LIBROS
BRIAN CHICOINE, DENNIS McGUIRE
THE GUIDE TO GOOD HEALTH FOR TEENS & ADULTS WITH DOWN SYNDROME:33

LIBROS
SERGIO BERGMAN
CELEBRAR LA DIFERENCIA: UNIDAD EN LA DIVERSIDAD:33

SÍNDROME DE DOWN :VIDA ADULTA

Revista cuatrimestral editada por la Fundación Iberoamericana Down21

VOL. 3 NUM/07
FEBRERO 2011

FUNDACION IBEROAMERICANA DOWN 21

ARTÍCULOS
TIINA K. URV, WARREN B. ZIGMAN Y WAYNE SILVERMAN
SÍNTOMAS PSIQUIÁTRICOS EN ADULTOS CON SÍNDROME DE DOWN Y ENFERMEDAD DE ALZHEIMER:04

BUENAS PRÁCTICAS
EVA SÁNCHEZ POZUELO
OCIO ELECTRÓNICO Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL: LOS VIDEOJUEGOS:20

MI VIDA
ROSARIO LEÓN
"MARUJA Y MARÍA":30

SÍNDROME DE DOWN
:VIDA ADULTA

VOL. 3 NUM/07
FEBRERO2011

SUMARIO

03 EDITORIAL

Allegro ma non troppo

04 ARTÍCULOS

Todo el mundo tiene algo que contar. La radio de Assido: un proyecto grupal de comunicación, *Pablo Balibrea Albadalejo* 04

Síntomas psiquiátricos en adultos con síndrome de Down y enfermedad de Alzheimer, *Tiina K. Urv, Warren B. Zigman y Wayne Silverman* 07

Elegir y ser elegido... lo verdaderamente esencial, *Valentina Contreras Fernández* 15

20 BUENAS PRÁCTICAS, EXPERIENCIAS, PROYECTOS

Ocio electrónico y discapacidad intelectual: los videojuegos, *Eva Sánchez Pozuelo* 20

30 MI VIDA

"Maruja y María", *Rosario León* 30

Ángel, *Ángel Díez* 32

33 PUBLICACIONES Y NOVEDADES EDITORIALES

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

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

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

Cuotas de suscripción (anual)
España: 18 euros
Europa: 36 euros
Otros países: 45 euros

Correspondencia:
Correo-e: director@down21.org

Edita: Fundación Iberoamericana Down 21
Director: Jesús Flórez
Directora Adjunta: Diana Cabezas
Consejo editorial:
José Ramón Amor Pan
Ana Ballesta
Gloria Canals
Mercedes Cano
Begoña Escobar
José Carlos Flórez
Beatriz Garvía
José Antonio Riancho
Lourdes Roda
Emilio Ruiz
Mª Eugenia Yadarola
Diseño y maquetación: Proyectae
Impresión: Todoprint Digital
Depósito legal: SA-048-2009
ISSN: 1889-2914

NORMAS EDITORIALES E INFORMACIÓN A AUTORES

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

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

El lenguaje deberá tener en cuenta el valor intrínseco de las personas, evitando términos que sustantiven sus problemas. Se evitarán términos como "los Down", "retrasados mentales", etc., y se preferirá el término "discapacidad intelectual" sobre "retraso mental".
La dirección, atendiendo a las sugerencias de los revisores, se reserva el derecho a rechazar los manuscritos que no alcancen la calidad exigida o no cumplan los objetivos editoriales de SD:VA. Podrá incorporar modificaciones que mejoren el estilo y la comprensión, sin alterar el contenido del texto. Una vez aceptado el trabajo, el autor enviará el contenido en un disquete para Word.
Los artículos serán enviados a:
Dña. Diana Cabezas. Directora de la Etapa Adulta de la Fundación Síndrome de Down de Madrid. Caídos de la División Azul, 21. 28016 Madrid. Correo-e: dicabezas@hotmail.com.
SD:VA autoriza la reproducción del material publicado en la revista. La reproducción deberá citar la fuente original de la información (nombre de la revista, volumen, páginas y año).
SD:VA no se responsabiliza ni se identifica necesariamente con las opiniones expuestas por los autores de los artículos.

EDITORIAL
ALLEGRO MA NON TROPPO

Estamos ante el inicio, todavía reciente, de un nuevo año. Y en este caso también, ante una nueva década. Así pues, aprovechemos la ocasión para compartir con todos nuestros mejores deseos para esta nueva etapa.

Deseos de superar la crisis, deseos de aprender a centrarnos en lo importante frente lo accesorio, deseos de querer ser felices y hacer felices a los demás, deseos de convivir en un mundo más amable y plural, deseos, en definitiva, de que a todos nos vaya mejor.

Ciertamente, no son tiempos buenos en algunos aspectos. La crisis económica con la que convivimos desde algunos años parece no querer abandonarnos. Y esto se va haciendo sentir de manera importante en el ámbito de la atención a las personas con determinadas necesidades especiales. Las ayudas tanto públicas como privadas son concedidas a cuentagotas y el sector social se ve profundamente afectado.

Asimismo, los recortes de plantilla, las ERES, las dificultades para cobrar a fin de mes, etc., no son vivencias ajenas a los trabajadores con discapacidad intelectual, quienes deben aprender en este momento a hacer frente a experiencias nuevas como la incertidumbre por el futuro de la empresa en la que trabajan, el desánimo, el miedo a perder el puesto o la preocupación tras haber recibido el despido. Son vivencias compartidas con sus compañeros que les hace "iguales" a los demás ante la situación que estamos viviendo.

Por otro lado, las ya difíciles economías familiares se ven tocadas por la situación, máxime si tenemos en cuenta que diversos estudios evidencian que las familias con un miembro con discapacidad deben hacer frente a gastos muy extraordinarios, en ocasiones desestabilizadores de sus economías, y no siempre con las ayudas y apoyos que precisan.

Pero las crisis, como solemos decir –¡y qué vamos a decir, claro!– son oportunidades. ¿Oportunidades de qué?, nos preguntamos muchos profesionales del tercer sector. Veamos: oportunidades de hacer más con menos, de poner a funcionar el ingenio y la creatividad, de tener presente una gestión óptima de los recursos con los que contamos, de priorizar objetivos de actuación, y de seguir velando por la mayor calidad posible de las personas con necesidades específicas y sus familias, a pesar de los tiempos que corren.

Y en este orden de cosas, también es importante que las personas con discapacidad intelectual se conciencien de esta situación y ellas mismas adopten en su vida cotidiana las medidas más elementales: sentido del esfuerzo, del ahorro, de la ayuda a otros, etc. No sólo hay que hacerles partícipes de este difícil "aquí y ahora", a cada cual según sus posibilidades, sino darles la responsabilidad de contribuir a la gestión de la crisis en el ámbito doméstico, familiar, laboral y personal. Compartir con ellos el sobreesfuerzo que todos estamos realizando. En definitiva, contextualizar sus vidas, bailando al son de la pieza que toque; en este caso, conformémonos de momento y hasta nueva orden con un allegro ma non troppo.

Feliz año a todos, queridos amigos.

PABLO BALIBREA ALBALADEJO

TODO EL MUNDO TIENE ALGO QUE CONTAR

LA RADIO DE ASSIDO: UN PROYECTO GRUPAL DE COMUNICACIÓN

Pablo Balibrea
Licenciado en Psicología y profesor de formación profesional de un programa de cualificación profesional inicial en la modalidad especial.
Responsable del proyecto "La Radio de Assido", Murcia.
laradiodeassidopod@hotmail.com

INTRODUCCIÓN

Todo el mundo tiene algo interesante que contar y que compartir con los demás. Hay personas que tienen facilidad para comunicarse con los amigos, la familia y los compañeros de trabajo o estudios en las situaciones espontáneas que se presentan en el día a día. Otras, sin embargo, no cuentan con esa facilidad. Por suerte, estas habilidades se pueden estimular, desarrollar y entrenar. La grabación y difusión de un programa de radio realizado por personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales ha sido una de las herramientas que hemos utilizado a lo largo de los últimos años en la Asociación para Personas con Síndrome de Down (ASSIDO) para potenciar estas capacidades, contando siempre con la motivación y el estímulo hacia la comunicación que les supone el programa a sus participantes.

ASSIDO es una Organización sin ánimo de lucro de la Región de Murcia que, desde 1981, se dedica al tratamiento, apoyo, atención, formación e integración de personas con síndrome de Down y discapacidad intelectual, desde su nacimiento y a lo largo de todas las etapas de su vida. El principal objetivo es mejorar la calidad de vida de sus socios y sus familias.

A lo largo de este artículo se describe la experiencia que hemos desarrollado en el Centro de Día (Formación y Transición a la vida adulta) de dicha entidad.

DETECCIÓN DE NECESIDADES

A través de la interacción con los usuarios, jóvenes de 16 a 24 años, en el trabajo diario en la asociación, los profesionales detectamos una serie de necesidades concretas de desarrollo personal que se han de trabajar de forma continuada y transversal, a través de todas las actividades que se programan en el centro. La observación diaria, el seguimiento de los objetivos del programa individual de cada persona, las entrevistas con las familias y las reuniones de equipo ofrecen un marco de reflexión adecuado para detectar estas necesidades.

La realización de un programa de radio nos pareció una buena oportunidad para incidir en dos de estas necesidades: la comunicación en sus diferentes niveles expresivos y comprensivos, y la autodeterminación y la toma de decisiones en distintas dimensiones de su vida. A su vez, esta experiencia, nos ha permitido trabajar una serie de objetivos complementarios, que especificaremos más adelante.

Después de buscar varias vías, consideramos que el formato idóneo y más motivador era un programa tipo magazine de carácter ameno y flexible, dividido en diferentes secciones, con el objetivo de cubrir todos los gustos e intereses de nuestros usuarios. Dentro de dicha estructura, destacamos la sección "Lo que pasa en ASSIDO", en la que los usuarios nos hablan de sus clases de formación hacia el empleo, de sus prácticas profesionales en empresas, de sus salidas de ocio, de sus profesores y sus compañeros, etc. Otras secciones del programa están dedicadas a entrevistas a distintas personas del centro y a la actualidad cultural que ofrece el mundo del cine, la televisión, la música y los videojuegos. Cada programa cuenta con una introducción en la que se presentan algunos participantes y nos ofrecen un avance de los contenidos, y un cierre del programa en el que los participantes se despiden hasta el próximo programa.

Además del formato habitual, la Radio de ASSIDO organiza programas especiales en los que se abordan temas de diversa índole elegidos por ellos mismos, como el Día del Padre o de la Madre, la Navidad, las vacaciones, la alimentación, etc. De forma puntual, hemos realizado programas extraordinarios en los que hemos entrevistado a artistas del mundo de la música, como el grupo murciano Second, o de la cultura, como el dibujante de Marvel Comics Salvador Espín.

OBJETIVOS

El principal objetivo de esta experiencia es **potenciar la comunicación de nuestros usuarios, valiéndonos de las posibilidades que nos ofrecen las nuevas tecnologías, mediante la creación de un entorno motivador, como es un programa de radio**.

Otros objetivos que trabajamos en "La Radio de ASSIDO" son los siguientes:

- Estimular la autodeterminación y la toma de decisiones de cada usuario en función de sus capacidades
- Facilitar un espacio para hablar y opinar sobre sus intereses
- Potenciar el lenguaje oral: vocalizar, tono de voz, etc.
- Potenciar la comprensión oral
- Reforzar la lectoescritura
- Fomentar la comunicación entre padres y usuarios
- Potenciar las habilidades sociales: asertividad, escucha activa,etc.
- Facilitar la adquisición de un sentido crítico de la realidad
- Trabajar el tratamiento de la información
- Promover un uso funcional de las nuevas tecnologías para acceder al programa, mediante la utilización del Radio CD, o mediante el uso de lápices de memoria o la plataforma de distribución digital Itunes en el ordenador
- Mejorar el conocimiento que tenemos de los demás
- Trabajar el espíritu de superación y la tolerancia a la frustración
- Formular y recibir críticas

ACCIONES Y METODOLOGÍA

La periodicidad del programa es semanal. El resultado final de cada audición es la suma de tres sesiones de trabajo con tres grupos personas con diversas capacidades cognitivas y comunicativas. Posteriormente, el profesional responsable del proyecto, edita las grabaciones realizadas y las difunde con ayuda de algunos usuarios.

En una sesión de trabajo ordinaria se realizan las siguientes actividades:

- Reunión de equipo: tormenta de ideas y toma de decisiones sobre los contenidos del programa. El equipo está compuesto por usuarios y son ellos los que proponen los temas y toman las decisiones, con el apoyo de un profesional que coordina el proyecto
- Elaboración de los contenidos y búsqueda de la información necesaria
- Preparación de las entrevistas, recogiendo por escrito las sugerencias que hace cada usuario
- Entrenamiento de los participantes: tono de voz y vocalización, saludos y despedidas, improvisación, ensayo de las noticias, etc.
- Grabación de los diferentes contenidos en el ordenador
- Montaje y revisión del programa
- Grabación del programa en CD o en lápices de memoria USB, y subida del programa a la plataforma de descarga de audio Itunes
- Distribución de los CD
- Difusión y promoción por internet en myspace, facebook, en la página web de retadis, etc.

La metodología que empleamos en "La Radio de ASSIDO" es activa y participativa, favorece la implicación de los participantes, la toma decisiones, el trabajo en equipo y la capacidad de autodeterminación. El método de trabajo tiene presente los intereses, las inquietudes y las capacidades de los participantes.

La figura del mediador es especialmente importante en el trabajo con usuarios que muestran un alto grado de dependencia o que no tienen lectoescritura. En estos casos, el mediador les ayuda a realizar intervenciones novedosas, evita repetición de temas, formula preguntas directas y sencillas y garantiza la participación de todos los usuarios, independientemente de sus capacidades. Con este tipo de alumnos, antes de la grabación, y una vez que los usuarios han elegido el tema del que quieren hablar, se mantiene una pequeña conversación individualizada con el objetivo de preparar su intervención posterior en la grabación del programa.

Con usuarios de mayor nivel cognitivo, con buen nivel de lectoescritura y espíritu crítico, se busca, sin embargo, potenciar la autonomía en la planificación del programa y en la redacción y ejecución de sus intervenciones.

Además de las sesiones de trabajo de preparación y grabación, el mediador se encarga de proponer secciones o iniciativas que aporten novedades y frescura al programa. Otra tarea del mediador será la promoción del respeto a los demás, hábitos saludables y conductas normalizadas.

Finalmente, el mediador procura crear un ambiente agradable de trabajo para que se refleje en la audición de los programas. Este último punto es especialmente relevante de cara a evitar que el producto final sea una simple suma de elementos inconexos o desestructurados.

RECURSOS

Para la realización de "La Radio de ASSIDO", únicamente se necesita un ordenador, un micrófono y el programa de grabación. En ASSIDO hemos utilizado el programa "Castblaster", por su simplicidad de manejo, pero existen otras opciones más profesionales y complejas, como el programa "Audacity".

De forma complementaria, resulta de gran utilidad disponer de una conexión a internet, en tanto que permite a los participantes acceder a información, imágenes o vídeos sobre los temas que van a tratar.

En lo referente a recursos técnicos, los usuarios participan aportando el soporte de difusión, según sus preferencias: CD o lápiz de memoria USB.

Sin embargo, la condición más importante para llevar a cabo una experiencia de este tipo es contar con un profesional que tenga facilidad en el dominio de la comunicación oral, que tenga capacidad de improvisación, que muestre empatía hacia las aportaciones de los usuarios y que, en definitiva, no tenga miedo a ponerse a trabajar delante de un micrófono.

Además, son necesarios otros recursos humanos, como los propios participantes, sus familias y el resto de profesionales de la asociación, que pueden apoyar en momentos puntuales y aportar ideas.

RESULTADO E IMPACTO DE LA EXPERIENCIA

Tras cinco años desarrollando "La Radio de ASSIDO", pensamos que el resultado más importante del proyecto es la creación y la consolidación de un espacio de comunicación entre usuarios, familias y profesionales. A partir de este espacio, hemos potenciado diferentes niveles de comunicación según las capacidades de cada usuario. Este taller se ha extendido además a otros centros de la propia asociación como el Centro de Día (Ocupacional) de personas adultas.

El alto grado de motivación de los usuarios ha sido el motor que nos ha permitido desarrollar el resto de los objetivos planificados, con resultados favorables: mejora significativa de las habilidades sociales, mejora progresiva de la comunicación oral, introducción y entrenamiento en la toma decisiones y en la capacidad de autodeterminación, funcionalización de las nuevas tecnologías, mejora progresiva de la tolerancia a la frustración y de la autestima, así como un espacio y un tiempo para disfrutar de una actividad placentera.

Con respecto a las metas planteadas, observamos que cada usuario ha experimentado una evolución diferente en función de sus capacidades. De este modo, algunas personas han desarrollado más su capacidad para tomar decisiones o su toma de conciencia sobre las experiencias vividas, mientras que otras han mejorado la articulación de palabras, su tono de voz, etc. Vemos, además, que en la mayoría de casos, estos avances se han generalizado a otras situaciones de su vida cotidiana.

Independientemente de los objetivos mencionados, "La Radio de ASSIDO" se ha convertido en una opción de ocio para los usuarios, ya que escuchan el programa en su tiempo libre en casa, compartiéndolo con su familia. También habría que destacar la mejora en su autoestima, por ser los protagonistas de un proyecto que les gusta y les motiva.

"La Radio de ASSIDO" también ha tenido una cierta repercusión en las familias, ya que ha promovido situaciones de comunicación, como escuchar el programa en casa o escucharlo en el coche cuando van juntos.

El impacto en la asociación ha sido notable. El proyecto comenzó con un grupo reducido dentro del taller de informática. En el segundo año, se convirtió en un taller específico de radio. Actualmente, el taller de radio se realiza con todos los usuarios del Centro de Día (Formación y Transición a la vida adulta).

INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN

Desde el primer año de "La Radio de ASSIDO", se realiza una evaluación del proyecto al final de cada curso. De la valoración de los datos obtenidos, se realizan una serie de propuestas de mejora para la siguiente temporada.

Los instrumentos que se han utilizado para evaluar la experiencia han sido los siguientes:

- El programa individual de cada persona, que incluye las áreas de comunicación y habilidades sociales entre otras, en las que se establecen una serie de objetivos anuales, de cuyo seguimiento y valoración se encarga un tutor del centro.
- Los datos de registro de cada una de las sesiones: propuestas, contenidos, habilidades entrenadas, etc.
- La opinión de los usuarios manifestada en las reuniones semanales y en las encuestas de satisfacción anuales.
- La opinión de las familias recogidas a través de las entrevistas de acción tutorial.

CONCLUSIONES Y PERSPECTIVAS DE FUTURO

Este proyecto tiene todas las posibilidades de ser transferido a otras asociaciones o entidades. La comunicación, las habilidades sociales o la mera autedeterminación como personas son aspectos clave de la vida de cualquier ser humano, con o sin discapacidad. "La Radio de ASSIDO" ha demostrado ser un espacio desde el que se han podido trabajar estos aspectos, tanto de forma individual como en equipo.

La experiencia se ha llevado a cabo a lo largo de cinco años con personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales, pero sería perfectamente factible con otros grupos, ya sea dentro del ámbito de la discapacidad, de la educación social, de la enseñanza reglada, etc. En cualquiera de estos grupos, un programa de radio podría favorecer la comunicación oral, la capacidad de tomar decisiones de forma autónoma y el aprendizaje del trabajo en equipo, con posibilidades de ser difundido a personas del entorno cercano.

Actualmente, tenemos varias ideas para ampliar la experiencia en el futuro: grabar algún programa en una radio convencional, experimentar con el vídeo para crear una "Tele de ASSIDO" y dar mayor difusión al proyecto, tanto en el ámbito educativo como en la sociedad.

Resulta sorprendente que lo que comenzó siendo una actividad complementaria de un taller de informática hace cinco años, se haya convertido en un elemento cotidiano en la vida de los usuarios y de la asociación. La tecnología se ha convertido en esta experiencia en un instrumento al servicio de la comunicación, en un espejo en el que se reflejan las vivencias de toda la comunidad.

Es raro el día en que un alumno o alumna no me recuerda que "por la tarde tenemos radio" o me pregunta cuándo les voy a dar el próximo disco, así que me temo que nos queda "Radio de ASSIDO" para rato...

