



LIBROS

Carlos de Pablo-Blanco
M^a Josefa Rodríguez
MANUAL PRÁCTICO DE
DISCAPACIDAD INTELECTUAL:105



AGENDA

Santander
XXI CURSO BÁSICO SOBRE SÍNDROME
DE DOWN:106



SÍNDROME DE DOWN :VIDA ADULTA

Revista cuatrimestral editada por la Fundación Iberoamericana Down21

VOL. 3

NUM/09
OCTUBRE 2011



ARTÍCULOS

Laura Rodríguez, Begoña Escobar Aguilar

UNA POLÍTICA INCLUSIVA DEL CAPITAL
HUMANO:80

BUENAS PRÁCTICAS

Miguel A. Gavilán López

JOANNA Y SU RETO PERSONAL:
EL MONT BLANC:101

MI VIDA

Pablo

ANÉCDOTAS DE PABLO:104



**SÍNDROME DE DOWN
:VIDA ADULTA**

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

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

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

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

Cuotas de suscripción (anual)

España: 18 euros

Europa: 36 euros

Otros países: 45 euros

Correspondencia:

Correo-e: director@down21.org

Edita: Fundación Iberoamericana Down 21

Director: Jesús Flórez

Directora Adjunta: Diana Cabezas

Consejo editorial:

José Ramón Amor Pan

Ana Ballesta

Gloria Canals

Mercedes Cano

Begoña Escobar

José Carlos Flórez

Beatriz Garvía

José Antonio Riancho

Lourdes Roda

Emilio Ruiz

M^ª Eugenia Yadarola

Diseño y maquetación: Proyectae

Impresión: Todoprint Digital

Depósito legal: SA-048-2009

ISSN: 1889-2914

VOL. 3
NUM/09
OCTUBRE 2011

SUMARIO

79 EDITORIAL

El concepto de sí mismos

80 ARTÍCULOS

Una política inclusiva del Capital Humano, *Laura Rodríguez, Begoña Escobar Aguilar*. 80

Envejecimiento activo y saludable en personas con síndrome de Down. Estudio multicéntrico para la prevención e intervención del deterioro cognitivo, *Roser Fernandez Olaria, Sara Signo, Olga Bruna, Gloria Canals* 87

Transición de la escuela a la vida adulta, *Jo Ann Simons* 91

101 BUENAS PRÁCTICAS, EXPERIENCIAS, PROYECTOS

Joanna y su reto personal: el Mont Blanc, *Miguel A. Gavilán López*, 101

104 MI VIDA

Anécdotas de Pablo, *Pablo* 104

105 PUBLICACIONES Y NOVEDADES EDITORIALES

106 AGENDA

NORMAS EDITORIALES E INFORMACIÓN A AUTORES

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

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

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

Artículos:

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

Libros:

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

Capítulos de libros:

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

El lenguaje deberá tener en cuenta el valor intrínseco de las personas, evitando términos que sustenten sus problemas. Se evitarán términos como "los Down", "retrasados mentales", etc., y se preferirá el término "discapacidad intelectual" sobre "retraso mental".

La dirección, atendiendo a las sugerencias de los revisores, se reserva el derecho a rechazar los manuscritos que no alcancen la calidad exigida o no cumplan los objetivos editoriales de SD:VA. Podrá incorporar modificaciones que mejoren el estilo y la comprensión, sin alterar el contenido del texto. Una vez aceptado el trabajo, el autor enviará el contenido en un disquete para Word.

Los artículos serán enviados a:

Dña. Diana Cabezas. Directora de la Etapa Adulta de la Fundación Síndrome de Down de Madrid. Caidos de la División Azul, 21. 28016 Madrid. Correo-e: dicabezas@hotmail.com.

SD:VA autoriza la reproducción del material publicado en la revista. La reproducción deberá citar la fuente original de la información (nombre de la revista, volumen, páginas y año).

SD:VA no se responsabiliza ni se identifica necesariamente con las opiniones expuestas por los autores de los artículos.

EDITORIAL

EL CONCEPTO DE SÍ MISMOS

Quiénes nos asomamos a esta revista es porque nos interesa el mundo del adulto con síndrome de Down, bien por su condición actual, bien en previsión de su condición futura. Pero, en cualquier caso, nos interesa contemplarlo como persona capaz de vivir una vida en plenitud. No una plenitud teórica e imaginada sino una plenitud realista, aquella que deriva de la configuración de sus cualidades y capacidades, unas ya adquiridas y otras en potencia.

Nuestra visión, sin embargo, está siempre condicionada por nuestros sesgos, sean en forma de prejuicios o en forma de deseos e imaginaciones. No son muchos, pero sí hay algunos estudios que indagan cómo “los otros” ven a las personas con síndrome de Down: los padres, los hermanos, los amigos, los maestros. Pero carecemos de trabajos que respondan a esta pregunta clave: “¿Qué piensan las personas con síndrome de Down de sí mismas?”

Por eso ha sorprendido tanto la aparición en este mes de octubre de un estudio de Skotko y col., publicado en el *American Journal of Medical Genetics*, cuyo título en español sería: “Cómo se perciben a sí mismas las personas con síndrome de Down”. El trabajo se basa en la realización y análisis de una encuesta dirigida a jóvenes y adultos con síndrome de Down (54% varones, 46% mujeres), de edades comprendidas entre 12 y 51 años (media: 23,4+/-8,9 años), a la que tenían que contestar ellos exclusivamente; los padres o tutores sólo podían aclarar o explicar alguna de las preguntas. La encuesta constaba de dos partes; una de respuestas cerradas y otra de respuestas abiertas. Entre las personas encuestadas, casi el 99% indicó que se sentían felices con sus vidas, al 97% les gustaba quiénes eran, y al 96% les gustaba cómo se veían. Casi el 99% expresó amor por sus familias, y el 97% amaba a sus hermanos y hermanas. El 86% sentía que podían hacer amistades con facilidad, si bien quienes tenían dificultades en su mayoría vivían en situaciones de aislamiento. Un pequeño porcentaje (5%) expresó tristeza sobre su vida, y correspondió en edad a la etapa de transición postescolar. En el análisis cualitativo de la encuesta abierta, las personas con síndrome de Down animaban a sus padres a amar a sus bebés con síndrome de Down, declarando que sus propias vidas eran valiosas. Además animaban a los profesionales de la salud a valorarles, destacando que comparten las mismas esperanzas y sueños de las personas que no tienen síndrome de Down. (Puede verse un amplio resumen en español de este trabajo en: <http://bit.ly/ndjJrJ>).

Pues bien, tales son los mimbres de que disponen para que, con nuestra ayuda, elaboren el cesto de una existencia rica y valiosa. Ya no es ilusión ni deseo: es evidencia basada en datos objetivos. Porque si las personas con síndrome de Down tienen conciencia de su propia estima —y nosotros nos encargamos de reforzársela— estarán en mejores condiciones de afrontar su capacitación y promover el desarrollo de sus habilidades y cualidades. Ésa es la tarea fundamental en su trayectoria hacia la vida adulta y en cómo la viven y la disfrutan.

Ciertamente, si se sienten orgullosos de su vida, ¿quiénes somos nosotros para arrebatar-sela de cuajo en los primeros meses de su existencia? ●

LAURA RODRÍGUEZ GARCÍA, BEGOÑA ESCOBAR AGUILAR

PWC: UNA POLÍTICA INCLUSIVA DEL CAPITAL HUMANO

Laura Rodríguez García es Responsable SIL Stela de la Fundación Síndrome de Down de Madrid

Begoña Escobar Aguilar es Coordinadora del Proyecto Stela de la Fundación Síndrome de Down de Madrid



PRESENTACIÓN

El objetivo de este artículo es mostrar con detalle una hermosa experiencia: el camino recorrido por cuatro trabajadores con discapacidad intelectual para integrarse en la empresa PriceWaterHouse Cooper (PwC), una de las mayores firmas mundiales de servicios profesionales. Un camino que ha sido seguido de la mano del Proyecto Stela, de la Fundación Síndrome de Down de Madrid, dentro del Programa Inserta que emana de la Fundación ONCE, en colaboración directa con el Grupo Fundosa. En el artículo se mostrará una descripción detallada de los puestos ocupados junto con importantes testimonios de las partes interesadas.

La Fundación Síndrome de Down de Madrid puso en marcha en el año 1995 un proyecto pionero en la Comunidad de Madrid, el Proyecto Stela. Esta iniciativa tenía como objetivo principal la incorporación de personas con síndrome de Down y discapacidad intelectual, en general, al entorno normalizado de trabajo, como vía para su plena integración en nuestra sociedad.

Actualmente, el Proyecto Stela va dirigido no solamente a las personas con discapacidad intelectual, mayores de 18 años, que quieran realizar una actividad laboral en el entorno ordinario de trabajo, sino también a empresas o entidades que apuesten por una gestión de personal innovadora, solidaria y comprometida con nuestra sociedad.



EL PROYECTO STELA SE DIRIGE A EMPRESAS QUE APUESTEN POR UNA GESTIÓN DE PERSONAL SOLIDARIA

El Proyecto Stela se basa en la metodología del Empleo con Apoyo, un sistema estructurado y sistemático de entrenamiento en el puesto real de trabajo, que permite al nuevo trabajador adquirir las destrezas, habilidades y conocimientos que su puesto demanda. Este entrenamiento sistemático es llevado a cabo por el Preparador Laboral, profesional que presta su apoyo al nuevo trabajador hasta que éste adquiere la total autonomía en la realización de sus tareas y funciones.

La metodología del Empleo con Apoyo está ampliamente probada y consolidada en nuestro país, y prueba de ello es que las empresas avalan su eficacia y beneficios a la hora de incorporar personas con discapacidad intelectual a sus plantillas. En el cuadro 1 se exponen las fases que han de seguir las personas que se incorporan al proyecto.

Elena Rodríguez, Responsable del Área de Capital Humano PwC, nos comenta:

“La metodología del Empleo con Apoyo me parece una manera muy buena de realizar la integración de una persona con síndrome de Down en un entorno normalizado de traba-

jo, más que por el nuevo trabajador, por la seguridad que proporciona a sus compañeros. Considero que su beneficio hacia el nuevo profesional que afronta el mundo laboral real es positivo para sentirse respaldado, pero para quienes es fundamental es para sus compañeros del día a día, que son quienes en todos los casos plantean mayores miedos por desconocimiento de cómo tratar o trabajar con ellos, y gracias al preparador laboral son capaces muy rápidamente de normalizar la situación.”

