



LIBROS

Cristina Sánchez-Andrade
EL LIBRO DE JULIETA:73



AGENDA

Barcelona
XII PREMIO BIENAL DE
INVESTIGACIÓN "RAMÓN TRIAS
FARGAS", 2009 - 2011:74



SÍNDROME DE DOWN :VIDA ADULTA

Revista cuatrimestral editada por la Fundación Iberoamericana Down21

VOL.3
NUM/08
MAYO 2011



ARTÍCULOS

Isabel Correas Colado

**HABILIDADES ADAPTATIVAS: UN CAMBIO
EN EL MODELO DE INTERVENCIÓN:47**

BUENAS PRÁCTICAS

Equipo técnico de Artedown

**EL ABRAZO DEL ARTE: EL RESULTADO DEL
ESFUERZO COMPARTIDO:63**

MI VIDA

Xantal

"ME LLAMO XANTAL" :68

SUMARIO

39 EDITORIAL

No basta “tener ganas”

40 ARTÍCULOS

Empleabilidad en jóvenes con discapacidad intelectual: evaluación e intervención en habilidades sociales y de afrontamiento, *Paula A. Martinelli, Cristina Jenaro y Paola Rodríguez Franco* 40

Habilidades adaptativas: un cambio en el modelo de intervención , *Isabel Correas Colado* 47

La salud en el envejecimiento y el final de la vida de los adultos con síndrome de Down, *Anna J. Esbensen* 54

63 BUENAS PRÁCTICAS, EXPERIENCIAS, PROYECTOS

El abrazo del arte: el resultado del esfuerzo compartido por diseñadores de moda, interioristas y artistas con discapacidad intelectual, *Equipo técnico de Artedown* 63

68 MI VIDA

Me llamo Xantal, *Xantal* 68

73 PUBLICACIONES Y NOVEDADES EDITORIALES

74 AGENDA

NORMAS EDITORIALES E INFORMACIÓN A AUTORES

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

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

El lenguaje deberá tener en cuenta el valor intrínseco de las personas, evitando términos que sustenten 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

NO BASTA “TENER GANAS”

Si uno mira alrededor queda sobrecogido por el ambiente de desánimo, cuando no de angustia, que cunde en amplios sectores de la sociedad española. Las asfixiantes y escandalosas cifras del paro que siguen subiendo y alcanzan ya casi los 5 millones de personas es el número frío que oculta los millones de dramas personales y domésticos que diariamente afectan a otros tantos hogares. Cuando en el resto de países que nos circundan las cifras se van reduciendo. ¿Quién nos habló de progreso, de una nueva vía, de unas nuevas luces? ¿Quién reparará y compensará el sufrimiento de todas estas familias?

Es fácil, por tanto, que nos dejemos llevar por el pesimismo de quienes afirman que sembrar en nuestro país es lanzar semillas en terreno pedregoso. Pero hay días en que uno recibe una noticia especial que vuelve a iluminar la realidad. Vean la noticia que recientemente llegó a nuestra redacción.

Me invitaron de la Universidad de ... a participar como experta en un concurso público para crear una plaza de auxiliar de servicios con contrato indefinido, reservado a personas con discapacidad intelectual con un 65% o más. El tribunal está formado por 5 profesores de diferentes facultades, una secretaria y yo misma. Nos reunimos un día para definir las pruebas: una de carácter práctico, una segunda de contenido más teórico, y una entrevista. Se apuntaron 9 candidatos, de los que 6 tienen síndrome de Down. Les citamos de uno en uno. Ha sido emocionante ver el trato serio, riguroso y a la vez humano, que han tenido los miembros de la comisión. Y más emocionante aún ver la categoría de los aspirantes: saludaron con seriedad a todos, escucharon las consignas y realizaron las cinco pruebas prácticas conteniendo los nervios, agradecieron al salir... Una lástima no haberlo filmado. Ahora hemos de preparar la prueba oral. Debe incluir preguntas sobre su motivación, cómo reaccionarían delante de una situación determinada (si llegan tarde al trabajo, o no se encuentran bien, etc.). La única pena es que solo podrá entrar uno de ellos.

Para quienes llevamos muchos años conviviendo en el mundo de la discapacidad intelectual, este pequeño apunte descriptivo colma cuanto hace bien pocos años no podíamos imaginar siquiera. Jóvenes con síndrome de Down disponen de plazas laborales reservadas para personas con discapacidad intelectual, para trabajar en la Universidad –el reducto que podría parecer más inalcanzable e insensible a esta problemática. Y acuden a un concurso-oposición marcado por la seriedad y la exigencia. Miembros de diversos estamentos del claustro conforman una comisión que diseña una prueba bien madurada y adecuada para juzgar los objetivos, y saben tratar y valorar esmeradamente a los concursantes: inueve para una plaza! Y, sobre todo, éstos se muestran conscientes, animosos, instruidos, educados.

Esta anécdota muestra solo la punta del iceberg de algo mucho más profundo y consistente que se está desarrollando en nuestra sociedad: la capacitación poderosa de jóvenes con discapacidad para desarrollar su vida en igualdad de condiciones a las del resto de la población. Evidentemente, esto va en serio. Detrás de todo ello hay miles de personas de décadas pasadas y presentes que han dejado su piel en la lucha por la igualdad, la capacitación de las familias, la mejora en las condiciones educativas y sociales adaptadas a cada edad y a cada individuo, la alfabetización, la formación en habilidades académicas y sociales, la concienciación en los ambientes familiares y sociales, la igualdad de oportunidades.

No, la sociedad española no es terreno pedregoso. Sabe acoger la semilla, asimilarla y hacerla germinar. Le faltan a veces, eso sí, buenos sembradores y buena materia prima, que estén a la altura de lo que la sociedad demanda, o que sepan marcar el rumbo que ella debe seguir con decisión, con un deseo real. No basta para ello “tener ganas”: hace falta tener ideas claras; conocimiento que es fruto de la observación, el estudio, el análisis y la reflexión; voluntad para asumir iniciativas impopulares; y liderazgo para conseguir la concordancia de fuerzas aparentemente contrapuestas. ●

PAULA A. MARTINELLI, CRISTINA JENARO Y PAOLA RODRÍGUEZ FRANCO

EMPLEABILIDAD EN JÓVENES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL:

EVALUACIÓN E INTERVENCIÓN EN HABILIDADES SOCIALES Y DE AFRONTAMIENTO

Paula A. Martinelli es Coordinadora de Programas de Transición a la Vida Adulta en la Fundación Síndrome de Down de Madrid

Cristina Jenaro es Profesora Titular en la Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca (INICO)

Paola Rodríguez Franco es Profesora en la Universidad de Salamanca (INICO)

RESUMEN

El presente estudio es un nuevo intento de potenciar la formación de los jóvenes con discapacidad intelectual en su camino hacia la inserción laboral en el mercado laboral competitivo. El estudio se lleva a cabo dentro del Proyecto Stela de Empleo con Apoyo de la Fundación Síndrome de Down de Madrid. Se parte de un análisis de las competencias y dificultades

de los jóvenes con discapacidad intelectual respecto a las habilidades de mantenimiento de un empleo, específicamente de Habilidades Sociales y de Afrontamiento. Tras dicho análisis se aplica un programa de Desarrollo Vocacional destinado a la mejora de dichas habilidades. Los resultados obtenidos son altamente satisfactorios, lo que da muestras de la eficiencia del programa y de las posibilidades de modificación

de los jóvenes con discapacidad intelectual, ante un entrenamiento específico.

INTRODUCCIÓN

Nos encontramos actualmente con un problema generalizado respecto a la inserción laboral de los jóvenes, que afecta con mayor intensidad a los jóvenes con discapacidad. Las empresas afrontan acelerados cambios económicos y tecnológicos. Para hacerles frente, muchas tienden a elevar y modificar

sus requisitos, tanto respecto a las habilidades y conocimientos técnicos y profesionales (*hard skills*) como de las competencias sociales y metodológicas, sobre todo las capacidades de comunicación, trabajo en equipo y solución de problemas (*soft skills*). Esta situación, entre otras muchas, afecta directamente a la inclusión laboral de las personas con discapacidad.

Dicha realidad hace que la integración sociolaboral de las personas con discapacidad intelectual sea compleja, justificándose la necesidad de planificar un conjunto de acciones formativas específicas. Tal realidad nos hace conscientes de que la integración laboral y social depende del tipo de formación recibida. Por ello, parece urgente la revisión y replanteamiento de la formación vocacional de las personas con discapacidad intelectual para que puedan iniciarse y mantenerse con éxito en el empleo competitivo.

Consideramos, pues, que es indispensable que todo proceso de Empleo con Apoyo vaya acompañado de una formación, en ocasiones previa, ligada fundamentalmente a la adquisición de habilidades comunicativas y sociales, a la mejora de la autoestima, a las habilidades de afrontamiento, y a las habilidades de autorregulación. Gran parte de los programas formativos deben tener como contenidos troncales dichas habilidades frente a las de índole académica que se han venido priorizando hasta el momento. Frente a las orientaciones educativas tradicionales que enfatizaban el entrenamiento de habilidades relacionadas con un currículo académico, actualmente se hace más hincapié en la adquisición de habilidades de supervivencia, sociales y laborales, que posibiliten un desenvolvimiento más autónomo y eficaz del sujeto (Verdugo, 1989/1997).

Con la intención de alcanzar dicha meta, en el presente estudio hemos implementado un programa específico de Desarrollo Vocacional destinado a personas con discapacidad intelectual, con la finalidad de que adquieran y optimicen sus habilidades relacionadas con la empleabilidad y, específicamente, aquellas habilidades de mantenimiento de un empleo. A continuación se describe con más de detalle qué entendemos por habilidades de obtención y mantenimiento de un empleo.

Variables asociadas a la obtención y mantenimiento del empleo en personas con discapacidad intelectual

Como señala Rodríguez (2007), desde una perspectiva personal, el desarrollo de una carrera y el desarrollo vocacional están determinados por una serie de variables individuales que influyen en los procesos de elección, obtención y mantenimiento de un empleo (Jenaro, 1997). Dentro de estas variables personales son relevantes las habilidades para res-

Tabla 1. Componentes de la madurez vocacional

HABILIDADES PARA LA ELECCIÓN	HABILIDADES PARA LA OBTENCIÓN	HABILIDADES PARA EL MANTENIMIENTO
Conocimiento de sí mismo	Orientación hacia el empleo	Habilidades interpersonales y de afrontamiento
Conocimiento del mundo laboral	Habilidades de búsqueda de empleo	Hábitos laborales
Habilidades para la toma de decisiones		
Habilidades de planificación		

Jenaro (1997, adaptado de Farley y cols, 1990)

ponder a las tareas que implican cada uno de los procesos mencionados, como las competencias profesionales, la experiencia laboral, el entrenamiento recibido, la información ocupacional y las actitudes hacia sí mismo y hacia el trabajo (Verdugo et al., 1995).

Al ser la madurez vocacional una variable psicológica medible, pueden distinguirse en ésta componentes que la determinan. Tales habilidades se pueden ver reflejadas en la Tabla 1.

Si bien consideramos que la totalidad de las habilidades deben priorizarse en programas de formación para el empleo, en el presente estudio nos centraremos en la evaluación e intervención específica de las habilidades sociales y de afrontamiento. Esta decisión de atender específicamente a tales habilidades



LA INTEGRACIÓN LABORAL Y SOCIAL DEPENDE DEL TIPO DE FORMACIÓN RECIBIDA

se fundamenta en diversas investigaciones, en las que se ha comprobado que las principales dificultades en el mantenimiento del puesto de trabajo no derivan de la ejecución de las tareas y funciones asignadas sino de la dificultad para desplegar un comportamiento maduro, acorde con las exigencias del entorno laboral (Rodríguez, 2007). Así, problemas de interacción con los compañeros, asumir el principio de autoridad, dificultad para solicitar ayuda, mantener los horarios, etc., son algunas de las situaciones problemáticas que pueden conducir a la pérdida del puesto de trabajo. De hecho, entre los motivos relacionados con la terminación involuntaria del empleo en personas con discapacidad intelectual se encuentran los déficits en las habilidades de interacción y de afrontamiento que presentan dichas personas (Rodríguez, 2007).

Dicho de otro modo, las habilidades de mantenimiento del empleo pueden considerarse como aquéllas que permiten el afianzamiento en el puesto de trabajo y de los vínculos interpersonales y con la tarea propiamente dicha. Entre estas habilidades tienen un papel preponderante las habilidades sociales y las habilidades de afrontamiento, que le permitirán controlar el estrés, aceptar retos, tolerar errores y adaptarse a situaciones cambiantes. Muchas situaciones de despidos laborales o de no renovación de contratos en personas con discapacidad intelectual se deben principalmente a déficits en dichas habilidades, entre las que se pueden observar dificultades de afianzar relaciones sociales a partir de feedback y reforzadores, tolerar situaciones de estrés social, resolver problemas interpersonales, aceptar críticas, autorregular el discurso, inhibición social, entre otras dificultades evidenciadas en las relaciones simétricas y asimétricas. Todo ello se relaciona con el concepto de “habilidades sociales” que abordaremos seguidamente.

Habilidades sociales en personas con discapacidad intelectual

Sabemos a partir del conocimiento científico y desde la experiencia que las personas con discapacidad intelectual tienen dificultades en las habilidades sociales. Esta dificultad queda plasmada en el concepto de discapacidad intelectual realizada por la AAMR (actualmente AAID) que la define como: “...una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años” (Luckasson et al., 2002).

Entre los ejemplos de habilidades adaptativas de tipo social descritas por Luckasson y cols., se aprecian las siguientes: relaciones interpersonales, responsabilidad, autoestima, no ceder fácilmente ante la manipulación, no ser ingenuo, seguimiento de reglas, acatamiento de normas y evitación de victimización.

Queda patente, a partir de esta definición y de sus posteriores ejemplos ilustrativos, que el funcionamiento de las personas con discapacidad intelectual se verá limitado por dificultades en las habilidades sociales. Tales dificultades probablemente se constituyan como un obstáculo para su desarrollo en general y para el desarrollo de su carrera laboral en particular.

Las habilidades sociales se describen como “las conductas necesarias para interactuar y relacionarse con los demás de forma efectiva y mutuamente satisfactoria” (Gutiérrez y Prieto, 2002, p.21). Tales habilidades, al ser conductas, se pueden observar, medir y modificar y se ponen en juego en una relación mutuamente satisfactoria con el otro. Pero no sólo es importante alcanzar una interacción recíproca, sino que también es necesario que las habilidades sociales puestas en práctica sean adecuadas en función del interlocutor y del contexto. Esta adecuación de las conductas al contexto es lo que se denomina competencia social. Dicha competencia se refiere a poner en práctica las habilidades sociales en la situación adecuada y a la capacidad de impactar favorablemente en los entornos donde se desenvuelve la persona.

La investigación en los últimos 20 años ha demostrado que los estudiantes con discapacidad a menudo muestran comportamientos desadaptativos que influyen negativamente en sus relaciones con otros estudiantes y adultos. Son múltiples las investigaciones que demuestran que las personas con discapacidad intelectual presentan dificultades significativas en habilidades sociales que obstaculizan la vida autónoma (Sevilla, 2007; Sevilla et al., 2009).

Este fracaso en las relaciones sociales puede dar como resultado conductas de aislamiento, rechazo de compañeros y de adultos, así como fracaso académico. Los problemas en las habilidades sociales y las consecuencias en el comportamiento son predictoras de dificultades posteriores como desadaptación al empleo. La falta de habilidades sociales es la responsable en el 90% de los casos de la pérdida del empleo en estas personas (Elksnin y Elksnin, 2001).

En el presente trabajo nos hemos centrado en las habilidades sociales de interacción para el mantenimiento de un empleo, entre las que se pueden distinguir habilidades sociales básicas como mantener la mirada, utilizar fórmulas de cortesía, iniciar, mantener y terminar conversaciones, presentarse en diversas situaciones, ofrecer y pedir ayuda. También destacan habilidades sociales especiales que implican una mayor complejidad cognitiva como realizar negativas en forma asertiva, adecuar conversaciones en función de jerarquías, expresar acuerdos y desacuerdos, o situarse en el lugar de otros.

Rodríguez y Jenaro (2007) en el “Programa de Desarrollo Vocacional” han agrupado las habilidades sociales relacionadas con el mantenimiento del empleo en cuatro dimensiones, a saber: 1) presentación en el lugar de trabajo, 2) relación con los compañeros, 3) relación con figuras de autoridad y 4) comportamiento en momentos de descanso dentro de la jornada laboral. Otras habilidades relevantes son las denominadas habilidades de afrontamiento.

Habilidades de afrontamiento en personas con discapacidad intelectual

En el presente estudio, conceptuamos las habilidades de afrontamiento como aquellas que permiten afrontar problemas en forma adecuada surgidos en las relaciones, y que implican una capacidad de adaptación constante y tolerancia a situaciones de estrés. Estas habilidades incluyen la identificación de situaciones estresantes y la adquisición de estrategias que prevengan o mitiguen circunstancias estresantes.

Dentro de éstas destacan las habilidades para solucionar problemas interpersonales, la conducta asertiva, reconocer los propios errores, tolerar las críticas, habilidades para postergar los problemas laborales al acabar el trabajo, marcarse objetivos reales y factibles de conseguir. También incluyen habilidades para adaptarse a los cambios, desarrollar conductas que eliminen la fuente de estrés o neutralicen las consecuencias negativas del mismo. Finalmente, comprenden aumentar y conservar las amistades con interacciones satisfactorias y emotivas, delegar responsabilidades, solicitar ayuda cuando el trabajo es excesivo o cuando no se está preparado para afrontarlo, y compartir los pro-



ES NECESARIO QUE LAS HABILIDADES SOCIALES PUESTAS EN PRÁCTICA SEAN ADECUADAS EN FUNCIÓN DEL INTERLOCUTOR Y DEL CONTEXTO

blemas laborales, las dudas y opiniones con los compañeros.

Una investigación llevada a cabo por O'Reilly et al. (2004) revela que las principales dificultades relacionadas con las habilidades de afrontamiento constatadas por las propias personas con discapacidad se relacionan con la gestión de conflictos y la capacidad de respuesta ante la retroalimentación correctiva. En la misma investigación se demuestra que la aplicación de programas de reso-

lución de problemas puede mejorar las habilidades sociales en las personas con discapacidad intelectual. Queremos avanzar que, en el presente trabajo, las habilidades de afrontamiento para el mantenimiento del empleo que se constituirán en objeto de intervención serán las siguientes: 1) aceptación de errores, 2) aceptación de críticas, 3) tolerancia a la frustración y 4) efectividad al afrontar agresiones de los compañeros de trabajo.

McGuire y Chicoine (2010) sostienen que los adultos con síndrome de Down padecen estrés y que es posible que presenten dificultades en reconocerlo o bien no sean capaces de verbalizar sus problemas. 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 más frecuentes, diversos autores consideran la falta de oportunidades. “Ésta puede resultar muy estresante, frustrante y problemática para la autoestima, ya que la oportunidad no es simplemente poder hacer algo, o hacer algo para llenar nuestro tiempo, sino que 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”. (<http://www.down21.org/revistaAdultos/revista5/factores-estresantes.asp>).

A partir del análisis de las conductas sociales en las personas con discapacidad intelectual y atendiendo a los factores descritos anteriormente, se pueden advertir diversas dificultades en dichas personas en sus interacciones y en las habilidades para afrontar situaciones sociales. Éstas se pueden agrupar en ocho dimensiones que requieren ser abordadas con un adecuado entrenamiento: 1) discriminación, 2) normas sociales, 3) ajuste a cambios, 4) empatía, 5) asertividad, 6) introspección, 7) autorregulación y 8) transferencia.