INFORMACIÓN DE INTERÉS

Itunes: Podéis encontrar nuestros programas en la plataforma de descarga digital Itunes, en la sección "Podcasts".

Radio Podcastellano: La Radio de ASSIDO se emite de forma regular como parte de las emisiones de la emisora Online Radio Podcastellano.

Contacto: Podéis contactar con nosotros tanto en Facebook como en nuestro mail: laradiodeassidopod@hotmail.com.

TIINA K. URV, WARREN B. ZIGMAN Y WAYNE SILVERMAN

SÍNTOMAS PSIQUIÁTRICOS EN ADULTOS CON SÍNDROME DE DOWN Y ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Tiina K. Urv,
National Institute of Child Health and Human Development, Washington D.C., USA
urvtiin@mail.nih.gov.

Warren B. Zigman
New York State Institute for Basic Research in Developmental Disabilities, New York, USA

Wayne Silverman
Kennedy Krieger Institute, Johns Hopkins University School of Medicine, Baltimore, USA

RESUMEN

Se han investigado en 224 adultos con síndrome de Down de 45 años o más los cambios en los síntomas psiquiátricos ocurridos en etapas específicas de la demencia. Los resultados indican que los síntomas psiquiátricos son rasgo prevalente de demencia en la población con síndrome de Down y que su presentación clínica es cualitativamente semejante a la que se aprecia en la enfermedad de Alzheimer de la población general. Los síntomas psiquiátricos relacionados con la enfermedad de Alzheimer varían según el tipo de conducta y la etapa de la demencia, pero no parece que están influenciados por el sexo o por el nivel del trastorno intelectual premórbido. Algunos de los síntomas psiquiátricos pueden ser indicadores tempranos de enfermedad de Alzheimer y pueden aparecer claramente antes que las modificaciones sustanciales en el funcionamiento diario. La mejora en la comprensión de cómo progresa la demencia en las personas con síndrome de Down repercutirá en un mejor diagnóstico y tratamiento.

INTRODUCCIÓN

La esperanza de vida de los adultos con síndrome de Down ha aumentado espectacularmente en los últimos años, obligando a las personas y a sus cuidadores a afrontar las muchas dificultades que acompañan al envejecimiento. Quizá el problema más significativo al que se enfrentarán las personas con síndrome de Down sea la enfermedad de Alzheimer, una condición patológica que es prevalente y que produce demencia grave en el anciano. En prácticamente todos los cerebros autopsiados de individuos con síndrome de Down que murieron en la etapa media de la vida en adelante, se comprobaron altas densidades de placas con ß-amiloide y de ovillos neurofibrilares, signos patognomónicos de enfermedad de Alzheimer (Malamud, 1972; Wisniewski at al., 1985), lo que demuestra que hay un riesgo mayor específico de la edad para desarrollar esta enfermedad si se compara con otros individuos con discapacidad intelectual o con la población general (Lai, 1999; Silverman et al., 1998; Zigman et al., 1994).

El curso que siguen las modificaciones cognitivas y adaptativas, que son el sello distintivo clínico de la enfermedad de Alzheimer, ha sido analizado con detalle en el caso de los adultos con síndrome de Down y enfermedad de Alzheimer (Dalton y Janicki, 1999; Devenny et al., 2000; Krinsky-McHale et al., 2002; Prasher, 1996; Prasher y Chung, 1996; Rasmussen y Sobsey, 1994; Roeden y Zitman, 1997, Silverstein et al., 1986; 1988), Silverman et al., 2004; Strauss y Zigman, 1996; Zigman et al., 1996; 1997; 2002; 2004). Pero los síntomas neuropsiquiátricos pueden dominar las preocupaciones de los cuidadores (Sink et al., 2005), y sin embargo no se les ha prestado tanta atención en esta población.

Los síntomas neuropsiquiátricos más frecuentes en la enfermedad de Alzheimer de la población general son (a) ideas delirantes, (b) alucinaciones, (c) agitación, (d) agresión, (e) depresión y (f) ansiedad. Aunque las conductas cognitivas y adaptativas muestran un declive a lo largo del curso de la enfermedad tanto en los individuos que tienen síndrome de Down como en los que no lo tienen, los síntomas neuropsiquiátricos parecen mostrar una presentación más heterogénea (Bolger et al., 1996; Devanand, 1999; Hope et al., 1999;

McCarty et al., 2000; Mohs et al., 2000; Teri et al., 1988). En la población general con enfermedad de Alzheimer, tipos específicos de conducta pueden aumentar, o disminuir, o ser intermitentes conforme la enfermedad avanza. Además, puede variar el momento en que conductas específicas empiezan a ser motivo de preocupación. Por ejemplo, conductas como pueden ser la ansiedad, la agitación y los diversos síntomas de la depresión, es más probable que surjan en las etapas iniciales de la demencia, mientras que las ideas delirantes y las alucinaciones ocurren con mayor probabilidad en las etapas intermedias o tardía (Devanand, 1999). Finalmente, la persistencia de una determinada conducta varía según el tipo de conducta. Las conductas del tipo de agresión verbal o física tienden a persistir hasta la muerte una vez que hacen su aparición, mientras que otras como es el escaparse de casa puede aparecer como un episodio único (Hope et al., 1999).

Aunque se ha señalado la importancia de los síntomas neuropsiquiátricos en las personas con síndrome de Down / enfermedad de Alzheimer (Aylward et al., 1997; Moss y Patel 1995, 1997), son escasos los datos empíricos que documentan los tipos específicos y la frecuencia de los síntomas, o su relación con el progreso de la demencia. En general, se conoce que las personas con discapacidad intelectual incluido el síndrome de Down (v. Dykens, 2007) experimentan todo un espectro de trastornos psiquiátricos (Reiss, 1994). La vulnerabilidad a los síntomas psiquiátricos y neuropsiquiátricos está aumentada si se compara con el resto de la población (Thorpe et al., 2001), y este aumento de riesgo se da en todas las edades (Borthwick-Duffy y Eyman, 1990; Rojhan y Tassé, 1996; Thorpe et al., 2001). Se ha estimado que ocurren síntomas neuropsiquiátricos en aproximadamente el 26% de los adultos con síndrome de Down, siendo los más prevalentes los trastornos de conducta, la agresión, las estereotipias y el trastorno de déficit de atención (Collacott et al., 1992; Meyers y Pueschel, 1991).

SE HA ESTIMADO QUE OCURREN SÍNTOMAS NEUROPSIQUIÁTRICOS EN APROXIMADAMENTE EL 26% DE LOS ADULTOS CON SÍNDROME DE DOWN

Sólo unos pocos investigadores han examinado de forma específica los síntomas neuropsiquiátricos que van asociados con la demencia en los adultos con síndrome de Down. Al comparar los individuos con síndrome de Down con los que tienen discapacidad intelectual sin síndrome de Down, Cooper y Prasher (1998) describieron que la demencia iba asociada con un mayor grado de intranquilidad y exceso de hiperactividad, trastornos del sueño, conducta no cooperadora y alucinaciones auditivas. Similares hallazgos fueron descritos por Prasher y Hall (1996) y Prasher y Filer (1995). Huxley et al. (2005) apreciaron diferencias significativas entre grupos de personas con síndrome de Down, con y sin demencia: los adultos con demencia tenían mayor letargia e hiperactividad que los que no tenían demencia. Cosgrave et al., (1999) no vieron relación entre demencia y prevalencia de trastornos de conducta, aunque parecía que la conducta autoabusiva era más levada en el grupo con demencia. Sin embargo Ball et al. (2006) notaron una aparición precoz de cambios de personalidad y de conducta en las personas con enfermedad de Alzheimer y síndrome de Down.

Las descripciones de los síntomas neuropsiquiátricos relacionados con la enfermedad de Alzheimer en las personas con discapacidad intelectual, tuvieran o no síndrome de Down, han sido algo inconsistentes por varias razones. Las mediciones se encontraban a menudo inmersas dentro de estudios más amplios que examinaban la conducta adaptativa relacionada con la enfermedad de

Alzheimer, y las exigencias en relación con la profundidad pudo a veces impedir que se apreciara de forma completa la compleja naturaleza, variedad y tipos de síntomas neuropsiquiátricos asociados con el avance de la demencia. La mayoría de los estudios incluían a individuos con demencia preexistente de intensidad mal definida (casos prevalentes) en sus muestras (junto con casos "incidentales" que acababan de desarrollar enfermedad de Alzheimer), por lo que los trabajos eran poco precisos al documentar la etapa de la demencia. La mayoría de los estudios tenían, además, un diseño transversal que no permitían mostrar observaciones directas de los cambios ocurridos con el tiempo. Por último, algunos investigadores describieron la presencia de estas conductas, pero no su frecuencia, gravedad o la historia pre-demencia de los síntomas neuropsiquiátricos.

La escasez de información específica para las personas con síndrome de Down / enfermedad de Alzheimer deja a los cuidadores que basen sus decisiones sobre el servicio que prestan en recomendaciones que hayan tenido por objeto el síndrome de Down o la enfermedad de Alzheimer, pero no con ambos problemas conjuntamente. Se necesita aumentar el conocimiento sobre las necesidades especiales de esta población, con el fin de ayudar a los cuidadores en el diagnóstico temprano, la atención apropiada y la debida planificación para el futuro. Afrontamos este tema previamente utilizando la Reiss Screen for Maladaptive Behavior (Reiss, 1994) para evaluar los cambios que se producían en los problemas de conducta y psiquiátricos conforme avanzaba la demencia (Urv et al., 2008). Aunque no se había utilizado nunca la escala de Reiss con este objetivo, vimos que era útil para detectar los cambios en la demencia, incluso en etapas relativamente tempranas de la enfermedad de Alzheimer. Nuestro principal objetivo en el presente estudio fue verificar que, utilizando un instrumento diferente de evaluación, se consigue un patrón de síntomas psiquiátricos asociados a la demencia que es comparable al descrito por Urv et al. (2008).

MÉTODOS

Participantes

Realizamos este estudio sobre los síntomas psiquiátricos y conductuales de adultos con síndrome de Down como parte de un proyecto longitudinal en marcha que examina muchos aspectos del envejecimiento en los adultos con síndrome de Down (Silverman et al., 2004; Urv et al., 2008). Los participantes incluidos en el presente análisis (n=224), hombres y mujeres, tenían edades entre 45 y 82 años en el momento de la prueba. Los programas de provisión de servicios a los adultos con síndrome de Down se encontraban en el área metropolitana de la ciudad de Nueva York y en el estado de Nueva York, y se eligieron a los adultos pertenecientes a estos servicios. Puesto que nuestros objetivos más amplios incluían estudios enfocados explícitamente a la salud de las mujeres, hay un predominio de ellas en nuestra muestra. El diagnóstico de síndrome de Down fue confirmado citogenéticamente en el 87% de los participantes, y en el resto mediante estudio de la historia clínica y la observación directa de las características físicas propias del síndrome de Down. La tabla 1 ofrece una descripción general de los participantes.

Mediciones

Medidas de clasificación de la demencia. Se clasificó el estado de demencia de todos los participantes usando una batería nuclear de evaluaciones que había sido desarrollada como parte del proyecto a gran escala; sus test y procedimientos específicos están descritos en otro lugar (Silverman et al., 2004). La batería utilizada está de acuerdo con las guías recomendadas por el Grupo de Trabajo para el establecimiento de Criterios para el Diagnóstico de Demencias en Personas con Discapacidad Intelectual (Aylward et al., 1997). Este núcleo de evaluaciones comprende una revisión clínica exhaustiva, test cognitivos directos y entrevistas por parte del informante.

Síntomas psiquiátricos. Valoramos los síntomas psiquiátricos relacionados con la enfermedad de Alzheimer mediante el Columbia University Scale for Psychopathology in Alzheimer's Disease (CUSPAD) (Devanand, 1997). La escala es un cuestionario breve, claro e informativo desarrollado para usarlo en individuos de la población general que tienen EA. Puede ser utilizado por una persona no profesional bien entrenada. Se tarda unos 20 minutos en rellenarlo y se ha usado con éxito en estudios tanto transversales como longitudinales, en la población general (Albert et al., 2001; Devanand, 1999; Rapoport et al., 2001). La escala contiene cinco secciones: (a) ideas delirantes, (b) alucinaciones, (c) ilusiones, (d) trastornos de conducta, y (e) depresión.

Ideas delirantes: son falsas creencias, persistentes, imposibles de modificar pese a evidencia en contrario, y que no guardan relación con los antecedentes culturales o sociales del individuo. Se miden en cuatro categorías (a) paranoide (general, robo, infidelidad conyugal, sospechas infundadas), (b) abandono, (c) somático, (d) síndromes de falsa identificación (gente en la casa, alguien en el espejo, cuidador que es un impostor, la casa no es la suya, protagonistas de la TV en la casa, etc.). Las respuestas informan sobre: la aparición (sí/no), frecuencia (a veces/ la mayor parte del tiempo) y la persistencia de la idea delirante (más/menos de tres veces a la semana), y sobre su voluntad a aceptar la verdad cuando es corregido (sí/no).

Alucinaciones: son percepciones sensoriales que aparecen sin que haya ningún estímulo sensorial precipitante, y se miden en cinco categorías: (a) visual, (b) auditiva, (c) táctil, (d) olfatoria, (e) otras. Las respuestas informan sobre la aparición (sí/no) y claridad (clara/borrosa) de la alucinación.

Ilusiones: son percepciones equivocadas de un estímulo sensitivo real y son informadas de la misma manera.

La aparición de los trastornos de conducta típicos de la enfermedad de Alzheimer se

Tabla 1. Datos demográficos de los participantes

	No demencia (n=125)		Cuestionable (n=44)		Posible (n=25)		Clara (n=30)	
Característica	**Media (%)**	**SD**	**Media (%)**	**SD**	**Media (%)**	**SD**	**Media (%)**	**SD**
Media de edad (años)	54,01	5,02	56,65	6,72	57,90	5,39	60,03	6,83
Media de CI	33,05	10,25	33,11	8,90	33,04	8,95	34,90	8,80
Sexo (%) **Varón** **Mujer**	 15,9 84,1		 25 75				 20 80	
Media de la duración de la relación (participante/informante) (años)	8,5		6,7		7,0		5,2	

mide de acuerdo con las siguientes cinco categorías: (a) escaparse, (b) estallidos verbales, (c) amenazas físicas, (d) agitación, (e) empeoramiento de los síntomas al atardecer. Los síntomas de depresión se miden en tres categorías: (a) tristeza, (b) sueño, (c) comida.

Se hicieron pequeñas adaptaciones que reflejan nuestra experiencia en la población anciana. Se suprimió la pregunta sobre la infidelidad conyugal porque la inmensa mayoría de los adultos con síndrome de Down en nuestros grupos de trabajo no han estado casados. La información sobre ideas delirantes, alucinaciones e ilusiones fue recogida solamente de las personas que eran verbales (n=188, un 84% de nuestra muestra). La información sobre trastornos de conducta y síntomas de depresión fue obtenida en todos los participantes.

Procedimiento

Se obtuvo consentimiento de cada participante, con independencia de la intensidad de la discapacidad intelectual o demencia, así como de un co-responsable antes de recoger sus datos. Los participantes con capacidad para dar su propio consentimiento lo hicieron así, y un co-responsable sin afiliación a nuestro programa de investigación sobre envejecimiento actuó en representación del participante con limitaciones en su capacidad.

Los participantes fueron evaluados utilizando las medidas descritas anteriormente y siguiendo los procedimientos descritos en otro estudio (Silverman et al., 2004). Asimismo, se hicieron las entrevistas sobre las evaluaciones basadas en el informante, incluido el CUSPAD, con un cuidador muy próximo al participante, generalmente en la residencia del individuo. El cuidador fue elegido por el administrador o gerente de cada institución como la persona que mejor conocía al individuo e interactuaba con él diariamente. El informante tenía que haber conocido al participante durante al menos 8 meses antes de la entrevista, pero la gran mayoría de casos existía una relación de un año o más. Las entrevistas con el informante se realizaron en la residencia del participante siempre que fue posible, porque lo más probable es que las conductas que iban a ser evaluadas pudieran ser observadas en los contextos residenciales (por ej., comida, sueño, despertares durante la noche).

Realizamos una revisión completa del historial clínico siguiendo un protocolo estándar. Incluía información sobre la historia de la discapacidad, las exploraciones médicas anuales, informes de visitas a las clínicas especializadas (p. ej., visión y audición), análisis bioquímicos de sangre y orina, régimen de medicación e informes relacionados con ella, anotaciones de la enfermería y evaluaciones psicométricas.

Se repitieron todas las evaluaciones a intervalos de 14 a 18 meses en el contexto de nuestro estudio prospectivo de larga duración. Para los análisis del presente trabajo, se manejaron los datos CUSPAD en una ocasión y, para las otras evaluaciones, en tres o cuatro ocasiones.

Clasificación de la demencia. Al terminar cada ciclo de la recogida de datos, valoramos los resultados de las evaluaciones para determinar el estado de demencia (v. Krinsky-McHale et al., 2008; Silverman et al., 2004; Urv et al., 2008). Se consideraron cuidadosamente los perfiles de ejecución y los cambios observados con el tiempo, y basándonos en los resultados de todas las mediciones y el juicio clínico, se clasificó a cada participante del estudio en una de las siguientes categorías: (a) *no demencia*, lo que indica que no se apreciaron definitivamente los criterios de demencia de la *International Classification of Diseases ICD-10* (World Health Organization, 1992); (b) *demencia cuestionable*, lo que indica que hay una sustancial incertidumbre sobre el estado de demencia, aunque se apreciaban algunas indicaciones de ligero declive funcional y cognitivo; (c) *demencia posible*, lo que indica que se apreciaron criterios de la ICD-10 pero que eran limitados los datos sobre la progresión del declive en un espacio prolon*gado de tiempo; (d) demencia definida (clara, franca)*, lo que indica que se apreciaron los criterios de la *ICD-10* y era clara la progresión de la enfermedad con el tiempo; (e) *demencia incierta con complicaciones*, lo que indica que se apreciaron los criterios de una demencia posible o definida pero que los síntomas podían haber sido causados por algún otro problema sustancial, en general un problema médico no relacionado con la demencia (p. ej., pérdida de visión, fractura de cadera mal resuelta, pérdida de apoyo de una red social por cambio de domicilio), y (f) *demencia indeterminada*, lo que indica que las alteraciones previas eran tan graves que no era posible detectar o interpretar un declive que indicara demencia (se excluyó de ulteriores análisis a 16 individuos diagnosticados como demencia "incierta con complicaciones" o "indeterminada").

EN LA INMENSA MAYORÍA DE LOS CASOS SE CONFIRMÓ LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER, DESPUÉS DE DESCARTAR OTRAS ENFERMEDADES COMO ATAQUE CEREBRAL O ENFERMEDAD DE PARKINSON

Los individuos en los que se sospechó demencia posible o definida fueron después referidos al neurólogo del proyecto para hacer la evaluación y el diagnóstico diferencial. En la inmensa mayoría de los casos se confirmó la enfermedad de Alzheimer, después de descartar otras enfermedades (p. ej., ataque cerebral, enfermedad de Parkinson). Si existían indicaciones de otras causas de demencia, se clasificó el caso como demencia debida a causas múltiples, y los interesados fueron también excluidos del estudio (n=3).

RESULTADOS

El primer objetivo de este estudio fue determinar si las respuestas a los ítems incluidos en el CUSPAD se verían influenciados por el estado de demencia de los adultos con síndrome de Down. Dado el número de ítems en el CUSPAD y su puntuación cualitativa, escogimos inicialmente test ómnibus para determinar si existía esa asociación en conjunto. Para este análisis, empleamos una puntuación binaria, siendo la presencia de cualquiera de los cuatro tipos de ideas delirantes (paranoide, abandono, somática, identificación equivocada) indicativa de un caso positivo. Del mismo modo, puntuamos las alucinaciones, los trastornos de conducta o la depresión como "presentes" si se relataban los síntomas en cualquiera de las categorías, pero bastaba un único ítem para indicar la presencia de idea delirante. Utilizamos una correlación canónica para examinar la fuerza de la asociación entre este conjunto de cinco puntuaciones binarias y el estado de demencia (cuatro grupos codificados de forma simulada y tras variables binarias. Se excluyeron los individuos que no eran verbales en este análisis ómnibus, así como los siguientes análisis de ideas delirantes, alucinaciones e ilusiones, pero se les incluyó en el análisis de los trastornos de conducta y en los síntomas de depresión). La resultante correlación canónica fue significativa, Wilks =0,73, $p \leq 0{,}001$, correlación canónica=0,50. Los análisis gráficos adicionales similares a los descritos por Schweder y Spjøtvoll (1982) comprobaron que el estado de demencia estaba relacionado de manera significativa con los resultados CUSPAD para un conjunto total de 26 ítems individuales. Esta estrategia ya utilizada por Urv et al., (2008) impide la pérdida sustancial del poder asociado con la corrección de Bonferroni, pero en cambio genera problemas asociados con la inflación potencial de la probabilidad de error tipo 1. De nuevo aquí se apreciaron claras indicaciones de diferencias significativas entre grupos.