LA IMPLICACIÓN DE PWC EN EL PROYECTO STELA

Desde sus inicios el Proyecto Stela ha tratado de generar sinergias óptimas entre los diferentes agentes implicados (entidades, empresas, personas con discapacidad y sus familias) en la integración laboral de las personas con discapacidad intelectual. Fruto de este esfuerzo, y gracias al compromiso y colaboración de entidades tan significativas como Fundación ONCE y PwC se ha hecho realidad el Programa Inserta.

El programa Inserta es un ambicioso proyecto que emana de Fundación ONCE, en colaboración directa con Grupo Fundosa, dirigido a promover y posibilitar la integración socio-laboral plena de las personas con discapacidad. Este programa se hace tangible a través de la firma de convenios de colaboración con empresas de gran calado y líderes en su sector, que convergen en el denominador co-

mún de adoptar políticas y actuaciones que les confieren un estatus de empresa socialmente responsable.

PwC, la mayor firma de servicios profesionales del mundo con 161.000 profesionales repartidos por 154 países y una gran presencia nacional en más de 20 ciudades españolas decidió participar en el Programa Inserta. Teniendo en cuenta la magnitud de la empresa, cabe intuir una estudiada y eficiente política de recursos humanos. Mario Lara, Socio Responsable de Capital Humano PwC, nos habla sobre ello:

“En PwC las Personas son nuestra prioridad: Invertir en Relaciones y Crear Valor para nuestros clientes y nuestros equipos son palancas fundamentales de nuestra estrategia. Desde la perspectiva de Capital Humano nuestro objetivo es ser el empleador de referencia en el sector, para que nuestros profesionales, presentes y futuros, elijan PwC como la mejor empresa para trabajar.

Para ello, nuestras políticas de recursos humanos están orientadas a potenciar el desarrollo de un modelo de gestión de personas orientado a crear un valor diferencial al cliente, impulsando la creación de equipos de alto rendimiento para lo que promovemos una serie de actitudes clave: ambición, compromiso, foco en el cliente, confianza, visión compartida e impacto.

Nuestro compromiso con las personas no entiendo de barreras por lo que la Gestión de la Diversidad, en su sentido más amplio, es un importante capítulo de nuestras políticas de recursos humanos.”

Desde el año 2005, PwC desarrolla todo un plan de acciones socialmente responsables apoyando diferentes proyectos de integración de personas con discapacidad. Y no sólo eso, sino que además en la búsqueda de una estrategia para la Gestión de la Diversidad desarrolla iniciativas propias y propone proyectos a estas organizaciones. De esta manera surge el Proyecto Diversia que se integra dentro del programa Inserta.

Una de las acciones de este proyecto se concreta en la incorporación de un trabajador con síndrome de Down en cada una de las cuatro sedes de que disponía en ese momento la firma en Madrid. Para su desarrollo, la Fundación ONCE contacta con el servicio de inserción laboral de la Fundación Síndrome de Down de Madrid (Proyecto Stela).

Elena Rodríguez explica los objetivos que se plantean desde el proyecto:

“En el marco del proyecto Diversia, que es como lo denominamos internamente, se han sucedido 6 incorporaciones, 2 en Barcelona y 4 en Madrid. En Barcelona los puestos son uno de acompañamiento de visitas y otro de auxiliar de material; y en Madrid, dos de acompañamiento a visitas y dos de archivo.”



EL PROYECTO STELA SE BASA EN LA METODOLOGÍA DEL EMPLEO CON APOYO, UN SISTEMA ESTRUCTURADO DE ENTRENAMIENTO EN EL PUESTO REAL DE TRABAJO, QUE PERMITE AL NUEVO TRABAJADOR ADQUIRIR LAS DESTREZAS, HABILIDADES Y CONOCIMIENTOS QUE SU PUESTO DEMANDA



Cuadro 1

FASES DEL PROYECTO STELA	
1	Fase de Capacitación para el Empleo: las personas que acceden al Proyecto Stela reciben inicialmente un periodo de formación para el empleo.
2	Fase de Entrenamiento Laboral: una vez que han adquirido la competencia suficiente y se ha realizado un análisis adecuado de su perfil, acceden a un puesto de trabajo en una empresa ordinaria acompañados de un profesional (Preparador Laboral) encargado de entrenar las tareas asignadas y proporcionar los apoyos de forma adecuada. A medida que el trabajador con discapacidad va adquiriendo una mayor autonomía, el Preparador Laboral va retirando su apoyo de forma progresiva.
3	Fase de Seguimiento a Largo Plazo: una vez que el Preparador Laboral retira el apoyo en la empresa de una manera significativa, se realiza el seguimiento a largo plazo del trabajador con objeto de evaluar su rendimiento, su nivel de integración y la satisfacción de la persona con discapacidad y de la empresa.
4	Fase de Formación Permanente: los trabajadores participan en el Programa de Formación Permanente cuyo objetivo principal es el mantenimiento del puesto de trabajo a largo plazo.

DESCRIPCIÓN DE LOS TRABAJADORES Y DE SUS PUESTOS DE TRABAJO

Marta Díaz

En un primer momento se procede a la detección de puestos a cubrir y se realiza el análisis de tareas a desarrollar en cada uno de ellos. Como resultado de este estudio se define un primer puesto, de nueva creación, dirigido al acompañamiento de visitas.

Con la elección de este puesto, ubicado en la recepción del edificio, además de cubrir una necesidad de la empresa se busca poner cara a la integración. De esta manera PwC alcanza otro de los objetivos: hacer visible la discapacidad intelectual.

Como puede observarse en los cuadros que vamos a presentar con cada trabajador, este puesto concreto requiere un exquisito manejo de las habilidades sociales y de relación. Por este motivo se realiza una rigurosa preselección de los candidatos a fin de asegurar el éxito en la ejecución de las tareas descritas (cuadro 2).

El Proyecto Stela de la Fundación Síndrome de Down de Madrid y FSC Inserta se coordinan para realizar la selección del candidato más idóneo: Marta Díaz. Así, el 4 de mayo de 2009 se procede a la primera incorporación en la empresa PwC, en su sede del Paseo de la Castellana 43.

Marta Díaz recuerda cómo recibió la noticia de su incorporación a PwC:

“Recibí la noticia a través de Begoña Escobar, coordinadora del Proyecto Stela. PwC y la ONCE Inserta se pusieron en contacto con ella para tener a alguien en recepción que atendiera a las visitas de la firma. Yo me emocioné, me puse las gafas de sol, mi madre me sujetó la mano y la tenía fría.”

Así expresa Marta cómo fue su acogida en la empresa:

“Me recibieron con las manos abiertas y los corazones abiertos. Estaban contentos de tener una compañera como yo en su empresa, trabajando con ellos. O sea, me han recibido bastante bien todos. La verdad es que así me lo imaginaba.”

Yo estaba muy emocionada porque se trata de una empresa muy importante en el mundo y yo me sentía igual.”

Los trabajadores son la primera impresión con la que se encuentran los clientes y visitantes que acuden a las oficinas de la consultora. Esto supone una alta responsabilidad ya que también ellos son imagen PwC. La seriedad en las relaciones, el control de los espacios, la imagen personal, el uso adecuado de fórmulas de cortesía y el trato de usted han sido cuestiones a entrenar de forma intensa a lo largo de la inserción.

Marta describe cómo fueron esos primeros

días:

“Mis primeros meses en el trabajo estuve acompañada por Laura, que es mi preparadora laboral. Ella me explicó las tareas y me enseñó cómo se realizan. Me enseñó a hablar de usted a las visitas, a controlar la postura, a recibirlos con una sonrisa, etc. Cuando demostré que lo había aprendido todo me fue dejando sola poco a poco. Ahora que llevo un año trabajando ya casi no la necesito, pero a veces viene a verme y me ayuda con algo.”

Marta lleva más de 2 años trabajando en la firma y en ese tiempo ha vivido importantes cambios como el nuevo emplazamiento de la sede en la Torre Sacyr de la Castellana. Este traslado ha supuesto una reestructuración organizativa en la que se ha visto incluida.

En la actualidad trabaja para el departamento de Servicios Generales realizando tareas de revisión y reposición de los puntos de impresión situados en cada uno de los 3 sectores de las 15 plantas del edificio.

Alejandra Álvarez

El éxito de esta primera inserción promueve, en septiembre de ese mismo año, la incorporación de Alejandra Álvarez a las oficinas PwC en la calle Almagro. En este caso se reproduce la experiencia cubriendo de nuevo el puesto de acompañamiento a visitas. La

Cuadro 2

ACOMPañAMIENTO A VISITAS		FRECUENCIA: (d) diaria, (s) semanal, (p) puntual.		
DESCRIPCIÓN DE TAREAS	FRECUENCIA			
	D	S	P	
LECTURA DE LA PLANILLA DE VISITAS EXTERNAS DEL DÍA	X			
PRESENTACIÓN Y SALUDO A VISITAS EN SALA DE ESPERA	X			
ACOMPañAMIENTO DE LAS VISITAS A LA SALA DE REUNIÓN ASIGNADA	X			
ATENCIÓN EN SALA	X			
ACOMPañAMIENTO DE LAS VISITAS A DESPACHOS EN PLANTA			X	
ARCHIVO DE LOS REGISTROS DE VISITAS		X		
DAR SALIDA A LAS TARJETAS DE VISITA (PROGRAMA INFORMÁTICO)			X	
REGISTRO DE CORREO CERTIFICADO	X			
ENTREGA DE DOCUMENTACIÓN AL SERVICIO DE MENSAJERÍA			X	
REGISTRO EN ALBARÁN DE LA MENSAJERÍA DE ENTRADA	X			
REGISTRO INFORMÁTICO DE LA MENSAJERÍA DE ENTRADA			X	
PREPARACIÓN DE SALA AUDITORIO			X	
APOYO EN TAREAS DE REPROGRAFÍA			X	