OBJETIVOS E HIPÓTESIS DEL ESTUDIO

De acuerdo con lo anteriormente expuesto, parece fundamental considerar alternativas de entrenamiento específico en habilidades sociales y de afrontamiento, con la finalidad de que los jóvenes con discapacidad intelectual alcancen un desarrollo de carrera satisfactorio, que les permita mantener un puesto de trabajo en un entorno inclusivo y competitivo. Tal motivo justifica la aplicación de programas de entrenamiento en habilidades sociales y de afrontamiento en la formación para el empleo y en la educación per-



manente de los trabajadores o futuros trabajadores con discapacidad intelectual. Así pues, en el presente estudio nos hemos planteado lo siguientes objetivos:

1. Evaluar las habilidades para el mantenimiento de un empleo, concretamente las relacionadas con las habilidades sociales y con las habilidades de afrontamiento, en un grupo de participantes en el Proyecto Stela de Empleo con Apoyo, de la Fundación Síndrome de Down de Madrid
2. Entrenar dichas habilidades a los participantes
3. Determinar cambios pre-post/entrenamiento en dichas habilidades de mantenimiento de un empleo.

Los mencionados objetivos se concretan en las siguientes hipótesis:

- (1) Los participantes mostrarán necesidades de apoyo en habilidades de mantenimiento de un empleo
- (2) Existirán mejoras significativas en las habilidades de mantenimiento de un empleo tras la intervención.

MÉTODO

Diseño y Procedimiento

El diseño empleado ha sido de tipo cuasi-experimental, en el que han participado jóvenes con discapacidad intelectual. Se han realizado evaluaciones pre-post a todos los

alumnos en formación. En un primer momento, tanto los alumnos como los profesores completaron los instrumentos y cuestionarios correspondientes. El mismo procedimiento se siguió en el posttest. La cumplimentación del Inventario de Ajuste Laboral (Messy-A, versión del alumno) se realizó en grupo aunque fue respondido en forma individual.

En la fase de entrenamiento, el grupo fue expuesto al Programa de Desarrollo Vocacional de Jenaro y Rodríguez (2007), realizándose la intervención específica relacionada con el área 3, dirigida al entrenamiento de habilidades sociales y de afrontamiento. La intervención se realizó en 14 sesiones de una hora con intensidad de dos sesiones semanales durante 14 semanas. Una vez finalizado el programa de intervención se tomaron las medidas posttest de nuevo para todos los sujetos. Una vez recolectada la totalidad de los datos, se realizó el análisis estadístico utilizando el programa estadístico SPSS® Versión 11 para Windows (2001). A partir de dicho programa se han analizado los resultados obtenidos en el pretest y del posttest y la variabilidad de los resultados, así como las correlaciones entre factores. Por último, se llevó a cabo el análisis de resultados (prueba T de medidas repetidas) y se plantearon las conclusiones derivadas de éste.

Instrumentos

Para la evaluación de habilidades para el mantenimiento del empleo (habilidades sociales y de afrontamiento) hemos empleado el Perfil de Personalidad Laboral - PPL (adaptado de Bolton y Roessler, 1986 por Jenaro y Rodríguez, 2004) y el Cuestionario MESSY, Matson Evaluation of Social Skills in Youngsters (adaptado de Matson et al., 1983 por Caballo y Verdugo, 1993). La elección de dichos instrumentos se fundamenta en las propiedades psicométricas altamente satisfactorias constatadas en múltiples investigaciones y que garantizan la fiabilidad y validez del instrumento.

Respecto al programa de intervención, fue realizado siguiendo el “Programa de Desarrollo Vocacional”, específico para personas con discapacidad intelectual, desarrollado por Rodríguez y Jenaro (2007). La elección de dicho programa se fundamenta en varios motivos, entre los cuales destacan el ser un programa actual, que adapta materiales elaborados en el ámbito español y está dirigido hacia jóvenes y adultos con discapacidad en su preparación para el empleo. Además trabaja de forma específica habilidades que componen la madurez vocacional.

El programa está compuesto por tres áreas temáticas relacionadas con los tipos de habilidades que componen la madurez voca-

cional: las habilidades para la elección, para la obtención y para el mantenimiento de un empleo. El material del programa comprende: a) las unidades didácticas para el docente, y b) las fichas de trabajo para el alumno.

Para el presente estudio aplicamos contenidos del apartado 3, referido a las habilidades de mantenimiento de un empleo. Más concretamente, dentro del área 3, trabajamos en forma específica las unidades destinadas a las Habilidades Sociales y de Afrontamiento. En la unidad correspondiente a las Habilidades Sociales se trabajaron las siguientes habilidades: 1) presentación en el lugar de trabajo; 2) relación con los compañeros; 3) comportamientos en los momentos de descanso. Respecto a la unidad correspondiente a las Habilidades de Afrontamiento se trabajaron las habilidades siguientes: 1) aceptación de errores; 2) aceptación de críticas; 3) comportamiento ante agresiones de compañeros.

Las fichas de trabajo combinan información escrita con imágenes, para facilitar la comprensión de aquellos alumnos con mayores dificultades en la lecto-escritura. En suma, el programa tiene en cuenta no sólo las principales aportaciones teóricas en orientación profesional sino también las características de los jóvenes con discapacidad a las que va dirigido.

Participantes

La muestra se conformó con la totalidad de alumnos del Proyecto Stela. Concretamente; la muestra fue constituida por 17 participantes con discapacidad intelectual de etiología congénita, de grado ligero a moderado, siendo 12 mujeres (70,6%) y 5 hombres (29,4%). Once participantes (64,7%) tenían un diagnóstico de discapacidad intelectual límite y los otros seis participantes (35,3%) presentaban una discapacidad intelectual moderada.

RESULTADOS

Los resultados obtenidos del Perfil Profesional Laboral ponen de manifiesto que los jóvenes con discapacidad intelectual del Proyecto Stela se posicionan, en la mayoría de las habilidades valoradas, en niveles intermedios. Se advierten mayores dificultades en las habilidades relacionadas con la relación interpersonal con el supervisor ($M=2,65$; $D.T.=0,85$), la adaptación al trabajo ($M=2,73$; $D.T.=0,65$) y habilidades sociales ($M=2,74$; $D.T.=10,01$). Como habilidades más desarrolladas, se encuentran la motivación hacia el trabajo ($M=3,58$; $D.T.=0,53$) y la presentación personal ($M=3,46$; $D.T.=0,64$).

Respecto a las puntuaciones promedio obtenidas en el pretest correspondientes al instrumento MESSY, destacan las puntuaciones especialmente elevadas en 'Habilida-

des Sociales Apropriadadas' tanto auto ($M=2,57$; $D.T.=0,19$) como heteroinformadas ($M=3,81$; $D.T.=0,65$). Las puntuaciones más bajas se obtienen en el factor 'superconfianza', versión autoinformada ($M=1,54$; $D.T.=0,40$) y heteroinformada ($M=1,52$; $D.T.=0,67$).

En la fase de pretest no se hallaron diferencias significativas en habilidades sociales y de afrontamiento entre varones y mujeres. Tampoco se hallaron en función del grado de discapacidad o de las necesidades de apoyo. Por tanto, los resultados se pueden generalizar a toda la muestra.



VARIOS ESTUDIOS HAN PUESTO DE MANIFIESTO QUE CON FRECUENCIA LAS DEFICIENCIAS EN HABILIDADES SOCIALES SON UN FACTOR FUNDAMENTAL EN EL FRACASO DE INDIVIDUOS CON DISCAPACIDAD PARA INTEGRARSE EN LA COMUNIDAD Y EN LOS LUGARES DE TRABAJO

Por otro lado, en la fase de postest se encontraron mejoras significativas en 15 de los 17 factores que componen el Perfil Profesional Laboral. Tales resultados se aprecian en la Figura 1.

Por tanto, queda constancia de mejoras en los factores relacionados con las habilidades sociales y de afrontamiento, tales como la capacidad de solicitar ayuda, la relación interpersonal con el supervisor, el trabajo en equipo, la socialización con compañeros, las habilidades de comunicación social, las ha-

bilidades sociales, la adaptación al trabajo y la presentación personal. Entre los factores que no muestran diferencias significativas se hallan el grado de ansiedad-confort con el supervisor y la motivación hacia el trabajo. En ambos factores ya en el pretest se obtenían puntuaciones por encima de la media; por tanto, desde un primer momento los sujetos evaluados ya se sentían cómodos con el supervisor y se encontraban motivados hacia la tarea. Este efecto techo puede explicar la ausencia de cambios significativos.

En relación al análisis pretest y postest de los resultados arrojados por el MESSY completado por los profesores, se advirtieron diferencias significativas en cuatro de los cinco grupos de habilidades contempladas: habilidades sociales apropiadas, asertividad inapropiada, impulsividad y celos/soledad. No se observan, sin embargo, diferencias significativas en las habilidades de superconfianza. Estos resultados (figura 2) indican que los profesores han observado cambios en dichas habilidades tras la aplicación del instrumento, a excepción de la habilidad relacionada con el sentimiento de confianza y seguridad respecto a sí mismo. Los resultados obtenidos a través del MESSY según los propios alumnos, indican cambios en la misma dirección pero en menor medida que las puntuaciones otorgadas por los profesionales. Estos resultados se ven reflejados en la Figura 3.

Es importante señalar además que los cambios obtenidos en el postest fueron independientes del género, las necesidades de apoyo y el grado de severidad intelectual.

CONCLUSIONES

El trabajo realizado nos ha permitido confirmar que los jóvenes con discapacidad intelectual del Proyecto Stela muestran necesidades de apoyo en habilidades de mante-

nimiento del empleo, más concretamente, en áreas como la cantidad de supervisión requerida, las habilidades de comunicación, las habilidades sociales, la seguridad en sí mismos o la socialización con los compañeros. Estas habilidades se han encontrado deficitarias en estudios previos con poblaciones similares e incluso con los mismos instrumentos (Bagnato y Jenaro, 2005; Rodríguez, 2007).

La evaluación e intervención sobre estas habilidades es especialmente importante; así, varios estudios han puesto de manifiesto que con frecuencia las deficiencias en habilidades sociales son un factor fundamental en el fracaso de individuos con discapacidad para integrarse en la comunidad y en los lugares de trabajo (Sevilla, 2007; Sevilla et al., 2009). Por otro lado, los cambios postest que evidencian diferencias significativas en sentido favorable, en la mayoría de las habilidades sociales y de afrontamiento relacionadas con el mantenimiento del empleo, avalan la utilidad de la intervención.

Como conclusión del trabajo empírico realizado, y atendiendo a los objetivos de éste, podemos constatar la eficacia del programa de Desarrollo de Madurez Vocacional, más concretamente, el Área Habilidades de Mantenimiento del Empleo (Jenaro y Rodríguez, 2007) en la muestra de jóvenes con discapacidad intelectual en proceso de formación hacia el Empleo con Apoyo.

Asimismo, es oportuno comentar que la presente investigación presenta algunas limitaciones que requieren estudios posteriores. Por un lado, teniendo en cuenta el tamaño reducido de la muestra, el presente trabajo pretende tan sólo mostrarse como un estudio controlado que, a partir de un grupo naturalmente constituido, ha verificado empíricamente las mejoras en habilidades de mantenimiento del empleo tras la aplicación de un programa de intervención. Por otro lado, debido a que el diseño utilizado no es estrictamente experimental, por no ser posible la selección ni la asignación aleatoria, pueden existir algunas variables no controladas que introduzcan sesgos en los resultados.

DISCUSIÓN Y REFLEXIONES FINALES

Queremos concluir con una reflexión sobre la problemática objeto de análisis en el presente trabajo. La realidad ante la que se encuentran los jóvenes con discapacidad intelectual al intentar insertarse al mundo laboral y especialmente al empleo normalizado, sigue siendo difícil por una multiplicidad de causas, desde la equiparación de derechos y oportunidades hasta la dignificación y formación de la persona como futuro trabajador, con los apoyos necesarios para ello.

Creemos que es imperioso reflexionar respecto a la formación que reciben las perso-

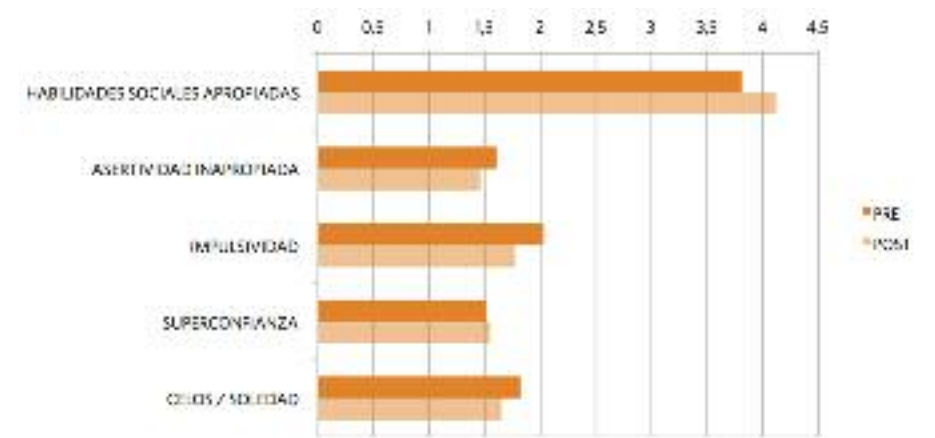


Figura 2: Cambios Pre-Posttest MESSY (informados por profesionales)

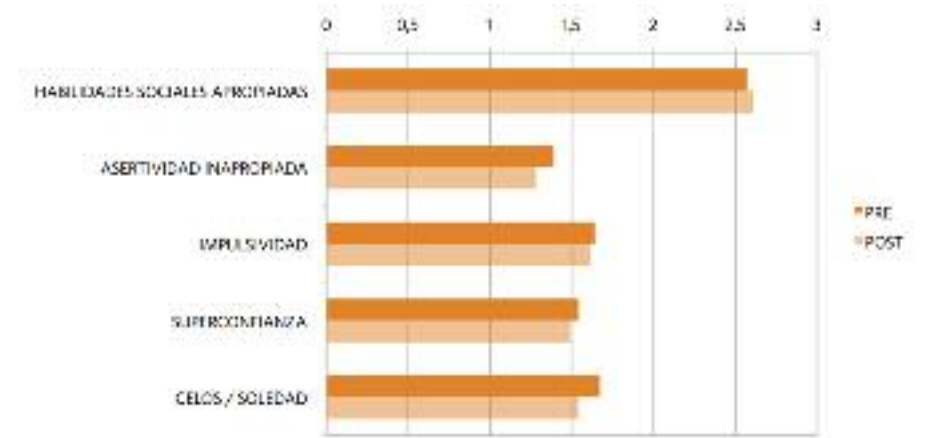


Figura3: Cambios Pre-Posttest MESSY (informados por los propios alumnos)

nas con discapacidad, no sólo sobre la formación laboral sino también en etapas previas. Consideramos fundamental consensuar contenidos de los programas de formación a nivel europeo así como a nivel nacional. Es necesario incluir "enfáticamente" en instancias educativas anteriores a la formación laboral, contenidos relacionados con la formación prelaboral relacionados con habilidades psicosociales y no sólo de índole académico, como ha venido siendo tradición.

Coincidimos con Jordán de Urries y Verdugo (2007), quienes sostienen que la integración social y laboral de las personas con discapacidad tiene que venir precedida, porque la condiciona, de una buena política educativa y formativa desde la edad temprana, donde ya puedan ir perfilándose los apoyos necesarios educativos y formativos laborales, orientados a potenciar las capacidades y destrezas de cada persona.

Debemos atender en forma urgente a los datos obtenidos en cuanto a la formación como variable predictora de éxito laboral. Es im-

portante cuestionarnos las escalas de valores y relevancia que otorgamos a los contenidos dados, ya que las investigaciones nos demuestran que las dificultades significativas de éxito en inserción laboral y mantenimiento del empleo ordinario dependen generalmente de las habilidades sociales y de resolución de problemas, y no del dominio de las competencias técnicas y/o académicas.

Estamos convencidos de que se puede revertir la situación evidenciada a partir de un pensamiento reflexivo, que permita generar un currículo desde la etapa primaria que tenga como objetivo fundamental que los alumnos alcancen un pensamiento metacognitivo. Un pensamiento que les permita reflexionar sobre sus competencias y necesidades, les ayude a generar estrategias para poder resolver problemas, adaptarse a diversas situaciones cambiantes y los lleve a alcanzar el mayor grado posible de autonomía cognitiva y social. Asimismo, es necesario priorizar la incorporación de contenidos relacionados con el entrenamiento de habilidades

sociales y de afrontamiento en etapas anteriores a la formación laboral así como en la formación laboral propiamente dicha: adquisición de habilidades comunicativas y sociales, mejora de la autoestima, interiorización de habilidades de afrontamiento, de autorregulación, entre otras.

Asimismo, es fundamental ofrecer una formación centrada en el crecimiento personal, como promoción de la salud mental en personas con discapacidad intelectual, ya que el empleo normalizado supone un reto muy exigente, el cual puede afectar al mantenimiento del empleo a partir de la carencia de habilidades sociales y de afrontamiento. Por ello es preciso atender a constructos fundamentales como la aceptación de la discapacidad, el autoconcepto, la autoestima, la autoevaluación; ya que no sólo le permitirán al trabajador mantener un empleo sino que se

convierten en protectores de salud mental para el futuro (McGuire y Chicoine, 2010).

Somos conscientes de que nuestra propuesta de intervención precisa ulteriores y



LA INTEGRACIÓN SOCIAL Y LABORAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD TIENE QUE VENIR PRECEDIDA, PORQUE LA CONDICIONA, DE UNA BUENA POLÍTICA EDUCATIVA Y FORMATIVA DESDE LA EDAD TEMPRANA

más completos estudios para su completa validación; pero atendiendo a los resultados obtenidos en la muestra estudiada, los resultados del estudio son esperanzadores y optimistas. Estos hechos confirman que el programa de Desarrollo Vocacional aplicado constituye un medio útil y eficiente para la promoción de las habilidades relacionadas con el mantenimiento del empleo.

Creemos que es necesario continuar investigando en relación a la temática, tanto por su relevancia teórica como por su relevancia práctica; por tal motivo se requiere una investigación más continuada en el tiempo y con muestras más amplias para confirmar las tendencias de cambio. Es necesario también llevar a cabo estudios longitudinales a largo plazo que permitan valorar en qué medida las mejoras obtenidas tras la aplicación del programa se mantienen en el tiempo. ●

ISABEL CORREAS COLADO

HABILIDADES ADAPTATIVAS: UN CAMBIO EN EL MODELO DE INTERVENCIÓN

I. Correás es coordinadora de la asesoría psicopedagógica de la etapa adulta.

Fundación Síndrome de Down de Madrid

¿POR QUÉ LA INTERVENCIÓN DE LAS HABILIDADES ADAPTATIVAS?

Las personas con discapacidad intelectual suelen manifestar un déficit, más o menos significativo, en su repertorio de habilidades y estrategias para defenderse y manejarse en la mayoría de los ámbitos así como, en los diferentes contextos en los que participa socialmente.

Las habilidades adaptativas se refieren a cómo el sujeto afronta las experiencias de la vida cotidiana, cumplen las normas de autonomía personal según lo esperado en relación a su edad y nivel socio cultural y cómo éstas pueden ir modificándose a lo largo del proceso evolutivo de la persona con las ayudas precisas.

La evaluación individualizada de las habilidades adaptativas del sujeto nos proporciona información sobre las capacidades, conductas y destrezas de las personas para adaptarse y satisfacer las exigencias de sus entornos habituales, como seres únicos y diferentes, así

como para constituirse como miembros activos de un grupo humano de referencia.

¿CUÁLES SON LAS DESTREZAS O HABILIDADES A DESARROLLAR EN NUESTRA INTERVENCIÓN?

De acuerdo con la 11ª edición del Manual de la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD), **la discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad aparece antes de los 18 años** (Schalock et al., 2020, p.1).

Asimismo, en esta reciente edición, se ofrece una definición constitutiva de discapacidad intelectual en términos de limitaciones en el funcionamiento humano, que implica una comprensión de la discapacidad consistente con una perspectiva multidimensional y socioecológica, y subraya el rol significativo que los apoyos individualizados

desempeñan en la mejora del funcionamiento humano.