Una vez establecidas las diferencias significativas de los grupos en su conjunto, usamos análisis chi-cuadrado para examinar las relaciones entre el estado de demencia y la aparición de ideas delirantes, alucinaciones, ilu-

Tabla 2. Participantes dentro de las categorías del estado de demencia con al menos una indicación de ideas delirantes, alucinaciones, trastorno de conducta o síntomas de depresión (en %)

Síntoma neuropsiquiátrico	χ^2	No demencia	Cuestionable	Posible	Clara
Ideas delirantes	17,26***	19,6	31,4	45,5	58,3
Alucinaciones	7,8*	4,7	14,3	13,6	20,8
Trastorno de conducta	17,79***	28	47,7	60	60
Depresión	24,25***	18,4	25	44	60

* p<0,05. *** p<0,001

siones, trastornos de conducta y depresión de manera individual. Aunque no hubo efectos significativos asociados con el estado de demencia para las ilusiones, se encontraron efectos para (a) las ideas delirantes, $\chi^2(3, N=188)=17,26$, $p<0,001$; (b) alucinaciones, $\chi^2(3, N=188)=7,8$, $p<0,05$; (c) trastornos de conducta, $\chi^2(3, N=224)=17,79$, $p<0,001$; y (d) síntomas de depresión, $\chi^2(3, N=188)=24,25$, $p<0,001$. Como se indica en la tabla 2, la mayor proporción de individuos con algún tipo de idea delirante estuvo en el grupo de demencia definida, seguida por los individuos con demencia posible y después con demencia cuestionable. El grupo de no demencia mostró la proporción más pequeña; patrones similares se apreciaron en relación con los síntomas para los trastornos de conducta. Las alucinaciones fueron menos frecuentes en conjunto y prevalecieron más sólo en los individuos con demencia definida. De este modo, los resultados de los diversos análisis convergentes indicaron que el CUSPAD ciertamente detectan las relaciones entre los síntomas psiquiátricos y el estado de demencia.

Hicimos otros análisis para determinar si estos resultados eran sensibles al sexo, edad, o gravedad de la deficiencia intelectual premórbida. Se hicieron estos análisis para determinar si estos factores deberían ser considerados en un contexto clínico. Para examinar los efectos de la edad y del funcionamiento intelectual, dividimos a los individuos en dos grupos: edad mayor y menor de 54,6 años y CI mayor y menor de 35. No se apreciaron diferencias en la aparición en conjunto de ideas delirantes, alucinaciones, ilusiones, trastornos de conducta y depresión en relación con la edad, sexo y nivel de funcionamiento. Los individuos más ancianos mostraron más ideas delirantes (38% frente a 23%) que las personas más jóvenes, $\chi^2(1)=5,6$, $p<0,05$, pero esto reflejó más probablemente el hecho de que había una relación entre estado de demencia y edad, $F(3, 240)=11,56$, $p<0,001$.

Urv et al. (2008) describieron análisis más detallados que relacionaban el estado de demencia con problemas específicos conductuales/psiquiátricos, y se hicieron análisis comparables para los ítems CUSPAD. Se utilizaron de nuevo correlaciones canónicas para estos análisis.

Ninguna diferencia significativa en los diversos tipos de alucinaciones se vio asociada con el estado de demencia. Se apreció una asociación entre las categorías específicas de ideas delirantes/identificaciones equivocadas y estado de demencia. Para analizar las ideas delirantes con más detalle, consideramos cada tipo de categoría (ideas delirantes generales, ideas paranoides de robo y sospechas infundadas, abandono, ideas delirantes somáticas, identificaciones equivocadas de gente en la casa, caras en el espejo, ver al cuidador como un extraño, la casa no es su vivienda, el personaje de televisión es una persona real). Se comparó la gravedad de la conducta entre grupos (no hay, es pasajera, es persistente), así como la voluntad de aceptar una corrección. En la tabla 3 se resumen los resultados del análisis chi-cuadrado para los diferentes tipos de ideas delirantes.

Era más probable que los individuos con estado de demencia posible, definida o cuestionable tuvieran ideas delirantes paranoides consistentes en que les robaran cosas que los que no presentaban demencia. Estas ideas delirantes de robo en estos grupos de demencia eran más persistentes y resistentes a cambiar mediante corrección que en los individuos sin demencia. Las ideas delirantes de abandono fueron más persistentes y resistentes al cambio en los individuos con posible demencia que en los otros grupos.

También se vieron diferencias significativas en función del estado de demencia para las identificaciones equivocadas de personas en la casa. Los individuos con demencia definida tenían este tipo de ideas delirantes más que los de otros grupos. Estas conductas también eran más persistentes y resistentes a cambiar mediante corrección en el grupo con demencia definida que en los otros tres grupos, los cuales no diferían entre sí.

Los trastornos de conducta estaban asociados al estado de demencia y, como se indica en la tabla 4, los trastornos específicos de conducta (escaparse, estallidos verbales, violencia, agitación/desasosiego y empeoramiento al atardecer) estuvieron sistemáticamente relacionados con la etapa de demencia. Las conductas que más prevalecían

Tabla 3. Prevalencia y gravedad de las ideas delirantes según el estado de demencia (en %)

		No demencia			Cuestionable			Posible			Clara		
Idea delirante	χ^2	**Proporc.**	**Persist.**	**Pasaj.**	**Proporc.**	**Persist.**	**Pasaj.**	**Proporc.**	**Persist.**	**Pasaj.**	**Proporc.**	**Persist.**	**Pasaj.**
Robos	11,13	6	2	3	14	9	6	27	19	8	19	8	12
Identificación equivocada Gente en casa	21,36***	1	0	1	9	3	9	4	0	4	21	13	8
El cuidador es un extraño	14,75**	2	0	2	3	1	3	8	1	8	21	8	12
La casa no es la vivienda	11,28**	2	1	1	0	0	0	0	0	0	13	4	8

Proporc.: proporción de individuos. Persist.: > 3 veces por semana. Pasaj: < 3 veces por semana
*p<0,05. **p<0,01. ***p<0,001

en las personas con demencia clara fueron el escaparse, agitación/desasosiego y violencia. La aparición al atardecer prevaleció más en las personas con demencia posible y definida. La violencia prevaleció más en las personas con demencia cuestionable y posible, y estos problemas reflejaban con igual intensidad tanto las conductas de amenaza como las de violencia física real. Sin embargo las amenazas fueron cuatro veces más prevalentes que la violencia real en los adultos con demencia definida.

El conjunto de síntomas de depresión también mostró asociación con el estado de demencia. Los análisis de chi-cuadrado utilizados para analizar los síntomas específicos de la depresión mostraron asociaciones con el estado de demencia en las dificultades del sueño y de la comida (tabla 5). Aunque no se vio diferencia significativa en función del estado de demencia para la tristeza en su conjunto, un examen más estricto reveló que la tristeza en los individuos que no tenían demencia guardaba relación con algún suceso y era apropiada en el 81% de los casos (p. ej., la muerte de alguien, la marcha de algún miembro del staff). En cambio, la tristeza mencionada en los otros tres grupos era descrita con frecuencia como "triste sin causa alguna". Cuando se excluyó del análisis a los individuos con tristeza debida a algún acontecimiento, la tristeza era mencionada más frecuentemente en los adultos que tenían demencia definida o posible que en los de demencia cuestionable. Los individuos que no tenían demencia fueron los que mostraron menor grado de tristeza.

Las personas con demencia posible o clara tuvieron también dificultades significativamente mayores con la comida que los que no tenían demencia o era cuestionable. Conforme aumentaba el declive cognitivo, las personas tenían peor apetito y necesitaban cierta persuasión para comer. Sin embargo, los problemas de sueño fueron más evidentes incluso en los que tenían demencia cuestionable o posible, y después seguía aumentando la probabilidad para el grupo de demencia definida, lo que sugiere que los problemas de sueño empiezan a aumentar relativamente pronto en la progresión de la enfermedad de Alzheimer.

Tabla 4. Trastornos de conducta según el estado de demencia (en %)

Trastorno de conducta	χ^2	No demencia (n=125)	Cuestionable (n=44)	Posible (n=25)	Clara (n =30)
Escaparse	17,29***	0,8	2,3	8	16,7
Violencia	7,85*	7,9	20.5	24	16,7
· amenazas		50,0	56,0	50	80
· violencia física		50,0	44,0	50	20
Agitación/desasosiego	15,256***	16,7	31,8	8	43,3
Confusión por la noche	21,301***	3,2	2,3	20	23,3

* p<0,05. *** p<0,001

Tabla 5. Prevalencia de síntomas de depresión según el estado de demencia (en %)

Trastorno de conducta	χ^2	No demencia (n=125)	Cuestionable (n=44)	Posible (n=25)	Clara (n =30)
Tristeza sin relación con acontecimientos	16,78***	18,8	75	83,3	100
Dificultades de sueño	26,31***	5,6	18,2	28	41,4
Dificultades de comida	33,77***	0,8	2,3	12	30

*** p<0,001

DISCUSIÓN

Nuestro objetivo para realizar este estudio fue confirmar los resultados obtenidos en nuestro anterior análisis sobre los síntomas neuropsiquiátricos asociados con la enfermedad de Alzheimer en la población adulta con síndrome de Down. Previamente, habíamos encontrado que los ítems de la escala de Reiss eran sensibles al estado de demencia en los adultos ancianos con síndrome de Down, siendo los perfiles de los síntomas generalmente similares a los observados en los adultos sin discapacidad intelectual (Urv et al., 2008). Sin embargo, dado que la escala de Reiss había sido diseñada con un propósito enteramente distinto, evaluamos un segundo instrumento para valorar los síntomas neuropsiquiátricos con el fin de proporcionar un conjunto de hallazgos que fueran convergentes. Se eligió el CUSPAD con este objetivo porque sus ítems eran aplicables generalmente para esta población en concreto, y se desarrolló de forma explícita para estudiar la progresión clínica de la enfermedad de Alzheimer (Devanand, 1997). Nuestros resultados confirmaron que los síntomas psiquiátricos son un rasgo destacado de la demencia en la población con síndrome de Down y que la presentación clínica es cualitativamente semejante a la que se observa en la enfermedad de Alzheimer de la población general.

En general, los adultos con síndrome de Down sin signos o síntomas de demencia tienen una prevalencia baja de ideas delirantes, alucinaciones, problemas de conducta o síntomas de presión, y si aparece la tristeza, tiende a ser una tristeza debida a alguna situación y apropiada. Quizá lo más importante es que los resultados mostraron que algunos de los síntomas neuropsiquiátricos pueden ser indicadores tempranos de enfermedad de Alzheimer y pueden aparecer antes de que surjan cambios sustanciales en el funcionamiento adaptativo. Los individuos en nuestro grupo de demencia cuestionable parecían semejantes, al menos en algunos aspectos, a los individuos de la población general con trastorno cognitivo ligero (Krinsky-McHale et al., 2008). El trastorno cognitivo ligero ha sido propuesto como un estado de transición entre los cambios cognitivos del envejecimiento normal y la etapa inicial de la demencia (Grundman et al., 2004; Lyketsos et al., 2002; Morris et al., 2001), y las personas con trastorno cognitivo ligero se convierten en personas con enfermedad de Alzheimer definitiva a razón de 10-15% por año (Grundman et al., 2004). Los individuos con demencia cuestionable en nuestro estudio tenían una probabilidad dos veces mayor que los que no presentaban demencia de presentar ideas delirantes sobre robo de objetos, aunque la prevalencia era todavía de sólo un 14-15%. Estas ideas delirantes parecían ser más persistentes y frecuentes, y más resistentes a la corrección, que en los individuos que no tenían demencia. Otro indicador temprano de demencia fueron los estallidos de violencia. La violencia verbal o física tuvo

una prevalencia 2,6 veces mayor en las personas con demencia cuestionable que en los que no tenían demencia; pero de nuevo aquí sólo una minoría de personas (20,5%) mostró signos de importancia.

Las ideas delirantes sobre robo de objetos siguieron creciendo en prevalencia y se hicieron más persistentes en frecuencia y resistencia al cambio conforme la demencia se iba desarrollando y progresando, igual que ocurrió con el escaparse y la aparición al atardecer. Los individuos con demencia mostraron mayor probabilidad de tener tristeza sin razones aparentes, y mostraron mayores dificultades en relación con la comida y el sueño.

En las etapas finales de la demencia (demencia clara), las ideas delirantes seguían prevaleciendo pero parecían ser menos persistentes en frecuencia. Sin embargo, las alucinaciones visuales tenían una probabilidad de aparecer dos ves mayor en los individuos con demencia franca que en los otros grupos, y se hicieron más frecuentes, más persistentes y más resistentes a la corrección las falsas identificaciones (p. ej., gente en la casa, tomar a un cuidador como extraño, la casa no era su domicilio). Los síntomas de depresión prevalecieron más en las personas con demencia franca, aumentando las dificultades para dormir y siendo necesario el animarles para comer.

Pese a las limitaciones de este estudio debido a apoyarse en los informes de los cuidadores (Finlay y Lyons, 2001) y el número

relativamente pequeño de participantes en cada etapa específica de demencia que mostraba cada perfil específico de síntomas, los resultados aquí expuestos validan de forma convincente nuestros anteriores análisis (Urv et al., 2008). Se vio una clara asociación entre el tipo y la frecuencia de las conductas, el periodo dentro del progreso de demencia en el que las conductas hacían su aparición, y la persistencia de los episodios de las conductas una vez que aparecían. Además, no pareció que se modificaran estas asociaciones por factores como el sexo, el nivel de discapacidad intelectual y la edad, lo que sugiere que a la hora de interpretar los resultados a partir del CUSPAD en las situaciones clínicas no hay que preocuparse de estos factores.

Tomados en conjunto con los hallazgos anteriores, los actuales resultados indican que la evaluación estandarizada de los problemas conductuales/psiquiátricos contribuiría a precisar el diagnóstico de demencia en los adultos con síndrome de Down, y ayudaría a aclarar el estado de los individuos en los que las conductas maladaptativas previas pudieran empeorar al declinar las capacidades cognitivas. Además, ya que algunas personas ancianas con síndrome de Down pueden ser difíciles de evaluar mediante test cognitivos, las modificaciones en la conducta tanto adaptativa como maladaptativa pueden ser los indicadores más válidos y fiables de su estado. Cambios sutiles en diversas conductas maladaptativas pueden muy bien ser los primeros síntomas que probablemente los cuidadores van a advertir. Toda mejoría en la comprensión del avance de la demencia en las personas con síndrome de Down ha de llevar a mejorar el diagnóstico y el tratamiento y, a su vez, contribuirá a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y de quienes les cuidan.

BIBLIOGRAFÍA

Albert SM, Jacobs DM, Sano M, Marder K, Bell K, Devanand D et al. Longitudinal study of quality of life in people with advanced Alzheimer's disease. Am J Geriat Psychiatry 2001; 9: 160-168.

Aylward FH, Burt DB, Thorpe LU, Lai F, Dalton A (1997). Diagnosis of dementia in individuals with intellectual disability. J Intellect Disabil Res 1997; 41: 152-164.

Ball SL, Holland AJ, Hon J, Huppert FA, Treppner P, Watson PC. Personality and behavior changes mark the early changes of Alzheimer's disease in adults with Down's syndrome: Findings from a prospective population-based study. Int J Geriat Psychiatry 2006; 21; 661-673.

Bolger JP, Carpenter BD, Strauss ME. Behavior and affect in Alzheimer's disease. Clinics in Geriatric Medicine 1994; 10; 315-337.

Collacott RA, Cooper SA, McGrother C. Different rates of psychiatric disorders in adults with Down's syndrome compared with other mentally handicapped adults.
Br J Psychiat 1992; 161: 671-674

Cooper SA, Prasher VP. Maladaptive behaviours and symptoms of dementia in adults with Down's syndrome compared with adults with intellectual disability of other etiologies. J Intel Disabil Res 1998; 42: 293-300.

Cosgrave MP, Tyrell.J, McCarron M, Gill M, Lawlor BA. Determinants of aggression, and adaptive and maladaptive behaviour in older people with Down's syndrome with and without dementia. 1999; 43: 393 399.

Dalton A, Janicki P. (1999). Aging and dementia. En M Janicki, A Dalton (Eds.), Dementia, Aging and Intellectual Disabilities (pp. 5-39). Philadelphia: Brunner-Mazel 1999.

Devanand DP. Use of the Columbia University Scale to assess psychopathology in Alzheimer's disease. International Psychogeriatrics 1997; 9: 137-142.

Devanand DP. (1 99CJ). The interrelations between psychosis, behavioral disturbance, and depression in Alzheimer's disease. Alzheimer's disease and Associated Disorders 1999; 13: 53-58.

Devenny OA, Krimky-McHale SJ, Sersen G, Silverman WP. Sequence of cognitive decline in dementia in adults with Down's syndrome. J Intellect Disabil Res 2000; 44: 654 -665.

Dyckens E. Psychiatric and behavioral disorders in persons with Down syndrome. Ment Retard Develop Disabil Res Rev 2007; 13: 272-278.

Finlay WM, Lyons E. Methodological issues in interviewing and using self-report questionnaires with people with mental retardation. Psychological Assessment 2001; 13:.319-335.

Grundman M, Petersen RC, Ferris SB, Thomas RG, Aisen PS, Bennett DA, et al. Mild cognitive impairment can be distinguished from Alzheimer disease and normal aging for clinical trials. Arch Neurol 2004; 61: 59-66.

Hope T, Keene J, Fairburn CG, Jacoby R, McShane R. Natural history of behavioral changes and psychiatric symptoms in Alzheimer's disease: A longitudinal study. Brit J Psychiat 1999; 174; 39-44.