ASPECTOS COGNITIVOS	B	M	A	ASPECTOS FUNCIONALES	B	M	A	ASPECTOS SOCIALES	B	M	A
ATENCIÓN SELECTIVA			X	MOTRICIDAD FINA			X	FÓRMULAS DE CORTESÍA			X
ATENCIÓN SOSTENIDA			X	MOTRICIDAD GRUESA		X		ESCUCHA ACTIVA			X
MEMORIA CORTO / MEDIO PLAZO			X	FUERZA	X			PETICIÓN DE AYUDA			X
CAPACIDAD DE DETECTAR ERRORES		X		RITMO Y FLEXIBILIDAD TRABAJO			X	DISTANCIA SOCIAL ADECUADA			X
CAPACIDAD DE CLASIFICAR		X		SISTEMATIZACIÓN DE TAREAS			X	CAPACIDAD DE COMUNICACIÓN			X
COMPRENSIÓN DE INSTRUCCIÓN VERBAL			X	RESISTENCIA A LAS TAREAS			X	RELACIÓN CON PROFESIONALES			X
COMPRENSIÓN DE INSTRUCCIÓN ESCRITA			X	TAREAS REPETITIVAS		X		RESOLUCIÓN DE PROBLEMAS			X
PLANIFICACIÓN Y ORGANIZACIÓN			X	CALIDAD Y LIMPIEZA			X	TOMA DE DECISIONES			X
POTENCIAL DE APRENDIZAJE			X	MANEJO DE HERRAMIENTAS			X	ACTITUD ANTE EL ERROR			X
APLICACIÓN DE ESTRATEGIAS			X	AUDICIÓN		X		ACEPTACIÓN DE CRÍTICAS			X
FLEXIBILIDAD Y ADAPTACIÓN AL CAMBIO			X	VISIÓN		X		CONTROL DE CONDUCTA			X
NIVEL LECTO-ESCRITOR			X					SEGURIDAD Y AUTONOMÍA			X
CAPACIDAD NUMÉRICA		X						APARIENCIA Y AUTOCUIDADO			X
DISCRIMINACIÓN VISUAL			X					ACEPTACIÓN DE LA AUTORIDAD			X
CAPACIDAD ESPACIAL			X					RESPONSABILIDAD			X

NIVEL DE DESARROLLO DE LA COMPETENCIA: (b) bajo, (m) medio, (a) alto.

ubicación de las salas de reuniones, más cercanas a la recepción, y un menor volumen de visitas facilitan la tarea de acompañamiento. Por este motivo tareas como el registro, tanto en albarán como informático, de la mensajería toman una presencia mayor que en la inserción realizada en Castellana (cuadro 3)..

Cabe hacer mención especial a la gran ayuda proporcionada por el apoyo natural de Alejandra, un compañero que realizaba una supervisión rigurosa del proceso para evitar que se produjeran errores y conseguir el progreso en la ejecución de la tarea. Alejan-

dra nos lo explica así:

“Para mí Gonzalo ha sido un gran compañero que me ha ayudado en todo. Me enseñó cómo buscar a una secretaria en la base de datos y me ayudó para hacer un listado hasta que al final me aprendí las extensiones de memoria. También me ayudó mucho con el tema de la puntualidad. Hicimos una tabla para mejorar y llegar bien a mi empresa.”

Alejandra expone el proceso mediante el cual ha ido adquiriendo autonomía en la realización de las tareas:

“Al principio necesitaba mucho apoyo. En

los primeros meses me ensañaba Laura, mi preparadora laboral: a mirar a la gente a los ojos, a tratar de usted... Ahora tengo el apoyo de mis compañeros.

Lo que más me ha costado es hablar a los extranjeros porque me agobia hablarles en inglés.”

Alejandra igualmente fue trasladada a la Torre Sacyr. En este caso el cambio de ubicación ha ocasionado variaciones en el procedimiento de acompañamiento. En la actualidad las salas de reunión se encuentran situadas a 50 plantas de la recepción por este motivo el

Cuadro 3

REPOSICIÓN DE PRINTING		FRECUENCIA: (d) diaria, (s) semanal, (p) puntual.		
DESCRIPCIÓN DE TAREAS	FRECUENCIA			
	D	S	P	
REALIZACIÓN DE STOCK DE MATERIAL EN PRINTING	X			
REPOSICIÓN DE MATERIAL EN PRINTING	X			
REPOSICIÓN DE PAPEL EN IMPRESORAS Y FOTOCOPIADORAS	X			
RECEPCIÓN Y DISTRIBUCIÓN DE TARJETAS DE VISITA			X	
MAILING		X		
ARCHIVO DE ALBARANES		X		
DISTRIBUCIÓN DE MATERIAL A SECRETARIAS			X	
APOYO EN TAREAS AUXILIARES			X	
APOYO EN TAREAS DE REPROGRAFÍA			X	



ASPECTOS COGNITIVOS	B	M	A	ASPECTOS FUNCIONALES	B	M	A	ASPECTOS SOCIALES	B	M	A
ATENCIÓN SELECTIVA			×	MOTRICIDAD FINA			×	FÓRMULAS DE CORTESÍA			×
ATENCIÓN SOSTENIDA			×	MOTRICIDAD GRUESA			×	ESCUCHA ACTIVA			×
MEMORIA CORTO / MEDIO PLAZO			×	FUERZA	×			PETICIÓN DE AYUDA			×
CAPACIDAD DE DETECTAR ERRORES			×	RITMO Y FLEXIBILIDAD TRABAJO			×	DISTANCIA SOCIAL ADECUADA			×
CAPACIDAD DE CLASIFICAR			×	SISTEMATIZACIÓN DE TAREAS				CAPACIDAD DE COMUNICACIÓN			×
COMPRESIÓN DE INSTRUCCIÓN VERBAL			×	RESISTENCIA A LAS TAREAS			×	RELACIÓN CON PROFESIONALES			×
COMPRESIÓN DE INSTRUCCIÓN ESCRITA			×	TAREAS REPETITIVAS			×	RESOLUCIÓN DE PROBLEMAS			×
PLANIFICACIÓN Y ORGANIZACIÓN			×	CALIDAD Y LIMPIEZA			×	TOMA DE DECISIONES			×
POTENCIAL DE APRENDIZAJE			×	MANEJO DE HERRAMIENTAS			×	ACTITUD ANTE EL ERROR			×
APLICACIÓN DE ESTRATEGIAS			×	AUDICIÓN		×		ACEPTACIÓN DE CRÍTICAS			×
FLEXIBILIDAD Y ADAPTACIÓN AL CAMBIO			×	VISIÓN			×	CONTROL DE CONDUCTA			×
NIVEL LECTO-ESCRITOR			×					SEGURIDAD Y AUTONOMÍA			×
CAPACIDAD NUMÉRICA			×					APARIENCIA Y AUTOCUIDADO			×
DISCRIMINACIÓN VISUAL			×					ACEPTACIÓN DE LA AUTORIDAD			×
CAPACIDAD ESPACIAL			×					RESPONSABILIDAD			×

NIVEL DE DESARROLLO DE LA COMPETENCIA: (b) bajo, (m) medio, (a) alto.

tiempo destinado a cada acompañamiento se amplía de forma notable. Además el número de acompañamientos ha aumentado debido a la confluencia de las visitas de los tres edificios en uno solo. Este hecho ha motivado que Alejandra comparta con una nueva compañera sus tareas y que se realice un reentrenamiento para asumir estos cambios.

Romina Morales

En enero de 2010 se inicia la tercera de las experiencias. Romina Morales se incorpora a las oficinas PwC en la calle Torrelaguna tras

un difícil proceso de selección. Los dos candidatos presentados (Romina y Jaime) cumplían con los requisitos del puesto y finalmente ambos consiguieron un puesto de trabajo en PwC.

En enero de 2010 se inicia la tercera de las experiencias. Romina Morales se incorpora a las oficinas PwC en la calle Torrelaguna tras un difícil proceso de selección. Los dos candidatos presentados (Romina y Jaime) cumplían con los requisitos del puesto y finalmente ambos consiguieron un puesto de trabajo en PwC.

En este caso, el puesto a cubrir depende del departamento de archivo. Se lleva a cabo el análisis del puesto para localizar aquellas tareas de apoyo al equipo de archivo, susceptibles de ser realizadas por una persona con discapacidad intelectual. La definición de este puesto pasa por dos momentos:

- Inicialmente, se deciden como principales las tareas de apoyo en la gestión de préstamos. La magnitud de los archivos (se manejan hasta ocho archivos a la vez) dificulta el entrenamiento pero con el tiempo y la práctica la trabajadora consigue un desempeño

Cuadro 4

APOYO AL ARCHIVO		FRECUENCIA: (d) diaria, (s) semanal, (p) puntual.		
DESCRIPCIÓN DE TAREAS	FRECUENCIA			
	D	S	P	
BÚSQUEDA DE CARPETAS PETICIÓN	×			
REGISTRO DE PETICIONES	×			
PREPARACIÓN PARA EL ENVÍO DE PETICIONES	×			
CREACIÓN DE CARPETAS ALTA		×		
ARCHIVO DE CARPETAS DEVOLUCIÓN	×			
REGISTRO DE FACTURAS (PROGRAMA INFORMÁTICO)	×			
ENSOBRADO Y REVISIÓN DE CARPETAS RENTA			×	
ARCHIVO DE FICHAS CONTROL DE PETICIONES	×			
TAREAS DE APOYO AL EQUIPO			×	



