. Así, por ejemplo, FEAPS Madrid impulsó y financió varios proyectos de este tipo en diversas entidades.

Un ejemplo de concreción de este programa es el llevado a cabo por el Servicio de Ocio AFANDEM, que se describe a continuación como muestra de buenas prácticas en el ámbito del ocio inclusivo.

DESCRIPCIÓN DEL SERVICIO DE OCIO AFANDEM

El Servicio de Ocio AFANDEM es un recurso específico y organizado, orientado por principios de normalización e inclusión social, que desarrolla un programa continuado de actividades de ocio, cultura y deportes, y que facilita apoyos para la inclusión en actividades normalizadas, teniendo como finalidad última el disfrute de las personas con discapacidad intelectual.

Este Servicio de Ocio cuenta con 20 años de historia, enmarcándose dentro de una entidad mayor EL GRUPO AMÁS, compuesto por las asociaciones AFANDEM y ADFYPSE y las Fundación García Gil AFANDEM, LML y DYMAI. Todas ellas forman una red de Centros y Servicios que van desde los Centros Ocupacionales, Centros Especiales de Empleo, Centros de Atención Temprana, Servicio de Apoyo a familias, Residencias, Viviendas Tuteladas, Servicios de Ocio y Centros de Día.

A lo largo de todos estos años se ha ido conformando aquello que es en la actualidad: un servicio dedicado exclusivamente al ocio,



con un modelo mixto de personal, formado por 11 profesionales y 50 voluntarios, que posibilita la participación de manera continuada de 148 participantes mayores de 6 años, que ocupan las 282 plazas que se ofertan a través de los diferentes programas.

PROGRAMA DE MEDIACIÓN "CRUCE DE CAMINOS"

La implantación del Programa de Mediación en el Servicio de Ocio es el resultado de un cambio de mentalidad y de orientación de nuestro dicho servicio, dedicado hasta el momento a la organización de actividades y cuyo crecimiento se valoraba en la medida del aumento de éstas.

Las principales causas que fomentaron este cambio de mentalidad y de orientación las podemos resumir en las siguientes:

- a) La aplicación del concepto de la normalización en la entidad
- b) La aplicación del principio de justicia e igualdad de oportunidades
- c) La aplicación del principio de la libertad de elección
- d) Una creciente lista de espera en las plazas específicas de los servicios de ocio
- e) Una gestión de las plazas del servicio de ocio de la entidad más eficaz, ya que muchos usuarios pasan a cubrir sus actividades de ocio en entidades y centros de la comunidad.

Como resultado del análisis de la realidad anterior, en el Plan Estratégico 2006-2008 de AFANDEM se contempla la creación del nuevo Programa del Servicio de Ocio: el Programa de Mediación "Cruce de Caminos".

Asimismo, este nuevo programa se deriva de una iniciativa que pone en marcha FEAPS Madrid gracias a la colaboración de Obra Social Caja Madrid en mayo de 2006 denominado Cruce de Caminos; estableciéndose un marco general para el desarrollo de cada enclave de gestión.

Objetivos y acciones del programa

El Programa de Mediación del Servicio de Ocio de AFANDEM tiene como meta la consecución de los siguientes objetivos:

- Potenciar la participación y favorecer la inclusión exitosa de personas con discapacidad intelectual con necesidades de apoyo intermitentes, limitadas y extensas en actividades de ocio, cultura, deportes y voluntariado comunitarias.
- Desarrollar un plan de cualificación del entorno que incluya acciones de sensibilización, información, formación y asesoramiento, orientadas a la población en general y de forma más específica a entidades que desarrollen actividades de ocio, cultura y deportes en el Municipio de Móstoles.

Para conseguir estos objetivos, se han lle-

vado a cabo las siguientes acciones generales:

- Estudio de realidad del entorno y difusión de la oferta.
- Desarrollo del plan para la cualificación del entorno.
- Ejecución de los planes individuales de inclusión.
- Coordinación continua, a través de FEAPS Madrid, con esta entidad y el resto de servicios de ocio con programas de mediación.
- Evaluación grado satisfacción de las personas con discapacidad y de las entidades/grupos normalizados participantes en esta iniciativa.
- Elaboración de un informe de resultados, tras la definición del instrumento e indicadores de evaluación.