Huxley A., Van-Schaik P, Witts P. (200'i). A comparison of challenging behavior in an adult group with Down's syndrome and de-

mentia compared with an adult Down's syndrome group without dementia. Brit J Learn Disabil 2005; 33: 188-193.
Krinsky-McHale S, Devenny D, Kíttler P, Silverman, W. (2008) Se!ective attention deficits associated with mild cognitive impairment and early stage Alzheimer's disease in adults with Down syndrome. Am J Ment Retard 2008; 113: 369-386.
Krinsky-McHale SJ, Silverman W, Devenny, DA. Changes in episodic memory associated with early dementia in adults with Down syndrome. J Intellect Disabil Res 2002; 46: 198-208.
Lai F, Kammann E., Rebeck, GW, Anderson A, Chen Y, Nixon RA. APOE genotype and gender effects on Alzheimer disease in 100 adults with Down syndrome.
Neurology 1999; 53: 331-336.
Lyketsos CG, Lopez O, Jones B, Fitzpatrick AL, Breitner J, DeKosky, S. (2002) Prevalence of neuropsychiatric symptoms in dementia and mild cognitive impairment:
Results from the cardiovascular health study. JAMA 2002; 288, 1475-1483.
Malamud N. Neuropathology of organic brain syndromes associated with aging. En CM Caitz (Ed.), Aging and the brain (pp. 63-77). New York: Plenum 1972.
McCarty HJ, Roth DL, Goode KT, Owen JE. Longitudinal course of behavioral problem during Alzheimer's disease: Linear versus curvilinear patterns of decline. J Gerontol 2000; 55: M200-M206.
Meyers BA, Pueschel SM. Psychiatric disorders in persons with Down syndrome. J Nerv Ment Disease1991; 179: 609-613
Mohs RC, Schmeidler J, Aryan M (2000) Longitudinal studies of cognitive, functional and behavioural change in patients with Alzheimer's disease. Statistics in Medicine 2000; 19: 1401-1409.
Morris JC, Storandt M, Miller JP, McKeel DW, Price JL, Rubin EH, Berg L.
(2001). Mild cognitive impairment represents early-stage Alzheiner disease. arch Neurol 2001; 8: 397-405.
Moss S, Patel P. Psychiatric symptoms associated with dementia in older people with learning disability. Brit J Psychiat 1995; 167: 663-667.
Moss S, Patel P. Dementia in older people with intellectual disability: Symptoms of physical and mental illness, and levels of adaptive behaviour. J Intellect Disabil Res 1997; 41: 6-69.
Prasher VP. The effect of age on language in people with Down 's syndrome. [Letter: Comment]. J Intellect Disabil Res 1996; 40: 484-485.
Prasher VP. Dementia Questionnaire For Persons With Mental Retardation (DMR): Modified criteria for adults with Down Syndrome. J Appl Res in Intellect Disabil 1997; 10: 54-60.
Prasher VP, Chung MC. Causes of age-related decline in adaptive behaviour of adults with Down syndrome: Differential diagnosis of dementia. Am J Ment Retard 1996; 101: 175-183.
Prasher VP, Filer, A. Behavioural disturbance in peoplc with Down's syndrome and dementia. J Intellect Disabil Res 1995; 39: 432-436.
Prasher VP, Hall W. Short term prognosis of depression in adults with Down syndrome: Association with thyroid status and effects of adaptive behaviour. J Intellect Disabil Res 1996; 40: 32-38.
Rapoport MJ, Van Reekum R, Freedman M, Streitner D, Simard M, Clarke D et al. Relationship of psychosis to aggression, apathy and function in dementia. Geriatric Psychiatry 2001; 16: 123-130.
Rasmussen DE, Sobsey, D. Age, adaptive behavior, and Alzheimer disease in Down syndrome: Cross-sectional and longitudinal analysis. Am J Ment Retard 1994; 99: 151-165.
Reiss, S. (1994). Handbook of challenging behavior: Mental health aspects of mental retardation. Washington, OH: IDS 1994.
Reiss S, Levittan GW, Szyszko J. Emotional disturbance and mental retardation: Diagnostic overshadowing. Am J Ment Defic 1982; 6: 567-574.
Reiss S, Szyszko J. Diagnostic overshadowing and professional experience with mentally retarded persons. Am J Ment Defic 1983; 87: 396-402.
Roeden JM, Zitman FG. A longitudinal comparison of cognitive and adaptive changes in participants with Down syndrome and an intellectually disabled control group. J Appl Res in Intellect Disabil 1997; 10: 289-302.
Rojahn J, Matlock ST, Tassé MJ.The Stereotyped Behavior Scale: Psychometric properties and norms. Res in Developm Disabil 2000; 21: 437-454.
Schweder T, Spiotvoll E. (1982). Plots of p-values to evaluate many tests simultaneously. Biometrics 1982; 69: 493-502.
Silverman W, Miezejeski C, Ryan R, Zigman W, Krinsky-McHale S, Urv T.
Stanford-Binet & WAIS IQ differences and their implications for adults with intellectual disability. Intelligence 2010; 38: 242-248.
Silverman W, Schupf N, Zigman WB, Devenny D, Miezjeski C, Schubert R et al. Dementia in adults with mental retardation: Assessment at a single point in time. Am J Mental Retard 2004; 109; 111-125.
Silverman W, Zigman W, Kim H, KrinskyMcHale S, Wisniewski H. Aging and dementia among adult with mental retardation and Down syndromc. Topics in Geriatric Rehabilitation 1998; 13: 29-64.
Silverstein AB, Herbs D, Miller TJ, Nasuta R, Williams DL, White JF. Effects of age on the adaptive behavior of institutionalized and noninstitutionalized individuals with Down syndrome. Am J Ment Retard 1988; 92: 455-460.
Silverstein AB, Herbs D, Nasuta R, White JF. Effects of age on the adaptive behavior of institutionalized individuals with Down syndrome. Am J Ment Deficiency 1986; 90: 659-662.
Sink KM, Holden KF, Yaffe K (2005) Pharmacological treatment of neuropsychiatric symptoms of dementia. A review of the evidence. JAMA 2005; 29: 596-608.
Strauss D, Zigman W. (1996). Behavioral capabilities and mortality risk in adults with and without Down's syndrome. Am J Ment Retard 1996; 101: 269 281.
Teri L, I.arson EB, Reifler BV. (1988). Behavioral disturbance in dementia of the Alzheimer's type. J Amer Geriat Soc 1988; 36: 1-6.
Thorpe L, Davidson. P, Janicki M. Healthy ageing - Adults with intellectual disabilities: Biobehavioral issues. J Appl Res in Intellect Disabil 2001; 14: 218-228.
Urv T, Zigman W, Silverman W. Maladaptive behavior related to dementia status in adults with Down syndrome. Am J Ment Retard 2008; 113:73-86.
Wisniewski KE, Wisniewski HH, Wen GY. (1985). Occurrence of neuropathological changes and dementia of Alzheimer's disease in Down syndrome. Ann Neurol 1985; 17: 278 282.
World Health Organization. International Classification of Diseases and related health problems (10ª rev). Geneva 1992.
Zigman WB, Schupf N, Devenny D., Miezejeski C, Ryan R, Urv TK et al. Incidence and prevalence of dementia in elderly adults with mental retardation without Down syndrome. Am J Ment Retard 2004; 109: 126-141.
Zigman WB, Schupf N, Haverman M, Silverman W. The epidemiology of Alzheimer's disease in intellectual disability: Results and recommendations from an international conference. J Intellect Disabil Res 1997; 41; 76-80.
Zigman WB, Schupf N, Urv, L, Zigman A, Silverman W. Incidence and temporal patterns of adaptive behavior change in adults with mental retardation. Am J Ment Retard 2002; 107: 161-174.
Zigman W, Silverman W, Wisniewski HM (1996). Aging and Alzheimer disease in Down syndrome: Clinical and pathological changes. Ment Retard Develop Disabil Res Rev 1996; 2: 73-79.

VALENTINA CONTRERAS FERNÁNDEZ

ELEGIR Y SER ELEGIDO… LO VERDADERAMENTE ESENCIAL

Valentina Contreras es profesora de educación especial. Profesora del Programa "Promentor", Cátedra de Patrocinio UAM – Prodis, Universidad Autónoma de Madrid.
valitac@gmail.com

"Tras nacer, nuestra principal fuente de aprendizaje es la relación con los demás.

A través de la alegría y el dolor de las relaciones con otras personas, progresamos en nuestra senda espiritual para aprender sobre el amor desde todas partes. Las relaciones son un laboratorio viviente, una prueba sobre el terreno para determinar cómo nos va, si hemos aprendido nuestras lecciones, para descubrir hasta qué punto nos acercamos a nuestro plan vital".

(Brian Weiss)

INTRODUCCIÓN

La discapacidad intelectual (en adelante DI) y la vida en pareja han sido dos aspectos difíciles de unir. Esta se define por la AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) 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 (Shalock, et al., 2010). Por otro lado, la sexualidad ha sido desde siempre un tema muchas veces prohibido y también inhibido. Además, lleva consigo una carga que lo hace aún más complejo de tratar, pues se le relaciona con un número infinito de mitos, creencias y reglas sociales, culturales y religiosas.

En el caso de las personas con DI, se suma la dificultad de la familia y de la sociedad en general, para visualizarlos como personas con derecho a vivir su sexualidad y con la necesidad, al igual que todos, de recibir educación en este ámbito. Por otro lado, existe una creencia generalizada de que quienes tienen discapacidad no pueden disfrutar de una vida afectiva de manera equilibrada, pues se antepone lo cognitivo a lo puramente fundamental: ser persona (Sennett, 2003; Camps, 2008). La discusión se extiende mucho más aún cuando, después de hablar del derecho de las personas con discapacidad a construir una vida en pareja, se adhiere a ello la posible paternidad y maternidad, pues se les concibe como aspectos inseparables sin considerar que formar pareja y tener hijos son caminos con recorridos diferentes.

En este artículo, se presenta una reflexión acerca del derecho de quienes tienen discapacidad a formar una vida en pareja, la importancia de abordar la sexualidad en la formación de cualquier persona, el rol de la familia frente al mismo tema y las posibles situaciones frente al escenario de la maternidad o paternidad.

LAS RELACIONES INTERPERSONALES A LO LARGO DE LA VIDA

Desde que nacen, todas las personas están preparadas para el contacto físico. Reciben los abrazos, besos y caricias de la madre como un alimento vital que llena cualquier espacio. Desde el momento en que se experimenta el contacto físico y todo lo que ello conlleva, comienza la formación como seres sociales, como personas que necesitan amar y ser amadas y que requieren de las relaciones con los otros, ubicando este aspecto en un lugar primordial en sus vidas, algo así como un soporte para soslayar todo aquello que les incomode, altere o desoriente. Estas primeras vivencias son el comienzo de la formación de la sexualidad (Santa Cruz, 2005), siendo la primera infancia aquella etapa en la que ésta se une íntimamente al mundo de los afectos, concretando este período de la vida en las caricias y el "piel a piel" con las figuras de apego (Barragán, 2004).

A lo largo de la vida, son muchas las personas con las cuales se forma algún tipo de relación, pero es en la etapa adulta cuando esta pulsión se manifiesta con la necesidad y deseo de canalizar los afectos con una pareja, de compartir con otro todo aquello que forma parte de la vida. Según Couwenhoven (2002) todos los individuos presentan la necesidad de tener una relación significativa con otra persona con independencia de su educación, cultura, crianza o características, pues es algo que responde a la naturaleza humana. A su vez, Amor (2002) también se refiere a la importancia que tiene para las personas ser parte de relaciones estables y describe las relaciones breves como experiencias cambiantes y superficiales que no permiten la estabilidad y muy por el contrario, son una vivencia frustrante que fragmenta la personalidad de quienes las experimentan.

Durante el transcurso de la vida, constantemente se comparten experiencias con

otros, con la familia, amigos, en el colegio, el trabajo, en el mismo hogar, lo que permite ir adquiriendo vivencias como seres sociales, formando así algunos aspectos de la personalidad. En el caso de las personas con discapacidad, estas experiencias vienen sesgadas desde un comienzo, los prejuicios, la falta de experiencias sociales, la dificultad en el acceso a la educación y el exceso de supervisión son aspectos que dificultan su desenvolvimiento (Couwenhoven, 2002). Más específicamente en el tema de la sexualidad, las personas con DI están expuestas a que se les perpetúe como niños, a que se les sobreproteja y se les niegue su necesidad de recibir educación en el ámbito afectivosexual (Couwenhoven, 2001), desconociendo que la información, la libertad y la confianza, son derechos que se deben garantizar de cara a una formación que promueva la independencia; sin embargo, la situación se extrapola con total facilidad hacia todas las personas, pues para cualquier padre no es fácil visualizar a sus hijos como posibles poseedores de una rica vida sexual y vuelcan hacia ellos no sólo su mirada protectora sino también la proyección de sus propias vivencias, miedos, deseos y dudas, viendo todo desde su perspectiva de adultos (Barragán, 2004).

Para todas las personas, a medida que pasa el tiempo, comienza a hacerse evidente la necesidad de expresar interés por otro como un primer acercamiento a tener pareja, siendo la adolescencia el período en el que se materializa la identificación de la orientación sexual (Couwenhoven, 2002). Para los integrantes de una pareja, Amor (2002) plantea que el amor es una fuente de experiencias gratificantes, de seguridad, cumple las necesidades de ser amados, de ser elegidos por otro y eso los hace sentir únicos y privilegiados.

Formar pareja está estrechamente ligado con el concepto de sexualidad. Según Amor (2000) la sexualidad es un medio para expresar el mundo afectivo, emocional y social. Para Couwenhoven (2001) la sexualidad es todo, es lo que se siente, las creencias y expectativas que se tienen en torno al "ser hombre" o "ser mujer", es también las relaciones con los demás, es cómo se percibe el cuerpo y cómo las personas se sienten con respecto a sí mismas; además la sexualidad forma parte de éstas por lo que constituye un aprendizaje constante a lo largo de toda la vida.

Por su parte la OMS (2006) define la sexualidad como: "un aspecto central del ser humano, presente a lo largo de su vida que abarca al sexo, las identidades y los papeles de género, el erotismo, el placer, la intimidad, la reproducción y la orientación sexual y se vive y se expresa a través de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, conductas, prácticas, papeles y relaciones interpersonales".

Desde este punto de vista tener pareja o casarse adquiere dimensiones que van más allá de una simple manifestación o interés por cumplir con expectativas externas y trasciende a la genitalidad, pues es el resultado de una madurez y estabilidad de la esfera socioafectiva; sin embargo, los códigos sociales y religiosos han llevado a las personas a concebir la sexualidad y la procreación como una unión inseparable, subyugando bajo el término de "familia" la existencia de descendencia, lo que Oliveira (2004) denomina "sombra reproduccionista", olvidando así una característica primordial de la sexualidad: la sensibilidad, aquel aspecto más humano de la persona.

Oliveira (2004) describe las consecuencias que tiene la reducción del término sexualidad:

- limitar la sexualidad a la edad reproductiva
- identificar sexualidad con genitalidad
- identificar sexualidad exclusivamente con "acto sexual"
- identificar sexualidad con heterosexualidad

Todas estas connotaciones alrededor del tema hacen que se experimente y se busque una vida afectivosexual impuesta, formada por un conjunto de actividades dirigidas que provocan un alejamiento de lo principal: vivir una sexualidad desde la madurez emocional, desde la igualdad de acceso a la información, desde ejercer el derecho a elegir, desde experimentar lo mágico que significa ser elegido por otro, desde construir un proyecto de pareja.

LA SEXUALIDAD ES UN ASPECTO DE LA VIDA QUE ACOMPAÑA DESDE SIEMPRE Y PARA SIEMPRE

Amor (2002) define la pareja como "aquella relación entre un hombre y una mujer cuyo grado de duración, intensidad y exclusividad deja bien patente la unión profunda que existe entre ambos". En dicha relación la persona visualiza un espacio de apoyo mutuo, de comprensión y afecto, de seguridad, contacto físico y compañía.

En el caso de las personas con discapacidad intelectual, formar familia, tener pareja o vivir una relación sentimental, pareciera que es un campo en el que no pueden participar. Se les considera incapaces de lograr aquello que quienes no tienen discapacidad se sienten ampliamente capacitados para llevar a cabo, cuando en realidad amar a otro, sentir preocupación por la otra persona, querer, no alude a nuestro campo cognitivo sino a nuestra dimensión emocional, aquella que si educamos y nutrimos a través de experiencias significativas y enriquecedoras, nos entrega lo necesario para desenvolvernos en lo afectivo con total naturalidad.

AFECTIVIDAD Y DISCAPACIDAD

Con independencia de la presencia o no de alguna discapacidad, las personas experimentan un desarrollo afectivo y sexual desde que llegan al mundo. Como ya se ha expuesto anteriormente, la sexualidad es un aspecto de la vida que acompaña desde siempre y para siempre; por lo tanto es esencial contar con orientaciones que permitan ir desarrollándose en este ámbito, pues son éstas las bases de lo que más tarde será el mundo afectivo adulto (Barragán, 2005). En cuanto al desarrollo sexual, éste se va construyendo con diferentes aspectos que en su conjunto conforman la sexualidad, como por ejemplo, la identidad de género, que ya comienza a formarse en la infancia mediatizados por lo que enseñan los padres y lo que se observa de los otros. Aparecen también dudas y preguntas que requieren ser abordadas, por lo que la familia debe ser un espacio de confianza donde se pueda tratar lo que se quiera; de lo contrario, aparece una tendencia a buscar las respuestas requeridas en otros medios, obteniendo muchas veces datos incorrectos (Martín, 2004). Ya en la pubertad aparecen un sinfín de cambios físicos, de personalidad, de intereses, y es importante que en el ámbito familiar se responda a ellos haciéndose cargo de manera activa y con responsabilidad de los temas que puedan surgir, teniendo en cuenta que todos son diferentes por lo que las pautas dadas para cada persona deben ir acorde a sus características (Martín, 2004).

Es también en la adolescencia cuando se presenta el deseo y el interés por otro, la atracción es ya algo concreto y aparecen los primeros episodios de enamoramiento (Barragán, 2004), siendo ésta una de las etapas más demandantes en términos de orientación y guía, por lo que los padres deben estar dispuestos a suplir aquella demanda desde la información y la entrega de orientaciones, dotando así a los hijos de recursos y no de más dudas. Además, es importante evitar la negación de las necesidades sexuales que se puedan presentar por parte de los hijos, reconociendo los cambios que se han producido, dejando de lado el proteccionismo natural que ronda este tema y asumiendo que la sexualidad es un hecho y forma parte de la persona (Barragán, 2004), aceptándolo desde su dimensión positiva y ligada a conceptos como el deseo, placer, pasión y sentimientos, lo que requiere de respuestas cla-

ras, alejándose lo más posibles de conductas evasivas o información falsa (Martín, 2004).

Es importante considerar que las personas con DI presentan las mismas necesidades que el resto de las personas en el campo de lo afectivosexual (Cheausuwantave, 2002; López, 2006); y en cuanto al amor, también disponen de un modelo y percepción similar al de quienes no presentan discapacidad, por lo que lo experimentan y viven de la misma manera, y cuando hay diferencias, éstas se deben a las respuestas del medio, a la información que reciben o no reciben de quienes los rodean y principalmente al grado de intromisión o de libertad que reciben de sus familias (Arias et al., 2006).

Para Amor (2002), el acompañamiento es una de las claves en todos los ámbitos y prioritariamente en el momento de tener vida en pareja; sin embargo, acompañar es sólo eso, no es fiscalizar, vigilar, decidir por otro ni inhibir, es sólo estar presente para guiar y orientar. Las personas con DI viven el amor desde su condición de seres humanos, no desde la discapacidad y las barreras que ello ha supuesto a lo largo de sus vidas, y es por eso que el rol de padres y educadores no se reduce al de ser un distribuidor de prohibiciones sino una fuente de apoyo, información y orientación. Por su parte, Couwenhoven (2002) plantea como clave para el éxito en la vida sexual y afectiva de las personas con DI, la presencia del acompañamiento de los padres en constante comunicación con todos los profesionales relacionados, educando de manera permanente y no frente a una situación de crisis pues eso genera frustración y una extrema tensión frente al tema de la sexualidad. Arias et al. (2006) otorgan un rol fundamental a la familia pues es uno de los principales grupos de referencia, ejerciendo una gran influencia en las relaciones de pareja y en el amor. Una mayor autodeterminación y menor intromisión familiar repercuten positiva y significativamente sobre las relaciones amorosas de sus hijos, además de contribuir en aspectos como la adquisición y mantenimiento de mitos románticos, roles amorosos, expectativas, normas y presiones sociales, pudiendo también influir en la continuidad de la relación, aceptándola o poniendo impedimentos a la misma (Yela, 2002).

EL DERECHO A PLANIFICAR LA PROPIA VIDA

Tratar el tema de la sexualidad respetando la individualidad no sólo de género sino de las características de cada una de las personas, se ha transformado en una de las claves en el momento de orientar a los padres (Martín, 2004). En el caso de las personas con discapacidad, planificar de manera individualizada ha sido un camino que ha hecho más fácil la tarea de velar por que se cumpla un objetivo fundamental: el respeto de su dignidad, pues son ellos mismos quienes con ayuda de las personas significativas que la rodean, se plantean los objetivos para su vida en el ámbito académico, profesional, social, familiar y personal, siendo la sexualidad, la vida afectiva y el deseo de construir una vida en pareja aspectos que, a través de este tipo de metodologías, pueden elegir y planificar. Esta tendencia metodológica, que surge a partir de una necesidad de reivindicar los derechos de las personas con discapacidad y que actualmente recibe el nombre de Planificación Centrada en la Persona (PCP), se basa en dos principios básicos: la creencia profunda de que ninguna persona es igual a otra por lo que todos tienen sueños, necesidades e intereses diferentes; y el derecho a la autodeterminación (López et al., 2004); sin embargo, muchas veces se accede a respetar aquella autodeterminación y derecho a elegir cuando están exclusivamente ligados a aspectos más cotidianos, como la manera de vestir o desplazarse de forma autónoma, negando nuevamente aquellos derechos cuando existe un enfrentamiento a temas más complejos como la sexualidad.