ASPECTOS COGNITIVOS	B	M	A	ASPECTOS FUNCIONALES	B	M	A	ASPECTOS SOCIALES	B	M	A
ATENCIÓN SELECTIVA			×	MOTRICIDAD FINA			×	FÓRMULAS DE CORTESÍA		×	
ATENCIÓN SOSTENIDA			×	MOTRICIDAD GRUESA		×		ESCUCHA ACTIVA			×
MEMORIA CORTO / MEDIO PLAZO			×	FUERZA			×	PETICIÓN DE AYUDA			×
CAPACIDAD DE DETECTAR ERRORES			×	RITMO Y FLEXIBILIDAD TRABAJO			×	DISTANCIA SOCIAL ADECUADA		×	
CAPACIDAD DE CLASIFICAR			×	SISTEMATIZACIÓN DE TAREAS			×	CAPACIDAD DE COMUNICACIÓN			×
COMPRENSIÓN DE INSTRUCCIÓN VERBAL			×	RESISTENCIA A LAS TAREAS			×	RELACIÓN CON PROFESIONALES			×
COMPRENSIÓN DE INSTRUCCIÓN ESCRITA			×	TAREAS REPETITIVAS			×	RESOLUCIÓN DE PROBLEMAS			×
PLANIFICACIÓN Y ORGANIZACIÓN			×	CALIDAD Y LIMPIEZA			×	TOMA DE DECISIONES			×
POTENCIAL DE APRENDIZAJE			×	MANEJO DE HERRAMIENTAS			×	ACTITUD ANTE EL ERROR			×
APLICACIÓN DE ESTRATEGIAS			×	AUDICIÓN		×		ACEPTACIÓN DE CRÍTICAS			×
FLEXIBILIDAD Y ADAPTACIÓN AL CAMBIO			×	VISIÓN			×	CONTROL DE CONDUCTA			×
NIVEL LECTO-ESCRITOR			×					SEGURIDAD Y AUTONOMÍA			×
CAPACIDAD NUMÉRICA		×						APARIENCIA Y AUTOCUIDADO		×	
DISCRIMINACIÓN VISUAL			×					ACEPTACIÓN DE LA AUTORIDAD			×
CAPACIDAD ESPACIAL			×					RESPONSABILIDAD			×

NIVEL DE DESARROLLO DE LA COMPETENCIA: (b) bajo, (m) medio, (a) alto.

adecuado de la tarea.

• Posteriormente, tras detectar que ciertas tareas no se mantienen en el tiempo se observa la necesidad de complementar el puesto con otras nuevas. En ese momento el departamento de facturación proporciona un nuevo trabajo que consiste en la verificación de las facturas emitidas y su posterior envío a clientes.

De esta manera se dibuja el que será el puesto definitivo de Apoyo al archivo hasta el día de hoy (cuadro 4).

Romina recuerda las dificultades que ha te-

nido que superar a lo largo de este tiempo:

“Cuando yo llegué a PwC me daba como nervios de pensar que yo tenía que colocar todas esas carpetas. Eran muchísimas carpetas colocadas en distintos archivos. Me tenía que acordar muy bien. Además algunas carpetas estaban muy arriba y cuando yo no llego tenía que usar una escalera, que al principio me daba un poco de miedo.”

“Mi trabajo es un poco complicado. Me tengo que fijar muy bien en los colores de los lomos para no confundir las series de laboral y público. Luego tengo que comparar bien las

letras de los clientes para dejar cada carpeta en su sitio porque si no, no las encontramos.”

Jaime Prieto

En mayo de 2010 se inicia la última de las inserciones previstas en colaboración con el Proyecto Stela. Jaime Prieto se incorpora a las oficinas de Paseo de la Castellana 45 en el puesto de apoyo al archivo. Aunque el nombre del puesto coincide poco tienen que ver las tareas que lo conforman. El sistema de archivo no difiere en cuanto a formato (antes

Cuadro 5

APOYO AL ARCHIVO		FRECUENCIA: (d) diaria, (s) semanal, (p) puntual.		
DESCRIPCIÓN DE TAREAS	FRECUENCIA			
	D	S	P	
RECOGIDA DE INFORMES EN TYPING	×			
REGISTRO DE INFORMES ARCHIVO	×			
ARCHIVO DE INFORMES POR NOMBRE CLIENTE	×			
CREACIÓN DE NUEVAS CARPETAS CLIENTE	×			
BÚSQUEDA DE PETICIONES	×			
ENVÍO DE INFORMES VÍA CORREO ELECTRÓNICO	×			
ENCUADERNACIÓN DE INFORMES	×			
TRASLADO DE EJERCICIOS A ARCHIVO DEFINITIVO			×	
CREACIÓN DE NUEVAS CAJAS ARCHIVO DEFINITIVO			×	

FRECUENCIA: (d) diaria, (s) semanal, (p) puntual.

ASPECTOS COGNITIVOS	B	M	A	ASPECTOS FUNCIONALES	B	M	A	ASPECTOS SOCIALES	B	M	A
ATENCIÓN SELECTIVA			×	MOTRICIDAD FINA			×	FÓRMULAS DE CORTESÍA		×	
ATENCIÓN SOSTENIDA			×	MOTRICIDAD GRUESA		×		ESCUCHA ACTIVA			×
MEMORIA CORTO / MEDIO PLAZO			×	FUERZA	×			PETICIÓN DE AYUDA			×
CAPACIDAD DE DETECTAR ERRORES			×	RITMO Y FLEXIBILIDAD TRABAJO			×	DISTANCIA SOCIAL ADECUADA		×	
CAPACIDAD DE CLASIFICAR			×	SISTEMATIZACIÓN DE TAREAS			×	CAPACIDAD DE COMUNICACIÓN		×	
COMPRENSIÓN DE INSTRUCCIÓN VERBAL			×	RESISTENCIA A LAS TAREAS			×	RELACIÓN CON PROFESIONALES			×
COMPRENSIÓN DE INSTRUCCIÓN ESCRITA			×	TAREAS REPETITIVAS			×	RESOLUCIÓN DE PROBLEMAS			×
PLANIFICACIÓN Y ORGANIZACIÓN			×	CALIDAD Y LIMPIEZA			×	TOMA DE DECISIONES		×	
POTENCIAL DE APRENDIZAJE			×	MANEJO DE HERRAMIENTAS			×	ACTITUD ANTE EL ERROR			×
APLICACIÓN DE ESTRATEGIAS			×	AUDICIÓN		×		ACEPTACIÓN DE CRÍTICAS			×
FLEXIBILIDAD Y ADAPTACIÓN AL CAMBIO			×	VISIÓN			×	CONTROL DE CONDUCTA			×
NIVEL LECTO-ESCRITOR			×					SEGURIDAD Y AUTONOMÍA			×
CAPACIDAD NUMÉRICA		×						APARIENCIA Y AUTOCUIDADO		×	
DISCRIMINACIÓN VISUAL			×					ACEPTACIÓN DE LA AUTORIDAD			×
CAPACIDAD ESPACIAL			×					RESPONSABILIDAD			×

NIVEL DE DESARROLLO DE LA COMPETENCIA: (b) bajo, (m) medio, (a) alto.

carpetas archivo, ahora carpetas colgantes), se manejan dos ejercicios a la vez y el archivo se concentra en un solo espacio. Pero gracias a la experiencia desarrollada en la anterior inserción se consigue una mejor definición del puesto desde un principio (cuadro 5).

Jaime nos explica con claridad en qué consiste su trabajo:

“En PwC me dedico a enviar informes a los compañeros que me los piden. Se los envío por e-mail desde la impresora. También archivo estos informes de clientes en carpetas o cajas según el año. Esta es la tarea que más me gusta aunque es un poco complicada. Pero lo mejor de mi trabajo son los buenos momentos que paso con mi compañero Rubén.”

En cuanto a cómo es su relación con sus compañeros y jefes:

“Mis compañeros y jefe, Juan Carlos, son gente simpática y me han ayudado mucho. No son estrictos y podemos gastar bromas, pero nada de pesadas.”

EL ÉXITO DE LA INCLUSIÓN

Desde el Proyecto Stela podemos afirmar que las cuatro integraciones laborales han sido un gran éxito y que se han hecho posibles gracias al esfuerzo y tesón de nuestros trabajadores y al apoyo incondicional de empresas tan comprometidas con la sociedad como Fundación Once y PwC.

Reflejo del éxito e ilusión puestos en este proyecto son las palabras que nos hace llegar Elena Rodríguez, Responsable del Área de Capital Humano:

“La influencia ha sido muy positiva. Por el tipo de trabajo que desarrollamos en una firma de servicios profesionales la relación con las personas/clientes es fundamental, y la presencia de estos nuevos compañeros ha hecho

posible hacer visible nuestro compromiso con la discapacidad y la integración. La adaptación ha sido muy rápida y su popularidad entre los trabajadores es enorme, todo el mundo los conoce, habla con ellos y se sienten uno más de la compañía.”

“La experiencia es excepcional, los temores iniciales desaparecen enseguida, es enorme la satisfacción de ver el desarrollo exponencial experimentado por las personas incorporadas en PwC. Recomendaría el proyecto sin duda.”

Por otro lado, cabe resaltar las respuestas que ofrece Mario Lara, Socio Responsable de Capital Humano, sobre las personas con discapacidad intelectual y su rol como trabajadores.

¿Qué han aportado a su empresa estos trabajadores?

“Por una parte, un desempeño ejemplar, tanto por su rendimiento, como por el entusiasmo e ilusión con el que comienzan cada día en su trabajo; por otra, concienciación, a nivel de todos nuestros profesionales y de nuestros clientes, del valor que implica que personas con discapacidad intelectual formen parte de los engranajes de una empresa.”

¿Cómo valora la experiencia hasta el momento?

“Hasta el momento, muy positiva y gratificante, en adelante, aún más si cabe, atendiendo a nuestro esfuerzo por seguir favoreciendo la incorporación de estos perfiles personales y profesionales en nuestra firma”

¿Qué les diría a aquellos empresarios que todavía no han contratado a personas con discapacidad intelectual?

“Atendiendo al compromiso, sin lugar a dudas, contar con estas personas como parte de la plantilla, es sinónimo de crecimiento,

tanto para la acción social a la que contribuyen, como para la propia firma.

Por otra parte, el capital humano es ingrediente esencial en el éxito de la empresa, lo perciben los propios profesionales, lo saben los clientes y lo muestran los resultados, y tras la experiencia, hemos comprobado que estas personas realmente enriquecen el valor de este capital.

Hoy en día, las organizaciones que incluyen este tipo de prácticas dentro de la estrategia de gestión de su diversidad no sólo tienden a ser más eficaces sino que alcanzan una posición comparativamente mejor en los mercados.

Dentro de menos tiempo del que pensamos, gestionar adecuadamente las diferencias no será tan sólo un valor diferencial o una ventaja competitiva, sino un requisito necesario a la hora de gestionar un equipo de trabajo.”