Para sistematizar mejor las necesidades evolutivas de la persona con discapacidad intelectual y, por tanto, planificar los objetivos y respuestas psicopedagógicas, hemos tenido presente la relación y conceptualización de las diversas habilidades adaptativas que fueron descritas en la novena edición de la entonces denominada AARM. Estas habilidades adaptativas fueron definidas de la siguiente manera:

1. Académicas- funcionales

Están relacionadas con habilidades cognitivas y habilidades de aprendizajes instrumentales, que tienen además una aplicación directa en la vida cotidiana. Por ejemplo: escribir, leer, utilizar de un modo práctico los conceptos matemáticos básicos y el manejo del sistema monetario actual, y todo aquello relacionado con el conocimiento del entorno físico y la propia salud y sexualidad.

Es importante destacar que esta área no se centra en los logros correspondientes a un de-

BIBLIOGRAFÍA

Bagnato MJ. Trabajadores con discapacidad intelectual: un abordaje multidimensional de sus habilidades laborales (Tesis doctoral defendida en la Universidad de Salamanca, 2005). Uruguay: Comisión Sectorial de Investigación Científica, Universidad de la República.

Bagnato M, Jenaro C. Personas con discapacidad intelectual: Un acercamiento a la percepción de su calidad de vida en relación con sus habilidades laborales. Avances, nuevos desarrollos e integración laboral, 2005; 2: 262-264.

Bolton B, Roessler R. Manual for the Work Personality Profile. Fayetteville, Arkansas 1986: Arkansas Research and Training Center in Vocational Rehabilitation.

Caballo C, Verdugo MA. MESSY, Matson Evaluation of Social Skills in Youngsters (Traducción). Salamanca 1993: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Universidad de Salamanca.

Elksnín N, Elksnín L. Adolescents with disabilities: the need for occupational social skills training. Mag. Exceptionality 2001; 9: 91-105

Gutiérrez B, Prieto M. Manual de evaluación y entrenamiento en habilidades sociales para personas con retraso mental. España: Junta de Castilla y León, Consejería de Sanidad y Bienestar Social. 2002.

Jenaro C. Orientación profesional en personas con discapacidad: desarrollo y aplicación de instrumentos de evaluación e intervención. Tesis doctoral no publicada. Universidad de Salamanca, 1997. Salamanca, España.

Jenaro C, Rodríguez P. Habilidades manipulativas y laborales en centros residenciales: concepto, evaluación y recursos. Gerencia de Servicios Sociales. Consejería de familia e igualdad de oportunidades. Junta de Castilla y León. 2004

Jenaro C, Verdugo MA. Arias B. Validación y Aplicación del Cuestionario de Madurez para el Empleo (EMI) a una muestra de jóvenes con discapacidad física y sensorial. Presentado en I Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con Discapacidad. Salamanca 1995

Jordán de Urrés B, Beyer S, Verdugo MA. Estudio comparativo del Empleo con Apoyo en Europa. Recuperado de <http://sid.usal.es/libros/discapacidad/20844/8-4-1/estudio-comparativo-sobre-la-situacion-del-empleo-con-apoyo-en-europa.aspx>, 2007

Luckasson R, Borthwick-Duffy S, Buntix WHE, Coulter DL, Craig EM, Reeve A et al.. Mental Retardation. Definition, classification and systems of supports (10th ed.). Washington DC, 2002: American Association on Mental Retardation. [Traducción al castellano de MA Verdugo, C Jenaro. Madrid: Alianza Editorial 2004].

Matson JL, Rotatori AF, Helsel WJ. Development of a rating scale to measure social skills in children: The Matson Evaluation of Social Skills with Youngsters (MESSY). Behavior Research and Therapy, 1983; 21: 335-340.

Mc Guire D, Chicoine, B. Factores estresantes en los adultos con síndrome de Down. Síndrome de Down: Vida Adulta 2010; 2: 47-55. Recuperado de: <http://www.down21.org/revistaAdultos/revista5/factores-estresantes.asp>

O'Reilly M, Lancioni G, Sigafoos J, Green V, O'Donoghue D. A further comparison of external control and problem-solving interventions to teach social skills to adults with intellectual disabilities. Behavioral Interventions, 2004; 19: 173-186.

Rodríguez P. Madurez vocacional de jóvenes colombianos con discapacidad: evaluación e intervención. (Tesis doctoral no publicada) Salamanca 2007: Universidad de Salamanca.

Sevilla DE. Evaluación de la conducta adaptativa y habilidades laborales en adultos con discapacidad intelectual en Mérida, Yucatán, México. (Tesis doctoral no publicada) Salamanca 2007: Universidad de Salamanca.

Sevilla DE, Jenaro C, Flores N. La conducta adaptativa como factor del desarrollo de habilidades laborales en personas con discapacidad intelectual. En: VV.AA. (eds) X Congreso Nacional de Investigación Educativa, Área 1: Aprendizaje y Desarrollo Humanos (pp. 1-13). México, Veracruz 2009: Consejo Mexicano de Investigación Educativa, A.C., Universidad Veracruzana y Secretaría de Educación de Veracruz.

Verdugo MA. Programa de Habilidades Sociales (PHS). Programas Conductuales Alternativos. Salamanca: Amarú 1989/1997

Verdugo MA, Jordán de Urrés FB. (coords.) Hacia la Integración Plena mediante el Empleo. Salamanca, 21, 22 y 23 de mayo de 2002. Actas VI Simposio Internacional de Empleo con Apoyo. Salamanca: INICO, 2002.



terminado nivel académico, sino más bien en la adquisición de habilidades académicas funcionales que le permitan al individuo términos de vida independiente.

2. Autodirección

Se fomentan los aprendizajes orientados a realizar elecciones, aprender a seguir un horario, iniciar actividades adecuadas a sus necesidades e intereses personales. Completar las tareas requeridas, buscar ayuda en casos necesarios, resolver problemas en situaciones familiares y en situaciones novedosas, demostrar asertividad adecuada y habilidades de autodefensa son destrezas facilitadoras del desarrollo completo de la persona.

3. Comunicación

Habilidades que incluyen la capacidad de comprender y transmitir información a través de comportamientos simbólicos (por ejemplo, la palabra hablada, palabra escrita, símbolos gráficos, lenguaje de signos) o comportamientos no simbólicos (por ejemplo, la expresión facial, movimiento corporal, tocar, gestos). La capacidad de comprender o de recibir un consejo, una emoción, una felicitación, un comentario, una protesta o un rechazo, entre otras.

4. Habilidades sociales y emocionales

Se tratan de habilidades relacionadas con intercambios sociales con otros individuos, incluyendo variables de comunicación verbal y



NUESTRA META ES APOSTAR POR UN DESARROLLO CON CALIDAD DE LOS JÓVENES Y ADULTOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y FACILITAR TODO EL APOYO Y ACOMPAÑAMIENTO EN ESTA TAREA A SUS FAMILIAS

no verbal. Se abordan competencias tales como reconocer sentimientos, regular el comportamiento de uno mismo, ser conciente de la existencia de iguales y aceptación de éstos. El desarrollo social incluye también aspectos relacionados con la resolución de conflictos interpersonales y el mantenimiento de relaciones mutuamente satisfactorias. El cumplimiento de normas, reglas y responsabilidades favorecerán la inclusión en contextos de participación social y la convivencia.

5. Autocuidado

Son habilidades implicadas en el cuidado de sí mismo, en lo referente a aspectos de higiene personal, hábitos alimenticios saludables, vestido e imagen exterior ajustada a la per-

sona, momento o situación en la que participan así como la preocupación por su imagen y apariencia física que proporcionen el desarrollo de su autonomía personal y una mejora en sus relaciones sociales.

6. Vida en el hogar

Aplicación de habilidades académicas funcionales en el hogar, y aprendizaje y mantenimiento de responsabilidades y tareas implicadas en el mismo (cuidado, seguridad y prevención de situaciones de riesgo o accidentes domésticos, funcionamiento en la cocina, preparación de platos sencillos, planificación y elaboración de la lista de compras, etc.) así como la importancia de mostrar un comportamiento idóneo en el hogar y en el vecindario.

7. Utilización de la comunidad

Se incluyen competencias y destrezas relacionadas con el uso y disfrute adecuado de los recursos de la comunidad incluyendo el transporte, las compras en tiendas, grandes almacenes y supermercados, y la utilización de otros servicios de la sociedad (por ejemplo, polideportivos, bibliotecas, consultas médicas), y la participación en recursos y eventos culturales.

8. Salud y seguridad

Hace referencia a las habilidades relacionadas con el mantenimiento de la salud, la

prevención de los accidentes y el tratamiento de enfermedades respetando los comportamientos saludables que intervienen en la protección de la salud, como la propia valoración de la importancia de estos hábitos.

9. Ocio y tiempo libre

Tiene que ver con desarrollo de intereses variados de tiempo libre y ocio individual y grupal, considerando las preferencias y elecciones personales, fomentando la utilización y disfrute de las posibilidades de ocio tanto en el hogar como de las alternativas que ofrece la comunidad. Se pretende promover la participación en actividades recreativas individuales y grupales, y la ampliación del repertorio de intereses. El comportamiento y el cumplimiento adecuado de normas en lugares de ocio y tiempo libre, y la aplicación de las habilidades funcionales son herramientas indispensables para un funcionamiento personal satisfactorio.

10. Trabajo y ocupación

Se trata de desarrollar las competencias requeridas para desenvolverse y ejecutar apropiadamente un empleo u ocupación. Las habilidades sociales en el entorno ocupacional /laboral, la autogestión eficaz de sus propias actividades, el manejo de los medios de transporte, etc. son ejemplos de algunas de las destrezas que serán fundamentales para desarrollarse profesionalmente.

¿CÓMO ESTAMOS ESTRUCTURANDO LA INTERVENCIÓN PSICOPEDAGÓGICA?

Desde la Asesoría Psicopedagógica de la Etapa Adulta es preciso conocer y dar respuesta a necesidades muy variadas y cambiantes, desde las propias de los jóvenes con discapacidad intelectual que acceden por primera vez a esta etapa, hasta aquellos individuos que están próximos a la jubilación o que van teniendo necesidad de reestructurar sus actividades cotidianas, adaptarse a la convivencia en nuevos entornos (domicilio de los hermanos, pisos tutelados, etc.) y aprender a hacerse mayores. En todos los casos, existen una serie de denominadores comunes que deben estar en la base de cualquier intervención psicopedagógica:

- Se debe preservar y mantener en mayor nivel de autonomía posible, y en los entornos lo menos restrictivos posibles
- Los intereses y preferencias de la persona con discapacidad intelectual deben ser escuchados, considerados, aceptados y respetados
- La familia debe ser una parte importante en todo el proceso de intervención
- Las actuaciones deben ir ser personalizadas y, a la vez, coherentes y en sintonía con el momento evolutivo de la persona
- Se debe trabajar con el entorno a fin de

convertir éste en un elemento facilitador y agente de calidad de vida

- La intervención con la persona con discapacidad intelectual debe considerar en qué medida mejora la calidad de vida del individuo y le ayuda a estar más satisfecho con su vida.

Durante nuestra ya larga experiencia en este servicio, hemos constatado cómo estas ha-



LA EVALUACIÓN INDIVIDUALIZADA DE LAS HABILIDADES ADAPTATIVAS DEL SUJETO NOS PROPORCIONA INFORMACIÓN SOBRE LAS CAPACIDADES, CONDUCTAS Y DESTREZAS DE LAS PERSONAS PARA ADAPTARSE Y SATISFACER LAS EXIGENCIAS DE SUS ENTORNOS HABITUALES

bilidades adaptativas van modificándose, constituyendo un mapa de necesidades cambiante. Así, a modo de ejemplo, dentro del área de las habilidades sociales y comunicativas, y teniendo en cuenta estos diferentes momentos evolutivos, desde que comienzan su etapa adulta hasta que llega su envejecimiento hemos observado que:

- En la etapa de **transición** (18-21 años) los jóvenes con discapacidad presentan una

actitud más egocéntrica, con menor conciencia grupal y con necesidades de actuaciones más dirigidas y supervisadas.

- En la etapa posterior o de **desarrollo** (21-24 años) muestran mayor consideración por los demás, así como comportamientos más autorregulados.
- En el periodo de **desarrollo / consolidación** (24-27 años) el grupo es una parte esencial en su evolución. Comienzan a preocuparse y a compartir expectativas e intereses futuros con otros. Los iguales cuentan.
- La persona con discapacidad a partir de los 30 años (etapa o periodo de **mantenimiento**) busca espacios seguros y controlados para interactuar con otros iguales favoreciendo su socialización y evitando conductas de aislamiento o retraimiento social.

A raíz de estas valoraciones y de otras que se expondrán posteriormente (véanse tablas 1 a 4), hemos confeccionado un extenso programa en habilidades adaptativas, que está siendo aplicado de manera organizada, progresiva y sistemática, sin perder la esencia de la planificación centrada en la persona.

Toda esta labor forma parte de un periodo de reflexión y trabajo, y está siendo el hilo conductor del objetivo fundamental de profesionales que intervenimos con jóvenes y adultos mayores de 18 años, con discapacidad intelectual. Nuestra meta es apostar por un desarrollo con calidad de los jóvenes y adultos con discapacidad intelectual y facilitar todo el apoyo y acompañamiento en esta tarea a sus familias. ●



Tabla 1: Respuestas Psicopedagógicas en la Etapa de Transición (18-21 años)

Nivel I EDADES	MOMENTO EVOLUTIVO	NECESIDADES EVOLUTIVAS OBSERVADAS	OBJETIVOS A PLANTEAR	RESPUESTAS PSICOPEDAGÓGICAS
18-21	TRANSICIÓN	• Acompañamiento en el proceso progresivo de cambio a una etapa diferente en su vida. Conocimiento y asimilación del cambio así como de aspectos sobre su DI • Necesidad de ser tratados como adultos • Necesidad de conocer como dar respuestas a sus conflictos personales e interpersonales • Necesidad de conocer cómo ampliar sus relaciones sociales y mantener las anteriores • Necesidad de conocerse y conocer mejor a los demás. • Expresar sus expectativas futuras y conocer sus posibilidades reales • Necesidad de exponerse a situaciones diferentes y prevención de riesgos ante éstas • Necesidad de mantener los aprendizajes académicos y cognitivos y adquirir otros nuevos • Necesidad de ser más autónomos y ampliar autonomías sencillas y responsabilidades • Necesidad de acompañar a sus familias en esta etapa de cambio • Necesidad de valorar la importancia de ir retirando progresivamente apoyos no necesarios y de aprendizajes menos dirigidos • Necesidad de expresar lo que les pasa en los momentos adecuados y a las personas apropiadas. • Necesidad de saber comportarse adecuadamente y aprender a tener una actitud menos infantil • Eclosión funcional de los procesos de lecto-escritura • Necesidad de adecuar el comportamiento comunicativo ante diferentes personas • Necesidad de ser cada vez más autocontrolados emocional y conductualmente	• Reforzar sus procesos cognitivos básicos • Aprender y reforzar sus procesos lecto-escritores • Aprender a gestionar su propio tiempo y dinero • Aprender estrategias de resolución de problemas interpersonales • Aprender el concepto de ser adulto y los aspectos que conlleva • Aprender a conocerse y a aceptarse. Favorecer una autoestima positiva • Aprender a asumir normas y responsabilidades, derechos y deberes • Aprender a conocer a los demás y a establecer interrelaciones positivas con iguales • Favorecer sus habilidades sociales básicas y comportamientos apropiados y ampliar a otras de grado superior • Aprender estrategias de comunicación verbal y no verbal que permitan una interacción con iguales en diferentes contextos de participación social • Aprender a escuchar y a ser escuchado con el objetivo de identificarse con iguales • Aprender a prevenir y afrontar situaciones de riesgo previstas e imprevistas • Aprender a pedir un cambio de comportamiento y un trato más adulto a los demás • Valorar la importancia de un cambio progresivo de actitud y de comportamiento que signifique mayor madurez • Apoyar y asesorar a la familia en el cambio, dar pautas de actuación • Transmitir a la familia la importancia de expresar sus miedos, inseguridades con el profesional y otras familias • Transmitir lo importante de otorgar un papel fundamental a la persona con discapacidad en el cambio • Valorar la importancia de dar apoyos oportunos ante determinadas autonomías personales y del entorno	• Trabajo y refuerzo de habilidades adaptativas cognitivas y académicas • Autogestión del tiempo y el dinero • Trabajo en estrategias y metodología de resolución de problemas interpersonales y toma de decisiones sencillas • Área de prevención de riesgos en los diferentes contextos • Área de autonomía personal y mejora de la salud • Trabajo de conocimiento de sí mismo y los demás y mejora de autoestima: conceptos previos • Trabajo de áreas de desarrollo personal. conceptos previos • Importancia del grupo y roles: conceptos previos • Trabajo en las áreas de educación afectiva. Conceptos previos • Refuerzo de habilidades sociales básicas • Aprendizaje de normas, responsabilidades y tareas • Refuerzo de habilidades comunicativas verbales y no verbales • Trabajo en equipo y con iguales • Incorporación y aprendizaje de autonomías nuevas dentro del aula • Trabajo de competencias funcionales y prácticas • Pautas de actuación conjunta con familia

Tabla 2. Respuestas Psicopedagógicas en la Etapa de Desarrollo (21-24 años)

Nivel II EDADES	MOMENTO EVOLUTIVO	NECESIDADES EVOLUTIVAS OBSERVADAS	OBJETIVOS A PLANTEAR	RESPUESTAS PSICOPEDAGÓGICAS
21-24	DESARROLLO	• Necesidad de autoafirmarse, de diferenciar sus derechos y deberes como persona adulta • Necesidad de ir tomando decisiones progresivamente más autónomas sobre sus posibilidades y aspectos de su vida que le afectan y sobre sus actividades • Necesidad de consolidar sus círculos sociales con personas elegidas por ellos • Necesidad de mantener sus responsabilidades y autonomías y adquirir otras diferentes de mayor complejidad • Ser escuchados y escuchar a los demás. Necesidad de compartir experiencias con otros iguales • Necesidad de resolver sus problemas de forma autónoma o pidiendo ayuda en el momento adecuado y a la persona apropiada • Necesidad de asimilar sus posibilidades reales. Dejarles probar • Necesidad de reforzar aprendizajes académicos- cognitivos anteriores • Necesidad de que se confié en ellos y en que se refuerce su comportamiento y actitud más adulta • Necesidad de seguir utilizando el lenguaje para expresar deseos, sentimientos, opiniones, etc.	• Continuar fomentando procesos cognitivos implicados en sus habilidades adaptativas • Continuar manteniendo sus procesos lecto-escritores • Dar oportunidades para aplicar estrategias adquiridas para su autogestión • Reforzar los hábitos de trabajo y rutinas adquiridas en situaciones de aula y en otros contextos • Poner en práctica estrategias de resolución de problemas interpersonales • Proporcionar oportunidades de elegir entre diferentes alternativas y poder actuar en consecuencia a la elección. • Permitir la equivocación como proceso de aprendizaje • Valorar los esfuerzos por llevar a cabo los derechos y deberes propios de una persona adulta • Seguir aprendiendo aspectos sobre su discapacidad limitaciones, expectativas reales y posibilidades futuras. • Seguir fomentando un auto-concepto positivo • Dar oportunidad de seguir desarrollando sus competencias en relación a sus autonomías y responsabilidades • Valorar la importancia de transmitir confianza y seguridad para el desarrollo de su autonomía por parte de profesionales y familia • Valorar la importancia del cambio en actitud y comportamiento en relación a etapas anteriores • Reforzar sus habilidades sociales básicas y comportamientos apropiados • Favorecer positivamente habilidades sociales de mayor grado de complejidad • Poner en práctica estrategias adecuadas para mantener y elegir sus círculos sociales • Favorecer la flexibilidad cognitiva trabajando la empatía y la comunicación asertiva • Seguir valorando situaciones nuevas y de riesgo que pueden ir apareciendo en un futuro • Apoyar y asesorar a la familia ante situaciones que pueden generarse durante el tránsito por la etapa y consensuar pautas de actuación conjunta • Transmitir lo importante de otorgar un papel fundamental a la persona con discapacidad en su desarrollo • Valorar la importancia de ir retirando apoyos innecesarios ante determinadas autonomías personales y del entorno	• Área de habilidades cognitivas • Trabajo de la propia gestión del tiempo y el dinero • Resolución de problemas de forma progresivamente más autónoma o menos dirigida • Ampliación de aprendizajes relacionados con diferentes tipos de problemas Generalización del método • Trabajo del conocimiento de sí mismo en relación a los demás y mejora de autoestima • Estrategias de comportamiento y afrontamiento en relación al entorno • Trabajo en las áreas de educación afectiva: manejo de las emociones y relaciones • Refuerzo de habilidades sociales de mayor complejidad. Trabajar la excepcionalidad de cada situación • Autodeterminación • Incorporación y aprendizaje de autonomías nuevas dentro del aula • Trabajo de competencias funcionales y prácticas • Pautas de actuación conjunta con la familia