Planes individuales de inclusión

El desarrollo del programa tiene como eje central a cada uno de los participantes, con quien hay que consensuar y llevar a cabo un plan individual que responda a sus necesidades, preferencias, circunstancias, etc. Este plan individual se acomete progresivamente siguiendo estos pasos:

Paso 1. Gestionar las vías de entrada de los participantes

- A través de los profesionales de otros cen-

- tros y servicios de AFANDEM.
- Demanda explícita del participante al Servicio de Ocio.
 - Derivación por parte de otras entidades y organismos.

Paso 2. Reunión entre el participante, la facilitadora y la familia si procediera

En esta reunión el participante plantea aquellas actividades a las que les gustaría asistir; la facilitadora inicia así un proceso en el que le muestra de manera visual en qué consiste la actividad para que tenga una idea certera de los contenidos de la misma. También se le muestran otras actividades con contenidos similares que hay en el entorno para que la persona, estando informada, pueda elegir definitivamente a qué actividad se quiere incorporar.

Con la familia se interviene, siempre que sea necesario, para explicarle en qué consiste el programa y qué compromisos tienen que llevar a cabo para facilitar que su hijo pueda participar en éste una vez se retire el apoyo profesional.

Paso 3. La facilitadora gestiona o apoya la búsqueda de la actividad y la entidad que la organiza

Teniendo ya la actividad decidida, la facilitadora busca qué entidades del entorno la desarrollan, determinando posteriormente cuál de ellas se ajusta más a las necesidades de la persona.

Paso 4. Acompañamiento

Este acompañamiento se lleva a cabo en dos aspectos:

- Acompañamiento en los desplazamientos que la realización de la actividad de ocio en el entorno comunitario requiera
- Acompañamiento durante el desarrollo de la actividad

Paso 5. Retirada progresiva del apoyo

Una vez que la persona ya participa de manera activa en la actividad y su monitor no necesita más información, es decir, la inclusión de la persona en el grupo se ha hecho efectiva, el apoyo presencial que presta AFANDEM se retira.

Paso 6. Seguimiento del proceso

Aunque ya no existe apoyo presencial, la facilitadora mantiene un contacto permanente con la familia, la persona y el profesor de la actividad en la que se ha incluido, y se pone a disposición de éstos para lo que estimen oportuno. De esta manera podemos detectar si se producen dificultades y en caso de que surjan, intervenimos para solucionarlas.

Recursos con los que cuenta el Programa

- Un profesional contratado a media jornada

Tabla 1. Actividades realizadas

Manualidades	Natación
Aerobic	Ajedrez
Tai-chi	Educación Física
Flamenco y guitarra	Teatro
Relajación	Habilidades Sociales
Informática	Funky
Bailes Latinos	Reiki
Informática Office	Ayudante de entrenador
Guarida Alajabuchi	Banda de Música de Móstoles
Taller Literario	Voluntariados diversos
Grupo Scout	Cerámica

para el desarrollo de este.

- Una alumna de prácticas que realiza tareas de apoyo a la ejecución.
- Pequeña partida económica para suplir al facilitador en caso de que coincidan acompañamientos.
- Material inventariable y fungible para el desarrollo del programa.
- Apoyo de la estructura del Servicio de Ocio AFANDEM (supervisión del director y los coordinadores, apoyo a la planificación de los voluntarios, etc.).

- Concejalías de Deportes y Cultura de Móstoles
- Asociación para la Promoción de la Mujer Caleidoscopio
- Club de ajedrez de Móstoles
- Grupo Scout Wanche
- Voluntariado en Comedor Social San Simón de Rojas, Residencia de ancianos SAR, Colegio Miguel Delibes (entrenando a niños)
- Asociación de Bailes Urbanos
- Asociación deportiva aeróbica de Móstoles
- Asociación los Revoltosos
- Asociación Aguaviva

Los participantes han desarrollado 29 actividades diferentes, entre las que se destacan las expuestas en la tabla 1. A lo largo de todo el proceso se han realizado 246 acompañamientos. Dichos acompañamientos han sido realizados por 7 personas de apoyo

b) Con respecto a los resultados referidos al entorno: 234 personas han sido asesoradas en materia de discapacidad. 88 profesionales de diferentes centros de la comunidad han recibido asesoramiento y apoyo para hacer su oferta inclusiva. 40 organizaciones han recibido asesoramiento y apoyo para hacer su oferta inclusiva

CONCLUSIONES

Para acometer una experiencia de este tipo ha resultado fundamental el trabajo en red y coordinado entre FEAPS Madrid y las entidades ejecutoras. La coordinación y cohesión entre entidades multiplica el poder de acción y de transformación social y de la realidad.