Los resultados de esta iniciativa y otras similares evidencian que las personas con discapacidad intelectual pueden trabajar bien, ser competentes y competitivos, aportar valores a la empresa y ser personas activas en nuestra sociedad. Para ello, precisan de una serie de apoyos de diversa naturaleza e intensidad que reducen su discapacidad y les facilitan su inclusión social. No obstante, esta plena inclusión sociolaboral es un fenómeno complejo y multidimensional en el que todos los agentes implicados (empresarios, administraciones públicas, entidades sociales, personas con discapacidad, familias y sociedad, en general) deben aunar sus esfuerzos partiendo de una premisa básica compartida: las personas con discapacidad tienen derecho al trabajo, pueden y saben trabajar y deben, por tanto, contribuir activamente en la sociedad de la que forman parte. ●

ENVEJECIMIENTO ACTIVO Y SALUDABLE. ESTUDIO MULTICÉNTRICO PARA LA PREVENCIÓN E INTERVENCIÓN DEL DETERIORO COGNITIVO

R. Fernández Olaria es Neuropsicóloga, Proyecto Aura, Barcelona

Sara Signo y Olga Bruna son profesoras de la Facultad de Psicología y Ciencias de la Educación Blanquerna, Universidad Ramón Llull, Barcelona

Gloria Canales es Psicóloga y directora del Proyecto Aura, Barcelona

La esperanza de vida de las personas con discapacidad intelectual se incrementa de forma parecida a la de la población general gracias a la mejora de los programas de salud y, en general, a su calidad de vida. Asimismo, la calidad de vida de estas personas es proporcional a las oportunidades que el entorno social y familiar brinda y, también, a su capacidad de adaptación, que será mayor cuanto más sean los recursos personales y sociales adquiridos a lo largo de su ciclo vital. Ello plantea grandes interrogantes

sobre cómo va a ser el proceso de “hacerse mayor” y su envejecimiento, en concreto, en las personas con síndrome de Down, que tienen una mayor probabilidad de desarrollar un envejecimiento patológico prematuro debido, entre otras, a razones de naturaleza neurobiológica (Flórez, 2010). Dicho envejecimiento patológico se asocia a procesos de demencia y combina desórdenes de las funciones cognitivas y del comportamiento, modificando también la personalidad (Fromage y Anglade, 2002).

El proceso de envejecimiento en la población

general conlleva una serie de cambios a nivel biológico, psicológico y social. En las personas adultas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales estos cambios aparecen de manera más precoz.

PLANTEAMIENTO

Hace unos años, la Fundación Proyecto Aura empezó a cuestionarse numerosas preguntas acerca del *proceso de envejecimiento* de las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales que son atendidas en dicha entidad, con el propósito de des-



arrollar medidas adecuadas para *prevenir y detectar* los cambios a nivel emocional, conductual y cognitivo que pueden ir apareciendo a lo largo del proceso de “hacerse mayor” y de envejecimiento. Actualmente, son más de un centenar las personas con síndrome de Down participantes de la Fundación Proyecto Aura que llevan una vida laboral activa y, de éstas, más de 30 superan los 35 años.

Dadas las características neurobiológicas de esta población y el aumento de la longevidad, gracias a las mejores condiciones de vida y salud, la Fundación Proyecto Aura se planteó la necesidad de realizar un *seguimiento longitudinal* de las características neuropsicológicas de sus participantes como principal medida de prevención. Por este motivo, elaboramos el *Protocolo Aura de Seguimiento Neuropsicológico PAS-NPS*, el cual nos permite recoger una amplia base de datos para llevar a cabo este seguimiento a lo largo de los años y poder detectar los cambios cognitivos, emocionales y conductuales que pueden ir apareciendo.

Asimismo, iniciamos medidas para prevenir el deterioro cognitivo de nuestros participantes a partir de programas de estimulación cognitiva e intervención neuropsicológica adecuados a sus necesidades. Consideramos muy importante preparar a estas personas que inician o ya han iniciado la etapa adulta mediante la programación de una intervención dirigida a la estimulación de las habilidades cognitivas, de soporte psicológico y de ayuda en



EN UN PLAZO CORTO DE TIEMPO, SE REUNIRÁ UNA VALIOSA INFORMACIÓN PARA EL ESTUDIO DE ESTA ETAPA Y UNA IMPORTANTE BASE DE DATOS DE CARACTERÍSTICAS NEUROPSICOLÓGICAS

la programación de una vida rica en actividades, además de seguir disfrutando de las oportunidades que la vida les ofrece.

Por este motivo, es importante describir en primer lugar las características que presenta el proceso de “hacerse mayor” y del envejecimiento. Eso condiciona la posibilidad de conseguir una mayor precisión *diagnóstica* justo en la fase inicial de un posible cuadro de deterioro cognitivo y, como consecuencia, una *prevención y/o intervención* más ajustada a sus necesidades.

Para ello, es necesario conocer el estado basal de cada individuo, su nivel intelectual-cognitivo y su funcionamiento adaptativo, a partir de un riguroso análisis cognitivo, conductual y afectivo para realizar un seguimiento longitudinal que permita observar los posibles cambios neuropsicológicos que puedan aparecer. El PAS-NPS es una herramienta que está

resultando muy útil porque permite conocer el perfil neuropsicológico particular de cada persona.

Dada la gran variabilidad interindividual entre las personas con síndrome de Down, así como la gran variabilidad existente en cuanto a la edad de inicio de la demencia, es imprescindible tener en cuenta todas las observaciones que se recojan de las pruebas administradas de manera periódica y la información que puedan aportar las personas que les rodean en sus diferentes contextos (familiar, social y laboral) para documentar dichos cambios. Por tanto, es muy importante conseguir una mayor precisión diagnóstica en la fase inicial del cuadro y una prevención y / o intervención acorde con sus necesidades.

PECULIARIDADES DEL ESTUDIO

Hay pocas investigaciones en las que se haya realizado un seguimiento riguroso longitudinal de las características cognitivas, conductuales y emocionales de la etapa adulta de las personas con síndrome de Down. Destaca el estudio de Ribes y Sanuy (2000) en el que demuestran que las personas con síndrome de Down mayores de 38 años manifiestan una mayor probabilidad de desarrollar un deterioro cognitivo en las áreas de lenguaje y coordinación visuomotora similar a la demencia tipo Alzheimer. Asimismo, Feldman et al. (2008) sugieren que, para realizar un diagnóstico preciso de demencia en esta población,

es importante integrar información sobre la historia evolutiva del sujeto, aspectos físicos y de salud y el resultado de pruebas cognitivas adecuadas y sensibles a esta población.

Conocer el estado basal de cada participante (historia clínica, historia de vida, antecedentes patológicos, funcionamiento adaptativo, etc.) permite, además de interpretar adecuadamente los cambios neuropsicológicos (Auty y Sciora, 2008), realizar un preciso diagnóstico diferencial para descartar otros procesos que son fácilmente tratables y que pueden enmascarar y/o confundirse con un posible inicio de deterioro cognitivo. Por eso se necesita conocer el estado de salud que caracteriza al envejecimiento de las personas con síndrome de Down u otras discapacidades (Esbensen, 2011).

Es importante descartar procesos tales como el hipotiroidismo; el síndrome de la apnea del sueño, causado a menudo por la obesidad, hipotonía, problemas en las vías respiratorias y que, como han señalado recientemente Trois et al. (2010), se aprecia de manera persistente en los adultos; cardiopatías; alteraciones auditivas y visuales; y depresión. El primero de ellos, el hipotiroidismo, está presente en el 20-30% de las personas con síndrome de Down y puede causar bradipsiquia y confusión. Como consecuencia pueden aparecer trastornos conductuales y bajo rendimiento en el trabajo debido a somnolencia. También la depresión en las personas con síndrome de Down mimetiza un cuadro de deterioro cognitivo dado que puede manifestarse pérdida de memoria, trastornos adaptativos y de relación previamente adquiridos (McGuire y Chicoine, 2010). Estos cuadros patológicos, si no están bien diagnosticados o tratados, pueden confundirse con un posible inicio de deterioro cognitivo.

Por todo ello, resulta especialmente difícil poder diagnosticar el inicio de un cuadro de deterioro cognitivo (Stanton y Coetzee, 2004) en personas adultas con síndrome de Down. Además, estas personas que hoy tienen de 30 a 40 años no tienen nada que ver con las personas adultas de hace unas décadas, ni en cuanto a su salud, ni en cuanto a su recorrido vital y experiencia, ni tampoco en cuanto a las oportunidades que han tenido para desarrollar sus capacidades y habilidades. De ahí la incertidumbre en la que hoy en día se sitúan los estudios de envejecimiento en las personas con discapacidad intelectual y, en concreto, en las personas con síndrome de Down para hacer un diagnóstico a tiempo de un posible inicio de deterioro cognitivo (Nieuwenhuis-Mark, 2009). Por otro lado, tampoco hay un consenso en cuanto a los criterios que se establecen para elaborar un diagnóstico clínico claro de deterioro en las fases iniciales y, por ello, hay que ser muy cautos (Burt et al., 2005).