Tabla 3. Respuestas Psicopedagógicas en la Etapa de Desarrollo/Consolidación (24-27 / 27-30 años)

Nivel III EDADES	MOMENTO EVOLUTIVO	NECESIDADES EVOLUTIVAS OBSERVADAS	OBJETIVOS A PLANTEAR	RESPUESTAS PSICOPEDAGÓGICAS
24-27 27-30	DESARROLLO CONSOLIDACIÓN	▪ Ser consciente de la importancia de la utilización de aprendizajes ya consolidados (académico, social, funcional) ▪ Seguir valorando la importancia del trabajo en equipo y a las relaciones sociales con iguales ▪ Necesidad de dar respuestas y consejos ante problemas presentes y alternativas de futuro ▪ Necesidad de seguir manteniendo sus autonomías personales importantes en su autoestima positiva ▪ Necesidad de seguir manteniendo sus autonomías en los diferentes entornos o contextos ▪ Necesidad de ir poco a poco conociendo posibles cambios futuros ▪ Necesidad de tener un papel activo en la sociedad ▪ Necesidad de desarrollar competencia ocupacionales y laborales funcionales ▪ Necesidad de gestionar relaciones afectivas significativas ▪ Necesidad de oportunidades de autodirección ▪ Necesidad de aceptar y solicitar los apoyos que se precisenirección	▪ Valorar con la persona con discapacidad el beneficio de la puesta en práctica de las habilidades y estrategias adquiridas a nivel cognitivo, social y funcional ▪ Continuar trabajando su lectura y escritura a nivel académico y con un carácter funcional ▪ Apoyar el uso del sistema monetario con un carácter más práctico sin dejar de lado el trabajo académico en función de sus necesidades ▪ Continuar fomentando las ventajas del trabajo en equipo. Seguir favoreciendo las relaciones sociales con compañeros tanto dentro como fuera del contexto del aula ▪ Reforzar la importancia que otorgan a pertenecer a un grupo y sentirse parte de él ▪ Utilizar el grupo como medio para expresarse y compartir. Favorecer la preocupación e interés por los otros ▪ Trabajar de forma específica determinados problemas o conflictos que surgen a diario. ▪ Poner en práctica de forma autónoma la metodología de resolución de problemas con apoyos puntuales y cuando sean necesarios ▪ Trabajar su imagen personal y su autocuidado personal con la finalidad de seguir dando importancia a estos aspectos y mantener su autoestima ▪ Valorar la importancia de seguir llevando a cabo en la medida de sus posibilidades las autonomías adquiridas en otros contextos de participación social, sin darle apoyos que no precisa. Considerar la posibilidad de seguir aprendiendo otras autonomías nuevas ▪ Responder a las cuestiones correspondientes a sus expectativas y cambios futuros en cuestiones que tienen que ver con su desarrollo personal, social y emocional (vivienda, pareja, etc.) ▪ Hacerle participe de sus decisiones futuras, teniendo en cuenta su opinión, respetando decisiones adecuadas con el objetivo de ajustarse a sus necesidades y apoyar su calidad de vida	▪ Trabajo de situaciones concretas relacionadas con estas áreas. Autoevaluación de competencias ▪ Lectura y escritura de temas adecuados a sus intereses. Generalización a otros ámbitos y contenidos de interés ▪ Manejo del sistema monetario a nivel práctico en función de sus posibilidades adquiridas y otras por adquirir (relación producto-precio) ▪ Autogestión de su propio tiempo y de sus actividades. Elección de las mismas ▪ Área de relaciones interpersonales: amigos, compañeros, etc. Criterios de diferenciación en cuanto a tipo de relaciones y toma de decisiones al respecto ▪ Resolución de problemas aplicando la metodología conocida ▪ Autoevaluación de su propia imagen y de su auto cuidado ▪ Trabajar la petición de ayuda como habilidad social concreta a través de situaciones en las que diferencien la necesidad o no de ayuda. Trabajo con la familia ▪ Mediación con la familia y la persona con discapacidad sobre cuestiones de interés

Tabla 4. Respuestas Psicopedagógicas en la Etapa de Mantenimiento (a partir de30 años)

Nivel IV EDADES	MOMENTO EVOLUTIVO	NECESIDADES EVOLUTIVAS OBSERVADAS	OBJETIVOS A PLANTEAR	RESPUESTAS PSICOPEDAGÓGICAS
+30	MANTENIMIENTO	▪ Necesidad de ir poco a poco asimilando posibles cambios futuros ▪ Necesidad de mantener sus aprendizajes académicos - cognitivos ▪ Necesidad de seguir confiando en sus posibilidades de aprendizaje y en sus capacidades. No dar apoyos innecesarios ▪ Necesidad de mantener sus habilidades básicas y de la vida diaria ▪ Necesidad de mantener sus responsabilidades, hábitos y rutinas en todos los contextos de participación ▪ Necesidad de elegir actividades que promuevan su calidad de vida ▪ Necesidad de seguir manteniendo su socialización con iguales ▪ Necesidad de compartir momentos con otras personas en otros contextos conocidos y controlados (iguales, familia, etc.) y comunicarse con ellos ▪ Necesidad de apoyar a las familias en el proceso de cambio ▪ Necesidad de mantener las habilidades comunicativa	▪ Reforzar y mantener sus procesos cognitivos básicos (sus capacidades de memoria, reconocimiento, atención, percepción, motivación) ▪ Reforzar y mantener sus aprendizajes académicos- funcionales como la utilización de lectura y escritura y de manejo del euro ▪ Reforzar su orientación temporal y espacial de forma específica ▪ Trabajar sus competencias y su capacidad para expresar y recibir información ▪ Reforzar y mantener sus habilidades básicas y sus competencias en relación a sus autonomías. Respetar el ritmo en su ejecución. Intentar no dar apoyos innecesarios ▪ Reforzar y mantener sus hábitos de trabajo y rutinas de la vida diaria ▪ Aprender y favorecer los aspectos relacionados con su autocuidado e imagen personal fomentando la preocupación por los mismos ▪ Aprender y valorar sus cambios físico-sensoriales, cognitivos, conductuales, sociales y funcionales ▪ Seguir potenciando y mantenimiento las habilidades sociales para evitar el aislamiento y el retraimiento social ▪ Ofrecer contactos e interacciones con iguales fuera y dentro del aula ▪ Ofrecer y proporcionar espacios con diferentes actividades que facilitan su seguridad y control ▪ Prevenir y comprender sus propios cambios a lo largo de su ciclo vital ▪ Valorar y tener en cuenta su capacidad de adaptación a cambios, situaciones y actividades novedosas en ellos mismos y en sus familias ▪ Colaborar y acompañar en el proceso de desarrollo vital para contribuir en la mejora de la calidad de vida personal y familiar ▪ Prevenir la pérdida de habilidades cognitivas, sociales y funcionales, e intentar evitar el envejecimiento prematuro	▪ Trabajo del área cognitiva de forma específica ▪ Trabajo académico de la lectura y escritura con un enfoque funcional ▪ Manejo del sistema monetario a nivel práctico en función de sus posibilidades adquiridas y otras por adquirir (relación producto-precio) ▪ Trabajo del calendario, agenda, horario semanal. Gestión del tiempo ▪ Área de habilidades comunicativas (trabajo de interacción con el grupo) ▪ Realización de actividades rutinarias y de la vida diaria dentro de las sesiones de aula. Trabajo conjunto con la familia ▪ Autonomía personal y autoimagen ▪ Habilidades prácticas y funcionales relacionadas con su vida en la comunidad y en el hogar que permiten seguir funcionando de manera autónoma ▪ Conocimiento de sí mismo y de su proceso evolutivo ▪ Intercambios con compañeros e iguales dentro y fuera de las sesiones de trabajo ▪ Gestión de su tiempo libre y de su ocio con personas y actividades elegidas por ellos ▪ Trabajo de situaciones relacionadas con los cambios del entorno y su forma de afrontarlos ▪ Mediación con la familia y la persona con discapacidad sobre cuestiones de interés en relación a su propio futuro

BIBLIOGRAFÍA

Schalock, R.L. et al (2010). *Intellectual disability. Definition, Classification, and Systems of Supports*. 11th Edition. Washington, D.C.: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

ANNA J. ESBENSEN

LA SALUD EN EL ENVEJECIMIENTO Y EL FINAL DE LA VIDA DE LOS ADULTOS CON SÍNDROME DE DOWN

Anna J. Esbensen trabaja en el Cincinnati Children's Hospital Medical Center, USA

Nota: El presente artículo es traducción autorizada del capítulo 4 (Health conditions associated with aging and end of life of adults with Down syndrome), del libro *International Review of Research in Mental Retardation*, vol. 39: *Health Issues among Persons with Down Syndrome* (C. Urbano, ed.). Elsevier - Associated Press, 2010.

En las dos últimas generaciones ha habido un cambio altamente significativo en la supervivencia de las personas con síndrome de Down. En la década de los cuarenta del pasado siglo, la esperanza media de vida era de 12 años (Penrose, 1949). Gracias a los avances médicos y a la mejora en los servicios, disfrutaban ahora de esperanzas de vida que están alrededor de los 60 años (Bittles y Glasson, 2004). En consecuencia, ahora somos testigos de la primera generación de personas con síndrome de Down que se ha beneficiado de una revolución en su vida que supone mayor capacidad de conocimiento, atención a su salud, apoyos y servicios (Yang et al., 2002). Al tiempo que su esperanza de vida es más larga, llega una po-

blación mayor de individuos de adultos que muestran cambios prematuros en su salud relacionados con la edad. Surge así la necesidad de proporcionar atención sanitaria especializada para esta población de más edad que muestra un mayor riesgo para ciertos problemas y menor para otros. Es mayor su riesgo para que aparezca demencia, cambios en la piel y el cabello, una menopausia de aparición más precoz, trastornos de la visión y audición, crisis epilépticas de aparición en el adulto, disfunción tiroidea, diabetes, obesidad, apnea del sueño y problemas osteomusculares. Junto al aumento de riesgo para ciertos problemas, aparece un patrón diferente en otros que van asociados con la mortalidad del adulto con síndrome de Down. Esta revisión se centra en las tasas o frecuencias de aparición de los trastornos médicos más frecuentes en los adultos, y en los factores que contribuyen a que aparezcan o a que muestren cambios relacionados con la edad.

CAMBIOS EN LA PIEL Y EN EL CABELLO

Los adultos con síndrome de Down experimentan varios síntomas dermatológicos y autoinmunes que son característicos del en-

vejecimiento acelerado, como son el envejecimiento prematuro del cabello, la pérdida de pelo y las arrugas de la piel (Lott, 1982). En los exámenes post-mortem de la piel de los adultos, se han observado diferencias importantes en la piel en relación con la edad cronológica (Edwards, 1978). Además, la exposición al sol puede ejercer un efecto más notable sobre el arrugamiento de la piel si se compara con la población general, lo que contribuye a que su piel aparezca prematuramente envejecida (Brugge et al., 1993).

Se estima que la alopecia areata (pérdida de pelo) aparece entre el 6 y 18,4% de los adultos con síndrome de Down (duVivier y Munro, 1975; Prasher, 1994b). En comparación, sólo el 0,1% de las personas con otro tipo de discapacidad intelectual y el 0,1-0,2% de la población general se ven afectados por este problema (Safavi et al., 1995; duVivier y Munro, 1975). Se ha propuesto que esta mayor tasa de incidencia puede guardar relación con la deficiencia inmunológica en las funciones dependientes del timo (Carter y Jesagothy, 1976).

Otros problemas dérmicos corrientes en los adultos con síndrome de Down son la dermatitis atópica, infecciones fúngicas, der-



matitis seborreica y xerosis, que afecta al 34-39% de los adultos (Kerins et al., 2008; Prasher, 1994b; Roizen y Patterson, 2003). Estos problemas dérmicos se aprecian con más frecuencia en los adultos de más edad que en los adultos jóvenes, y pueden deberse en parte al declive en el autocuidado asociado a pérdida de memoria y la demencia, que son más frecuentes conforme los adultos con síndrome de Down envejecen (Kerins et al., 2008).

Se han propuesto varias teorías para explicar este envejecimiento prematuro. La teoría del envejecimiento por lesión del ADN se basa en el envejecimiento como consecuencia de la acumulación de ADN envejecido por incapacidad para autorrepararse. Esta teoría se ve apoyada por el hecho de que en los adultos con síndrome de Down se aprecian niveles más bajos de enzimas reparadoras del ADN (Madan et al., 2006). Hay una teoría alternativa que se centra en el metabolismo de radicales libres, la cual implica a una enzima clave, la CuZn-superóxido dismutasa localizada en el cromosoma 21 (Drushyna et al., 1998). La sobreexpresión de esta enzima provoca alteraciones en la estructura y función del tejido (Sinha, 2005).



AHORA SOMOS TESTIGOS DE LA PRIMERA GENERACIÓN DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN QUE SE HA BENEFICIADO DE UNA REVOLUCIÓN EN SU VIDA QUE SUPONE MAYOR CAPACIDAD DE CONOCIMIENTO, ATENCIÓN A SU SALUD, APOYOS Y SERVICIOS

MENOPAUSIA

Se aprecia en las mujeres con síndrome de Down un comienzo de la menopausia a una edad más temprana que otras mujeres con discapacidad intelectual y las mujeres de la población general (Carr y Hollins, 1995; Cosgrave et al., 1999; Schupf et al., 1997). En un estudio antiguo se vio que el 89% de las mujeres con síndrome de Down y el 69% de las

mujeres con discapacidad intelectual habían dejado de menstruar para la edad de 46 años. Todas las mujeres con síndrome de Down habían terminado su menstruación para la edad de 51 años y todas las que tenían otras formas de discapacidad lo habían hecho para los 54 años. Se estima que la media de edad de aparición de menopausia en las mujeres con síndrome de Down es de 47,1 años, es decir dos años antes que la media de edad estimada para mujeres con discapacidad intelectual que es de 49,3 (Schupf et al., 1997). Estas estimaciones quizá lo hagan por lo bajo ya que no se conoció en este estudio la proporción de mujeres en esa muestra que nunca habían tenido menstruación. En un estudio prospectivo reciente que utilizó múltiples métodos de análisis sobre la edad de la menopausia en mujeres con síndrome de Down, todas ellas con historia previa de menstruación, la media estuvo entre 45,8 y 47,1 (Seltzer et al., 2001). Ninguna mujer con síndrome de Down mayor de 52 años tenía menstruación. En comparación, la edad de la menopausia en la población general es de 51,3 años, con la perimenopausia iniciándose a los 47,5 (McKinlay et al., 1992), lo que indica que

las mujeres con síndrome de Down tienen una media de edad de la menopausia que es unos 4 a 6 años antes que en las mujeres de la población general.

El comienzo más temprano de la menopausia tiene implicaciones para su salud ya que la menopausia es un factor de riesgo para problemas cardíacos, depresión, osteoporosis, cáncer de mama y demencia en la población general (Harlow y Ephross, 1995), y va asociada al declive cognitivo y la demencia en las mujeres con síndrome de Down (Patel et al., 2001; Schupf et al., 2003). Algunos estudios han sugerido la deficiencia tiroidea como factor que puede contribuir al comienzo de la menopausia (Carr y Hollins, 1995), si bien otros no han replicado estos hallazgos, debido en parte a que las mujeres de la muestra recibieron adecuado tratamiento tiroideo (Schupf et al., 1997; Seltzer et al., 2001). No queda clara, pues, la contribución de las alteraciones del tiroides en la prematuridad de la menopausia.

TRASTORNOS DE LA VISIÓN

Los trastornos de la visión (44-71%) y las anomalías oculares son frecuentes en los adultos con síndrome de Down de edad avanzada (Gardiner, 1967; Jacobson, 1988; McCarron et al., 200%). Esta alta prevalencia no guarda relación con el nivel de funcionamiento intelectual, y es mayor que la que se observa en adultos mayores que no tienen síndrome de Down (8-50%) (Gardiner, 1967; Haveman et al., 1989; Janicky y Jacobson, 1986; Moss, 1991). Al igual que ocurre con la agudeza visual en la población general, la visión se deteriora, con una prevalencia de alteración visual grave que aumenta desde el 18% en la edad 30-39 años, a 28% en la edad 40-49 años y 45 % en la edad 50-59 años (Van Buggenhout et al., 1999). Más preocupantes todavía que la prevalencia son los informes de que sólo el 53% de los casos estén diagnosticados, y que sólo el 50% de las personas con síndrome de Down reciban la adecuada corrección de su trastorno visual (Jacobson, 1988).

Entre los más frecuentes problemas oftalmológicos se encuentran las cataratas (11-33%), el estrabismo (23-37%), los problemas de refracción (30-34%) y el queratocono (15%) (Aitchison et al., 1990; Prasher, 1994b; Van Allen et al., 1999; Van Buggenhout et al., 1999). En un pequeño estudio de 19 adultos con síndrome de Down de más de 40 años se describieron tasas aún mayores de problemas oftalmológicos, con el 55% mostrando estrabismo y el 75% problemas de refracción (Hesmes et al., 1991). La prevalencia de cataratas es mayor en los adultos que en los niños con síndrome de Down y es comparable o incluso mayor que la prevalencia del 17% encontrada en los adultos de la pobla-

ción general (Congdon et al., 2004). Se han descrito tasas mayores de cataratas en adultos con síndrome de Down (30-68%), estando asegurada la cirugía en pocos (Hesmes et al., 1991; Pueschel, 1990; Van Allen et al., 1999). Incluso cuando se realiza la cirugía, pueden persistir los problemas y los trastornos visuales debido a la afauquia (ausencia de cristalino en el ojo) y al mal uso de las lentes bifocales (Van Allen et al., 1999). Las cataratas seniles, que se caracterizan por engrosamiento gradual del cristalino, tienden a ocurrir a una edad más temprana si se comparan con otras personas con discapacidad intelectual, debido probablemente a una aceleración en el proceso de envejecimiento y al consiguiente aumento de radicales libres en sus células (Ellis, 2002).



EXISTEN EXCELENTES GUÍAS Y PROGRAMAS DE ATENCIÓN A LA SALUD PARA LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN A LO LARGO DE SU VIDA, INCLUIDAS LAS ESPECÍFICAS PARA ADULTOS

El queratocono aumenta también con la edad, de 11% en la edad adulta media al 20% en el anciano (Van Allen et al., 1999). En un pequeño estudio se vio que el 37% de los adultos de más de 40 años tenían queratocono (Hesmes et al., 1991).

TRASTORNOS DE LA AUDICIÓN

La pérdida de la audición relacionada con la edad es más frecuente en los adultos con síndrome de Down que en la población general y parece iniciarse a edad más temprana. Los trastornos auditivos neurosensoriales para altas frecuencias (como sucede en la presbiacusia) en los adultos con síndrome de Down se inician unos 20 a 30 años antes que en sus pares con discapacidad intelectual, y unos 30 a 40 años antes que en la población general (Buchanan, 1990). Las tasas de pérdida auditiva oscilan entre el 12 y el 72% (Howells, 1989; Prasher, 1994b; Van Buggenhout et al., 1999), y pueden depender de la naturaleza de las pruebas de evaluación. Con métodos audiométricos bien detallados, Van Buggenhout et al. (1999) observaron que el 53% de los adultos tienen una pérdida auditiva moderada, 17% una pérdida grave y 2% una pérdida profunda. Se afirmó que con la edad estas tasas aumentan y la pérdida se va haciendo más grave (Buchanan, 1990; Van Buggenhout et al., 1999). La pérdida auditiva no guarda relación con el nivel de discapacidad intelectual, pero es más grave en los

adultos que además muestran demencia (McCarron et al., 2005).