Las entidades que trabajan con personas con discapacidad intelectual pueden obtener resultados más eficaces y eficientes, promoviendo apoyos para el acceso de estas personas a servicios externos, en lugar de generar servicios específicos dentro de las propias entidades. ●

Resultados del programa

Los resultados que se exponen a continuación corresponden al periodo de ejecución de septiembre de 2008 a junio de 2009, periodo que corresponde con la cuarta edición del Programa en AFANDEM.

a) Con respecto a los resultados referidos a los participantes con discapacidad intelectual: 89 personas con discapacidad intelectual han sido informadas sobre el ocio inclusivo. Se han incorporado al programa 68 personas con discapacidad intelectual. Estos participantes se han incorporado en 22 entidades normalizadas del entorno comunitario, tales como:

- Delegación de la Juventud de Móstoles

EN LA TRANSICIÓN DE LA ADOLESCENCIA A LA ADULTEZ, LA BÚSQUEDA DE LA IDENTIDAD Y EL EJERCICIO DE LA AUTONOMÍA RESPONSABLES SON LAS PRINCIPALES METAS A ALCANZAR

MARTA BELLO

"SOY FELIZ, MI TRABAJO ME GUSTA"

Es una mujer extrovertida y muy responsable que se ha integrado muy bien en el grupo. Nunca ha habido ninguna queja sobre su trabajo", expone Roberto Mazón, jefe de Recursos Humanos de Hiperpor. Su postura la comparte Esteban Reinares, uno de los jefes directos de Marta Bello. "Estamos contentos con ella. Hace su trabajo en una medida muy marcada y de forma metódica".

Su actividad diaria se centra en recoger las cestas, las perchas y la mercancía de las cajas, repartir las sacas y precintar las bolsas que la gente lleva consigo cuando entra al supermercado. Pero, en ocasiones, su rutina se ve marcada por una acumulación repentina de gente dentro del local, lo que obliga a todos los empleados a atender las necesidades del momento.

En este sentido "Marta es muy flexible, no le supone ningún esfuerzo", afirma Natalia Ballesteros, su preparadora laboral, quien también destaca su responsabilidad y rápida integración. "En tres semanas ya se quedó sola. Normalmente el apoyo continuo dura entre dos y cuatro meses. Se ha adaptado muy bien". Esta percepción es compartida por su familia, que la nota más abierta y ocupada. Ésta era una de las principales preocupaciones de Bello. Ella quería "tener que hacer" y ahora "es más comunicativa porque tiene que contar. El hecho de tener un trabajo le ha reforzado muchísimo", continúa Natalia.

Marta tiene 30 años y un amplio recorrido profesional que comenzó con unas prácticas en el Instituto de Marina Civil. Más tarde se incorporó a la Facultad de Caminos de la Universidad de Cantabria como ayudante de conserjería.

Allí ensabraba, mandaba faxes y llevaba el correo a los diferentes departamentos. La relación con sus compañeros era buena, pero ella necesitaba un trabajo que le dejase menos tiempo libre. Así que, cuando tuvo oportunidad, abandonó el puesto en el que llevaba seis años y con el que tenía contrato indefinido para incorporarse al que ocupa actualmente.



Su actividad diaria varía en función del turno que tenga, de mañana o de tarde. Lo que no modifica es la manera de llegar a su trabajo. Siempre coge la línea 12 en el Ayuntamiento de Santander para llegar hasta la parada del Corte Inglés. Cuando sale, o bien "descansa", o bien dos días a la semana acude a la Fundación Síndrome de Down de Cantabria para

realizar talleres o acudir a clases de formación. Sus aficiones giran en torno a la lectura -le encantan los libros del Barco de Vapor y Los cinco-, las salidas de los sábados con el Club de Ocio de la Fundación y los domingos con sus amigas. Pero, en su caso, el empleo es el gran motivador: "Soy feliz, no sé qué tiene este trabajo pero me gusta". ●

NOVEDADES EDITORIALES

**CIENT EDITORIALES EN CANAL DOWN21**

Revista Virtual Canal Down21
Fundación Iberoamericana Down21
ISBN: 978-84-613-8607-9
Año: 2010
320 páginas
Pedidos a: down21@down21.org