Algunas investigaciones demuestran que

TABLA 1. INSTITUCIONES QUE PARTICIPAN EN EL ESTUDIO

FUNDACIÓN PROYECTO AURA DE BARCELONA
 FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CANTABRIA
 FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE MADRID
 FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN PAÍS VASCO
 FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN GIRONA I COMARQUES
 CENTRO ASALSIDO ALMERÍA
 CENTRO ASNIMO MALLORCA
 ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN HUESCA
 ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN GRANADA
 DOWN LLEIDA
 DOWN CÓRDOBA
 DOWN ÁLAVA
 DOWN VIGO
 ASINDOWN VALENCIA
 FUNDACIÓN MAS ALBORNÀ
 FUNDACIÓN CATALANA SÍNDROME DE DOWN
 ASSIDO MURCIA
 IBERDOWN EXTREMADURA
 APDEMA VITORIA-GASTEIZ
 FUNDACIÓN COMPLEMENTA CHILE
 AVESID VENEZUELA

el inicio de la demencia tipo Alzheimer en personas con síndrome de Down se manifiesta claramente por cambios de personalidad y de comportamiento más que de memoria y, además, estos cambios se asocian a la disfunción del lóbulo frontal (apatía, inhibición, irritabilidad) antes de que aparezca totalmente desarrollada la enfermedad de Alzheimer (Ball et al. 2006; Urv et al., 2011). Como señala Vicente (2005), los principales indicadores de deterioro por envejecimiento en las personas con discapacidad intelectual son la resistencia al cambio, el aumento de latencia de respuesta, descenso del ritmo y calidad de las tareas, pérdida de interés y motivación por las actividades habituales, pérdida en la capacidad de comprensión de instrucciones y/o dificultad ante nuevos aprendizajes, entre otros. Incluso también algunos cambios en el estado emocional como cierta irritabilidad, mayor labilidad emocional y ciertos trastornos adaptativos y de relación. Lo que está claro es que estos síntomas se hacen patentes día a día y pueden presentarse de manera variable en cada sujeto y de manera heterogénea en cuanto al momento de aparición entre las diferentes personas. Sin embargo, a pesar de la amenaza que supone la enfermedad de Alzheimer para este grupo de personas tan vulnerable a padecer esta enfermedad, algunos sujetos no la desarrollan (Head et al., 2007).

DESARROLLO DEL PROYECTO

Como consecuencia de todo lo anterior, el estudio de la etapa adulta y de envejecimiento en las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales se ha convertido en uno de los temas de interés prioritario

para las familias, los profesionales y las propias personas con discapacidad. Por ello, la Fundación Proyecto Aura junto con el grupo de Investigación en Neuropsicología de la Facultad de Psicología y Ciencias de la Educación Blanquerna de la Universidad Ramón Llull coordinan un estudio multicéntrico, en el que actualmente participan 19 instituciones españolas y 2 latinoamericanas (tabla 1).

Desde hace dos años, todas las instituciones que participan en este estudio están recogiendo información sobre distintos indicadores de carácter cognitivo, conductual y emocional a partir del *Protocolo Aura de Seguimiento Neuropsicológico PAS-NPS* y se aplican programas de estimulación cognitiva, con el fin de dar respuesta a los nuevos retos que plantea el significativo aumento en la esperanza de vida de esta población.

Se trata de un estudio de prevención e intervención cognitiva cuyo objetivo principal es promover un envejecimiento activo y saludable y mejora de la calidad de vida de las personas mayores con síndrome de Down y/o discapacidad intelectual.

Fruto de este trabajo y en un plazo relativamente corto de tiempo, se reunirá una valiosa información para el estudio de esta etapa y una importante base de datos de las características neuropsicológicas de las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales que permitirá describir las características del proceso de envejecimiento de estas personas.

Un aspecto interesante y, a la vez novedoso, es que contamos con un grupo piloto de personas participantes en este estudio que viven una situación laboral activa en un entorno nor-

malizado (siguiendo la metodología del Empleo con Apoyo en la empresa ordinaria); por lo tanto, se trata de una situación personal de vida activa y distinta a la de otras personas que no han optado por esta vía.

Asimismo, la Fundación Proyecto Aura está aplicando medidas de actuación acorde con las necesidades y capacidades personales de las personas con síndrome de Down y discapacidad intelectual, así como con las características propias de su propio proceso de "hacerse mayor". Dichas medidas permiten favorecer el *mantenimiento de las capacidades y competencias personales y fomentar un mayor grado de autonomía y de calidad de vida* de las personas con discapacidad intelectual, ofreciendo los apoyos necesarios para que esto sea posible.

CONCLUSIÓN

En resumen, consideramos necesarias desarrollar medidas encaminadas a *mejorar la prevención, detección e intervención* que sean adecuadas a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual a lo largo de su proceso de "hacerse mayor". Nuestro estudio es una respuesta concreta y exigente a tales necesidades, en el que muchas familias e instituciones han puesto sus mejores esperanzas. Nuestra intención es que en corto plazo empecemos a disponer de datos específicos que marquen las pautas a seguir en la vida adulta de las personas con síndrome de Down u otro tipo de discapacidad intelectual. ●



BIBLIOGRAFÍA

Auty E, Sciora K. *Psychologists' clinical practices in assessing dementia in individuals with Down syndrome*. J Policy and Practice in Intellect Disabil, 2008; 5, 259-268.

Ball SL, Holland AJ, Hon J, Huppert FA, Treppner P, Watson PC. *Personality and behavior changes mark the early stages of Alzheimer's disease in adults with Down's syndrome: findings from a prospective population-based study*. Int J Geriatr Psychiatry, 2006; 21 (7), 661-73.

Burt DB, Primeaux-Hart S, Loveland KA, Cleveland LA, Lewis KR, Lesser J. *Comparing dementia diagnostic methods used with people with intellectual disabilities*. J Policy and Practice in Intellect Disabil, 2005; 2, 94-115.

Feldman HH, Jacova C, Robillard A, García A, Chow T, Borrie M et al. *Diagnosis and treatment of dementia*. Canad Med Assoc J, 2008; 178, 825-836.

Esbensen AJ. *La salud en el envejecimiento y final de la vida de los adultos con síndrome de Down*. Síndrome de Down: Vida adulta, 2011; 3: 54-62.

Flórez J. *Enfermedad de Alzheimer y síndrome de Down*. Rev Síndrome Down 2010; 27(2), 63-76.

Fromage B, Anglade P. *The aging of Down's syndrome subjects*. L'Encephale 2002; 28, 212-216.

Head E, Lott IT, Patterson D, Doran E, Haier RJ. *Possible compensatory events in adult Down syndrome brain prior to the development of Alzheimer disease neuropathology: targets for*

nonpharmacological intervention. Am J Alzheimer's Dis and Other Dementias 2007; 11(1), 61-76.

McGuire D, Chicoine B. *Bienestar mental en los adultos con síndrome de Down. Una guía para comprender y evaluar sus cualidades y problemas emocionales y conductuales*. Fundación Iberoamericana Down21, Santander 2010, p. 393-407.

Edición online en: http://www.down21.org/educ_psc/material/libroBienestarMental/index.html

Nieuwenhuis-Mark RE. *Diagnosing Alzheimer's dementia in Down syndrome: Problems and possible solutions*. Res Develop Disabil, 2009; 30, 827-838.

Ribes R, Sanuy J. *Indicadores cognitivos del proceso de envejecimiento de las personas con Síndrome de Down*. Revista multidisciplinaria de Gerontología, 2000; 10(1), 15-19.

Stanton LR, Coetzee RH. *Down's syndrome and dementia*. Adv Psychiat Treat, 2004; 10: 50-58.

Trois MS, Capone GT, Lutz JA, Melendres MC, Schwartz AR, Collop NA, Marcus CL. *Síndrome de la apnea obstructiva del sueño en los adultos con síndrome de Down*. Rev Síndrome de Down 2010; 27(1): 2-7.

Urv TK, Zigman WB, Silverman W. *Síntomas psiquiátricos en adultos con síndrome de Down y enfermedad de Alzheimer*. Síndrome de Down: Vida adulta 2011; 3: 7-15.

Vicente MJ. *Últimos avances en el estudio del envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual*. Jornadas de envejecimiento FEAPS Navarra. Pamplona 21-22 noviembre de 2005.

TRANSICIÓN DE LA ESCUELA A LA VIDA ADULTA

Jo Ann Simons es directora ejecutiva de East Middlessex Association for Retarded Citizens, Swampscott, MA. USA

En la actualidad, muchos de los jóvenes con síndrome de Down que terminan la escolarización obligatoria afrontan un período de gran interés: o se introducen directamente en el mundo laboral, o avanzan un grado más en su etapa de formación. La autora analiza este momento en todas sus perspectivas: trabajo, educación y vivienda; y aunque lo hace desde la realidad de su país de origen, Estados Unidos, los problemas de fondo son idénticos a los que se viven en otros países y muchas de las soluciones que aporta son igualmente válidas para otros ambientes.

El período de tiempo que transcurre entre la escuela y lo que viene después no es una transición. Esta palabra suena más como algo que te lleva de un sitio a otro, como un puente. Incluso suena como algo fácil. En mi experiencia, la transición no se diferencia mucho de lo que es una caída libre. Pero hay modos de sobrevivir. Las familias están sobreviviendo y esforzándose, aunque tienen que trabajar duro.

Llegar a los 21 o 22 años y haber obtenido un diploma o cualquier otra cosa por la que se considera que su hijo ha terminado ya lo que se considera como educación pública obligatoria, es justo el comienzo del resto de su vida. Todo va a cambiar. Nada va a ser ya igual. Pero créame, sobrevivirán.

A lo largo de todos esos años que les han llevado hasta la transición han aprendido muchas habilidades que ahora van a adquirir mucha más importancia. Habilidades que les ayudarán a navegar por un intimidante laberinto de reglas y disposiciones en relación con lo que hay disponible para su hijo. La mayor diferencia entre los años escolares de su hijo



EL PERIODO QUE TRANSCURRE ENTRE LA ESCUELA Y LO QUE VIENE DESPUÉS NO ES UNA TRANSICIÓN. EN MI EXPERIENCIA, NO SE DIFERENCIA MUCHO DE UNA CAÍDA LIBRE

y la edad adulta es que su hijo ya no dispone de reglas que le aseguren un servicio por el hecho de tener síndrome de Down. (Nota: la autora se refiere a servicios activos, no a prestaciones económicas). Puede que no haya abogados ni gestores. Las leyes que existen están llenas de términos "si los presupuestos lo permiten" o "dependiendo de la situación" y demás jerga que le alertan de que cualquier cosa que usted reciba está sujeta a cambios que dependerán del presupuesto de su comunidad.

Así pues, ¿qué ha de hacer una familia? Prepararse, prepararse y actuar.

¿QUÉ ES LA TRANSICIÓN?