Howells (1989) señaló que el 55% de los adultos de más de 21 años pueden tener pérdida auditiva neurosensorial. En adultos de más de 35 años, el 68% de los oídos explorados tienen pérdidas auditivas de localización coclear, con pérdidas de conducción en el 5% y pérdidas de carácter mixto en el 13% (Evenhuis et al., 1992). Van Buggenhout et al. (1999) hallaron igualmente tasas bajas de pérdida auditiva de carácter conductivo (10%) en su muestra de adultos, un número comparable de pérdida auditiva de carácter neurosensorial o mixto (45% y 44%, respectivamente). Sin embargo, Evenhuis et al. (1992) comentan que no sabemos en qué grado la tasa y la intensidad de las pérdidas auditivas en el adulto tienen relación con la patología previa del oído medio, como es la otitis media. Puesto que la esperanza de vida se hace mayor, es importante saber en qué grado los problemas médicos en las primeras etapas de la vida influyen sobre la salud de etapas posteriores.

Pese a la frecuencia de estos problemas auditivos en el adulto, pocos son identificados o tratados. De las personas a las que se identificó pérdida auditiva durante la exploración realizada en el curso de la investigación, que no llevaban prótesis auditivas, el 80% de sus cuidadores y médicos generales desconocían que tenían tales pérdidas (Van Buggenhout et al., 1999). Además, sólo el 41% de las personas identificadas por su pérdida auditiva mediante las pruebas exploratorias estaban utilizando tales prótesis (Van Buggenhout et al., 1999). La mitad de la muestra tenía entre discapacidad intelectual entre grave y profunda, lo que pudo haber contribuido a la dificultad para llevar las prótesis.

TRASTORNOS CONVULSIVOS

La frecuencia de las crisis aumenta con la edad en las personas con síndrome de Down, especialmente si sufren de demencia comórbida. Las antiguas cifras sobre la tasa de crisis fueron significativamente menores que las estimaciones más recientes. En un antiguo estudio se dio una tasa de 12,2% en adultos de más de 55 años y de 15,8% por encima de los 50 (Veall, 1974). Sin embargo las antiguas estimaciones coinciden con las más recientes en cuanto que la tasa de registros EEG que reflejan actividad de crisis, un 71,4% en adultos de más de 55 años (Tangye, 1979). Aunque los informes antiguos subestimaron las cifras actuales de prevalencia, quizá debido a una esperanza de vida más corta, esos estudios coincidían en que la tasa de crisis aumenta con la edad desde la adolescencia a la adultez. Este aumento a lo largo de la vida se ve confirmado por estudios posteriores. Diferencias de cohorte muestran que el 8% de

adolescentes y adultos jóvenes con síndrome de Down sufren crisis frente al 24-28% en adultos de 50 años o más (Johannsen et al., 1996; McDermott et al., 2005). McVicker et al. (1994) confirmaron también una tasa más baja en individuos jóvenes (7%) frente a adultos de más de 50 años (46%). Un estudio longitudinal mostró que aproximadamente el 8% tenía crisis y que, de éstos, el 40% las experimentaban pasados los 20 años (Pueschel et al., 1991). La mayor incidencia de crisis puede estar relacionada con el gen de la epilepsia mioclónica ubicado en el cromosoma 21, pero esta forma de epilepsia es más frecuente en los niños y adolescentes (Hattori et al., 2006). Los pacientes mayores con síndrome de Down tienen típicamente crisis tónico-clónicas (conocidas antes como gran mal), o crisis parciales simples o complejas (Pueschel et al., 1991). Otra causa puede residir en las anomalías estructurales y bioquímicas que se encuentran en el sistema nervioso central de estos adultos.

El aumento de la incidencia de crisis con la edad se da también en la población general, si bien en ésta la incidencia global es menor que en la población con síndrome de Down (McDermott et al., 2005); pero debe advertirse que la tasa en esta población es inferior a la que se describe para la población con discapacidad intelectual en general (McDermott et al., 2005). Las estimaciones más recientes de la tasa en adultos con síndrome de Down varían del 9,4 al 26,5, con una media de comienzo entre los 30 y 37 años (McDermott et al., 2005; Johannsen et al., 1996; McVicker et al., 1994; Puri et al., 2001).

Además de aumentar con la edad, la tasa de epilepsia y crisis está también relacionada con el comienzo de demencia en los adultos con síndrome de Down (Puri et al., 2001; Prasher y Corbett, 1993). En un estudio, el 80% de los adultos con crisis presentaban también síntomas propios de un diagnóstico clínico de demencia (McVicker et al., 1994). En otro estudio, el 53% de las personas con demencia tenían crisis y su comienzo parecía presagiar el deterioro cognitivo y los síntomas de demencia (Lott y Lai, 1982). Ciertamente, se ha descrito que el comienzo de crisis ocurre a una edad más temprana en las personas que no padecen demencia (29 años) frente a las que la desarrollan (45 años). La demencia puede ser un factor importante de riesgo para la aparición tardía de las crisis en los adultos con síndrome de Down, pero no es el factor responsable de que haya una mayor tasa en todos estos individuos (Menéndez, 2005).

DISFUNCIÓN TIROIDEA

Al igual que ocurre con la tasa de crisis que aumenta con la edad, la tasa de individuos con síndrome de Down con riesgo de presentar

problemas tiroideos aumenta también con la edad (Korsager et al., 1978), si bien no todos los estudios lo confirman (Murdoch et al., 1977; Šare et al., 1978). El 35-40% aproximadamente de adultos tienen una anormal función tiroidea, si bien sólo el 7-8% muestran hipotiroidismo activo (Dinai y Carrienter, 1990; Prasher, 1994a,b). Del mismo modo que con las crisis, la tasa de enfermedad tiroidea en los adultos es superior a la de la población general (Coleman, 1994).

Este aumento de la tasa de incidencia subraya la necesidad de vigilar de forma constante y rutinaria la función tiroidea en los adultos. Hacerlo de forma rutinaria resulta especialmente importante ya que es así como se han descubierto casos de insuficiencia ti-



SE HA DESCRITO QUE EL COMIENZO DE CRISIS OCURRE A UNA EDAD MÁS TEMPRANA EN LAS PERSONAS QUE NO PADECEN DEMENCIA (29 AÑOS) FRENTE A LAS QUE LA DESARROLLAN (45 AÑOS)

roidea en pacientes que recibían dosis demasiado bajas o demasiado altas para controlar su enfermedad (Prasher, 1994a).

OTROS PROBLEMAS MÉDICOS

Diabetes

Hay algunos informes sobre el aumento de riesgo de diabetes tipo I en las personas con síndrome de Down, así como del mayor riesgo de mortalidad por esa causa si se compara con la población general (Anwar et al., 1998; Hill et al., 2003). Parece ir aumentando la edad a la que se inicia la diabetes tipo I en estas personas. Los primeros estudios en los sesenta del siglo pasado se centraban en niños (Burch y Milunsky, 1969; Farquhar, 1962; Milunsky y Neurath, 1968) y se dio la cifra de 8 años como la de máxima incidencia de aparición; pero la esperanza de vida entonces estaba en los 18 años (Collman y Stoller, 1963). Al aumentar la esperanza de vida, las estimaciones más recientes sobre la edad de comienzo de diabetes tipo I son de 22 años, cifra comparable a la de la población general (Anwar et al., 1998), y coincidente con el hecho de que haya más personas a las que se diagnostica de diabetes de comienzo en la edad adulta que de diabetes tipo I. Sin embargo, hay informes contrarios que sugieren que los adultos con síndrome de Down tienen menor riesgo de mortalidad por diabetes tipo I que la población general y los adultos con discapacidad intelectual por

otras causas (Haveman et al., 1989; Yang et al., 2002). Se dispone de pocos estudios sobre la diabetes tipo II, pero la tasa ofrecida en un estudio preliminar parece ser menor que la de la población general (Silverman, 2010). Se necesitan estudios de población más detallados sobre las tasas de ambos tipos de diabetes en las personas con síndrome de Down para confirmar estos resultados.

Obesidad

Una importante proporción de adultos con síndrome de Down muestran sobrepeso u obesidad de acuerdo con el índice de masa corporal (IMC). Se ha descrito que el 45-79% de varones y el 56-96% de mujeres tienen sobrepeso (Bell y Bhate, 1992; Melville et al., 2005; Prasher, 1995; Rubin et al., 1998), mientras que la prevalencia de sobrepeso en la población general, en ese periodo, era aproximadamente de un tercio (Rubin et al., 1998). Entre los factores que pueden contribuir a ese alto nivel de sobrepeso y obesidad se encuentran los hábitos de alimentación, la ingesta, el metabolismo basal, el hipotiroidismo y el menor grado de ejercicio (Prasher, 1995).

El IMC aumenta con la edad en la población general. A la inversa, se ha observado que los IMCs en grupos de adultos con síndrome de Down disminuyen con la edad (Prasher, 1995; Rubin et al., 1998). Se especula sobre los factores que pueden contribuir a este hecho, pero pueden ser el vivir en residencias y el control del peso que contribuye a una mayor longevidad (Rubin et al., 1998).

Apnea del sueño

La apnea obstructiva del sueño (AOS) está presente en el 30-55% de niños con síndrome de Down (de Miguel et al., 2003; Stebbens et al., 1991). Los factores conocidos de riesgo en los niños son de carácter facial (hipoplasia del macizo central de la cara, hipoplasia mandibular), y de otros rasgos físicos (glosoptosis, anormal estrechez e hipotonía de las vías respiratorias superiores, amígdalas colocadas más superficialmente, hipertrofia de amígdalas y adenoides por infecciones). Han de identificarse otros factores de riesgo. Los adultos con síndrome de Down tienen un riesgo mayor de AOS ya que los riesgos de los niños permanecen en la adultez y a ellos se suman otros. La obesidad, antes comentada, es un nuevo factor de riesgo. El hipotiroidismo cuya tasa aumenta con la edad también lo es. Los pocos estudios que han analizado la tasa de AOS en adultos dan cifras de hasta el 94% (Trois et al., 2009). Pese al aumento en el número de factores de riesgo que predisponen a los adultos con síndrome de Down a sufrir de AOS, el aumento de la edad es el más poderoso, en especial cuando no existen los demás factores de riesgo (Resta et al., 2003).



Problemas osteoarticulares

Los problemas osteoarticulares derivan a menudo de la degeneración prematura del hueso y de la enfermedad articular (Dacre y Huskisson, 1988; Olive et al., 1988). Es frecuente en los adultos con síndrome de Down la osteoporosis, y el riesgo aumenta con la edad (Center et al., 1998). Son varios los factores de riesgo para la aparición de osteoporosis: la precocidad de la menopausia, la menor actividad física, el bajo tono muscular y la disminución de la fuerza. También es frecuente la osteoartritis degenerativa; la de la columna alcanza al 22% en adultos de edad media y 40% en los adultos ya mayores (Van Allen et al., 1999). Son síntomas típicos el entumecimiento, la debilidad y el dolor. Con frecuencia es difícil detectar estos síntomas en las personas con discapacidad intelectual, por lo que puede que las cifras sobre su tasa de aparición sean inferiores a las reales. Los problemas ortopédicos, como por ejemplo los pies planos (un problema congénito), son la anomalía osteoarticular más frecuentemente observada en los adultos con síndrome de Down, llegando a afectar a un 70% de los individuos (Prasher, 1994b).

Prolapso de la válvula mitral

El prolapso de la válvula mitral es frecuente en los adultos con síndrome de Down, apareciendo en el 46 a 57% de los individuos (Barnhart y Connolly, 2007; Roizen y Patterson, 2003). Su aparición tardía es independiente de la cardiopatía congénita que haya podido existir porque aparece también en adultos que no padecieron dicha cardiopatía. Los signos más tempranos son comparables a los que pueda haber en el resto de la población: fatiga, aumento de peso e irritabilidad (Barnhart y Connolly, 2007).

MORTALIDAD

Los problemas de salud en los adultos, que acabamos de revisar, como son los trastornos sensoriales, los tiroideos o la artrosis de columna, pueden contribuir a la mortalidad más temprana que se observa en los adultos con síndrome de Down (Kapell et al., 1998; Lantman-de Valk et al., 1996). Pero no está bien demostrado todavía su efecto directo sobre la mortalidad. La esperanza de vida de los adultos ofrece un patrón similar hasta la edad de los 40 años si se compara con sus pares con otros tipos de discapacidad intelectual;

es después cuando se acredita la elevación de la mortalidad (Haveman et al., 1989; Maaskant et al., 2002; Strauss y Eyman, 1996).

Es bien sabido que la esperanza de vida de los adultos está aumentando y ahora presenta una media que se aproxima a los 60 años. Pero todavía está sustancialmente por debajo de la que presenta la población general o las personas con otro tipo de discapacidad intelectual (Glasson et al., 2002; Janicki et al., 1999). También, las mujeres tienen una esperanza de vida más corta que la de los hombres, lo contrario de lo que ocurre en la población general o en personas con otro tipo de discapacidad intelectual (Carter y Yankar, 1983; Glasson et al., 2002; Glasson et al., 2003; Tyrer et al., 2007). Pero las diferencias de mortalidad por razón de sexo son todavía especulativas ya que no se han replicado estos hallazgos en otros estudios (Day et al., 2005; Janicki et al., 1999). Si fueran válidas, la menopausia precoz podría ser un factor etiológico a considerar (Schupf et al., 1997).

En relación con otros factores de riesgo capaces de predecir la mortalidad, los datos son ambiguos. Algunos estudios hallaron que las

capacidades funcionales predecían la mortalidad de los adultos (Chaney y Eyman, 2000; Esbensen et al., 2007; Eyman et al., 1991; Strauss y Zigman, 1996), al igual que en las personas con otro tipo de discapacidad intelectual (Bittles et al. 2002; Strauss y Eyman, 1996). Se vio que los niveles previos de habilidades funcionales y sus posteriores declives predecían la mortalidad en una muestra de adultos con síndrome de Down (Esbensen et al., 2007). Sin embargo no siempre se ve confirmada esta relación entre las habilidades funcionales y la mortalidad (Glasson et al., 2002; Strauss y Eyman, 1996; Strauss y Zigman, 1996). La edad es el factor que de manera constante aparece como predictor de mortalidad (Esbensen et al., 2007; Eyman et al., 1989; Hayden, 1998), y la reciente investigación sugiere que el empeoramiento de los problemas de conducta pueden ser otro elemento predictor de la mortalidad (Esbensen et al., 2007).

Son causas frecuentes de muerte en esta población la leucemia, los problemas respiratorios, los problemas cardíacos congénitos, los trastornos del aparato digestivo, la demencia y la enfermedad de Alzheimer, causas cuya influencia varía con la edad (Day et al., 2005; Hermon et al., 2001; Hill et al., 2003; Thase, 1982). Aunque la leucemia es causa frecuente de muerte en los niños (por detrás de los problemas respiratorios y las cardiopatías congénitas), este riesgo disminuye con la edad (Hasle et al., 2000; Yang et al., 2002). En contraposición, el riesgo de mortalidad por cáncer en los adultos con síndrome de Down es igual o inferior al del resto de la población o personas con otro tipo de discapacidad intelectual (Day et al., 2005; Hasle et al., 2000; Patja et al., 2001b; Sullivan et al., 2007; Yang et al., 2002). En particular, el riesgo de mortalidad por tumores sólidos en los adultos es considerablemente menor que en el resto de la población (Hasle et al., 2000; Hill et al., 2003; Sullivan et al., 2007). En cambio, el riesgo de demencia aumenta con la edad (Yang et al., 2002). Los problemas respiratorios, las anomalías congénitas (que no fueran de naturaleza cardíaca) y la isquemia miocárdica también varían con la edad en su relación con la mortalidad de las personas con síndrome de Down. En las personas mayores, los problemas respiratorios y las anomalías congénitas parecen ser más frecuentes de lo esperado mientras que la isquemia miocárdica lo es menos (Yang et al., 2002). Que los defectos cardiovasculares y circulatorios sean causas comunes de mortalidad en las personas con síndrome de Down no resulta inesperado dado el fenotipo biológico de este síndrome (Roizen, 1996). En comparación, las causas frecuentes de mortalidad entre los individuos con discapacidad intelectual incluyen las enfermeda-

des cardiovasculares, los trastornos respiratorios y el cáncer (Patja et al., 2001a), causas comparables a las que se han encontrado en una muestra de sólo adultos con síndrome de Down (Esbensen et al., 2007).

PROBLEMAS MÉDICOS CON BAJO RIESGO

Si bien los adultos con síndrome de Down están en riesgo de tener algunos problemas médicos, como se ha descrito, tienen menor riesgo de padecer otros. En una revisión sobre cánceres en estas personas, se mostró que los tumores sólidos malignos presentaban menor incidencia (Satgé, 1998). En particular, los tumores epiteliales más frecuentes, así como los cánceres de de mama, útero, tracto digestivo, genitales, piel, bronquios, tracto urinario y garganta/nariz/oído (Hasle et al., 2000; Hill et al., 2003; Jancar y Jancar, 1976; Oster et al., 1975; Scholl et al., 1982). Sin embargo se ha descrito mayor riesgo de cáncer testicular (Dieckmann et al., 2000).

Las explicaciones propuestas para comprender esta menor incidencia son diversas. Son escasos los estudios detallados sobre la morbilidad en los adultos. Se ha propuesto



LOS PROFESIONALES SANITARIOS TIENEN QUE ESTAR INFORMADOS SOBRE LOS PROBLEMAS DE SALUD MÁS CORRIENTES DE ACUERDO A LAS PERSONAS VAN ENVEJECIENDO

también que estas personas pueden estar menos expuestas a factores ambientales que contribuyen al cáncer (Satgé et al., 1998). La menor utilización del tabaco y el alcohol, la menopausia más temprana, y otros factores de su estilo de vida y del ambiente pueden contribuir a este menor riesgo. Sin embargo la obesidad y la falta de actividad física, tan frecuentes en ellos, podrían ser factores mayores de riesgo. Se ha sugerido también como factor que reduce el riesgo la menor esperanza de vida (Satgé et al., 1998). Pero dado el aumento de esperanza de vida que ha ocurrido en los últimos años, ese factor pierde su importancia. Se han identificado varios genes supresores de tumores en el cromosoma 21, por lo que es posible que este factor contribuya al menor riesgo de tumores sólidos (Lee et al., 2003). Otra hipótesis implica a la enzima Cu-Zn superóxido dismutasa, cuyo gen está también presente en el cromosoma 21, y su contribución al metabolismo de radicales libres de oxígeno, como factor que redu-

ce el riesgo de carcinogénesis (de la Torre et al., 1996).

Aunque la tasa de prolapso de la válvula mitral es alta, los adultos con síndrome de Down tienen menor riesgo de que se desarrolle la enfermedad cardiovascular y cerebrovascular que en la población general (Marino y Pueschel, 1996); tienen tasas menores de enfisema pulmonar, fracturas, hipercolesterolemia y cardiopatía isquémica que los adultos con discapacidad intelectual por otras causas (Haveman et al., 1989; Kerins et al., 2008). También presentan valores menores de frecuencia cardíaca en reposo y de presión arterial que la población general (Prasher, 1994b; Richards y Enver, 1979). La elevación de la presión arterial que normalmente se aprecia con la edad en la población general es de menor grado, y de hecho la hipertensión es un problema poco frecuente en ellos (Kerins et al., 2008; Prasher, 1994b).