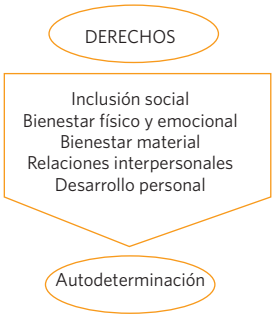
La PCP se centra en el "ser persona" desde una visión multidimensional donde se hace un acompañamiento que permite al individuo ser el protagonista de su vida, eligiendo

cómo la va a vivir de una manera plena, activa y libre y no como un espectador (Sennett, 2003). Es importante saber que los familiares, amigos y todos quienes rodean a la persona con discapacidad son quienes la acompañan en el proceso de planificar su vida, como pilares y fuentes de apoyo y seguridad, por lo que la metodología de la PCP se expone aquí como una alternativa real y viable y una respuesta a quien se pregunte cómo ellos pueden elegir su vida en cualquiera de sus ámbitos, incluso en el afectivosexual.

Desde un punto de vista más teórico, la PCP se define como una metodología que facilita a las personas identificar qué metas quiere alcanzar, formulando planes que tengan significado para ella, todo esto en negociación con quienes son importantes en su vida (López et al. 2004), además puede durar toda la vida o estar sujeta a un objetivo en concreto y para llevarla a cabo se requieren los siguientes pasos:

- *Preparación*, decidir qué personas van a participar del proceso, recoger los datos, hacer las entrevistas a los participantes del proceso, etc.
- *Evaluación comprensiva con la persona*, visualización de los puntos débiles y fuertes de la persona con discapacidad.
- *Acordar el plan*, convenir metas y formas de conseguirlas, adquisición de los compromisos.
- *Implantación*, realización de los compromisos adquiridos por cada uno de los participantes.
- *Seguimiento y revisión*, valoración de todo el proceso.

La Planificación Centrada en la Persona desemboca ineludiblemente en una mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad. López et al. (2004) exponen los conceptos que forman parte de aquel gran objetivo:



Desde aquí se puede visualizar que el bienestar emocional, del que forman parte aspectos como tener pareja y elegir a la persona con la se quiere estar, es parte de elegir la vida que se quiere, de ser individuos independientes, de ser seres autodeterminados, es un aspecto que está íntimamente ligado a la salud física y mental, a la satisfacción y calidad de vida (Arias et al., 2006). Por otro lado, estar en compañía de otro no sólo tiene que ver con el derecho a elegir, sino que en muchas ocasiones, adquiere una dimensión que trasciende a ello.

Martorell et al. (2009) señalan la existencia de una elevada incidencia de enfermedades mentales en las personas con DI y las cifras indican que un porcentaje cercano al 40% las presentan durante el transcurso de su vida (Cooper et al., 2007). Si bien es un número alarmante, existen *factores de vulnerabilidad y de protección* frente a la presencia de enfermedades mentales. Según el modelo de Matson y Sevin (1994) los factores de vulnerabilidad se pueden dividir en biológicos, psicológicos y sociales y aparecen como ejemplos haber sufrido abusos, tener una vida social poco estimulante o la falta de oportunidades, mientras que se denominan como factores de protección tener amigos y tener pareja, entre otros. Riecher-Rössler y cols. (1992) también proponen la pareja y las relaciones estables como factor protector, por lo que las relaciones íntimas y amorosas deberían ser consideradas en el marco del concepto de calidad de vida (Arias et al., 2006).

ANTE LA DUDA DE LA PATERNIDAD O DE LA MATERNIDAD EN PERSONAS CON DI, VELAR POR QUE SE CUMPLAN LOS DERECHOS DEL HIJO QUE SE DESEA Y ANTEPONER SU BIENESTAR ANTE TODO, ES LO QUE DEBERÍA CONDUCIR EL DEBATE Y POSTERIOR DECISIÓN

PATERNIDAD Y MATERNIDAD

Amor (2002) se refiere al derecho de todos, sin excepción, de dejar el hogar de los padres y acceder, si así se quiere, a construir una vida en pareja; sin embargo, de manera recurrente aparece la procreación como una limitante para las personas con DI y que los incapacita automáticamente para construir un proyecto con otro mientras que ello constituye un derecho inherente a la condición de ser personas. Diferente es lo que sucede con los hijos quienes no son un derecho a ejercer, pues en este caso está en juego el bienestar de un tercero (Amor, 2000).

Azúa (2000) plantea que el derecho de una persona con DI a tener hijos se contrapone al derecho de ese hijo de contar con padres que estén preparados para asumir la responsabilidad de criarle, pues en el momento de tomar la decisión de concebirlo es un deber ineludible de los padres contar con todo lo necesario para recibir a este nuevo integrante, quien necesitará tener cubierto no sólo lo afectivo, sino también lo social, lo económico, lo espiritual, lo emocional y lo cognitivo, asegurando desde antes de su llegada que se tienen todas las herramientas para su desarrollo integral. Además, es esencial que la llegada de un hijo sea el resultado del amor, del plan de vida de la pareja y no de otros, como tampoco de la necesidad de llenar un espacio vacío ni mucho menos de un capricho. Amor (2000) asegura que la descendencia no puede ser un deseo que se tenga a toda costa, pues de esa manera estamos pasando a llevar aquel derecho fundamental que tanto se exige, el derecho a que se respete a la persona, en este caso, el de un niño que no puede ser traído al mundo como un objeto y que por lo tanto es concebido por los padres como un derecho que deben ejercer a cualquier costo. Aparece aquí nuevamente el respeto hacia el otro como un eje conductor, pues es el indicador que por excelencia nos muestra que se está viendo a la persona como un ser humano, lo que lleva a situar la dignidad en el escenario desde donde todos se deberían desenvolver (Sennett, 2003).

Ante la duda de la paternidad o de la maternidad en personas con DI, velar por que se cumplan los derechos del hijo que se desea y anteponer su bienestar ante todo, es lo que debería conducir el debate y posterior decisión (Amor, 2000). Además es esencial que como padres o educadores se tengan las herramientas y la claridad para actuar frente a la situación de que manifestasen sus deseos de tener hijos. Es necesario ser claros con la responsabilidad que ello conlleva, mientras que al mismo tiempo se debe tratar de derribar aquellos estereotipos que de forma generalizada han transmitido que la única forma de realizarse como mujer es ser madre y que la única forma de consolidar la pareja es tener hijos, pues hablar de pareja no es necesariamente hablar de hijos pero sí es de todas maneras hablar de empatía, de acompañarse, de compartir, de construir un proyecto en conjunto, y si bien no todos pueden siempre obtener lo que desean ni lograr todo aquello que quieren, todos están capacitados para sentir amor.

CONCLUSIONES

Es necesario insistir en la importancia del amor y la vida en pareja como aspectos facilitadores del bienestar emocional y su correspondiente influencia sobre el aumento en la calidad de vida, teniendo siempre en cuenta que la vida en pareja es un derecho de las personas con discapacidad que pueden ejercer sin que eso signifique necesariamente te-

ner hijos, pues son dos aspectos diferenciados. Además, en este proceso requieren de gran apoyo y sobre todo de información, por lo que la formación afectivo sexual es un aspecto ineludible junto con la riqueza de experiencias sociales, debido a que la ausencia de ellas puede tener como consecuencias percepciones irreales o erróneas del amor (Arias et al., 2006; Martín, 2004).

Por otro lado, la sexualidad de las personas con discapacidad ha estado inhibida a lo largo de la historia y la formación que han recibido en este ámbito está dotada de un aspecto preventivo y de evitación de riesgos; sin embargo, la información y la educación aparecen de manera recurrente como las medidas más adecuadas para la prevención como también aparece de manera reiterada la importancia del respeto hacia su condición de seres humanos con derecho a vivir su sexualidad y de ser tratados desde su individualidad. Finalmente, diversas publicaciones han dejado de manifiesto las similitudes tanto de la percepción en torno al amor y a las relaciones de pareja como del desarrollo sexual entre quienes presentan discapacidad intelectual y quienes no (Arias et al., 2006; Cheausuwantave, 2002; López, 2006). Entonces, si no hay lugar para negar a alguien el derecho a experimentar una relación amorosa plena, ¿por qué justificar esa negación en personas con discapacidad?

Finalmente, cabe señalar que la autora es consciente de que las ideas aquí vertidas conforman un pensamiento que puede no ser compartido en su totalidad desde otras perspectivas. Dado el papel fundamental de la familia en la formación sexual de su hijo con DI y, sobre todo, en el apoyo que habrá de prestar a lo largo de su vida una vez tomadas las decisiones, será fundamental que el interesado, su familia y el profesional orientador se comuniquen, se respeten, y adopten las medidas que mejor favorezcan la felicidad de la persona discapacitada.

"La vida en pareja es uno de los grandes dones del ser humano, una enorme fuerza vital, un poderoso estímulo que ayuda a salir de sí mismo y a afrontar la vida con nuevas perspectivas"

(José Ramón Amor Pan)

BIBLIOGRAFÍA

Amor, J. R. (2000). Las personas con deficiencia mental, ¿tienen derecho a tener hijos?. En J. R. Amor (Ed.), *Sexualidad y Personas con Discapacidad Psíquica*, 159-189. Madrid: FEAPS.

Arias, B., Morentin, R., Rodríguez, J. M. y Verdugo, M. A. (2006). El amor en personas con discapacidad intelectual y su repercusión en el bienestar emocional. Madrid: Ampans.

Azúa, P. (2000). ¿Derecho a tener hijos? En J. R. Amor (Ed.), *Sexualidad y Personas con Discapacidad Psíquica*, 153-157. Madrid: FEAPS.

Barragán, V. (2004). Desarrollo Evolutivo. En *¿Hablas de sexualidad con tus hijas e hijos?*, 13-15, Madrid: FPFE.

Camps, V. (2008). Creer en la educación. La asignatura pendiente. Madrid: Península.

Cooper, S., Allan, L., Morrinson, J., Smiley, E. y Williamson, A. (2007). Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. *British journal of psychiatry*, 190, 27-35.

Couwenhoven, T. (2002). Educación de la sexualidad: cómo construir los cimientos de actitudes sanas, adolescencia y adultez. *Revista Sindrome de Down*, 19 (1), 27-31.

Couwenhoven, T. (2001). Educación de la sexualidad: cómo construir los cimientos de actitudes sanas. *Revista Sindrome de Down*, 18 (2), 42-52.

Couwenhoven, T. (2001). Educación de la sexualidad: cómo construir los cimientos de actitudes sanas, los años de crecimiento. *Revista Sindrome de Down*, 18 (4), 120 – 127.

Cheausuwantavee, T. (2002). Sexual problems and attitudes toward the sexuality of persons with and without disabilities in Thailand. *Sexuality and Disability*, 20 (2), 125-134.

López, F. (2006). La educación sexual de personas con discapacidad. *Siglo Cero*, 37 (217), 5-22.

López, M.A., De la Parte, J. y Marín, A. (2004). La planificación centrada en la persona. Una metodología coherente con el respeto al derecho de autodeterminación. Una reflexión sobre la práctica. *Siglo Cero*, 35 (1), 1-16.

Martín, R. (2004). Algunas de las cosas sobre las que preguntan. En *¿Hablas de sexualidad con tus hijas e hijos?*, 7-10, Madrid: FPFE.

Martorell, A., Tsakanikos, E., Pereda, A., Gutiérrez-Recacha, P., Bouras, N. y Ayuso-Mateos, J.L. (2009). Mental Health in Adults with Mild and Moderate Intellectual Disabilities: The Role of Recent Life Events and Traumatic Experiences Across the Life Span. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 197 (3), 182-186.

Matson J. L. y Sevin J. A. (1994). Theories of dual diagnosis in mental retardation. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 62, 6-16.

Oliveira, M. (2004). Conceptos que vertebran esta propuesta: género, sexualidad y educación afectivo – sexual. En *¿Hablas de sexualidad con tus hijas e hijos?*, 17-21, Madrid: FPFE

Organización Mundial de la Salud. (2006). Defining sexual health Report of a technical consultation on sexual health 28–31 January 2002. Ginebra: OMS.

Riecher-Rössler, A., Fätkenheuer, B., Löffler, W., Maurer, K. y Häfner, H. (1992). Is age of onset in schizophrenia influenced by marital status? *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 27(3), 122-128.

Sennett, R. (2003). El respeto. Sobre la dignidad del hombre en un mundo de desigualdad. Barcelona: Anagrama.

Schalock, R., Borthwick-Duffy, S., Bradley V., Buntinx, W., Coulter, D., Craig, E., Gomez, S., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Shogren, K., Snell, M., Spreat, S., Tassé, M., Thompson, J., Verdugo, M.A., Wehmeyer, M. y Yeager, M. (2010). *Intellectual disability: definition, classification, and systems of supports. 11th Edition of the AAIDD Definition Manual*. Washington: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Yela, C. (2002). El amor desde la psicología social. Ni tan libres, ni tan racionales. Madrid: Pirámide.

RECURSOS ELECTRÓNICOS:

Amor J. R. (2002). La pareja: amigos, compañeros y... ¿novios? (En línea). *Canal Down 21. España*. http://www.down21.org/web_n/index.php?option=com_content&view=article&id=1332:la-pareja-amigos-companeros-y-novios&catid=206:sexualidad&Itemid=2160 (Consulta: abril de 2010).

Santa Cruz, X. (2005). El desarrollo de la sexualidad y la familia. (En línea). *Revista Ecovisiones*. Chile. http://www.ecovisiones.cl/informacion/dessexninos.htm (Consulta: abril de 2010).

EVA SÁNCHEZ POZUELO

OCIO ELECTRÓNICO Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL: LOS VIDEOJUEGOS

Eva Sánchez Pozuelo es psicóloga y trabaja en el equipo del Proyecto TIC, de la Fundación Síndrome de Down de Madrid.
fsdm.bit@downmadrid.org

LOS VIDEOJUEGOS, ¿UN RIESGO O UNA OPORTUNIDAD?

Un **videojuego** se puede definir como un juego electrónico visual, digital e interactivo, que se puede programar con diferentes niveles de dificultad y para diferentes soportes (móvil, PC, etc.). Existen juegos de muchos tipos y contenidos, más simples y más complejos, más sofisticados, más reales que virtuales; en definitiva, los hay para todos los gustos.

Los videojuegos están considerados por algunos expertos como la fusión perfecta entre la tecnología y el arte. Nacieron en 1971 como la lógica aplicación lúdica de las pujantes industrias de la electrónica y la informática de las que a menudo han sido motor de desarrollo.

Actualmente existen más de dos millones de consolas operativas en nuestro país, además de videojuegos de mano y juegos de ordenador. Según el Ministerio de Educación y Ciencia, el 70% de los españoles ha jugado alguna vez a videojuegos y un 20% de los españoles mayores de 15 años juega habitualmente. En el rango de edad entre los 6 a los 15 años han jugado más del 80% alguna vez y el 60% lo hace con frecuencia. Según los fabricantes, el grupo de edad con mayor número de jugadores está alrededor de los 25 años, siendo un 65% hombres frente a un 47% de mujeres. Hay un aumento progresivo tanto del número de jugadores, como del porcentaje de chicas y mujeres que juegan y la edad del jugador medio. Es lógico suponer que a medida que los jugadores se hacen mayores muchos siguen jugando aunque demandan contenidos más afines a sus gustos.

Por otro lado, un informe realizado por la Asociación Española de Distribuidores y Editores de Software de Entretenimiento (ADESE), tras el estudio de la consultora Gfk, revela que unos 9 millones de españoles juega a videojuegos. Esta cifra supone un 20% de la población del país, de los cuales un 62,5% son hombres y un 37,5% mujeres. Respecto al perfil del jugador de PC, hay más jugadores entre 25-34 años que niños y jóvenes.

> EN EUROPA, ESPAÑA MANTIENE EL CUARTO LUGAR EN VENTA TANTO DE VIDEOJUEGOS (YA SEA PARA PC O CONSOLAS), COMO EN LA VENTA DE CONSOLAS

En Europa, España mantiene el cuarto lugar en venta tanto de videojuegos (ya sea para PC o consolas), como en la venta de consolas. En nuestro país, el consumo de videojuegos supone ya un 57% del total del ocio audiovisual.

Asimismo, en estudios realizados por la Asociación de Fabricantes de Juguetes se reconoce que los videojuegos son la diversión favorita de más del 60% de los encuestados, sustituyendo a otros juegos, antes tradicionales, y a otras actividades anteriormente gratificantes, como cine, excursiones, etc.

El Centro Nacional de Información y Comunicación Educativa (CNICE) establece a modo de guía las siguientes categorías o géneros de videojuegos:

- Juegos de acción: son los que más se venden y acostumbran a presentar fuertes dosis de violencia en el argumento y desarrollo de la acción. Ejercitan la destreza motora y la percepción visual.
- Juegos de estrategia: el jugador participa de forma activa en la elaboración de una estrategia para alcanzar un objetivo. Estimulan el razonamiento lógico y la reflexión.
- Juegos de aventuras: el jugador se convierte en el protagonista de su propia aventura y se sumerge en un mundo de fantasía. No presentan conflictos éticos y los contenidos suelen ser divertidos.

- Juegos de deportes: reproducen canchas de juego y partidos de algunos deportes como el fútbol, baloncesto, etc. Ejercitan la coordinación óculo-manual. Requieren rapidez y precisión y se puede jugar en grupo. Con ellos se profundiza en las reglas y estrategias de esos deportes y en la gestión y organización de equipos.
- Juegos de simulación/rol: el jugador adopta un rol y en función de éste debe probar sus habilidades para alcanzar el objetivo. A menudo estos juegos plantean situaciones que en la vida real podrían resultar peligrosas. Hay que decidir, planear y resolver dilemas morales.
- Juegos educativos: hay una gran variedad de juegos en el mercado que están pensados para incrementar o mejorar la psicomotricidad fina, el desarrollo del lenguaje, las matemáticas, la orientación espacial y muchas otras habilidades y competencias.
- Juegos de "arcade": la principal característica es la demanda de un ritmo rápido de juego, exigiendo tiempos de reacción mínimos, atención focalizada y un componente estratégico secundario. Este último, si bien puede estar presente en el juego, resulta de relativa sencillez y no varía de una partida a otra.

Los videojuegos poseen unos atributos diferenciadores de otros programas informáticos:

- Integran diversas notaciones simbólicas. Se pueden encontrar informaciones textuales, sonidos, música, animación, vídeos, fotografías, imágenes, etc. en una sola pantalla.
- Son dinámicos. Se puede mostrar en pantalla fenómenos de procesos cambiantes. Se va haciendo cada vez más sofisticada la creación de simulaciones y entornos virtuales. A su vez el jugador tiene la sensación de mayor implicación en las historias.
- Son altamente interactivos. Los videojuegos pueden ser utilizados de forma individual, grupal en un mismo lugar o a través de la red. En el caso de los MUD (Multiple User Domains) el número de participantes puede ser muy elevado. Se trata de juegos colgados en Internet.

Según el Centro Nacional de Información y Comunicación Educativa (CNICE), existe un gran debate sobre los aspectos beneficiosos y nocivos de los videojuegos. En principio, los videojuegos no son intrínsecamente nocivos. Para que se puedan considerar nocivos deben darse algunas circunstancia particulares:

- Abuso del tiempo de exposición al juego.
- Situaciones de conflicto, tanto personales como familiares o sociales.
- Una personalidad pre-adictiva o factores estructurales que en unas condiciones determinadas dan paso a una actividad descontrolada y compulsiva.

Entre los inconvenientes a la hora de jugar con videojuegos podemos citar los siguientes:

- Pueden producir nerviosismo y ansiedad.
- Pueden transmitir valores inadecuados. Por ejemplo, podríamos citar la violencia, ya que aunque los videojuegos catalogados como violentos no producen

agresividad por sí mismos, sí pueden generar una insensibilización ante comportamientos violentos similares. No se ha demostrado, de momento, que los videojuegos generen agresividad, aunque es uno de los aspectos más cuestionados. La mayoría de autores que han investigado el tema coinciden en concluir que no existe una transferencia de la violencia vivida en el juego a comportamientos violentos posteriores de los jugadores (Estallo, 1995).