Este libro es el testimonio que mejor representa la intención y el trabajo de la página web Canal Down21, creada el año 2000 como compromiso para con la persona con síndrome de Down, sus familias, sus amigos, sus cuidadores y cuantos están interesados por la calidad de su vida. La Revista Virtual fue incorporada en 2001 a Canal Down21 para mantener un vínculo regular y permanente con los usuarios. Sus editoriales alcanzan un punto decisivo que sintetiza las realidades y necesidades de cada momento, y representan, por encima de todo, la esencia y la intención del espíritu comunicador de Canal Down21: plantean cuestiones, discuten dudas y, sobre todo, ofrecen soluciones. El libro reúne en un cómodo formato los 100 primeros editoriales con los que se pretende celebrar el X aniversario de la página. En ellos se encuentran breves y precisas aportaciones a temas relacionados con la educación y la psicología, la familia, los derechos, la salud y la biología, las habilidades sociales, la afectividad y la sexualidad, la etapa adulta, la autoestima. Es una gavilla de ideas que ayuda a adentrarse y comprender mejor el apasionante mundo del síndrome de Down. ●

**DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN LA EMPRESA. LAS CLAVES DEL ÉXITO**

Dolores Izuzquiza y Agustín de la Herrán
(Coords.)
Año: 2010
278 páginas
Ediciones Pirámide, S.A. Madrid
ISBN: 978-84-368-2313-4

Este libro expone un proyecto pedagógico centrado en el potencial de las personas con discapacidad intelectual que, desde su diversidad funcional, se forman para ser contratadas en un puesto de trabajo ordinario, lo consiguen y se mantienen en el empleo. Por eso recoge también la experiencia detallada de empresas que les han contratado, de sus entornos, de sus procesos y de las personas comprometidas que han hecho posible este avance en normalización y en derechos humanos desde sus contextos concretos. La realidad es que la discapacidad intelectual está menos presente en la empresa que otras discapacidades físicas o sensoriales. Pero ya no hay razones objetivas que impidan que esta meta se consiga con personas con discapacidad intelectual. El libro se basa en la experiencia obtenida por el proyecto Promentor, organizado conjuntamente por la Fundación Prodis, de Madrid, y la Universidad Autónoma de Madrid, para llevar a cabo un programa de formación para la inserción laboral de jóvenes con discapacidad intelectual. El programa se desarrolla en la Facultad de Formación del Profesorado y Educación, en dos años, diseñado específicamente para jóvenes con discapacidad intelectual quienes salen de la Universidad con un título propio de la Universidad. Los alumnos que finalizan estos estudios pasan directamente a formar parte del Programa de Inclusión Laboral de la Fundación Prodis. ●

**DESARROLLO DE HABILIDADES NUMÉRICAS Y MOTORAS PARA ALUMNOS CON SÍNDROME DE DOWN, Y ACCESO A LAS TECNOLOGÍAS DE LA INFORMACIÓN**

Frank Buckley, Sue Buckley, Gillian Bird y Ben Sacks. Versión española: Juan Perera
Editorial CEPE, S.L., Madrid
ISBN: 978-84-7869-729-8
Año: 2009
228 páginas
Pedidos a: clientes@editorialcepe.es

El presente volumen es el cuarto y último de la obra "Síndrome de Down: Temas educativos", versión española de la obra inglesa "Down Syndrome: Issues and Information". El volumen IV presenta tres temas relacionados: el desarrollo de habilidades numéricas, el desarrollo de habilidades motoras y la ayuda para acceder a las tecnologías de la información. Los temas están divididos en 6 cuadernos independientes que abordan: 1) una visión de conjunto sobre las habilidades numéricas, 2) el desarrollo de las habilidades numéricas en alumnos con síndrome de Down de 0 a 5 años, 3) otro para las edades de 5 a 11 años, 4) otro para las edades de 11 a 16 años, 5) una visión de conjunto sobre el desarrollo motor, y 6) una perspectiva general para que la persona con síndrome de Down pueda acceder a las tecnologías de la información. Para la enseñanza numérica, los autores se basan principalmente en el sistema Numicon. El conjunto del libro abunda en material informativo y ofrece numerosas fórmulas y recomendaciones muy útiles para avanzar en el desarrollo de habilidades tan necesarias como el cálculo, la destreza motora y la tecnología informática. ●