Si bien son frecuentes las infecciones respiratorias, no lo son otros problemas respiratorios (Minihan y Dean, 1990; Prasher 1994b; Wilson y Haire, 1990). Además, conforme disminuye la motilidad de la caja torácica con la edad, se ha visto que se dan con más frecuencia las neumonías recurrentes con recuperación incompleta (Van Allen et al., 1999). Esto es particularmente importante ya que la enfermedad respiratoria es causa frecuente de mortalidad en los adultos con síndrome de Down. Puede que los problemas respiratorios crónicos contribuyan más a la mortalidad que los agudos.

EL CUIDADO DE LA SALUD

Existen excelentes guías y programas de atención a la salud para las personas con síndrome de Down a lo largo de su vida, incluidas las específicas para adultos (Cohen, 2002; Riancho y Flórez, 2009; Programa español, 2010). Ofrecen recomendaciones a los profesionales sanitarios sobre los problemas que han de vigilar y la frecuencia con que han de hacerlo. Pero se conoce poco sobre la forma en que los adultos han de aprender a vigilarse, a utilizar y acceder a la atención sanitaria, y las barreras que experimentan en esa atención, si bien existen ya esfuerzos por explorar estas cuestiones.

La literatura sobre la utilización de los servicios de atención sanitaria por parte de los adultos indica que existen enormes diferencias en el acceso a estos servicios si se compara con la de la población general (Horwitz et al., 2000). Como ejemplo, pocos adultos con discapacidad intelectual reciben atención de los especialistas a pesar de que un alto porcentaje, como es el caso de las personas con síndrome de Down, presentan necesidades médicas que requieren la atención de un especialista. En USA, el gobierno federal ha establecido una agenda para promover la

salud de las personas con discapacidad intelectual, mejorar la calidad del acceso a la atención sanitaria, y formar al personal especializado para atender sus necesidades (US Public Health Service, 2001).

CONCLUSIONES

Al tiempo que las personas con síndrome de Down siguen disfrutando de vidas más largas, se hace más crítico el comprender su envejecimiento y los problemas de salud que van asociados. Los trastornos crónicos que se inician en la adultez y el cambio que experimentan otros problemas relacionado con la edad, han de tener consecuencias importantes en el modo de manejar la atención sanitaria de esta población durante su vejez. Los profesionales sanitarios tienen que estar informados sobre los problemas de salud

más corrientes conforme las personas van envejeciendo, estar alertas sobre ese declive que se inicia antes que en la población general, y sobre las consecuencias que los problemas médicos ocurridos en las primeras etapas de la vida puedan tener en las etapas posteriores del individuo. Por ejemplo, las infecciones crónicas del oído medio y tratadas inadecuadamente en la niñez pueden tener un impacto sobre la pérdida auditiva en la edad adulta.

El diferente patrón que adoptan los problemas de salud en los adultos con síndrome de Down al ir envejeciendo tiene también implicaciones para los familiares y cuidadores. Más del 60% de los adultos con discapacidad intelectual conviven con su familia (Fujiura, 1998). Como tales, las familias y los cuidadores necesitan estar informados sobre qué

síntomas han de estar alertados, con el fin de comunicar mejor a los profesionales sanitarios acerca de los cambios que observen en la salud. Será el profesional el responsable de determinar si estos síntomas corrientes se deben a hipotiroidismo, o a un prolapso de la válvula mitral, a los síntomas de la menopausia, a un dolor, a perturbaciones del sueño, o a una depresión secundaria a su desorientación debida a trastornos sensoriales (McGuire y Chicoine, 2009). El deterioro de la salud puede deberse también a problemas de conducta, especialmente si la persona tiene dificultad para comunicarse y para expresar sus problemas o sus achaques médicos. Y finalmente, ha de facilitarse a los adultos información apropiada para que entiendan mejor los cambios en sus capacidades y en su salud, y sean convenientemente aconsejados. ●

BIBLIOGRAFÍA

Aitchinson C, Easty DL, Jancar J. Eye abnormalities in the mentally handicapped. *J Ment Defic Res* 1990;34:41-48.

Anwar AJ, Walker ID, Frier BM. Type 1 diabetes mellitus and Down's syndrome: Prevalence, management and diabetic complications. *Diabetic Med* 1998;15:160-163.

Barnhart RC, Connolly B. Aging and Down syndrome: Implications for physical therapy. *Physical Therapy* 2007;87:1399-1406.

Bell AJ, Bhate MS. Prevalence of overweight and obesity in Down syndrome and other mentally handicapped adults living in the community. *J Intellect Disabil Res* 1982;36:359-364.

Bittles AH, Glasson EJ. Clinical, social, and ethical implications of changing life expectancy in Down syndrome. *Develop Med Child Neurol* 2004;46:282-286.

Bittles AH, Petterson BA, Sullivan SG, Hussain R, Glasson EJ, Montgomery PD. The influence of intellectual disability on life expectancy. *J Gerontol: Medical Sciences* 2002;57 A:M470-M472.

Brugge KL, Grove GL, Clopton P, Grove MJ, Piacquadio DJ. Evidence for accelerated skin wrinkling among developmentally delayed individuals with Down's syndrome. *Mechanics Ageing Develop* 1993;70:213-225.

Buchanan LH. Early onset of presbycusis in Down syndrome. *Scand Audiol* 1990; 19: 103110.

Burch PRJ, Milunsky A. Early-onset diabetes mellitus in the general and Down's syndrome populations: Genetics, aetiology, and pathogenesis. *The Lancet* 1969;293:554-558.

Carr J, Hollins S. Menopause in women with learning disabilities. *J Intellect Disabil Res* 1995;39:137-139.

Carter DM, Jegasothy BV. Alopecia areata and Down syndrome. *Arch Dermatol* 1976;112:1397-1399.

Carter G, Jancar J. Mortality in the mentally handicapped: A 50 year survey at the Stoke Park group of hospitals (1930-1980). *J Ment Defic Res* 1983;27:143-156.

Center J, Beange H, McElduff A. People with mental retardation have an increased prevalence of osteoporosis: a population study. *Am J Ment Retard* 1998;103:19-28.

Chaney RH, Eyman RK. Patterns in mortality over 60 years among persons with mental retardation in a residential facility. *Ment Retard* 2000;38:289-293.

Cohen, WI. Health care guidelines for individuals with Down syndrome - 1999 revision. En: Cohen, WI; Nadel, L; Madnick, ME., editors. *A Vision for the 21st Century: Down Syndrome*. WileyLiss; New York, NY: 2002. p. 237-245.

Coleman M. Thyroid dysfunction in Down's syndrome: A review. *Down Syndrome Res Practice* 1994;2:112-115.

Collmann RD, Stoller A. Data on mongolism in Victoria, Australia: Prevalence and life expectation. *J Ment Defic Res* 1963;17:117-122.

Congdon N, Vingerling JR, Klein BE, West S, Friedman DS, Kempen J, O'Colmain B, Wu SY, Taylor HR. Prevalence of cataract and pseudophakia/aphakia among adults in the United States. *Arch Ophthalmol* 2004;122:487-494.

Cosgrave MP, Tyrrell J, McCarron M, Gill M, Lawlor BA. Age at onset of dementia and age of menopause in women with Down's syndrome. *J Intellect Disabil Res* 1999;43:461-465.

Dacre JE, Huskisson ED. Arthritis in Down syndrome. *Ann Rheum Dis* 1988;47:254-255.

Day SM, Strauss DJ, Shavelle RM, Reynolds RJ. Mortality and causes of death in persons with Down syndrome in California. *Develop Med Child Neurol* 2005;47:171-176.

De La Torre R, Casado A, Lopez-Fernández E, Carrascosa D, Ramirez V, Saez J. Overexpression of copper-zinc superoxide dismutase in trisomy 21. *Experientia* 1996;52:871-873.

Dieckmann KP, Rube C, Henke RP. Association of Down's syndrome and testicular cancer. *J Urol* 1997;157:1701-1704.

Dinani S, Carpenter S. Down's syndrome and thyroid disorder. *J Ment Defic Res* 1990;34:187-193.

Druzhyina N, Nair RG, LeDoux SP, Wilson GL. Defective repair of oxidative damage in mitochondrial DNA in Down's syndrome. *Mutation Res* 1998;409:81-89.

Edwards JSH. Skin age in Down's syndrome: A note on the findings of Murdoch and Evans. *J Ment Defic Res* 1978;22:223.

Ellis FJ. Management of pediatric cataract and lens opacities. *Curr Opin Pediatrics* 2002;13:33-37.

Esbensen AJ, Seltzer MM, Greenberg JS. Factors predicting mortality in midlife adults with and without Down syndrome living with family. *J Intellect Disabil Res* 2007;51:1039-1050.

Evenhuis HM, Van Zanten GA, Brocaar MP, Roerdinkholder

WHM. Hearing loss in middle-age persons with Down syndrome. *Am J Ment Retard* 1992;97:47-56.

Eyman RK, Call TL, White JF. Mortality of elderly mentally retarded persons in California. *J Appl Gerontol* 1989;8:203-215.

Eyman RK, Call TL, White JF. Life expectancy of persons with Down syndrome. *Am J Ment Retard* 1991;95:603-612.

Farquhar JW. Diabetic children in Scotland and the need for care. *Scot Med J* 1962;7:119-124.

Fujiura GT. Demography of family households. *Am J Ment Retard* 1998;103:225-235.

Gardiner PA. Visual defects in cases of Down's syndrome and in other mentally handicapped children. *Brit J Ophthalmol* 1967;51:469-474.

Glasson EJ, Sullivan SG, Hussain R, Petterson BA, Montgomery PD, Bittles AH. The changing survival profile of people with Down's syndrome: Implications for genetic counseling. *Clin Genet* 2002;62:390-393.

Glasson EJ, Sullivan SG, Hussain R, Petterson BA, Montgomery PD, Bittles AH. Comparative survival advantage of males with Down syndrome. *Am J Hum Biol* 2003;15:192-195.

Harlow SD, Ephross SA. Epidemiology of menstruation and its relevance to women's health. *Epidemiol Rev* 1995;17:265-286.

Hasle H, Clemmensen IH, Mikkelsen M. Risks of leukaemia and solid tumors in individuals with Down's syndrome. *Lancet* 2000;355:165-169.

Hattori M, Fujiyama A. Taylor TD, Watanabe H, Yada T, Parl K H-S, Toyoda A, Ishii K, Totoki T, Choi D-K, Soeda E, Ohki M, et al. The DNA sequence of human chromosome 21. *Nature* 2006;405:311-319.

Haveman M. Maaskant MA. Sturmans F. Older Dutch residents of institutions, with and without Down syndrome: Comparisons of mortality and morbidity trends and motor/social functioning. *Australia New Zealand J Develop Disabil* 1989;15:241-255.

Hayden MF. Mortality among people with mental retardation living in the United States: Research review and policy application. *Ment Retard* 1998;36:345-359.

Hennon C, Alberman E, Beral V, Swerdlow AJ. Mortality and cancer incidence in persons with Down's syndrome, their parents and siblings. *Ann Hum Genet* 2001;65:167-176.

Hesmes A, Sand T, Fostad K. Ocular findings in Down's syndrome. *J Ment Defic Res* 1991;35:194-203.

Hill DA, Gridley G, Cnattingius S, Mellemkjaer L, Linet M, Adami H-O, Olsen JH, Nyren O, Frammeni JF. Mortality and cancer incidence among individuals with Down syndrome. *Arch Intern Med* 2003;163:705-711.

Horwitz SM, Kerker, BD. Owens, PL. Zigler, E. The health status and needs of individuals with mental retardation. *Special Olympics; Washington, DC: 2000*.

Howells G. Down's syndrome and the general practitioner. *J Roy Col Gen Practit* 1989;39:470-475.

Jacobson L. Ophthalmology in mentally retarded adults. A clinical survey. *Acta Ophthalmol* 1988;66:457-462.

Jancar MP, Jancar J. Cancer and mental retardation. *Bristol Medico-Chirurgical J* 1976;92:3-7.

Janicki MP, Dalton AJ, Henderson CM, Davidson PW. Mortality and morbidity among older adults with intellectual disability: Health services considerations. *Disabil Rehabil* 1999;21:284-294.

Janicki MP, Jacobson JW. General trends in sensory, physical, and behavioral abilities among older mentally retarded persons. *Am J Ment Defic* 1986;90:490-500.

Johannsen P, Christensen JEJ, Goldstein H, Nielsen VK, Mai J. Epilepsy in Down syndrome: Prevalence in three age groups. *Seizure*

1996;5:121-125.

Kapell D, Nightingale B, Rodriguez A, Lee JH, Zigman WB, Schupf N. Prevalences of chronic medical conditions in adults with mental retardation: Comparison with the general population. *Ment Retard* 1998;36:269-279.

Kerins G, Petrovic K, Bruder MB, Gruman C. Medical conditions and medication use in adults with Down syndrome: A descriptive analysis. *Down Syndrome Res Practice* 2008;12:141147.

Korsager S, Chatbam EM, Ostergaard-Kristensen HP. Thyroid function tests in adults with Down's syndrome. *Acta Endocrinol* 1978;88:48-54.

Lantman-de Valk HMJ, Haveman MJ, Crebolder HFJM. Comorbidity in people with Down's syndrome: A criteria-based analysis. *J Intellect Disabil Res* 1996;40:385-399.

Lee EB, Park TI, Park SH, Park N. Loss of heterozygosity on the long arm of chromosome 21 in nonsmall cell lung cancer. *Ann Thorac Surg* 2003;75:1597-1600.

Lott IT, Lai F. Dementia in Down's syndrome: Observations from a neurology clinic. *Appl Res Ment Retard* 1982;3:233-239.

Maaskant MA, Gevers JPM, Wierda H. Mortality and life expectancy in Dutch residential centres for individuals with intellectual disability, 1991-1995. *J Appl Res Intellect Disabil* 2002;15:200-212.

Madan V, Williams J, Lear IT. Dermatological manifestations of Down's syndrome. *Clin Exper Dermatol* 2006;31:623-629.

Marcus CL, Keens TG, Bautista DB, von Pechmann WS, Ward SLD. Obstructive sleep apnea in children with Down syndrome. *Pediatrics* 1991;88:132-139.

Marino B, Pueschel SM. Heart Disease in Persons with Down Syndrome. Paul H. Brooks; Baltimore: 1996.

McCarron M, Gill M, McCallion P, Begley C. Health co-morbidities in ageing persons with Down syndrome and Alzheimer's dementia. *J Intellect Disabil Res* 2005;49:560-566.

McDermott S, Moran R, Platt T, Wood H, Isaac T, Dasari S. Prevalence of epilepsy in adults with mental retardation and related disabilities in primary care. *Am J Ment Retard* 2005;110:48-56.

McGuire D, Chicoine B. 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 2009.

McKinlay SM, Brambilla OJ, Posner JG. The normal menopause transition. *Maturitas* 1992;14:103115.

McVicker RW, Shanks OEP, McClelland RJ. Prevalence and associated features of epilepsy in adults with Down's syndrome. *Brit J Psychiatry* 1994;164:528-532.

Melville CA, Cooper S-A, McGrotber CW, Thorp CF, Collacott R. Obesity in adults with Down syndrome: A case-control study. *J Intellect Disabil Res* 2005;49:125-133.

Menéndez M. Down syndrome, Alzheimer's disease and seizures. *Brain & Development* 2005;27:246252.

de Miguel-Diez J, Villa-Asensi JR, Álvarez-Sala J. Prevalence of sleep-disordered breathing in children with Down syndrome: Polygraphic findings in 108 children. *Sleep* 2003;26:1006-1009.

Milunsky A, Neurath PW. Diabetes mellitus in Down's syndrome. *Arch Environm Health* 1968;17:373-376.

Minihan PM, Dean DH. Meeting the needs for health services of persons with mental retardation living in the community. *Am J Public Health* 1990;80:1043-1048.

Moss SC. Age and functional abilities of people with a mental handicap: evidence from the Wessex mental handicap register. *J Ment Defic Res* 1991;35:430-445.

Murdoch JC, Ratcliffe W A, McLarty DG, Rodger JC, Ratcliffe JG. Thyroid function in adults with Down's syndrome. *J Clin Endocri-*

nol Metabol 1977;44:453-458.

Olive PM, Whitecloud TS, Bennet JT. Lower cervical spondylosis and myelopathy in adults with Down syndrome. Spine 1988;13:781-784.

Oster J, Mikkelsen M, Nielsen A. Mortality and life-table in Down's syndrome. Acta Paed Scand 1975;64:322-326.

Patel BN, Seltzer GB, Wu H-S, Schupf N. Effect of menopause on cognitive performance in women with Down syndrome. Cognitive Neurosci Neuropsychol 2001;12:2659-2662.

Patja K, Eero P, Iivanainen M. Cancer incidence among people with intellectual disability. J Intellect Disabil Res 2001a;45:300-307.

Patja K, Molsa P, Iivanainen M. Cause-specific mortality of people with intellectual disability in a population-based, 35 year follow-up study. J Intellect Disabil Res 2001b;45:30-40.

Penrose LS. The incidence of mongolism in the general population. J Ment Sci 1949;95:685-688.

Prasher VP. Prevalence of thyroid dysfunction and autoimmunity in adults with Down syndrome. Down Syndrome Res Practice 1994a;2:67-70.

Prasher VP. Screening of medical problems in adults with Down syndrome. Down Syndrome Res Practice 1994b;2:59-66.

Prasher VP. Overweight and obesity amongst Down's syndrome adults. J Intellect Disabil Res 1995;39:437-441.

Prasher VP, Corbett JA. Onset of seizures as a poor indicator of longevity in people with Down syndrome and dementia. Int J Geriatr Psychiat 1993;8:923-927.

Programa Español de salud para Personas con Síndrome de Down. Down España 2010.

Pueschel SM. Clinical aspects of Down syndrome from infancy to adulthood. Am J Med Genet Supplement 1990;7:52-56.

Pueschel SM, Louis S, McKnight P. Seizure disorders in Down syndrome. Arch Neurol 1991;48:318-320.

Puri BK, Ho KW, Singh I. Age of seizure onset in adults with Down's syndrome. Int J Clin Pract 2001;55:442-444.

Resta O, Barbaro MPF, Giliberti T, Caratozzolo G, Cagnazzo MG, Scarpelli F, Nocerino MC. Sleep related breathing disorders in adults with Down syndrome. Down Syndrome Res Practice 2003;8:115-119.

Riancho JA, Flórez J. Programa de salud para adultos con síndrome de Down. Síndrome de Down: Vida adulta 2009;1:17-19.

Richards BW, Enver F. Blood pressure in Down's syndrome. J Ment Defic Res 1979;23:123-135.

Robb RM, Marchevsky A. Pathology of the lens in Down's syndrome. Arch Ophthalmol 1978;96:1039-1042.

Roizen NJ. Down syndrome and associated medical disorders. Ment Retard Develop Disabil Res Rev 1996;2:85-89.

Roizen NJ, Patterson D. Down's syndrome. Lancet 2003;361:1281-1289.

Rubin SS, Rimmer JH, Chicoine B, Braddock D, McGuire DE. Overweight prevalence in persons with Down syndrome. Ment Retard 1998;36:175-181.

Safavi KH, Muller SA, Suman VJ, Moshell AN, Melton U. Incidence of alopecia areata in Olmsted County, Minnesota, 1975 through 1989. Mayo Clinic Proc 1995;70:628-633.

Šare Z, Ruvalcaba RHA, Kelley VC. Prevalence of thyroid disorder in Down syndrome. Clin Genet 1978;14:154-158.

Satgé D, Sommelet D, Geneix A, Nishi M, Malet P, Vekemans M. A tumor profile in Down syndrome. Am J Med Genet 1998;78:207-216.

Scholl T, Stein Z, Hansen H. Leukemia and other cancers, anomalies and infections as causes of death in Down's syndrome in the

United States during 1976. Develop Med Child Neurol 1982;24:817-829.

Schupf N, Pang D, Patel BN, Silverman W, Schubert R, Lai F, Kline JK, Stern Y, Ferin M, Tycko B, Mayeux R. Onset of dementia is associated with age at menopause in women with Down's syndrome. Ann Neurol 2003;54:433-438.