- Pueden provocar un cierto retraso en el proceso de socialización e incluso aislamiento social.
- La excesiva estimulación y exigencia de concentración puede llegar a provocar falta de atención hacia su entorno.
- Adicción (no en el sentido estricto, pues carece de los efectos negativos de la misma) o adhesión, en el sentido de "enganche". En los juegos de ordenador siempre existe una relación entre la dificultad del juego y el control que se ejerce sobre el mismo. Cuando se ha alcanzado un nivel de ejecución suficiente para dominar al programa, la atracción disminuye.
- Un exceso de agresividad puede provocar, por un lado la identificación de la agresión con algo placentero, y por otro puede llevar a que el usuario aprenda a reprimir negativamente sus contrariedades, malhumor, etc.
- El carácter sexista de los videojuegos ha ocupado multitud de investigaciones. Provenzo (1991) llegó a la conclusión de que en la mayor parte de los videojuegos en el mercado, los personajes femeninos eran inexistentes o tenían un papel pasivo.

Entre los beneficios a nivel intelectual destacan:

- Los usuarios disfrutan de una mejor coordinación óculo-manual y capacidad perceptiva y deductiva.
- Mejoran la resolución de problemas y la planificación estratégica.
- Favorecen una mejor representación bidimensional y tridimensional.
- Estimulan la memoria a corto y largo plazo.
- Favorecen un mejor rendimiento en el razonamiento abstracto.
- Favorecen la organización espacio-temporal; asimismo se ve mejorado el desarrollo de destrezas básicas como la rapidez de reflejos y la memoria y la puesta en práctica de estrategias. Además, desarrollan el instinto de superación.
- Algunos permiten mejorar y acrecentar la rapidez de razonamiento.
- Estimulan la concentración, por lo que pueden ser muy adecuados para niños hiperactivos o con déficit de atención. Ayudan a procesar mucha más información simultáneamente.

En definitiva, los videojuegos son un estupendo recurso de ocio y aprendizaje siempre y cuando se utilicen adecuadamente en cuanto a contenidos, tiempo y forma.

VIDEOJUEGOS Y EDUCACIÓN

En primer lugar debemos plantearnos la siguiente cuestión: ¿Qué diferencia existe entre juegos de ordenador y juegos educativos? La respuesta es la **intencionalidad**, el propósito. En el primer caso la intención es divertir, amenizar. En el segundo, el objetivo es que el jugador aprenda. Actualmente en el mercado los juegos educativos se centran en proponer una serie de actividades tales como hacer parejas, laberintos, dibujar, reconocimiento de letras, colores, formas, números, etc.

Las características de los videojuegos que les hacen aptos para su uso en educación se pueden resumir en:

LOS VIDEOJUEGOS SON UN ESTUPENDO RECURSO DE OCIO Y APRENDIZAJE SIEMPRE Y CUANDO SE UTILICEN ADECUADAMENTE EN CUANTO A CONTENIDOS, TIEMPO Y FORMA

- Son muy motivantes
- Tiene un excelente diseño
- Son adaptables a los usuarios
- Permiten deducir reglas
- Benefician la comprensión de sistemas complejos
- Admiten la incertidumbre y el error
- Favorecen al aprendizaje colaborativo
- Son una introducción a la informática y a las nuevas tecnologías

El uso de videojuegos en el aula como parte de su material docente requiere que el profesor se replantee su papel en el aula, ya que en muchos casos se le escapará el control del videojuego en sí mismo. Se debe realizar una buena selección de programas que permitan trabajar contenidos curriculares teniendo en cuenta:

- La edad de los destinatarios
- Tiempo que se va a dedicar al juego
- Contenidos del juego
- Diseño de las actividades

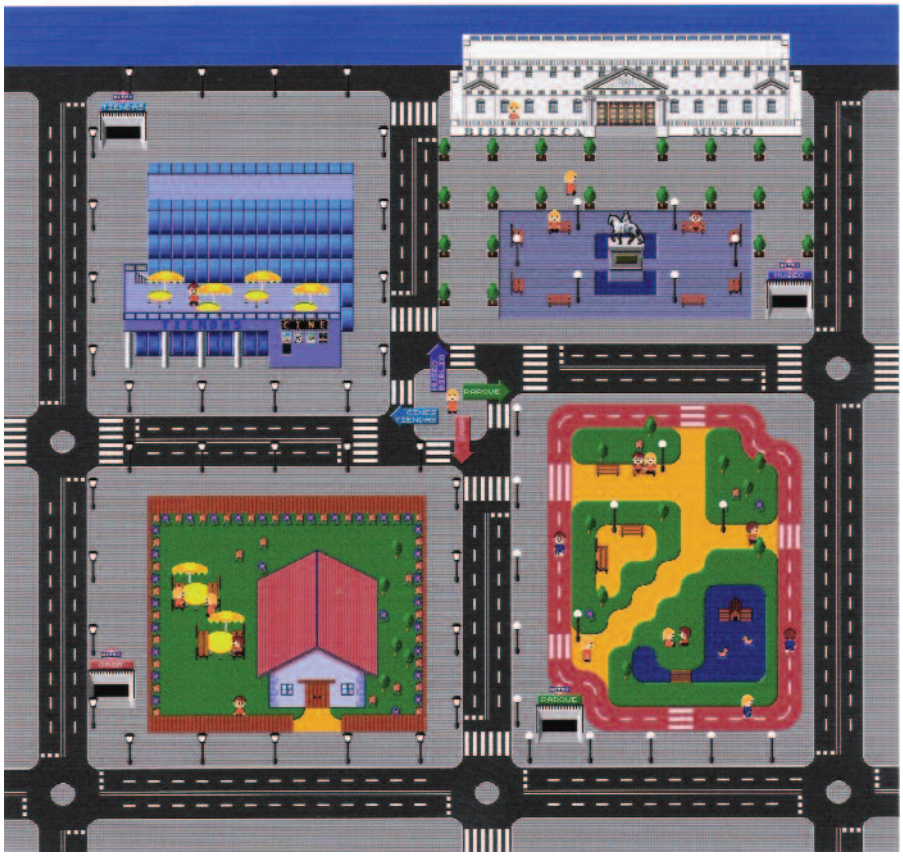
Ericka y Zayas (2007) proponen considerar las siguientes fases a la hora de planear una actividad educativa con videojuegos:

- Definir el o los objetivos de la estrategia. Puede ser analizar valores, ejercitar habilidades, adquirir una actitud crítica hacia el uso de la tecnología o juegos, reforzar o aproximarse a temas del currículo, etc.
- Elegir el videojuego propicio.
- Definir los elementos educativos del juego. Para esto no hay más que jugarlo, analizar el tiempo mínimo y máximo que puede durar, comprender cómo se juega, qué contenido se aborda, posibles desenlaces, etc.
- Señalar momentos de aprendizaje. Incluir dentro de la estrategia actividades en las que el alumno *explore* el juego, *analice* cómo se desarrolla, *sintetice* lo que hace y las habilidades que emplea para jugar, además de *evaluar* los resultados tanto del juego en sí mismo como de la actividad que realizó.
- Diseñar actividades. Planear actividades que permitan jugar y abordar el contenido temático.
- Practicar, evaluar y modificar. Como en todo proceso de planificación educativa el profesor deberá evaluar los resultados de la estrategia y modificarla en caso de ser necesaria.

Pero, ¿qué beneficios aportan los videojuegos a la educación? La complejidad de una gran cantidad de juegos de ordenador permite desarrollar aspectos tanto motrices como intelectuales (tales como resolución de problemas, toma de decisiones, organización, búsqueda de información, perseverancia para conseguir una meta, tolerancia ante el fracaso, etc.). A su vez permiten desarrollar la coordinación visual-manual, la capacidad de concentración en una tarea y de mantener la atención sobre ella. Se pueden utilizar también para trabajar aspectos relacionados con la autoestima, ya que implican un alto grado de motivación. Favorecen el contacto social con el grupo de iguales y la participación en actividades comunes de cooperación y colaboración.

McFarlane (2002) afirma que los videojuegos allanan la adquisición y el desarrollo de ciertas estrategias fundamentales para el aprendizaje: la resolución de problemas, el aprendizaje de secuencias, el razonamiento deductivo y la memorización. También simplifican la realización de trabajos en grupo de tipo cooperativo o en colaboración y el aprendizaje basado en la resolución de tareas.

Francisco Fernández de Vega, profesor de la Universidad de Extremadura, afirmaba en 2005 durante el Curso de Verano Educación y software libre que las consolas exigen la participación e interactividad del usuario. El usuario "asume el mando de la situación". Recomienda la compra de software centrado en



temas culturales y con componentes de superación cognitiva.

VIDEOJUEGOS PARA LA SALUD. WIITERAPIA Y REALIDAD VIRTUAL

Existe una tendencia actual, cada vez más consolidada, a incorporar el uso del ordenador en los programas de rehabilitación cognitiva (Thompson, 1998). Franco (2008) en su artículo *Videojuegos para la salud* aborda el uso terapéutico de los videojuegos y la realidad virtual, efectos psicológicos de los mundos virtuales, ocio electrónico en hospitales, etc.

Entre las ventajas que ofrece la informática sobre los materiales de estimulación clásicos, podemos destacar las siguientes (Long, 1987; Tesouro, 1994; Ponsford, 1990; Mora y Moreno, 1998; Moreno y Mora, 2001):

- El uso del ordenador resulta práctico al facilitar el trabajo del profesional, ya que permite una gestión cómoda y eficaz de los materiales de estimulación.
- La existencia de ordenadores domésticos o de consolas de videojuegos es cada vez más común en nuestros hogares, centros educativos y de rehabilitación, por lo que ya no puede ser considerado un instrumento tan poco ecológico como se podría argumentar hace algunos años.
- El ordenador permite una calidad y versatilidad en la presentación de materiales difícilmente igualable con otros sistemas gráficos y/o sonoros tradicionales.
- Además proporciona al sujeto una retroalimentación continua de su propia ejecución.
- La incorporación de entornos multimedia permite ampliar la calidad de la estimulación y establecer estructuras multidimensionales desde una perspectiva sensorial así como una práctica extensiva e intensiva de las habilidades cognitivas que se pretenden rehabilitar.
- El trabajo con el ordenador facilita la creación de un clima lúdico y motivador en la presentación de las tareas. Hacen que el sujeto se sienta protagonista de un entorno que domina y propicia que los propios errores sean vivenciados de una forma menos frustrante.
- El ordenador permite la introducción y análisis de datos de una forma económica, potente y fiable. Por lo tanto, la codificación de las sesiones de trabajo y el análisis de los datos son procesos automáticos, con el consiguiente ahorro de tiempo y esfuerzo que esto supone.
- El empleo de ordenadores puede resultar muy útil para sujetos con discapacidad, ya que posibilita un uso adaptado a las características del sujeto. Los entornos informáticos permiten modificar fácilmente los parámetros de las tareas (características de los estímulos, nivel de dificultad, duración de las sesiones, criterios de éxito, periférico de entrada, etc.) de una manera rápida y cómoda lo que facilita su adaptabilidad al perfil psicomotor, sensorial, cognitivo y ritmo de aprendizaje del usuario.

EXPERTOS DE LA UNIVERSIDAD DE HERTFORDSHIRE (REINO UNIDO) HAN DESARROLLADO UN JUEGO INFORMÁTICO QUE REDUCE LOS SÍNTOMAS DEL TRASTORNO DE DÉFICIT DE ATENCIÓN E HIPERACTIVIDAD

Los investigadores afirman que los videojuegos tienen efectos beneficiosos para la salud. Se utilizan como una herramienta más en terapia ocupacional y fisioterapia, ya que se puede mejorar la forma física. En el campo de la fisioterapia se emplean en lesiones de brazos, en el entrenamiento del movimiento en parálisis por lesión nerviosa y para mejorar la fuerza y destreza de la mano.

Entre otros estudios, expertos de la Universidad de Hertfordshire (Reino Unido) han desarrollado un juego informático que reduce los síntomas del trastorno de déficit de atención e hiperactividad. Han observado que el comportamiento impulsivo se reducía significativamente, en comparación con los niños del grupo control que no habían usado el sistema. En Canadá, la clínica de Rehabilitación Glenrose está usando la consola Wii (con el juego Wii Sports) como ayuda en terapias de rehabilitación de hemiplejías.

El mando con sensor de movimiento, wiimote, es una forma interesante de hacer ejercicio para quien conserve movilidad en sus brazos. Si no es posible agarrarlo, puede sujetarse a las manos con unos guantes especiales para ello, unas tiras de velcro o una venda elástica convencional. También se puede desmontar el mando y con un soldador manual sustituir los botones por otros grandes o botones de soplar-aspirar que colocaremos en lugares que podamos alcanzar.

Ben Herz, profesor de terapia ocupacional en la School of Allied Health Sciences, afir-

ma que se está utilizando la Wii en terapia para el Parkinson porque "es interactiva y requiere hacer movimientos funcionales para tener éxito".

En psicología se utilizan los videojuegos junto con la realidad virtual. En los casos de demencia, su uso se destina a ejercitar la mente para prevenir la aparición de la misma. En el Hospital del Trabajador de Santiago (Chile) se está utilizando como programa de rehabilitación en el tratamiento del dolor en pacientes amputados. Por otro lado, la realidad virtual puede ser muy útil en la evaluación de funciones cognitivas como la memoria, atención o planificación alteradas después de una lesión cerebral. Además permite aprender habilidades y transferir éstas a tareas similares en el mundo real. Desde el Instituto LabHuman de la Universidad Politécnica de Valencia se está desarrollando una aplicación de la rehabilitación virtual en pacientes con daño cerebral adquirido. Este tipo de terapia aplica nuevas tecnologías, gráficas interactivas y de telecomunicación, y permite una recuperación más eficaz de los pacientes con un menor coste.

Desde la Escuela Técnica Superior de Ingeniería Informática de la Universidad de Sevilla se está desarrollando "Virtual Valley". Se trata de un sistema de telemedicina de bajo coste desarrollado en un mundo virtual. El objetivo es servir de ayuda a los pacientes con enfermedades crónicas que necesitan realizar rehabilitación física desde sus hogares. Se utilizan sensores médicos inalámbricos y controles cotidianos como el mando de la Wii de Nintendo y sensores como una webcam.

Por último, una investigación de la San Diego School of Medicine publicada en marzo de 2010 en American Journal of Geriatric Psychiatry, sugiere una alternativa para tratar los síntomas de depresión menor entre los adultos mayores mediante el uso regular de "exergames" (videojuegos combinados con ejercicios). En el estudio piloto encontraron que se mejoraba significativamente la calidad de vida en lo referente al estado de ánimo y la salud mental.

VIDEOJUEGOS Y DISCAPACIDAD

Existe una "brecha tecnológica" entre quienes utilizan los avances tecnológicos y aquellas personas que tienen dificultad para su acceso, bien porque la desconocen o les resulta complicada, bien porque no pueden permitírsela o tienen alguna discapacidad que les dificulta su manejo. Los videojuegos sirven de reclamo para que muchas personas manifiesten interés por las nuevas tecnologías y se inicien en ellas.

El *diseño para todos* tiene como finalidad conseguir que, por muy complejo que sea un avance tecnológico, sea fácil de manejar para la mayor variedad funcional de usuarios. Proyectos como Game-Accesibility (organización para videojuegos accesibles, http://www.game-accessibility.com/) ofrecen información muy actual sobre esta forma de entretenimiento para personas con algún déficit sensorial, visual o auditivo, intelectual o físico. Mairena (2009) propone las siguientes soluciones para evitar los problemas de accesibilidad en función de los tipos de diversidad funcional del usuario (tabla 1).

Tabla 1. Medidas de accesibilidad

Diversidad funcional	Medidas de accesibilidad
Auditiva	Subtitular todos los diálogos Closed Caption [CC] (subtitular todos los sonidos) Volúmenes configurables
Cognitiva	Velocidad configurable Varios niveles de dificultad Grandes iconos o fotos para los menús de navegación Indicadores hacia dónde ir Niveles de entrenamiento Textos hablados con velocidad ajustable Lenguaje y vocabulario sencillo Opción de pausa en cualquier momento Grandes juegos con conceptos sencillos
Visual	Textos claros Voces en varios idiomas Modo de alto contraste Modo de gráficos simples Posibilidad de aumentar los gráficos Sonidos indicadores
Motora	Control con sólo un botón Control con una sola mano Evitar la pulsación de varios botones simultáneos Sensibilidad de los controles configurable Velocidad configurable Varios niveles de dificultad Control por micrófono Usar periféricos baratos y ya extendidos

En relación al uso de videojuegos y discapacidad intelectual, un estudio realizado en 2008 por Nottingham Trent University y University of Nottingham sobre la influencia de los videojuegos en personas con personas con diversidad funcional cognitiva demuestra que la posibilidad de jugar repetidas sesiones a videojuegos que incluyan aspectos de toma de decisiones, como la recogida de información relevante y el control de la impulsividad, mejoran el rendimiento en pruebas que no usan el ordenador.

En definitiva, los videojuegos son una opción de ocio con muchas posibilidades para las personas con algún tipo de diversidad funcional. Solventando los problemas de accesibilidad, se pueden convertir en un recurso más de su vida diaria.

Tabla 2. Variables e instrumentos de evaluación

Variable	Instrumento de evaluación
Atención visual	Caras
Percepción y Discriminación visual	Formas idénticas
Memoria visual	Standford (memoria de piezas)
Orientación espacial	Luria
Coordinación óculomanual	Wisc (laberintos)
Usabilidad y autonomía	Escala de observación
Tiempo de reacción	Teléfono móvil
Psicomotricidad fina	Escala de observación

DESARROLLO DE VIDEOJUEGOS EN LA FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE MADRID

Teniendo en cuenta los datos anteriormente reflejados sobre el uso de los videojuegos y en respuesta a la demanda detectada por los profesionales de la Fundación Síndrome de Down de Madrid (FSDM), el equipo del Proyecto TIC ha desarrollado dos videojuegos dirigidos a personas con discapacidad intelectual.

Los jóvenes y adultos que asisten al Proyecto TIC de la FSDM manifestaban que no existían videojuegos para ellos, o eran muy difíciles de jugar o muy infantiles tanto en gráficos como en contenidos. Así pues, desde el equipo técnico y en colaboración con Fundación Orange, se decidió crear en primer lugar un videojuego con contenidos cognitivos así como otro juego totalmente lúdico (aventura gráfica).

Juego CITI (Competencia Intelectual y Tecnologías de la Información)

Es un juego de tipo "estrategia" en el que el jugador adopta una identidad específica y se desarrolla mediante órdenes y objetos. Consiste en una "mini ciudad" con cinco escenarios bien diferenciados y reconocibles, al tratarse de espacios que pueden encontrarse y utilizar en su vida cotidiana. En un primer momento, se diseñó y desarrolló para dispositivos móviles. Posteriormente, se presentó la versión del juego para PC.

En cada escenario existen varias zonas de acción que suponen un juego distinto que el jugador deberá completar si quiere continuar la partida y conseguir completar las distintas actividades. Las actividades son: preparar una cena mexicana, ir a patinar al parque, un día en el museo e ir al cine.

A través del juego, se pretende comprobar si las personas con discapacidad intelectual mejoran en procesos cognitivos tales como:

- Coordinación óculo-manual
- Tiempos de reacción
- Orientación espacial
- Atención visual
- Discriminación visual
- Memoria visual
- Secuenciación
- Comparación
- Motricidad fina
- Manejo fluido del teléfono móvil (navegación por el sistema o menú, manejo de las teclas, etc.)