**EL ESTILO METODOLÓGICO DEL PROYECTO AURA. CAJA DE HERRAMIENTAS Y RECURSOS DEL PROYECTO AURA**

Fundación Proyecto Aura
Año: 2010
16 páginas y DVD
Barcelona
Precio: 18 euros
Pedidos a: projecteaura@projecteaura.org

Al cumplir los 20 años de vida, el Proyecto Aura ofrece una extraordinaria muestra de su actuación que se basa en su amplia y contrastada experiencia. Es la que le ha permitido observar, analizar y entender cómo los trabajadores con discapacidad intelectual utilizan sus competencias cognitivas, comunicativas, sociales, emocionales y las básicas funcionales. El material que ofrece va encaminado a facilitar las herramientas necesarias para ayudar a aumentar la capacidad de valerse por sí mismos de forma independiente en la resolución de situaciones cotidianas, ofreciendo recursos para su desarrollo personal, actual y futuro; unas herramientas que sean adecuadas, motivadoras, atractivas y próximas a la vida de los trabajadores. Inspirados en diferentes materiales relacionados con programas de metacognición y partiendo de su propia experiencia en el mundo del Empleo con Apoyo y del aprendizaje día a día, han ido diseñando y elaborando fichas de trabajo hechas casi "a la medida" que han ido conformando la Caja de Herramientas y Recursos del Proyecto Aura, dirigida a desarrollar las diversas habilidades cognitivas, sociales, culturales y funcionales básicas. El material del DVD incluye diversas actividades dirigidas a la formación en las habilidades básicas para una adecuada inserción laboral. ●

**BIOÉTICA Y DEPENDENCIA**

José Ramón Amor Pan
Obra Social Caixa Galicia
La Coruña 2010
ISBN: 978-84-96982-44-4
356 p.
20 euros
Pedidos a: obrasocial@caixagalicia.es

Este libro, de bellísima factura editorial, es una profunda reflexión sobre el ser y el destino del hombre, y trata de alumbrar nuevos caminos por donde pueden avanzar en el futuro las libertades individuales, la igualdad y la equidad en las relaciones sociales y la solidaridad entre los grupos humanos. Para el autor, en la actual situación mundial, la ética se debe convertir en un asunto público de primer orden. Pero no todas las formas de ética son dignas de este nombre. La ética no puede ser la justificación o legitimación de un sistema; más bien debe ser la defensa de todo lo que hay de humano en cualquier sistema. El sufrimiento y la dependencia no son precisamente un misterio sino una revelación, puesto que ponen de manifiesto lo más esencial del ser humano. El problema de las personas en situación de dependencia no es sólo ni ante todo una cuestión de prestaciones y servicios, sino de concepto. Tras analizar en profundidad los ejes de una ética del cuidar, el autor expone con detenimiento las características y la situación de las personas con discapacidad intelectual, con discapacidad física, con discapacidad sensorial y expresiva, con enfermedad mental, y las personas ancianas dependientes. Es en el desarrollo de cada una de estas situaciones donde la obra alcanza su plena perspectiva, dado que el autor describe con profundo conocimiento las conductas y situaciones de la vida diaria, desde un talante positivo y audaz. ●

**DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y ENVEJECIMIENTO: UN PROBLEMA SOCIAL DEL SIGLO XXI**

Enrique Berjano Peirats
Evangelina García Burgos
Colección FEAPS
Depósito legal: M-7330-2009
Año: 2010
180 páginas

Esta nueva publicación de la Colección FEAPS, junto con Obra Social Caja Madrid, aborda con gran profundidad un tema de gran interés y actualidad, calificándolo como un problema social emergente. Por un lado, ofrece datos cuantitativos actualizados sobre el envejecimiento de este colectivo en nuestro país. Además, ofrece diferentes estrategias encaminadas a conocer la situación actual que rodea a las personas con discapacidad intelectual, sus familias y los profesionales del sector. Este estudio, en definitiva, plantea interesantes reflexiones sobre el proceso de envejecimiento de este colectivo, así como las estrategias adecuadas para posibilitar una mejor calidad de vida en esta etapa vital. ●

NOVEDADES EDITORIALES



LUCAS Y EL CASO DEL CUADRO ROBADO

Equipo Técnico Proyecto TIC
Fundación Síndrome de Down de Madrid,
Fundación Orange
Año: 2010
Distribución: descarga gratuita desde
www.fundacionorange.es