Mi hijo Juan tiene 25 años y ha sido mi mejor maestro. Mi primer consejo es que escuche a sus hijos. Son ellos los que le guiarán. Hace varios años, una vez que terminó su escolarización, Jon pasó a un programa de postgrado que estaba a dos horas de nuestra casa en Cape Cod. Se acercaba su cumpleaños y llamé para hacer planes de celebrarlo con él. Le noté dudoso para compro-

meterse a una comida con nosotros. Hizo una pregunta interesante: "¿Cuántos cumpleaños habéis celebrado conmigo?" La respuesta obvia era diecinueve porque iba a cumplir 20. Hizo una pausa durante un instante y contestó: "Entonces me parece que es el momento de cambiar". Me quedé estupefacta pero no muda. Y repliqué rápidamente: "Va a ser duro". Y su respuesta serena fue: "Os acostumbraréis". Las transiciones son momentos de grandes cambios. Y ustedes se acostumbrarán.

Cada año son millones los jóvenes que en todo el mundo terminan su bachillerato o estudios de secundaria, y entran en otra fase educativa o laboral. Pero si tienes síndrome de Down u otra discapacidad intelectual, lo llamamos de otra manera: lo llamamos **transición**. Dicho de otro modo significa: "¿Qué va usted a hacer el año siguiente?"

¿Ha experimentado recientemente el proceso de solicitud de estudios universitarios para algún otro de sus hijos? Ha revisado catálogos de universidades, a lo mejor las ha visitado, ha leído planes de estudio, resúmenes y catálogos, ha buscado recomendaciones, ha pasado horas escuchando opiniones, comparando para ver qué opciones se ajustan mejor a las necesidades y características de su hijo.

Habrás de tener usted el mismo grado de implicación e interés en el caso de su hijo con síndrome de Down cuando termina sus estudios secundarios. Por desgracia no hay tantas guías para orientarle. Pero como siempre, sabemos de muchas otras familias que han pasado por este proceso y de alguna manera han preparado el camino. Su trabajo con-

siste en reparar, reconducir este camino según lo ha ido necesitando, de modo que sirva también para los que vengan detrás.

Mi objetivo es simplificar esta fase de su vida y demostrarle que usted dispone ya de todo su conocimiento y de la mayoría de los instrumentos para ayudar a su hijo durante esta transición. Este artículo le ofrece un mapa general con algunos boletos que le serán útiles para su viaje.

¿CUÁLES SON LAS OPCIONES?

Recuerde sus propias experiencias, sus propios años de colegio o, si ya son un tanto lejanos, quizá tenga otro hijo que se ha terminado recientemente su educación secundaria/bachillerato.

Ya en su primer año empezó a pensar en qué hacer cuando se graduara. Pero la mayoría de nosotros esperó hasta el último año para hacerlo de manera más seria. ¿Y qué es lo que cada uno decidió?

Esto es lo que normalmente sucede a quien está en su último año:

- Algunos de sus compañeros fueron directamente al mundo laboral
- Otros fueron a escuelas de formación profesional.
- Otros ingresaron en las fuerzas armadas
- Otros fueron a escuelas universitarias en su propia comunidad, viviendo en su casa
- Otros fueron a universidades de cuatro años (4-year colleges)
- Algunos de éstos vivían en su casa y otros lo hacían en el campus universitario
- La mayoría de nuestros compañeros permanecían en instituciones que se encontraban a distancias de 1-2 horas en coche.

En cada promoción, las personas con discapacidad intelectual tendrán una diversidad de opciones para elegir, una vez concluida la escolarización secundaria.

- Algunas irán directamente a trabajar
- Otras irán a escuelas de formación profesional
- Otras irán a escuelas universitarias de la comunidad y vivirán en su casa
- Muy pocas, si es que hay alguna, ingresarán en las fuerzas armadas, aunque lo deseen
- Algunas irán a universidades para carreras de cuatro años (4-year colleges) u otros programas post-secundarios
- Algunas vivirán en su casa; otras lo harán en el campus o en apartamentos
- Y la mayoría permanecerá en instituciones a distancias de 1-2 horas de conducción.

Dejando aparte el momento del diagnóstico inicial, las familias creen que el momento más difícil en la vida de un padre con discapacidad intelectual es la transición de la escuela a la vida adulta. Lo que lo hace tan difícil es que el proceso incluye realmente un conjunto de decisiones y de transiciones



TERMINAR LA EDUCACIÓN OBLIGATORIA ES JUSTO EL COMIENZO DEL RESTO DE SU VIDA. TODO VA A CAMBIAR. NADA VA A SER YA IGUAL, PERO, CRÉAME, SOBREVIVIRÁN

que duran varios años. Requiere mucho esfuerzo, planificación y tiempo por parte de las familias.

UNA VISIÓN-PROYECTO DE LA VIDA TRAS LA ESCUELA SECUNDARIA

Todos tenemos que empezar de alguna manera, y el mejor comienzo es tener una visión o proyecto. ¿Cuál es su proyecto para su hijo una vez que termine la secundaria? ¿Y cuál es el de su hijo? ¿Son iguales, o al menos se parecen? Un proyecto empieza con, y se concentra sobre, los intereses de su hijo, sus habilidades, sus sueños. Algunas familias tienen una visión que comparten a lo largo de la vida de su hijo, y la modifican si los intereses del hijo cambian. Otras familias necesitan más estructura y análisis para empezar a desarrollar un proyecto. Muchas familias utilizan un proceso llamado *planificación centrada en la persona* para desarrollar el proyecto y una serie de planes de acción para alcanzarlo. La planificación centrada en la persona es un proceso por el que se aprende cuáles son los deseos de su hijo, se evalúan cuáles son las necesidades que se han de cubrir, y se crean planes de acción para recorrer las etapas que conducen a cada objetivo. Algunos de los métodos más conocidos para hacer esto se llaman Mapas y Planificación para Grupos de Acción (GAP); existen numerosos instrumentos publicados para ponerlos en práctica.



MI PRIMER CONSEJO ES QUE ESCUCHE A SUS HIJOS. SON ELLOS LOS QUE LE GUIARÁN

Nosotros no utilizamos ningún proceso formal para determinar el proyecto de Jon. En cambio, escuchamos a Jon. La visión de su proyecto se inició a partir de sus primeros años de secundaria cuando expresó su preferencia por acceder a una institución de educación integrada. Ya en su segundo año empezó a preguntar sobre cómo pasar las pruebas pertinentes para ir a la universidad. La educación integrada significaba que pasaba sus días en nuestra escuela local rodeado por estudiantes cuyos planes eran ir a la univer-

sidad. En una escuela en la que el 87% de los alumnos va a la universidad, Jon no tuvo ocasión de hablar con muchos compañeros que hubieran de ir directamente al trabajo o a las fuerzas armadas.

El mapa logístico de Jon consistió en visitar universidades de 4 años, centros universitarios locales, y programas residenciales especiales de post-secundaria. Rellenamos solicitudes e inscripciones, acudimos a entrevistas, realizamos tests e hicimos marketing de cara a escuelas prospectivas. Fue un largo y concienzudo proceso que nos llevó varios años. Por fin, compensó todo nuestro trabajo y esfuerzo ya que en Mayo de su último año escolar Jon se encontró con varias posibilidades. Decidió acudir al programa GROW (Prepararse para un mundo exterior) en la Escuela Riverview en East Sandwich, MA, y al mismo tiempo asistir a la Escuela Universitaria comunitaria de Cape Cod, en un programa diseñado para estudiantes con discapacidad intelectual. Al hacer esto, declinó la oportunidad de ser el primer y único estudiante que podría acudir a una universidad de 4 años en Massachusetts como estudiante especial sin acceso a título de grado, la oportunidad de asistir a una universidad en Nueva York, o permanecer en nuestra comunidad tras conseguir un trabajo.

UN LISTADO PARA LA TRANSICIÓN

Junto al proyecto, es importante tener una idea tangible sobre las habilidades de su hijo en relación con el mundo real, que le sirvan para identificar hacia dónde han de dirigirse. Para que se haga una idea, le ofrecemos una versión en la tabla 1. No se trata de un test o de una evaluación. Es una oportunidad para ver las habilidades que tiene su hijo y en qué áreas han podido pasar desapercibidas. Resulta útil cuando necesita describir cómo es su hijo al funcionario o encargado de admisiones. Úselo para identificar los objetivos sobre los que habrá que trabajar tanto en la escuela como en casa durante los años de transición (años 14 a 21). Recuerde que se trata de un listado muy amplio. Quizá en alguna de las áreas su hijo ya es un experto; otras necesitarán ser elaboradas y abordadas en varios pasos, y ver en cuáles es preciso trabajar más. Aunque algunas de estas áreas puedan no parecerle importantes, es probable que sean los tipos de preguntas que otros le harán a usted sobre su hijo, a la hora de considerar su vida una vez terminada la etapa escolar secundaria.

TERMINACIÓN DE LA EDUCACIÓN SECUNDARIA: POSIBILIDADES

Otro aspecto importante al dejar la escuela es el tipo de estudios que ha de seguir, con o sin titulación. Y el primer punto a considerar es: ¿cuándo termina la educación secundaria