Asimismo, otro objetivo es mejorar algunas habilidades sociales que se trabajan en CITI:

- Uso de recursos comunitarios
- Autonomía en el hogar
- Autocuidado
- Autonomía personal
- Aprendizaje de los errores

Tabla 3. Estadísticos de grupo

	GRUPO	N	Media	Desviación típica
CARAS	Experimental	20	14,30	10,955
	Control	10	13,00	6,912
STANFORD-BINET	Experimental	20	13,25	6,560
	Control	10	15,30	6,343
F.I.	Experimental	20	21,30	12,393
	Control	10	14,90	9,916
WISC	Experimental	20	16,00	6,009
	Control	10	13,80	7,786
LURIA	Experimental	20	11,15	4,557
	Control	10	10,30	4,923
USABILIDAD Y AUTONOMÍA	Experimental	20	3,55	1,050
	Control	10	3,40	1,174
MOTRICIDAD FINA	Experimental	20	3,20	1,056
	Control	10	3,10	1,370
T.R.(segundos)	Experimental	20	1,67	1,009
	Control	10	1,67	0,929

Figura 1. Medidas en pretest

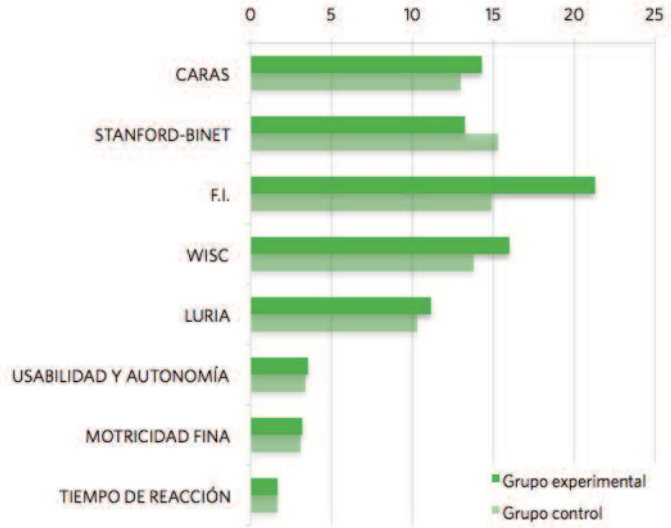


Figura 2. Medidas grupo experimental

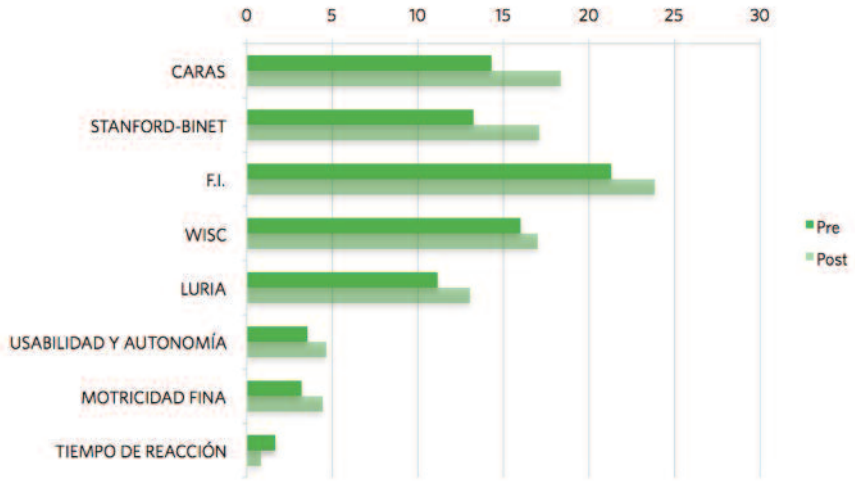


Tabla 4. Estadísticos de muestras relacionadas(a)

		Media	N	Desviación típica
Par 1	CARAS	14,30	20	10,955
		18,35	20	11,032
Par 2	STANFORD-BINET	13,25	20	6,560
		17,10	20	5,004
Par 3	F.I.	21,30	20	12,393
		23,85	20	11,833
Par 4	WISC	16,00	20	6,009
		17,00	20	5,351
Par 5	LURIA	11,15	20	4,557
		13,05	20	5,073
Par 6	USABILIDAD Y AUTONOMÍA	3,55	20	1,050
		4,65	20	0,671
Par 7	MOTRICIDAD FINA	3,20	20	1,056
		4,45	20	0,605
Par 8	TIEMPO REACCIÓN (segundos)	1,67	20	1,009
		0,8300	20	0,32461

a GRUPO=experimental

- Interés hacia la cultura
- Autonomía en el transporte

Hipótesis

Con objeto de analizar la eficacia del juego, se realizó un estudio cuya hipótesis de trabajo fue la siguiente: Los sujetos, tras un período de entrenamiento de 15 días con la aplicación CITI, mejorarán en las capacidades cognitivas implicadas en el juego, concretándose en un incremento en las puntuaciones en el postest con respecto a las valoraciones previas al entrenamiento. Sin embargo, no se esperan cambios significativos en las puntuaciones de aquellos participantes que no han recibido entrenamiento específico en el juego CITI.

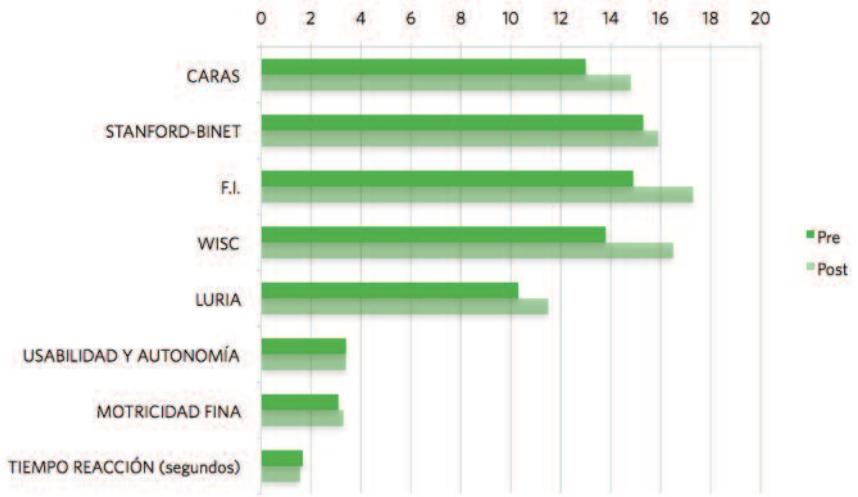
Métodos y participantes

Los participantes en este estudio fueron en total 30 sujetos: 13 chicas (43,3%) y 17 chicos (56,7%) de edades comprendidas entre los 18 y los 25 años. Todos ellos asisten a distintos servicios de la Fundación Síndrome de Down de Madrid y presentan discapacidad intelectual.

Las variables e instrumentos de evaluación utilizados se muestran en la tabla 2.

Se aplicó un diseño pre-postest en el que los sujetos fueron divididos al azar en dos grupos de trabajo, uno experimental compuesto por 20 sujetos y otro grupo control, compuesto por los 10 restantes. Ambos grupos fueron evaluados en dos ocasiones, pretest y postest. Cada una de estas sesiones de evaluación tuvo una duración de una hora aproximadamente por sujeto. Mientras que al grupo experimental, entre sesión y sesión de evaluación se le facilitó un teléfono móvil con la aplicación CITI instalada en él, el grupo control no tuvo acceso al mismo. El análisis de datos se realizó con el programa estadístico SPSS v.15. Para el tratamiento estadístico de los datos se aplicó la T de Student para muestras relacionadas a fin de conocer si existían diferencias significativas en las variables estudiadas.

Figura 3. Medidas grupo control



Resultados

Los resultados obtenidos han sido los siguientes:

a) Homogeneidad de la muestra de estudio

A través de la prueba T para la igualdad de medias de muestras independientes en el pretest de los 30 sujetos que participaron en la investigación, se demuestra la homogeneidad total de la muestra. Esto nos permite afirmar que los posibles cambios o variaciones en las puntuaciones entre el pretest y el postest se deben al uso de la aplicación CITI y no a diferencias iniciales entre los sujetos.

En la tabla 3 se presentan las medias y desviaciones típicas de los grupos experimental y control en cada una de las variables estudiadas. En la figura 1 se muestran las medias de ambos grupos en el pretest de todas las variables.

b) Resultados en grupo experimental

En el grupo experimental las puntuaciones obtenidas en el postest, tras la fase de entrenamiento, mejoraron en todas las variables analizadas. A través de la prueba T de muestras relacionadas se comprueba que estas diferencias entre las medias del pre y del post son estadísticamente significativas, por lo que podemos afirmar que los sujetos del grupo experimental mejoran sus puntuaciones en todas las variables tras el uso de la aplicación CITI.

En la tabla 4 se muestran las medias y desviaciones típicas del grupo experimental en el pretest y el postest en todas las variables.

En la figura 2 se reflejan las medias de los sujetos pertenecientes al grupo experimental en el pre y en el post en todas las variables.

En la tabla 5 se puede ver la significación de las diferencias entre las medias del pre y post en todas las variables estudiadas.

De acuerdo con estos resultados se puede afirmar que los sujetos entrenados a través de la aplicación CITI mejoraron en todas las capacidades cognitivas estudiadas.

Tabla 5. Pruebas de muestras relacionadas(a)

		Sig. (bilateral)
	CARAS	0,009
	STANFORD-BINET	0,001
	F.I.	0,049
	WISC	0,042
	LURIA	0,003
	USABILIDAD Y AUTONOMÍA	0,000
	MOTRICIDAD FINA	0,000
	TIEMPO REACCIÓN (segundos)	0,001

a GRUPO=experimental

c) Resultados en grupo control

Tras el estudio de la prueba T para muestras relacionadas en el grupo control se comprueba que las diferencias entre las puntuaciones del pretest y postest no son estadísticamente significativas en ninguna de las variables, excepto en la variable F.I. (Figuras Idénticas) en la que sí aparecen diferencias significativas (sig.=0.019). Los sujetos del grupo control, por lo tanto, no mejoran significativamente durante el período pre y post evaluación en las variables analizadas.

En la tabla 6 se muestran las medias y desviaciones típicas de los sujetos del grupo control en el pretest y el postest en todas las variables.

Tabla 6. Estadísticos de muestras relacionadas(b)

		Media	N	Desviación típica
	CARAS	13,00	10	6,912
		14,80	10	6,268
	STANFORD-BINET	15,30	10	6,343
		15,30	10	4,864
	F.I.	14,90	10	9,916
		17,30	10	9,821
	WISC	13,80	10	7,786
		16,50	10	8,860
	LURIA	10,30	10	4,923
		11,50	10	3,659
	USABILIDAD Y AUTONOMÍA	3,40(a)	10	1,174
		3,40(a)	10	1,174
	MOTRICIDAD FINA	3,10	10	1,370
		3,30	10	1,337
	TIEMPO REACCIÓN (segundos)	1,67	10	0,929
		1,5600	10	0,78627

a No se puede calcular la correlación y T porque el error típico de la diferencia es 0.
b GRUPO= control

En la figura 3 se reflejan las medias de los sujetos del grupo control en el pre y en el post en todas las variables.

d) Resultados en el postest entre grupo control y experimental

En todas las variables analizadas, las puntuaciones obtenidas por el grupo experimental en el postest son superiores a las obtenidas por el grupo control, excepto en la variable Tiempo de Reacción, en la que la puntuación en el grupo experimental lógicamente es menor que en el grupo control.

A través de la prueba T para la igualdad de medias de muestras independientes se puede observar que las diferencias entre las medias del postest entre ambos grupos son estadísticamente significativas en las variables Usabilidad y Autonomía (sig.=0.01), Motricidad Fina (sig.=0.03) y Tiempo de Reacción (sig.=0.01). Dichos resultados nos permiten afirmar que el uso de la aplicación CITI mejora significativamente dichas capacidades cognitivas.

En la tabla 7 se muestran las medias y desviaciones típicas de los grupos control y experimental en todas las variables estudiadas en el postest.

En la figura 4 se pueden ver las medias de los grupo control y experimental en el postest de todas las variables.

Conclusiones

Las principales conclusiones que se obtuvieron en este estudio son:

- Se comprueba la homogeneidad de la muestra, esto es, no existen diferencias significativas en las variables analizadas entre el grupo control y experimental, antes del entrenamiento. Por tanto, se puede afirmar que las posibles diferencias en la fase postest en las variables analizadas pueden atribuirse al entrenamiento específico que el grupo experimental recibe en el uso de la aplicación CITI.
- El grupo experimental mejoró de forma significativa en todas las variables, comparado consigo mismo, por lo que podemos confirmar la hipótesis de que los sujetos, tras un período de 15 días de entrenamiento con la aplicación CITI, mejoran las capacidades cognitivas analizadas en la investigación.
- Sin embargo, no existen diferencias significativas en el grupo control entre el pretest y el postest en ninguna de las variables estudiadas excepto en F.I. (Formas Idénticas) que evalúa la percepción y la discriminación visual. Dicha mejora puede deberse al efecto no controlado de algún programa o intervención educativa, ajena a la aplicación CITI, al que estén asistiendo los sujetos del grupo control.

LOS VIDEOJUEGOS SON UN ESTUPENDO RECURSO DE OCIO Y APRENDIZAJE SIEMPRE Y CUANDO SE UTILICEN ADECUADAMENTE EN CUANTO A CONTENIDOS, TIEMPO Y FORMA

- El hecho de que no haya diferencias en el resto de variables en el grupo control entre pre y post, y que sí las haya en el grupo experimental, apoya la hipótesis del efecto positivo que el entrenamiento en la aplicación CITI tiene en la mejora de las capacidades cognitivas analizadas.
- Finalmente, al comparar ambos grupos, experimental y control, se puede concluir que existen diferencias significativas, tras la intervención, en las variables Usabilidad y Autonomía, Motricidad Fina y Tiempo de Reacción, evaluadas mediante pruebas elaboradas ad hoc. La mejora en estas variables es un aspecto muy relevante, pues permite afirmar que CITI, además de ser una aplicación lúdica, es capaz de mejorar significativamente habilidades relacionadas en su conjunto con el manejo del teléfono móvil, habilidades transferibles a otras herramientas tecnológicas.
- En este sentido, la investigación avala una vez más la importancia de facilitar el acceso a las TIC a colectivos con dificultades de acceso a las mismas y salvar así la llamada brecha digital.

Lucas y el caso del cuadro robado

Los juegos de aventura son juegos en los que el protagonista debe avanzar en la trama interactuando con diversos personajes y objetos. Se caracterizan por la investigación, exploración, la solución de puzles, la interacción con personajes y un enfoque en el relato en vez de desafíos basados en reflejos.

Greenfield (2000) investigó el aprendizaje producido en jóvenes de 12 a 16 años que utilizaron videojuegos de aventuras. Las principales conclusiones obtenidas fueron que:

- Aumentaban las estrategias de lectura visual de imágenes y de lectura del espacio tridimensional.
- Ayudaban a trabajar el aprendizaje por observación y la verificación de hipótesis.
- Facilitaban la comprensión de simulaciones científicas.
- Incrementaban las estrategias para recibir y procesar información recibida de varias fuentes simultáneamente (procesamiento en paralelo).

Con el objetivo de crear un videojuego lúdico para jóvenes y adultos con discapacidad intelectual se ha creado **Lucas y el caso del cuadro robado**. Se trata de una aventura gráfica en la que hay que ir avanzando en escenarios que emulan lugares emblemáticos del planeta (París, Río de Janeiro, Nueva York) mediante la resolución de enigmas de forma lógica, interactuando con personajes y objetos hasta completar la historia. El juego se va desarrollando según el jugador interactúe con las distintas herramientas y opciones, de forma que sus decisiones marcan el camino a seguir.

Tabla 7. Estadísticas de muestras grupo

	GRUPO	N	Media	Desviación típica	Error típ. de la media
CARAS	Experimental	20	18,35	11,032	2,467
	Control	10	14,80	6,268	1,982
STANFORD-BINET	Experimental	20	17,10	5,004	1,119
	Control	10	15,90	4,864	1,538
F.I.	Experimental	20	23,85	11,833	2,646
	Control	10	17,30	9,821	3,106
WISC	Experimental	20	17,00	5,351	1,196
	Control	10	16,50	8,860	2,802
LURIA	Experimental	20	13,05	5,073	1,134
	Control	10	11,50	3,659	1,157
USABILIDAD Y AUTONOMÍA	Experimental	20	4,65	0,671	0,150
	Control	10	3,40	1,174	0,371
MOTRICIDAD FINA	Experimental	20	4,45	0,605	0,135
	Control	10	3,30	1,337	0,423
TIEMPO REACCIÓN (segundos)	Experimental	20	0,8300	0,32461	0,07258
	Control	10	1,5600	0,78627	0,24864

Lucas Sánchez, un detective privado, tendrá que resolver sorprendentes misterios para encontrar un escurridizo ladrón de cuadros.

En su diseño se han tenido en cuenta todos los aspectos expuestos anteriormente sobre accesibilidad (por ejemplo, Closed Caption [CC], textos hablados con velocidad ajustable, uso de lenguaje y vocabulario sencillo, pautas de lectura fácil, interfaz simple y de fácil manejo, etc.). El jugador puede elegir en cualquier momento una ayuda de cada escenario de juego.

En el juego se fomenta la toma de decisiones, ponerse en el lugar del otro y la resolución de problemas, pero sobre todo se busca que el usuario se divierta, lo pase bien jugando y tenga una opción de ocio electrónico acorde con su edad. Así, una vez que se familiarice con este tipo de videojuegos, es más fácil su acercamiento a las aventuras gráficas comerciales.

El juego ha sido testado por 85 jóvenes y adultos con síndrome de Down y/o discapacidad intelectual durante varios meses, tras los cuales completaron un formulario de valoración. El formulario contenía unas preguntas de respuesta dicotómica (sobre distintos aspectos del juego como dificultad, necesidad de ayuda, etc.), una escala de valoración cuantitativa y otro apartado cualitativo para que expresaran sus opiniones. Los resultados del formulario pueden consultarse en la figura 5. La puntuación media obtenida ha sido de 9,6 sobre 10.

Para más información sobre los dos videojuegos: www.proyectobit.com

Figura 4. Medias en el postest

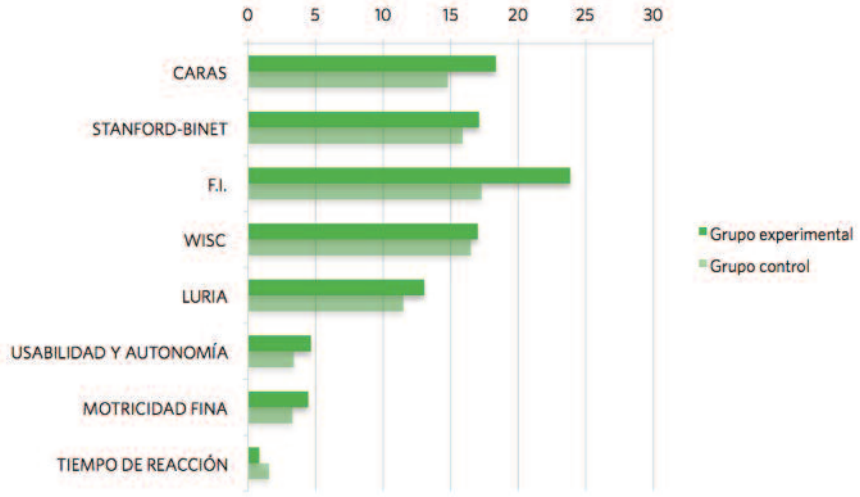
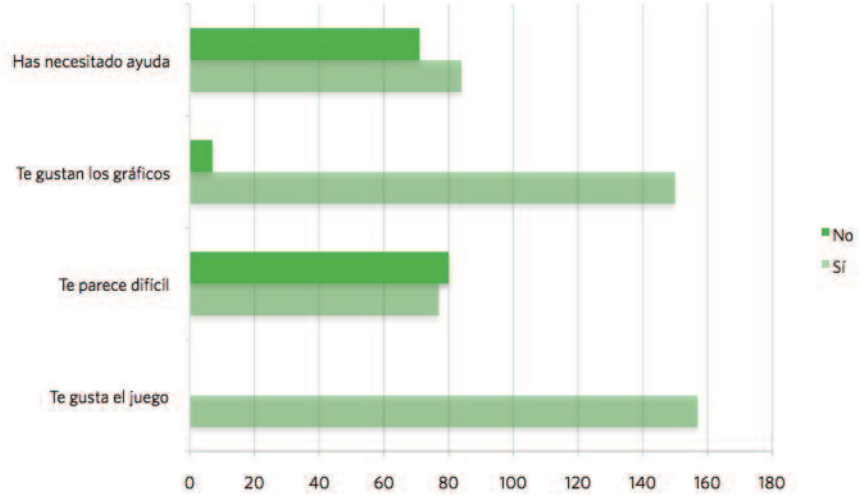


Figura 5. Resultados obtenidos en el cuestionario de valoración del juego



BIBLIOGRAFÍA

Estallo, J. *Los videojuegos. Juicios y prejuicios.* Barcelona: Planeta 1995.

Long, C.L. (1987). The Current Status of Computer-Assisted Cognitive Rehabilitation.
En: J.M. Williams y C.J. Long (Eds). *The Rehabilitation of Cognitive Disabilities* 79-93.

Mora, J., Moreno, F.J. *Rehabilitación cognitiva en sujetos con daño cerebral:*
La versión L del programa 'Comprender y Transformar' (Informe de investigación). Sevilla: Dp. de Ps. Evolutiva y de la Educación. Univ. de Sevilla. 1998

Moreno, F.J., Mora, J. Rehabilitación cognitiva y nuevas tecnologías. *Apuntes de Psicología*, 2001; 19 (1): 79-100.