Schupf N, Zigman W, Kapell D, Lee JH, Kline J, Levin B. Early menopause in women with Down's syndrome. J Intellect Disabil Res 1997;41:264-267.

Seltzer GB, Schupf N, Wu H-S. A prospective study of menopause in women with Down's syndrome. J Intellect Disabil Res 2001;45:1-7.

Silverman W. Webinar presented through the American Association on Intellectual and Developmental Disabilities Aging and End of Life Webinar Series. Dementia among adults with Down syndrome: Individual differences in risk and progression. January; 2010

Sinha S. Anti-oxidant gene expression imbalance, aging and Down syndrome. Life Sci 2005;76:1407-1426.

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;66:1333-1338.

Strauss D, Eyman RK. Mortality of people with mental retardation in California with and without Down syndrome, 1986-1991. Am J Mental Retard 1996;100:643-653.

Strauss D, Zigman WB. Behavioral capabilities and mortality risk in adults with and without Down syndrome. Am J Ment Retard 1996;101:269-281.

Sullivan SG, Hussain R, Glasson EJ, Bittles AH. The profile and incidence of cancer in Down syndrome. J Intellect Disabil Res 2007;51:228-231.

Tangye SR. The EEG and incidence of epilepsy in Down's syndrome. J Ment Defic Res 1979;23:17-24.

Thase ME. Longevity and mortality in Down's syndrome. J Ment Defic Res 1982;26:177-192.

Trois MS, Capone GT, Lutz JA, Melendres MC, Schwartz AR, Collop NA, Marcus CL. Obstructive sleep apnea in adults with Down syndrome. J Clin Sleep Med 2009;15:317-323.

Tyrer F, Smith LK, McGrother CW. Mortality in adults with moderate to profound intellectual disability: A population-based study. J Intellect Disabil Res 2007;51:520-527.

U.S. Public Health Service. Closing the Gap: A National Blueprint for Improving the Health of Individuals with Mental Retardation. Report of the Surgeon General's Conference on Health Disparities and Mental Retardation. Washington: DC: 2001.

Van Allen MI, Fung J, Jurenka SB. Health care concerns and guidelines for adults with Down syndrome. Am J Med Genet 1999;89:100-110.

Van Buggenhout GJCM, Trommelen JCM, Schoenmaker A, de Bal C, Verbeek JJMC, Smeets DFCM, Ropers HH, Devriendt K, Hamel BCJ, Fryns JP. Down syndrome in a population of elderly mentally retarded patients: Genetic-diagnostic survey and implications for medical care. Am J Med Genet 1999;85:376-384.

Veall RM. The prevalence of epilepsy among Mongols related to age. J Ment Defic Res 1974;18:43.

du Vivier A, Munro DD. Alopecia areata, autoimmunity, and Down's syndrome. Brit Med J 1975;1:191-192.

Wilson DN, Haire A. Health care screening for people with mental handicap living in the community. Brit Med J 1990;301:1379-1381.

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;359:1019-1025.

 EQUIPO TÉCNICO DE ARTEDOWN

EL ABRAZO DEL ARTE:

EL RESULTADO DEL ESFUERZO COMPARTIDO POR DISEÑADORES DE MODA, INTERIORISTAS Y ARTISTAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Equipo técnico de ARTEDOWN

Fundación Síndrome de Down de Madrid

El arte no entiende de discapacidades ni de fronteras, promueve la autoestima y la integración social, el artista se enriquece a partir de su propia creación y regala a la sociedad la visión del mundo que le rodea. La capacidad creativa de los artistas y la gran calidad de sus obras merecen por derecho propio su espacio y reconocimiento en el mundo del arte.

El pasado 15 de marzo tuvo lugar la inauguración de la exposición **"El Abrazo del Arte"**, en la central de Diseño-Matadero de Madrid, contando con la presencia de autoridades de la Comunidad y Ayuntamiento de Madrid; del Museo del Prado, Museo Thyssen-Bornemisza y Museo Reina Sofía y destacadas personalidades del mundo de las artes y la cultura.

La muestra es el resultado de una colaboración creativa y suma de talento de pintores con discapacidad intelectual del proyecto ArteDown de la FSDM y grandes interioristas y diseñadores de moda.

No se trata de una exposición más, sino que supone la simbiosis de los artistas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales, los arquitectos de interiores y los diseñadores de moda, fuera de los ámbitos en los que naturalmente se mueven. En consecuencia, el resultado de la colaboración entre creadores de tan diferentes corrientes y actitudes, es una invitación a la imaginación y a la sensibilidad.

El proyecto busca asentar la formación cultural como un pilar más en la formación integral de las personas con discapacidad intelectual, así como facilitarles la plena participación en el medio social, de tal manera

que puedan llevar una vida lo más normalizada posible, contribuyendo a mejorar su calidad de vida.

Esta iniciativa, organizada por la Fundación Síndrome de Down de Madrid (FSDM), brinda a los artistas ArteDown una plataforma para sacar a la luz su trabajo y dar un paso más en su integración social y cultural.

Desde el comienzo de la propuesta, bajo la supervisión de la Presidenta de la FSDM, María Barón, y la dirección de los comisarios de la muestra, Cristina Castaño, Jacobo Parages, y Montse de Paúl, se han unido más de dos centenares de personas buscando un mismo fin, de forma altruista y ejercitando un trabajo en equipo, sin precedentes, hasta el momento.

Los grandes interioristas Tomás Alía, Javier Castilla, Luís Galliussi, Mamen García de la Hoz y Benavides y Camino, Pepe Leal, Olga Ló-



pez de Vera, Javier Muñoz, Pascua Ortega, Diego Rodríguez, Guillermo Sol y Jorge Varela, Belén Ferrandiz y la escuela Arte 4 han hecho una recreación de los espacios.

Diseñadores de la talla de Alma Aguilar, Ailanto - Iñaki y Aitor Muñoz - Amaya Arzuaga, Elio Berhanyer, Juanjo Oliva, Miguel Palacio, Teresa Palazuelo, Agatha Ruiz de la Prada, Ángel Schlessler, Roberto Tortea, Petro Valverde y la escuela Arte 2 han interpretado las imágenes creando el vestuario.

Los pintores de ArteDown Jorge Bermejo, Álvaro Entrecanales, Inés Evangelio, Paloma Franco, Ignacio Liébana, Ana Martínez Bermúdez, Jorge Olmos, Marta Páramo, Alejandro Pérez Fadón, Jaime Prieto, Luis Sainz de la Cuesta y Begoña Urtasun han realizado con su sello personal una interpretación pictórica de las obras.

La exposición engloba 12 instalaciones diferentes. Cada una ha sido realizada de manera conjunta por un pintor con discapacidad intelectual del programa ArteDown, un diseñador de moda y un interiorista, a partir de la libre interpretación de 12 pinturas españolas del siglo XIX. En palabras de María Barón, "la combinación a un mismo nivel de las distintas disciplinas del interiorismo, el diseño y las artes plásticas, ha transformado la inspiración surgida de Sorolla, Fortuny, Anglada Camarasa, Labrada, Madrazo, Degrain y Picasso en creaciones contemporáneas".

Sin duda alguna, esta iniciativa ha sido una gran ocasión para estos artistas con sín-



EL PROYECTO BUSCA ASENTAR LA FORMACIÓN CULTURAL COMO UN PILAR MÁS EN LA FORMACIÓN INTEGRAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL, ASÍ COMO FACILITARLES LA PLENA PARTICIPACIÓN EN EL MEDIO SOCIAL

LA MUESTRA ES EL RESULTADO DE UNA COLABORACIÓN CREATIVA Y SUMA DE TALENTO DE PINTORES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL DEL PROYECTO ARTEDOWN DE LA FSDM Y GRANDES INTERIORISTAS Y DISEÑADORES DE MODA

drome de Down y otras discapacidades intelectuales no sólo por haber podido mostrar su talento a la sociedad, sino por la oportunidad de haber trabajado con grandes figuras de la moda y del interiorismo, haber

Relación de artistas con síndrome de Down: 1. Inés Evangelio 2. Begoña Urtasun 3. Alex Pérez-Fadón 4. Paloma Franco 5. Jorge Bermejo 6. Jorge Olmos 7. Ignacio Liébana 8. Álvaro Entrecanales 9. Luis Sainz de la Cuesta 10. Ana Martínez 11. Marta Páramo 12. Jaime Prieto

compartido sus inquietudes artísticas con ellos. Todo ello ha sido un elemento de crecimiento personal indiscutible, según describen los propios artistas.

Igualmente, esta iniciativa ha brindado a la sociedad la oportunidad de conocer un poco más las capacidades de las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales, su sensibilidad, su tesón, su creatividad y aportación significativa al mundo del arte. ●

Información completa sobre ARTEDOWN en: www.artedown.com



1. Foto de familia. Cada artista con síndrome de Down regaló una reproducción de su obra al diseñador, interiorista y patrocinador del stand.

2. Roberto Torreta (diseñador), Jorge Bermejo (artista con síndrome de Down) y Tomás Alía posan delante de la recreación de la obra *Saliendo del Baño*, de Joaquín Sorolla (1915), en la que destaca el intenso azul del vestido y las fluorescentes al fondo, simbolizando las olas del mar.

3. Cartel con las obras realizadas.



4



5



6



7



8

4. El impresionante retrato de Sorolla Clotilde con traje de noche (1910) inspira esta recreación en la que el diseñador, Petro Valverde, y el interiorista, Pascua Ortega, juegan con la propia obra creando un efecto especular de la misma. Así, en primer plano a la izquierda, tenemos la obra de la artista con síndrome de Down, Ana Martínez, en cuya versión personalísima de la obra original, introduce diversos elementos coloristas que conceden una fuerza extraordinaria al retrato. Por otro lado, sobre el caballete, reposa el retrato de la modelo Mar Flores luciendo el diseño de Petro, y con el cuadro pintado por Ana al fondo.

5 ¿Quién lo pintó? Jaime Prieto, artista con síndrome de Down, y el interiorista Luis Galliussi invitan al observador a descubrir qué par de manos fotografiadas corresponden a las del autor. Ángel Schlessler, por su parte, versiona el vestido que luce la dama en la obra Retrato de Raquel Meyher, de Joaquín Sorolla (1918).

6. Alma Aguilar (diseñadora), Inés Evangelio (artista con síndrome de Down) y Diego Rodríguez (interiorista) posan ante el stand que recrea una particular visión de la obra Mujer en Azul de Pablo Picasso (1901), y la versión que la artista hace de la misma.

7. Elio Berhanyer (diseñador), Begoña Urtasun (joven artista con síndrome de Down) y Pepe Leal (interiorista) posan ante una original recreación de La Gata Rosa, de Hermenegildo Anglada Camarasa (S. XIX). Begoña, feliz con el resultado y encantada con su vestido diseñado para la ocasión por Elio, versiona la obra original en un tríptico introduciendo elementos propios como el velador y el armario.

8. Paloma Franco (artista con síndrome de Down) transforma la obra de Hermenegildo Anglada Camarasa titulada Sonia de Klamery (echada) (1913) en un cuadro de vivos e impactantes colores. Esta particular versión de Paloma invita a los diseñadores Iñaki y Aitor Muñoz (Ailanto) y a la interiorista Olga López de Vera a recrear una exótica atmósfera con exuberante vegetación y numerosos elementos decorativos.

ME LLAMO XANTAL

Xantal es una de las jóvenes adultas que pertenecen al Proyecto Aura, de Barcelona. Tiene síndrome de Down. Trabaja en el hospital Parc Tauli de Sabadell, en el servicio de documentación y archivo; es una gran trabajadora.

Ha escrito un libro-cuaderno que es la historia de su vida. Escribe en catalán perfecto y lo ha montado totalmente ella. Fue un regalo para sus padres y para nosotros; sorpresa total. Ella misma buscó las fotos, las escaneó, etc. Le pedí que lo hiciera traducir al castellano. Lo mejor es el capítulo de agradecimientos porque Xantal no suele estar contenta, ni se muestra agradecida. Pero en el libro ha sacado lo mejor.

Gloria Canals
Directora del Proyecto Aura

QUIÉN Y CÓMO SOY

Soy la misma Xantal.

Soy el bicho de la familia.

Soy una persona maravillosa con virtudes, cualidades y defectos como todo el mundo.

Soy ciudadana como el resto de los ciudadanos.

Soy el fuego de la exigencia conmigo misma. Soy educada.

Soy catalanista, de un solo partido político.

Me orgullece ser hija de mis padres, hermana de mis hermanos y ser tía de mis sobrinos. Cuando los he necesitado, siempre me han dado la mano.

Cuando supe que tenía el síndrome de Down, me espantó. Conviviendo con ello me he dado cuenta que he podido hacer cosas que otra gente con esto no han hecho... Hay gente que desconfía mucho de la capacidad de las personas con mis características.

He aprendido:

- A valorarme y hacerme respetar; y a valorar a los demás y a respetarlos.
- Catalán, español e inglés.
- A saber tocar algunos instrumentos musicales como el piano y la corneja.
- Natación.
- Ser ordenada.

De hecho, soy muy sensible y reconozco que hay bromas que no me gustan, como algunas que me cuesta aceptarlas. Soy así y me será muy difícil cambiar. Es más fácil ver los defectos de los otros que los de uno mismo.

Si yo me acepto como soy, la gente me tendrá que aceptar igual.

Me gusta mucho cómo juega el F C Barcelona y siento sus colores. Siento mucha pasión en imaginarme que ficho jugadores de fútbol y hacérmelos míos, creando mis propios equipos virtuales con nombres de jugadores reales. Vivo en un barrio donde hay dos plazas: la Plaza Cambó y la Plaza Médici y me imagino que con dos equipos de las dos plazas podrían jugar un buen derby.

Tengo imaginación creativa: invento mis propias historias y también novelas.

En los juegos me gusta ganar y no perder. Me cuesta encajar las derrotas y procuro esforzarme para ganarlos: es decir, creo en las remontadas.

Soy partidaria del Empleo con Apoyo en empresas ordinarias respetando los Talleres Ocupacionales. Agradezco a mis padres y el apoyo del Proyecto Aura por su aportación a mi empleo. Al Hospital de Sabadell, Con-



HE APRENDIDO
A VALORARME Y HACERME
RESPECTAR Y A VALORAR
A LOS DEMÁS Y A
RESPECTARLOS.

corcio Sanitario Parque Taulí, con la mediación del Proyecto Aura y mi preparador Xavi Gea. Yo siempre he puesto todo mi interés en hacerlo bien y con todo mi amor y tenacidad por el trabajo realizado.

Entré al Proyecto Aura en Septiembre del 1998 con la ilusión de búsqueda de empleo y de recibir una buena formación. Al cabo de un año y medio, me dijeron que tenía empleo

en el hospital y que habría trabajo para una persona como yo.

El 24 de Enero empecé a trabajar. Mi primer empleo fue a la Biblioteca, recogiendo libros, haciendo fotocopias y colocándolos en las estanterías. Xavi Geo, mi preparador, pensaba qué empleo me iría mejor y al cabo de un año y medio me llevaron al Archivo de Historias Clínicas donde hay más ambiente y no me he movido. Tengo un buen recuerdo para las compañeras que estuvieron conmigo en la Biblioteca. Y por hacerme la integración.

Así empezó el Archivo de Historias Clínicas. Empecé por las tardes con Joan Pau Llamsa juntamente con Xavi como mediador, y me enseñaron cómo archivar las historias en el prearchivo, pasar pistola por el código de barras, cómo cambiar de sobre las que estaban rotas y poner sus gometes correspondientes hacer etiquetas y encolarlas a los expedientes. Ya me gustaba más aquel empleo. Me pasaron por las mañanas porque las tardes no me iba bien, ya que por las tardes tendría que recibir formación en el Proyecto Aura, y me cambiaron de turno. He tenido y tengo unos compañeros buenísimos e históricos como diría Toni mi jefe. Cuando teníamos que ir al desayuno me decían "al papeo, o a papear". Antonio López Laredo (Toni para los amigos) es una persona maravillosa, tenía muy buen carácter y es muy inteligente. Mi superiora Àngels Soler Mateu, para mí fue una fantástica persona a la que no olvidaré nunca. Se ha llevado muy bien conmigo por una razón: Firmé contrato con ella. Una persona tan inteligente como Àngels es muy difícil olvidarla. Tampoco nunca olvidaré el ramo de flores que me hicieron el primer año de trabajar, cuando cumplí los veinte años, en que todos aportaron su colaboración.

Ahora tengo compañeros nuevos y tengo una buena relación con todos. Todos son buenos. Recuerdo con gran emoción los compañeros que tenía porque me lo hicieron pasar bien, pero los actuales también son muy amables conmigo y les tengo una gran simpatía, también me quieren. De vez en cuando me dan algunos besos y abrazos y yo se los devuelvo. A mi jefe de departamento, Vic-



tória Bassó, también se los hago. Como Àngels Soler se ha jubilado, tenemos una directora nueva que se llama María Raurich a la que tengo una gran admiración, respeto y además he descubierto que es fan de "Harry Potter" como yo. Del Proyecto Aura, tengo a Cristian Burgos como a mediador laboral, que es un chico muy simpático, amable y muy cariñoso. De vez en cuando viene a vernos para hacer el seguimiento.

Mi trabajo ha cambiado bastante respecto a los años antiguos. Reparto las historias en los departamentos del hospital, como la Udiat donde recojo las pruebas de mama, Salud Mental de adultos (PSQ y SMDIA), Centro quirúrgico Ambulatorio, Estimulación Precoz, Consultas del edificio del VII Centenario, edi-

ficio Taulí en que reparto los ingresos y en el Tauli edificio nuevo (consultorios), Residencia Albada entre muchos más. Archivo las hojas de las Ambulancias del SEM, del Juzgado y otros papeles, además de las hojas de Urgencias. Durante mi jornada hago los viajes llevando la documentación en una carretilla.

Soy de tradiciones:

- Aprendí a tocar la corneja con un grupo de Castellers de Terrassa. Tengo que agradecer a mis compañeras que me enseñaron, Xavi, Mònica, María y Mariona, de las cuales no me olvido nunca de cuándo es su santo.
- Me gusta celebrar la verbena de Sant Joan, la comida de Navidad, la cena de la

Noche Buena y la fiesta de Reyes.

- La Diada de Sant Jordi y del 11 de Septiembre, día de duelo en los EEUU por la destrucción de las Torres Gemelas de Nueva York.
- Recitar poesías el día de Navidad.
- Hacer conciertos e casa con los sobrinos, hasta todo los conciertos que hago yo.
- Hacer concierto el día de Año Nuevo.
- La "Mona" de Pascua.
- Las Fiestas Mayores y especialmente la fiesta de mi barrio de Can Feu.
- La Fiesta de la Rosa de Can Feu. (Se hace exposición de flores y plantas.
- La Castañada y panallets de Todos los Santos, que coincide con mi cumpleaños.

CUÁLES SON MIS PROYECTOS DE FUTURO

El primer objetivo que tengo es hacer que se escuche la voz de las personas como yo, de los que tienen el problema de la silla de ruedas, de los sordos, de los ciegos, de los autistas y otras discapacidades.

Antes la sociedad no nos tenía en cuenta ni tampoco nos aceptaba. Ahora empiezan a escucharnos y aceptarnos. Espero que se me haga más caso como defensora de los derechos y los deberes de las personas con discapacidad intelectual , psíquica o física.

Denuncio algunas injusticias:

Me preocupa que las empresas cierren por causa de la crisis y que se vayan perdiendo puestos de trabajo, ya que esto dificulta aún más poder dar trabajo a las personas con discapacidad. Aún hay empresas que incumplen la LISMI, ley que obliga a contratar un 2% de personas discapacitadas.

Algunas aseguradoras médicas hacen anuncios engañosos, en sus spots publicitarios en que aparecen personas discapacitadas y, en la realidad, cuando unos padres van a dar de alta a su hijo discapacitado, no les aceptan.

Quiero que todos los políticos, sea el gobierno que sea, estén al servicio del pueblo y no a la inversa. Hablan de ayudas y de igualdades, pero nuestras entidades y nosotros mismos como ciudadanos no vemos que se hayan cumplido las promesas electorales que se nos hacen, y que una vez terminada la campaña se las lleva el viento.