Lucas y el caso del cuadro robado es un juego de aventura gráfica desarrollado por el equipo TIC de la Fundación Síndrome de Down de Madrid, dentro del marco de colaboración con la Fundación Orange. Una aventura gráfica es un tipo de videojuego caracterizado por tener que investigar, explorar, resolver rompecabezas e interactuar con los personajes del videojuego. Intentando seguir fielmente esta definición, el equipo TIC de la FSDM ha diseñado una aventura en la que la persona con síndrome de Down deberá: a) observar y analizar cada una de las pantallas, b) interactuar con distintos objetos que le proporcionarán información y pistas, y c) poner en marcha una estrategia que le permita resolver el rompecabezas. El jugador comienza la aventura en la casa de una baronesa a quien han robado un valioso cuadro de su colección. En la búsqueda del cuadro, Lucas deberá visitar varias ciudades del mundo en las que obtendrá importantes pistas y deberá resolver "enigmas" para conseguir localizar el cuadro y devolverlo a la colección de la baronesa. Esta aventura está elaborada de forma lineal, es decir, es necesario superar el primer escenario antes de pasar al siguiente. Una vez que se finaliza cada escenario, el jugador se encuentra con una nueva pista/recompensa que ayuda a mantener la intriga. Para el diseño de los escenarios y personajes se ha cuidado que estén dirigidos a personas jóvenes y adultas con discapacidad intelectual. ●



HABILIDADES SOCIOSEXUALES EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Belén Gutiérrez Bermejo
Ediciones Pirámide (Grupo Anaya, S.A.),
Madrid
ISBN: 978-84-368-2330-1
Año: 2010
Páginas: 158
Contiene CD-ROM
www.edicionespiramide.es

El abuso sexual en las personas con discapacidad intelectual es un tema de preocupación tanto para los padres como para los profesionales que trabajan con este sector de población. El desconocimiento en la forma de prevenirlo, detectarlo y abordarlo es una preocupación social. El presente libro trata de cubrir este vacío en la forma de trabajar el tema de la sexualidad en los jóvenes y adultos con discapacidad intelectual. Es un manual práctico y de fácil consulta. Incluye diversas formas de trabajar y potenciar las habilidades sociosexuales en esta población. Contiene un CD en el que se recogen actividades para que el profesional pueda imprimirlas y trabajar con ellas separadamente en cada una de las sesiones que programe. La obra contiene una parte de autoayuda adaptada y preparada para que los propios jóvenes con discapacidad puedan trabajarla. ●



THE DOWN SYNDROME TRANSITION HANDBOOK: CHARTING YOUR CHILD'S COURSE TO ADULTHOOD

Jo Ann Simons, M.S.W.
Woodbine House, Bethesda MD, USA
ISBN: 978-1-890627-87-4
Año: 2010
Páginas: 292
www.woodbinehouse.com

El libro es una excelente guía que trata de orientar en esa difícil fase de transición entre la adolescencia del hijo con síndrome de Down y el inicio de la edad adulta. La autora es madre de un hijo con síndrome de Down que, tras graduarse en un College, vive de forma independiente, tiene un empleo en empresa ordinaria, desarrolla diversas actividades como voluntario y disfruta el tiempo libre con sus amigos. Llegar hasta ahí ha supuesto no poco trabajo y dedicación. Y es su enorme experiencia y su profunda implicación en organizaciones nacionales y locales relacionadas con la discapacidad las que le han movido a plasmar sus conocimientos en un libro sistematizado. El libro va desmenuzando las diversas etapas de lo que constituirá la vida adulta: educación post-secundaria, formación para el trabajo, selección de trabajo, vivienda, cuidado personal de la salud, planificación económica, transporte, tiempo libre, amistades y relaciones familiares. Son muchas las facetas a considerar, prever, preparar, analizar; el libro ayuda extraordinariamente para que el proceso sea manejable y termine con éxito. Aunque algunas de las soluciones y sugerencias se refieren al ambiente y regulación de Estados Unidos, el libro ofrece abundantes ideas y reflexiones que sirven para cualquier país. ●

down21.org

24h365d

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



Nuevo diseño
Más accesible
Más fácil
Más cercano



INNOVACIÓN, EXCELENCIA Y PROYECCIÓN INTERNACIONAL

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

Grupo Quiter. Personas con ideas



grupo
Quiter[®]

www.grupoquiter.com