Ponsford, J.(1990). The Use of Computers in the Rehabilitation of Attention Disorders.
En: R. Ll. Wood & I. Fussey (Eds.). *Cognitive Rehabilitation in Perspective*, 48-67.

Provenzo, E. Video Kids: *Making sense of Nintendo.* Cambridge: Harvard University Press, 1991.Tesouro, M. Necesidad de crear programas informáticos de calidad para mejorar el rendimiento intelectual (y falta de investigaciones consistentes al respecto).
En: *Comunicación, Lenguaje y Educación* 1994; 22: 97-103.

Thompson, S.B. Working in stroke rehabilitation: Trends for clinical neuropsychology for the next century. *Journal of Cognitive Rehabilitation* 1998; 16 (3): 6-11.

WEBGRAFÍA

CNICE Centro Nacional de Información y Comunicación Educativa. Ministerio de Educación y Ciencia. *Consolas y videojuegos.* Disponible en:
http://www.isftic.mepsyd.es/w3/recursos/secundaria/transversales/ocio/cap7/videojuegos.htm

Ericka, A. y Zayas, H. (2007). *Estrategias didácticas con videojuegos.* Disponible en: http://www.escuelasenaccion.org/Escenario_Ludico/Estrategiasdidacticasvideojuegos.php

Franco, S. (2008). *Videojuegos para la salud.* Disponible en:
http//www.tecnologiaydiscapacidad.es/Videojuegos_para_la_salud.pdf

Mairena, J. (2009). *Videojuegos accesibles. Por qué y cómo hacerlos.* Disponible en: http://www.javiermairena.net/docs/videojuegosaccesibles.pdf

Mc Farlane, A Parrowhawk, A y Heald, Y. (2002). *Report on the educational use of games.* Disponible en: http://www.team.org.uk.

ROSARIO LEÓN

MARUJA Y MARÍA

Maruja es una de las mujeres más excepcionales que yo he conocido de cerca, y por eso no me gustaría encerrarla en los calificativos que acuden a mi pobre pluma.

Ella es la madre de una de mis mejores amigas, y desde el principio me acogió en su casa como si yo fuera una más de sus muchos hijos.

Maruja era –y yo la sigo viendo así, porque la belleza emana del interior– una mujer guapísima.

¿Ven? Ya empiezo a calificarla. Pero, si no, ¿cómo podría yo describirla?

Su sonrisa siempre me ha fascinado: es una sonrisa suya, limpia, preciosa, luminosa.

Su dicción siempre fue especial, más que perfecta. En pocas personas he percibido yo su fluidez sintáctica, su riqueza de léxico.

Ella es políglota, habla francés como los mismos ángeles. Además, ya de mayor, con sus hijos grandes, se puso a profundizar en el inglés.

Le encantaba la Literatura. Le encantaba la música.

Tenía su casa decorada con un gusto exquisito, como exquisitas fueron siempre las comidas que se servían en su mesa.

Exquisitos sus modales, exquisita su manera de corregirme, de enseñarme.

Esto es sólo un pobre esbozo. En él no se habla de la profundidad de esta mujer; de cómo ha criado y ha querido a todos sus hijos; de cómo ha favorecido a los más necesitados.

En este esbozo no se habla de todo lo que ha sufrido Maruja en esta vida, entre otras cosas, la pérdida del más pequeño de sus hijos, de su hijo Pablo a quien siempre recordaré como al niño más bonito que jamás he conocido. ¡Qué criatura preciosa era Pablo!

También perdió hace años a su marido, Rafael, un hombre bueno con mayúsculas.

Pues, la vida, quizá clemente, ha hecho que

TENÍA SU CASA DECORADA CON UN GUSTO EXQUISITO, COMO EXQUISITAS FUERON SIEMPRE LAS COMIDAS QUE SE SERVÍAN EN SU MESA

Maruja, tan inteligente, tan culta, tan refinada, padezca en la actualidad el mal de Alzheimer.

Ya no son inteligibles sus palabras. Una tristeza inmensa empaña sus ojos. Necesita de constantes cuidados (los que ella siempre prodigó a los demás). Tiene que usar una silla de ruedas...

Su hija, mi amiga del alma, vive en el extranjero y viene con frecuencia por la isla. El tiempo que pasa aquí se lo dedica exclusivamente a su madre. La besa, la abraza, la mima, le lee, le habla, y... la saca de paseo.

Mi amiga –Ninola, ya es hora de que diga su nombre–, sabiendo que yo andaba especialmente desbordada con mi hermana María, tuvo el gesto –que siempre le agradeceré– de proponerme venir a buscarla el otro día, aprovechando un paseíto de su madre.

Yo había oído decir que los adultos con síndrome de Down suelen tener un tesoro que regalar: su compañía.

Había oído decir que acuden con sus monitores a asilos de ancianos, o a centros de discapacitados físicos. Y que ellos, los adultos con síndrome de Down, se sienten útiles y gratificados con este tipo de experiencias, en las que ellos, tantas veces ayudados, son los que ayudan ahora.

Pero también se dice que los ancianos, los enfermos, los discapacitados, se alegran mucho con estas visitas, que aguardan con expectación.

Y que se crea entre ellos, entre todos ellos, un vínculo afectivo muy especial.

Pues Ninola me brindó el otro día la oportunidad de no seguir sabiendo lo que describo de oídas, sino de vista.

Y, si no, que sirva de ilustración la foto que adjunto.

Al parecer, cuando se sentaron en una terraza de esta avenida que da al mar, Maruja se preocupó al ver que mi hermana no tomaba nada. Yo había dado instrucciones estrictas,

porque María no andaba muy bien del estómago.

Maruja le ofrecía aceitunas, le acercaba una botella de refresco. Y a todo mi hermana contestaba que no (espero que haya añadido "gracias", de eso no estoy tan segura).

Y, al cabo de pocos minutos, Maruja comenzó a darse cuenta de que algo especial pasaba con mi hermana, a la que no reconocía, por cierto. Seguramente estaba captando su síndrome de Down.

Entonces se inclinó desde su silla con la intención de cogerle la carita a María.

Dice Ninola que parecía sentir el impulso de cogerle la carita y de apretársela con cariño.

Pero, como no alcanzaba, le cogió la mano y se la llenó de besos.

Y es ese momento, el momento en que le coge la mano, el que recoge la foto.

Y para mí es una foto que habla, porque he vuelto a ver la preciosa sonrisa de Maruja, la extraordinaria delicadeza, la extrema percepción de esta mujer que desgraciadamente hoy tiene Alzheimer.

Y la foto me sigue hablando, porque veo que la sonrisa de mi hermana es plena. Y que hay un punto de encuentro íntimo entre esos dos corazones. Algo que yo no logré con mis palabras, por más que lo intenté, en la última ocasión en que estuve con Maruja.

HE VUELTO A VER LA PRECIOSA SONRISA DE MARUJA, LA EXTRAORDINARIA DELICADEZA, LA EXTREMA PERCEPCIÓN DE ESTA MUJER QUE DESGRACIADAMENTE HOY TIENE ALZHEIMER

Yo no me pude comunicar, pero mi hermana, sí. Y algo tenía mi hermana que despertó en Maruja el deseo de comunicarse, algo tiene mi hermana, que le arrancó una sonrisa, esa que ustedes ven en la foto.

Ahora que la selección española ha tenido el hermoso gesto de donar el importe del premio Príncipe de Asturias a la Fundación Síndrome de Down de Madrid, para que ésta cree un centro asistencial para adultos (gesto que yo agradezco profundamente desde aquí), sería una buena ocasión para que recordáramos, para que tuviéramos en cuenta, todas las virtudes que suelen poseer generalmente las personas con síndrome de Down, sin caer en tópicos fáciles. Suelen ser bondadosas, afables, tiernas, compasivas, perceptivas, solícitas, y me consta que les encanta ayudar a los más necesitados.

Tienen mucho que dar, muchísimo que aportar. Tienen un verdadero tesoro que regalar a nuestra deshumanizada y apresurada sociedad: tienen tiempo, tienen amor.

Aquel día mi hermana llegó feliz a casa. Me dijo que había ayudado a Ninola a empujar la silla de su madre.

Y aun así, habrá quienes, tristemente, sigan sosteniendo que las personas con síndrome de Down no tienen derecho a vivir, que es mejor que no nazcan. Por lo que me parece que estamos aniquilando lo mejor de nosotros mismos como especie: la Humanidad con mayúsculas.

¿O es que esta foto no habla por sí sola?

ÁNGEL DÍEZ

ÁNGEL

Todo esto lo organizó mi tía Raquel, que vive en Valencia. Un día me llamó para informarme de que iba a haber una oposición para ordenanza en Valencia, dirigida a gente con discapacidad intelectual. Me interesó mucho y decidí apuntarme con ayuda de mi familia.

Tenía 20 preguntas para estudiar y 5 temas distintos para preparar redacciones, de las cuales tenía que escribir una en el examen.

Mi tía me sacó las preguntas del temario para poder estudiar. Yo me esforcé mucho por estudiar. Me preparé las preguntas todas las tardes en casa. Mi familia me ayudó mucho, porque me iban preguntando el cuestionario después de estudiar.

Para hacer las pruebas a Valencia tuve que ir en avión, y lo hice yo solo las dos veces; era la primera vez que volaba sin compañía, y mi tía fue al aeropuerto a buscarme con su pareja, que me ayudó con la maleta. Cuando me presenté a esta oposición estaba nervioso, pero con el entusiasmo de toda mi gente sentí ganas de realizar esta prueba para representar a esta magnífica Fundación que hay en Cantabria y, sobre todo, tenía ganas de aprobar.

Sacar la plaza estaría muy bien pero mi objetivo es sacar la oposición con un 10.

La primera prueba consistió en contestar las 20 preguntas y hacer la redacción. Me tocó escribir sobre las fiestas de mi pueblo, que era la que mejor llevaba.

"PARA ROMPER UN POCO EL HIELO INVITÉ AL JURADO A VISITAR LAS FIESTAS DE MI PUEBLO"

La segunda prueba que realicé consistió en leer la redacción. No estaba nada nervioso, hasta invité al jurado a ir a visitar las fiestas de mi pueblo, lo hice para romper un poco el hielo al terminar de leer. Ahora toca esperar a que el jurado ponga la nota de la oposición.

Mis compañeros están muy orgullosos de mí, y el "gallo morón", que es mi jefe José Luis, se apostó cuatro cajas de coca cola y cuatro chuletones a que suspendía la oposición.

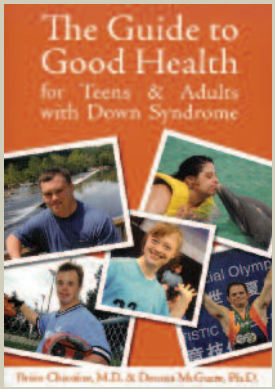
En el fondo están como locos por que apruebe. Si llegase a aprobar, iharía un fiestón por todo lo alto en mi casa con un buen Moet Chandon!

En la Fundación lo celebraría con mis compañeros y profesoras haciendo un cotillón. Y al trabajo llevaría unos bombones e invitaría a tomar algo a mis compañeros más cercanos. ¡A ver si hay suerte y apruebo!

PD. De esto anterior hace ya una semana y hoy viernes, día 21 de Mayo, ha salido publicada la nota de la oposición. Y por fin, casi a las 14:00 h. de la tarde me entero... de que... ¡HE APROBADO!

Mereció la pena representar a esta Fundación en Valencia. Quiero dedicar este aprobado a toda mi gente.

NOVEDADES EDITORIALES

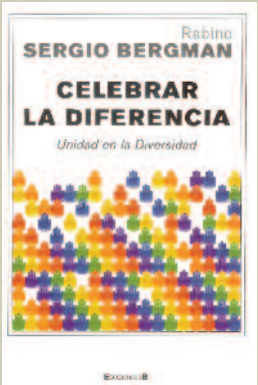


THE GUIDE TO GOOD HEALTH FOR TEENS & ADULTS WITH DOWN SYNDROME

Brian Chicoine, Dennis McGuire
Woodbine House, Inc.
www.woodbinehouse.com
Año: 2010
Páginas: 392
ISBN: 978-1-890627-89-8

Los mismos autores de la excelente obra "La salud mental de los adultos con síndrome de Down", traducida al español y publicada on line por Canal Down21[1], sacan a la luz este nuevo libro que aborda, con la misma precisión, empatía y sentido práctico, los múltiples aspectos de la salud física de los adultos y adolescentes con síndrome de Down. Una vez más, vierten de forma sistematizada y concreta toda la experiencia acumulada por ellos y su equipo del Centro de Adultos de Chicago durante 18 años. Dedican buena parte de su esfuerzo a promover la salud. Estudian con detalle los principales problemas que pueden afectar a estas personas en cada uno de sus órganos, y ofrecen minuciosas y actualizadas respuestas a estos problemas, de modo que sean asequibles tanto a los profesionales de la salud como a las familias y cuidadores no sanitarios. Además, y debido a su reconocida experiencia en el campo del bienestar y salud mental, ofrecen esa visión complementaria de ambas, la salud física y la mental, que es tan necesaria.

[1] (http://www.down21.org/educ_psc/material/libroBienestarMental/index.html)



CELEBRAR LA DIFERENCIA: UNIDAD EN LA DIVERSIDAD

Sergio Bergman
Ediciones B Argentina
Año: 2009
302 páginas
ISBN: 978-987-627

Al rabino argentino Sergio Bergman no le basta con que aceptemos la diferencia: propone que la celebremos. Con sus propias palabras: "Ofrezco una propuesta, que no es una solución: celebrar la diferencia. El recurso con el que contamos para hacerlo es el amor. Es una idea racionalizable, intelectualmente operable, pero será inviable sin amor. Sólo el que ama, integra. El que no ama, soporta, tolera, convive con la diferencia. El que ama, sabe que se trata de la dignidad de cada ser humano, que es también la de D-s. Se trata de hacernos hombres y mujeres, reflejos de lo divino, cada vez más humanos, en el sentido más profundo de volver a ser familia, restituyendo la dimensión sagrada de vivir como sociedad, como comunidad de valor, de sentido trascendente, de hacer virtudes que nos revelan como seres humanos". Se trata de una propuesta ambiciosa pero apasionante que el autor desgrana y justifica mediante un análisis riguroso de la diferencia tal como es ofrecida por las diversas culturas –la biodiversidad cultural– y de la humanidad como potencia, a través de la práctica ciudadana y de la revolución espiritual de los ciudadanos, en su sentido más profundo.

POLÍTICAS SOBRE LA DISCAPACIDAD EN ARGENTINA. EL DESAFÍO DE HACER REALIDAD LOS DERECHOS

Carlos H. Acuña, Luis G. Bulit Goñi (dir.)
Editorial Siglo XXI, Buenos Aires
Año: 2010
Páginas 382
ISBN: 978-987-629-146-0
www.sigloxxieditores.com.ar

Hasta hace relativamente poco tiempo, la discapacidad era pensada como una cuestión que concernía exclusivamente a las personas afectadas. Centrado en los aspectos médicos, en lo patológico, este enfoque perdía de vista los derechos de este grupo heterogéneo como personas y como ciudadanos. a partir de un análisis sistemático y revelador del caso argentino, y de una revisión exhaustiva de la normativa internacional, este libro se propone instalar el tema de la discapacidad allí donde resulta más fecundo para generar acciones: en el marco de las políticas públicas y de las organizaciones de la sociedad civil ligadas a la problemática. Los autores constatan la persistencia de ineficacia, discriminación y falta de coordinación a la hora de concertar políticas destinadas a este colectivo. Para modificar esta situación, es imprescindible ahondar en las razones que la explican: entre ellas la inestabilidad y la pobreza institucional, el déficit para generar información confiable, y la fragmentación que atraviesa el campo mismo de las organizaciones de y para las personas con discapacidad.

NOVEDADES EDITORIALES

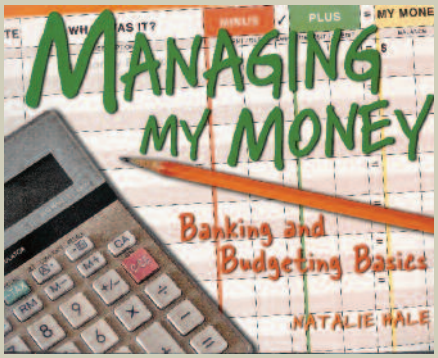
INTERNATIONAL REVIEW OF RESEARCH IN MENTAL RETARDATION. NÚMERO ESPECIAL. VOLUMEN 39: HEALTH IN DOWN SYNDROME

Richard C. Urbano (ed.)
Academic Press – Elsevier
Año: 2010
342 páginas
ISBN: 978-0-12-374477-7

El espectacular incremento que las personas con síndrome de Down han experimentado en su esperanza de vida durante los últimos veinticinco años se debe, en buena parte, a avances significativos en el tratamiento de procesos patológicos que, de no ser convenientemente abordados médica o quirúrgicamente, eran mortales: prematuridad, cardiopatías congénitas, graves infecciones y sepsis, leucemias, malformaciones incompatibles con la vida. Existen, sin embargo, en el síndrome de Down otras alteraciones que, no siendo mortales, añaden abundante morbilidad y son causa de notables inconvenientes en la vida de una persona, tanto más cuanto más prolongada sea su vida y más integrada se encuentre en la sociedad, gracias a los avances experimentados en las ciencias sociales. Este es el reto al que se enfrenta el mundo del síndrome de Down en la actualidad, y que concierne de manera especial a la clase sanitaria: conocer en profundidad estas enfermedades que aparecen a lo largo de la vida de la persona, para conseguir su prevención o su correcto tratamiento, de forma que el individuo goce de buena salud y disfrute al máximo de su enorme potencial.

Tal es el objetivo del libro aquí presentado, en el que contribuyen antiguos y nuevos expertos. En sucesivos capítulos abordan los temas de salud correspondientes a las diversas edades: niños, escolares, jóvenes y adultos.

En cada edad cubren las variadas patologías que pueden aparecer. Pero hay capítulos especiales dedicados al cáncer, las enfermedades cardiovasculares, la audición y la enfermedad de Alzheimer. Siempre habrá quien eche en falta un capítulo sobre otros temas también relevantes. Un capítulo de gran interés está dedicado a las características sociodemográficas y al impacto de la salud de un hijo con síndrome de Down sobre la situación familiar. El libro termina con un capítulo de la Prof. Susan J. Buckley, en el que, reconociendo la problemática sanitaria de las personas con síndrome de Down, urge a los médicos e investigadores a que transmitan los hechos con equilibrio, en especial cuando se dirijan a una audiencia familiar, considerando que la mayoría son personas sanas; y que ellos mismos no dejen de reconocer y transmitir el enorme potencial que tales personas poseen.



MANAGING MONEY. BANKING AND BUDGETING BASICS

Natalie Hale
Woodbine House, Inc.
www.woodbinehouse.com
Año: 2010
Páginas: 176
ISBN: 978-1-60613-007-0

Es un original modo de enseñar –y lógicamente, de aprender– a manejar el dinero para alumnos con discapacidad intelectual, incluido el síndrome de Down; y consiguientemente, de captar la lógica y el sentido de las operaciones matemáticas. La autora revisa y actualiza toda la experiencia acumulada desde sus primeras publicaciones en 2004 y 2005. Con un gran predominio de la imagen en forma de fotografías, dibujos, color, enseña a registrar ingresos, pagos, hacer balances, etc., con todo lo que ello significa de configurar sumas, restas y resultados. No menos importante es la sección dedicada a planificar gastos por escrito en forma de tablas: hacer un presupuesto, expresar deseos, manejar precios, hacer balance y tomar decisiones. De paso, se enseña y repasa el uso y valor de billetes y monedas. Ofrece secciones específicas para el alumno y otras para el profesor. Está escrito el libro de forma muy ordenada –muy paso a paso, con numerosos ejemplos prácticos– y atractiva por la calidad de las imágenes. Va acompañado de un CD que contiene hojas, impresos y formularios en color para utilización por parte del alumno.

down21.org

24h365d

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

+

Nuevo diseño
Más accesible
Más fácil
Más cercano

FUNDACION
IBEROAMERICANA
DOWN 21

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.**

InstitutoRoche

www.institutoroche.es