¿No hay una ley de la dependencia? ¿De qué sirve si no se cumple? Necesitamos hechos, no palabras.

Me hubiese gustado más ayudar a padres de hijos con problemas a afrontar sus miedos. Si no os lanzáis, no haréis nunca nada en la vida. Lanzaros, no tengáis miedo de tener un hijo ciego, sordo, con deficiencia psíquica o física. Transmitís el miedo a los hijos, y es que el miedo está con vosotros mismos. Dadles libertad, confianza, valores como la familia, la verdad, la autonomía... No los encerréis en casa, no los sobreprotejáis demasiado. Salir a la calle a explicar a todo el mundo que tenéis un gozo de hijo, con el problema en la espalda y mirar en positivo, adelante. Sé que os va costar mucho, que nada es fácil pero no imposible. Mis padres lo hicieron por mí y se sobrepusieron. Desterrar el miedo para ser libres y tendréis una vida mejor. Ahora os toca a vosotros, ánimos.

Mis proyectos de futuro inmediato son:

- Voy a continuar haciendo tenis de mesa, porque es un deporte.
- Ir a la Escuela de Música Tradicional de Sant Cugat del Vallés, para perfeccionar la interpretación de la dulzaina catalana.
- Natación.
- Y no puede faltar mi cuadro de ocio:
- Me he creado una emisora de Radio que

no existe llamada “Catalanismo Radio”, donde expongo temas de interés general, recito poesías...

- Cantaré, escribiré novelas nuevas. Conectarme a Internet.
- Entre semana no tengo demasiado tiempo de hacer cosas para mí, prefiero leer, hacer listas de jugadores, tocar el piano y la dulzaina catalana.

Este curso 2010-2011 va a ser bonito. Aprendiendo de los demás y los demás de mí. Me estabilizaré y volveré a estar fuerte y con valentía para lanzarme.

Durante estos treinta años he sido inmensamente feliz. Este año, la celebración del cumpleaños va a ser un fiesta especial. Voy a recordar mi infancia y la adolescencia hasta hoy, a través de un libro de fotografías que me están preparando.

Me enorgullece de ser cómo soy :

- Catalana
- Nacionalista
- De crecer como persona, enriquecerme
- De conocer gente
- De valorar los valores: el empleo, la familia, los verdaderos amigos
- De ser luchadora para mí y para los demás
- De darme a conocer
- De dar gracias y estar agradecida a los que me han ayudado
- De tener unos padres que se han dejado la piel por mí.

EL SECRETO DE IR DE CAMPING

Antes de instalarnos en el camping de Sant Pau, mis padres fueron muchos años a un camping de Bellver de Cerdaña cuando mis hermanos eran pequeños. Mis hermanos montaron un circo. Fueron juntos con los amigos Devesa y con los primos y tíos Baldebey, iban con tiendas de campaña y se lo pasaban muy bien. Cuando yo nací se deshicieron de la tienda y buscaron otro camping para poder ir todo el año. El tío Magí Torras, nos vendió la caravana y la instalaron en St Pau de Segúries de donde ya no nos hemos movido. De eso hace casi treinta años. Por si alguien no lo sabe, St Pau de Segúries está situado en la comarca del Ripollés, allí llueve a menudo. Hemos vivido momentos muy buenos, incluso organizamos una coral con miembros de Caldes de Montbui y unos cuantos allegados. Al cabo de unos años, hicimos renovación de la caravana y actualmente la hemos ampliado con un bungalow de madera. Desde el camping, hemos hecho excursiones para visitar pueblos o ir a buscar setas cuando es la época. Se puede ver la Iglesia, la plaza de la Generalitat, la calle Mayor y el Parque de al lado de la iglesia.

Hemos tenido muy buenas relaciones con los vecinos del camping, los Roldós de Premià de Mar, Jean-Pierre y Teresa, los Torres de Caldes de Montbui, Margarida y su marido, muy

buena gente de una auto-escuela de Barcelona, la familia Carceller-Vinardell, Joan y Pepi, así como los Benito de Sant Cugat del Vallés, los Monge, Jordi y Montse y otra gente que han pasado que no recuerdo ahora.

En el camping hay piscina, sala de juegos (una mesa de tenis de mesa), pistas de petanca, de baloncesto, también se puede jugar a bádminton y Fútbol Siete. Unos amigos de Sabadell, los Weiz, me enseñaron a jugar a ping pong e Ignasi Weiz, me enseñó natación. Las hermanas Weiz son campeonas de España y de Europa de tenis de mesa y con ellas aprendí yo. Son muy buena gente y muy buenos en el deporte. Ahora soy federada a la Escuela Deportiva ACELL compitiendo en torneos con otras personas con discapacidad intelectual.

Para tocar la dulzaina catalana tengo que ir por el camino de Can Mariner, una casa situada fuera del camping. Como es un instrumento muy estridente y la gente se echa la siesta, voy afuera por respeto a los vecinos. Cuando las vacas me sienten ya bailan. Hay chiquillos jugando a la pelota, hacen temblar la caravana y saltan por nuestro jardín para recogerla (la cual cosa me pone a cien). Los días de lluvia me los paso escribiendo, leyendo, conectándome a internet con el ordenador portátil (tenemos WIFI) y hacemos grandes competiciones de Rummikub combinando los números o el parchís con los amigos.

Muy a menudo mis padres bajan a misa, a veces los acompaño. En Semana Santa no me pierdo la bendición de los ramos y la misa de Pascua y si nos apetece ir a ver la procesión de Camprodon, vamos. Mi bautizo fue en la Parroquia de la Purísima Concepción de Sabadell en la Misa del Gallo. Cuando es la Fiesta Mayor del pueblo, vamos siempre. Los fines de Semana y durante el tiempo de vacaciones, me levanto tarde, cosa que no hago cuando voy al trabajo.

RECUERDOS QUE NO SE OLVIDAN

Había caminado en alta montaña cuando era pequeña: he subido el Taga, St Antoni, el Costa Bona matando indios cuando estubo hecha caldo. Me lo decía en Manel de Caldes, por la falda del Canigó, el Puigmal, a buscar setas si hacía falta. He ido a La Vall de Núria siete veces andando desde Fontalba. La excursión duraba dos horas de ida y de vuelta.

He hecho un curso de Vela Adaptada al Puerto Aiguadolç de Sitges con Vicki Fumadó y visita de la Infanta Cristina incluida.

He hecho siete años de cursos de informática en Futurekids de Sabadell con Georgina Soley, la nuera de los amigos vecinos Manresa.

He ido con diferentes grupos de Esplai:

- A Sabadell
 - La Branca de La Creu Alta
 - ANDI
 - Volem, con la Sílvia Vila Bosch y la Mari



- A Barcelona
 - Casal de Sarrià que duró dos días
 - Esplai-Residencial un par de años.
- Del Esplai La Branca, de ANDI y el Volem me quedo con un buen recuerdo de las salidas que llegamos a hacer, como ir a montar caballo, ordeñar vacas.

No me voy a olvidar nunca:

- Cuando cogí a Nera en brazos por primera vez. Compramos una perra a Ca'l Roure de St Pau de Segúries de la raza Teckel (popularmente salchicha)
- De los espectáculos folklóricos que yo hice en casa, como también de los versos escritos para mí, desde 1995 al 2003.

Con los Torras de Caldes de Montbui, algunos miembros de la coral del Centro de Caldes y una cuadrillada de amigos del camping, fui de excursión por las Gorges du la Fou, a la Cataluña Norte y llevamos un casco (como los de las obras). Era muy divertido. Para cenar hicimos una sardinada. A la esposa de Manel, Dolors, le canté la Rosó, que le hice emocionar.

De los Roldós, de Premià de Mar, tengo muy buenos recuerdos. Me contaron historias y habíamos hecho excursiones juntos. Me tenían mucho afecto y cariño. Me dieron cosas por retallar y encolar, había hecho muchos puzzles con Margarita. Cuando yo escribía

cuentos, ella me echaba una mano con unas pautas que me envió por e-mail. Fueron unos años que nunca pienso olvidar. Con todos estos amigos, Torras, Roldós y unos cuantos

que se habían añadido, organizábamos una coral. Cantábamos gaelladas de Sardanes, popurris, canciones tradicionales de Folk..

Con los Cantaires de Can Feu, también vamos cantar al camping, a Nalèc y a Montserrat, entre otros lugares. Yo había hecho fotocopias ampliadas de las canciones para las cantantes más mayores.

En St Pau de Segúries habíamos hecho amistad con los propietarios de los comercios del pueblo: en la Carnisseria Batlle, (Cal Nano) me regalaron galletas, longaniza y otros productos También tenemos mucha simpatía con los horneros del horno de Leo y Antonia, que hacen unas cocas buenisimas y del horno Mir, que hacen unas Monas de Pascua, que te chupas los dedos.

Un año allá por la Navidad, la gente del pueblo hizo un pesebre en vivo en la calle e iban disfrazados; el año siguiente, hicieron un espectáculo de PlayBack y teatro. Alfons, un amigo del pueblo, nos hizo la instalación de casa de madera que tenemos encolada a la caravana. Tenemos amistad con él y con su esposa Elvira que habían tenido una perra igual a nuestra Nera, llamada Vicki.

Una vez un perro del camping (el Can), me mordió la pierna mientras estaba jugando a los columpios y me llevaron a la enfermería a curarme.

Y os podría decir más, pero os tendréis que esperar el libro de los cuarenta años, si llego. ¿Qué tendrá que pasar en el futuro? Ya veremos.

LO QUE HE APRENDIDO DE VOSOTROS ME HA SERVIDO DE MUCHO

Tengo que agradecer de todo corazón a los que os habéis trabajado para mí, para que llegue a estar donde estoy. Tengo que dar las GRACIAS:

- A mi familia: padres, abuelos, hermanos, sobrinos, primos y tíos.
- A los que han tenido que cuidarme: a Primitiva Bartolomer, una vecina y a su marido, Martí Conesa, que en su taller de su casa, me construía juguetes de madera.
- A la Guardería Nou Despertar
- Al profesorado de las escuelas que he ido:
 - Ribatallada
 - Industrial de Sabadell
 - ACIDH, ESCUELA DE VIDA MONTSERRAT, a su presidenta Montserrat Baró y a Judit Reig directora del profesorado, como a otros profesores que he tenido.
- A la Fundación Proyecto Aura, por la preparación y formación para el mundo laboral y el apoyo en el empleo. Tengo que agradecer al equipo de profesionales de la Fundación y a sus creadoras.
- Gracias por las mesas de refuerzo:
 - Tere Monràs a Ribatallada
 - Antonia Fernández: ha sido mi maestra, profesora de lenguaje y de refuerzo, psicóloga y una gran amiga.
 - a la madre de una monitora del Esplai La Branca (Glòria Altimira)



- A los médicos y profesionales médicos que me han atendido:
 - Estimulación Precoz: Dra. Júdez, Glòria Ruiz, Glòria Peig, Dr. Artigas, Rosa Boixeda, Rosa Pujol.
 - A los pediatras: Drs. Carnicer de Sabadell y Miralbell de Barcelona
 - Al Dr. Fuster, que me hizo una intervención personal.
 - A los podólogos Drs Viladot y Martín Rueda.
 - Al Dr. Treserres, que me hizo una intervención de la garganta
 - Al Dr. Oriol Domènec, que me operó del cuello y las orejas
 - Al Dr. Perelló y a su hija Catherine, por el lenguaje.
 - A la homeópata Maria Contreras
 - A M^a Teresa Junyet, masajista
- A las corales donde he cantado:
 - Els Barrufets de la Coral Industrial (M^a del Mar Lara y la prima Montse Baldebey)
 - Orfeo de Sabadell (coro infantil)
 - Cantaires dse Can Feu y al acordeonista Frederic Monasor
- A la Fundación Catalana por la Síndrome de Down
- A CDC por Sabadell, por la proyección de mi mensaje a los medios de comunicación.
- Al periodista y escritor Josep Gamell, por entrevistarme por la Gasete del Periòdicoi de Sabadell y publicarla en el libro Mi casa es casa vuestra.
- A la familia Weiz, a l'ACELL, al Nagi, al

Malibú, Q-Sport, al Cercle Sabadellès, Club Natació UBAE de Castellà del Vallès, por el deporte, la concentración, la constancia, el esfuerzo, los reflejos..

• A los amigos Devesa, que después de haber convivido de camping con mis padres durante mucho tiempo, al cabo de



EL PRIMER OBJETIVO QUE TENGO ES HACER QUE SE ESCUCHE LA VOZ DE LAS PERSONAS COMO YO, DE LOS QUE TIENEN EL PROBLEMA DE LA SILLA DE RUEDAS, DE LOS SORDOS, DE LOS CIEGOS, DE LOS AUTISTAS Y OTRAS DISCAPACIDADES.

unos cuantos años, a mí me tienen una gran simpatía y también a la familia Salvà.

- Al camping de St Pau de Segúries: a la familia Gómez y todo el personal. A los vecinos que hemos tenido con los cuales siempre ha habido buen feeling.
- A los amigos Felip y Rosario de la Farinera, Horta de Sant Joan, donde pasábamos una semana maravillosa.
- Al l'Hospital de Sabadell. A todos los directivos, profesionales y compañeros de

trabajo, que han hecho posible que me sienta apoyada y realizada en el ámbito laboral..

- Gracias al Casal de Gent Gran de Sabadell Centre, por el afecto y simpatía, cariño y amabilidad.
- Gracias a todos los que han hecho alguna aportación positiva para que yo pudiera afirmar mi personalidad. Yo por mi parte he puesto todos los sentidos, esfuerzo, pasión, tenacidad y voluntad. Si yo no hubiera hecho nada, no sería nada. Toda mi vida ha sido y es aún una lucha constante por querer hacer el trabajo bien hecho y por ser capaz de intentar hacerlo mejor. Quiero hacer de mi vida cualquier camino que sea bueno.

Finalmente, gracias a Dios porque me ha dado fuerza para amar y tirar adelante, y saber escoger el camino más adecuado.

Millones de gracias.

OS AMO PADRES OS LLEVARÉ SIEMPRE AL CORAZÓN

Antes de terminar el libro quería hacer un pequeño reconocimiento a mis padres :

- Agradecerles que se hayan echado la discapacidad a la espalda.
- Han luchado sin miedo, con convicción.
- Me lo han dado todo: libertad, confianza, tenacidad, esperanza, creatividad, autenticidad, seguridad, esfuerzo, constancia, trabajo...

Os amo tanto que no sé cómo daros las gracias.●

NOVEDADES EDITORIALES



ESCUELA DE FAMILIAS FUNDACIÓN MAPFRE
 • FOLLETO INFORMATIVO
 • MÓDULO 1: FAMILIA Y ASOCIACIÓN: UN EQUIPO EFICAZ
 • MÓDULO 2A: HABILIDADES DE COMUNICACIÓN
 • MÓDULO 2B: PENSAR BIEN PARA SENTIRSE MEJOR
 • MÓDULO 2C: ESCUELA DE VIDA
 • MÓDULO 2D: PATRIMONIO PROTEGIDO

Edita: Down España
 Madrid 2011

Disponibles on line: <http://www.sindrome-down.net/index.php?idMenu=10&int1=2&accion1=muestraRevistas>

La Escuela de Familias Fundación Mapfre es un proyecto desarrollado conjuntamente por la Fundación Mapfre y Down España. Nació con el objetivo general de apoyar el papel que desempeñan las familias para conseguir el crecimiento personal de sus hijos con discapacidad intelectual, que se traduce en la búsqueda, promoción y mantenimiento de mayores y mejores ámbitos de autonomía. Ofrece una serie de programas en forma de módulos independientes, editados en folletos de unas 36 páginas cada uno. Cada folleto incluye material docente para el desarrollo de las sesiones, en forma de piezas de reflexión, textos complementarios, preguntas, etc., muy en la línea de las técnicas de autoayuda. Los textos y diagramas son válidos para los hijos con discapacidad en general. Se echa en falta información más específica que tenga en cuenta las peculiaridades de las personas con síndrome de Down, especialmente en aspectos donde tales peculiaridades son decisivas.●



LAS RISAS DE MI HERMANO
 Anne Icart
 Editorial Maeva, Madrid
 Año: 2011
 ISBN: 978-84-15120-08-7

Esta breve novela es en realidad una larga carta de Anne a su hermano Philippe. A los siete años. Anne descubre que su hermano tiene una "enfermedad que no se cura", una disminución psíquica que le impide ser como los demás. En la novela, Anne evoca, desde la madurez, sus recuerdos infantiles en forma de breves instantáneas de sus vidas, y donde expone las consecuencias que la sombra de su hermano ha tenido en su propia vida: la dificultad de desarrollar su propia identidad, de establecer relaciones estables y de terminar sus estudios para ejercer como abogada profesional. esta mirada la infancia, que alterna pasado y presente, siempre tierna y sensible, es un gran canto al amor fraternal.●



EL LIBRO DE JULIETA
 Cristina Sánchez-Andrade
 Editorial Grijalbo, Barcelona
 Año: 2010
 ISBN: 978-84-253-4543-2

La autora es licenciada en Derecho y en Ciencias de la Información, novelista y madre de 4 hijos, entre ellos Julieta que tiene 6 años y síndrome de Down. El libro es un carrusel de escenas plásticas que permite al lector introducirse, no en el libro de Julieta sino en el mundo de Julieta; y a través de él en un sin fin de vivencias, experiencias, risas y arrugas, que la autora nos van desgranando con enorme agudeza y agilidad. Ilustra y entretiene, enseña y divierte, muestra y traduce la enorme riqueza atesorada en el corazón de una madre. Y comunica con enorme maestría lo que esa personita con síndrome de Down significa en el mundo real.●

2011

BARCELONA XII PREMIO BIENAL DE INVESTIGACIÓN "RAMÓN TRÍAS FARGAS", 2009-2011



La Fundación Catalana Síndrome de Down convoca el XII Premio Bienal de Investigación "Ramón Trias Fargas", 2009-2011.

Para recibir información sobre las Bases del Premio, dirigirse a:

Fundación Catalana Síndrome de Down
Comte Borrell 201-203, entlo.
08029 Barcelona •

COPENHAGUE (DINAMARCA) X CONFERENCIA EUROPEA DE EMPLEO CON APOYO

14-16 · JUNIO · 2011



Organizado por la Unión Europea de Empleo con Apoyo (EUSE), la X Conferencia Europea de Empleo con Apoyo está abierta a la participación de personas y organizaciones que quieran impartir talleres. Las áreas y temáticas para estos talleres son las siguientes:

- Calidad en el Empleo con Apoyo
- Grupos de interés, socios y cooperación en Empleo con Apoyo
- Metodología y objetivos del Empleo con Apoyo
- Perspectivas y Posibilidades de Empleo con Apoyo.

Programa e información en:
www.euse2011.org •

CIUDAD DEL CABO (SUDÁFRICA) XI CONGRESO MUNDIAL SOBRE SÍNDROME DE DOWN

15-18 · AGOSTO · 2012



La Asociación Síndrome de Down de Sudáfrica organiza el XI Congreso Mundial de Síndrome de Down en Ciudad el Cabo del 15 al 18 de agosto de 2012 en el Centro Internacional de Congresos de Cape Town.

El Congreso girará en torno a cinco temas principales: derechos, educación, empleo, salud e integración social de las personas con síndrome de Down y analizará la Convención Internacional de Derechos de Personas con Discapacidad.

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

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

MAHÓN XI ENCUENTRO NACIONAL DE FAMILIAS

29-30 · OCTUBRE · 2011

Down España ha organizado el XI Encuentro Nacional de Familias que tendrá lugar en Mahón (Menorca) los días 29 y 30 de octubre de 2011.

Plazo de inscripción: hasta el 25 de mayo.
Información, programa e inscripción:
<http://www.sindromedown.net/index.php?idioma=1&idMenu=11&int1=162&volverPortada=1> •

down21.org



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



Nuevo diseño
Más accesible
Más fácil
Más cercano



Creemos en otra forma
de hacer medicina

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

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