Tabla 1. Listado de habilidades para la transición

HABILIDADES LABORALES	HABILIDADES EN COMUNIDAD	HABILIDADES DOMÉSTICAS
<p>¿Puede su hijo:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Entrar y salir del trabajo a tiempo - Realizar el trabajo satisfactoriamente - Trabajar en colaboración con otros - Tomar el almuerzo o lunch de forma satisfactoria - Vestirse adecuadamente - Utilizar adecuadamente los instrumentos de seguridad - Seguir las instrucciones - Aceptar la supervisión 	<p>¿Puede su hijo:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Usar el transporte público - Comprar alimentos, vestido - Preparar las citas convenientes - Utilizar el teléfono - Manejar los fondos del banco - Sentirse seguro en medio del tráfico, o de personas extrañas - Saber cómo pedir ayuda - Manejar el dinero - Usar un ATM - Usar máquinas automáticas (lavandería, tarjetas de crédito, etc.) 	<p>¿Puede su hijo:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Planificar menús - Elaborar una lista de compra para menús - Prepararse el desayuno, la comida, la cena, la merienda, empaquetar un lunch - Lavar los platos, vasos, bandejas - Limpiar el apartamento (baños, cocina, cuartos, comedor, etc.) - Limpiar su propio cuarto - Hacer lavandería, secado y planchado
HABILIDADES SOCIALES Y PERSONALES	OCIO Y ENTRETENIMIENTO	OTRAS HABILIDADES ÚTILES
<p>¿Puede su hijo:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mostrar su identificación personal - Saludar a la gente apropiadamente - Elegir los estilos actuales en el vestido, peinado, maquillaje - Ejecutar un buen aseo personal y demás habilidades higiénicas de forma constante - Charlar con amigos y compañeros - Ser cortés - Ser responsable - Sentirse feliz 	<p>¿Puede su hijo:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Usar su tiempo libre para divertirse - Elegir actividades razonables - Seguir una afición (hobby) - Realizar las actividades necesarias - Utilizar los recursos de la comunidad - Llamar a los amigos para hacer planes con ellos 	<p>¿Puede su hijo:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Utilizar el teléfono móvil (celular) - Utilizar un calendario de compromisos y encargos - Tomar las medicinas prescritas cuando se requieran - Utilizar adecuadamente las medicinas que no requieren receta - Utilizar el protector de sol cuando se necesite - Utilizar un repelente de insectos

en el ambiente de la escuela ordinaria? Como cualquier otra cosa en la vida de su hijo, esto es específico para cada individuo. Para algunos estudiantes con discapacidad intelectual, terminará pasados los cuatro años de escolarización secundaria, para otros será de cinco años, de seis o siete. Eso dependerá de la edad de su hijo y de las decisiones que previamente haya usted tomado sobre el rumbo a seguir. A unas familias no les importa que sus hijos sigan en clases con compañeros menores que ellos, mientras que otras prefieren que pasen de curso y continúen siempre con sus compañeros de clase. Cada uno de nosotros tomamos entonces decisiones diferentes y las seguimos tomando ahora. Nuestra guía serán nuestros hijos y nuestros propios valores personales.

Cada estado establece sus normas para otorgar el título (graduación de secundaria). Por lo general consisten en completar un cierto número de cursos y aprobar unos exámenes con el fin de demostrar su competencia en temas educativos básicos. La mayoría de los estudiantes se afanan por anticipar la fecha de su graduación lo antes posible. Para muchos de los estudiantes en educación especial que tienen necesidades importantes, y para casi todos los que tienen síndrome de Down, el “graduarse” tiene varias definiciones. “Graduarse” puede significar avanzar a lo largo de la secundaria hasta recibir el diploma. Pero en muchas comunidades, una vez que el estudiante –incluso los que están en educación



EL PROCESO INCLUYE UN CONJUNTO DE DECISIONES Y TRANSICIONES QUE DURAN VARIOS AÑOS. REQUIERE MUCHO ESFUERZO, PLANIFICACIÓN Y TIEMPO POR PARTE DE LAS FAMILIAS

especial– recibe un diploma, significa que certifica que has terminado una *educación libre y apropiada*.

Sin embargo, para la mayoría de las familias con hijos con síndrome de Down, la “graduación” es un suceso importante de su ciclo vital más que la aceptación de un diploma o la culminación de una educación libre y apropiada. Es muy importante conocer las reglas y costumbres locales para que no te pillen fuera de juego. Asegúrate de que tus decisiones se basan en una buena información.

Mi hijo se graduó con su clase, recibió varios premios en el último año y más de 6.000 dólares en becas. Pero no recibió su diploma. En la ceremonia de entrega de los títulos, subió al estrado y se le dio una carpeta que se parecía a la de cualquier otro, pero dentro no tenía un diploma sino “certificado de asistencia”. Cuando alcanzó los 22 años, la edad a la que en Massachusetts termina la llamada *educación libre y apropiada*, recogí su diploma real en la ofici-

na del director de la escuela. No recogimos su diploma real cuando se “graduó” junto con sus compañeros de clase, para asegurar que nuestro distrito escolar continuara dándole los apoyos educativos que seguía necesitando.

En su elección influirán varios factores: financieros, emocionales y prácticos. Lo importante es que entienda por qué está eligiendo un sistema en lugar de otros y las consecuencias de su elección.

TRAS LA GRADUACIÓN EN SECUNDARIA

Una vez que decida el tiempo que ha de estar en la secundaria, es el momento de decidir qué hacer después. No espere a que su hijo se gradúe para empezar a pensar en estos temas. Porque cada uno exige una buena cantidad de tiempo y esfuerzo por parte de los padres y de quienes asesoran a la familia. Es inteligente empezar a buscar las opciones de que se dispone y actuar en colaboración con otros para crea la situación que sea más específica para su hijo.

Hay varias áreas en las que pensar que se ajustan a estas tres categorías principales: el empleo, la vivienda, y el tiempo de ocio. Cada una de estas categorías está llena de distintas opciones e implicaciones económicas que será preciso considerar. No hay un orden que sea bueno o malo para afrontarlas. Algunas familias se centrarán primero en la forma de vivienda mientras que otras preferirán solucionar primero el encontrar un empleo estable o unas buenas oportunidades de ocio. Es-



tas decisiones dependerán probablemente de las circunstancias locales, de las opciones y listas de espera, de las orientaciones y posibilidades que le brinden las instituciones que le están aconsejando. Importa que empiece pronto el proceso, que consulte a sus amigos y a los profesionales, y que tome buenas decisiones basadas en la información, con el fin de apoyar el proyecto de vida de su hijo.

EMPLEO

El **empleo competitivo** es una de las opciones de que dispone una vez terminada la escuela secundaria. En Estados Unidos, muchos estudiantes de régimen ordinario buscan trabajo una vez terminados sus estudios secundarios. Para los jóvenes con síndrome de Down u otra discapacidad, el empleo puede ser apropiado si tienen buenas habilidades laborales y una experiencia previa. Porque el empleo competitivo es exactamente eso: competitivo; a menudo es un objetivo que se puede alcanzar con apoyos laborales limitados. Mucha gente se beneficia de lo que podemos describir muy bien como orientación laboral prolongada. En el mundo de los servicios puede tener un nombre diferente:

“apoyos para el empleo”, “entrenamiento para el trabajo”. (Nota: En España, serían los programas de orientación laboral llamados “Cualificación Profesional Inicial”). Un individuo llamado “preparador laboral” acompaña a la persona con discapacidad al trabajo durante un número determinado de horas, semanas, meses o hasta que es capaz de actuar independientemente en el sitio de trabajo.

Otro método de apoyar a la gente en el empleo competitivo es el **retiro gradual**: La persona de apoyo se va retirando gradualmente del puesto laboral. Permanece justo el tiempo necesario para asegurar que la persona sigue actuando con éxito conforme va disminuyendo su presencia, hasta que se retira del todo.

Para que el sistema del empleo funcione con éxito es esencial disponer de un **especialista en el seguimiento**. Esta persona, y durante un cierto intervalo de tiempo sobre el cual habrá habido un acuerdo previo con el empleador o empresario, comprueba que las condiciones y expectativas de trabajo siguen siendo las previstas, y trata de identificar los problemas con tiempo suficiente para afrontarlos. Con demasiada frecuencia se olvida este

componente importante, y así es como se pierden los trabajos que se hubiesen conservado perfectamente si hubiese mediado un poco de intervención.

La oportunidad más olvidada en el empleo es el uso de los **apoyos naturales** en el sitio de trabajo. Esto significa dar formación a los compañeros de trabajo para que tengan confianza y se sientan seguros a la hora de orientar, empujar y ayudar en general a la persona con discapacidad; tal como lo harían para cualquier otra. Si nos paramos a pensar, todos utilizamos apoyos naturales en nuestros trabajos.

Dicho esto, la pérdida de trabajo es un hecho de la vida especialmente para las personas con discapacidad. Si se cambia de supervisor, si aumentan las expectativas corporativas, son los trabajadores con bajo rendimiento los primeros que con frecuencia son cesados.

El **desarrollo en el trabajo** es muy importante para mantener con éxito un empleo competitivo. Lo que usted desea no es sólo asegurar un puesto de trabajo para su hijo, sino que ese trabajo es el correcto. Un ambiente ruidoso no funcionará para alguien que

tenga problemas sensoriales, y el trabajo en una oficina no servirá para una persona que necesite más actividad física.

Es preciso tener en cuenta la necesidad de la actividad física en una persona con discapacidad intelectual a la hora de buscar empleo. Sabiendo que mi propio hijo necesita el ejercicio físico, buscamos trabajos con los que disfrutara y al mismo tiempo le permitieran quemar algunas calorías. Parece que Jon lo ha encontrado en el departamento de mantenimiento de YMCA, en Cape Cod. En su caso, un beneficio añadido al del trabajo físico que ha de realizar en su trabajo es el de que está empleado por una organización dedicada al bienestar de los individuos y de sus familias.

El **empleo con apoyo** es similar al empleo competitivo en cuanto que se desarrolla en la comunidad, en puestos de trabajo real. La principal diferencia consiste en que el individuo necesita un apoyo prolongado o constante para que tenga éxito. De ahí el nombre de empleo con apoyo. En esta modalidad, cualquier individuo con cualquier discapacidad puede conseguir su objetivo porque la persona va a recibir todo el apoyo que necesite y durante el tiempo que sea necesario. Sin embargo, muchas agencias y gobiernos han impuesto límites de tiempo al apoyo que han de proporcionar a causa de lo costoso que resulta. Esto significa por lo general que las personas con mayores dificultades necesitan más apoyos y recursos y durante más tiempo. Las agencias pueden no disponer de recursos suficientes para ofrecerlos, a pesar de que los necesitarían.

Si esto les ofende, voten por el político valiente dispuesto a elevar los impuestos para atender a las necesidades de quienes requieren servicios. No olvide que el miembro de su familia ha de registrarse también si quiere que vote. Recuerde, si vota por la reducción de impuestos, puede ser a costa de programas que su hijo está utilizando o de los que podría beneficiarse.

Empleo protegido es un término más suave para los talleres protegidos. Son instalaciones en las que las personas con discapacidad asisten diariamente y tienen la oportunidad de realizar trabajos sub-contratados (por lo general, ensobrados, correos, paquetes, ensamblajes) y se les paga en función de cuánto pueden realizar en comparación con los trabajadores sin discapacidad. El Departamento de Trabajo lo regula para asegurar que se realizan estudios cuidadosos sobre el tiempo aplicado a cada trabajo y que el pago es ajustado.

Se critica a veces a los talleres protegidos porque se los considera como instalaciones segregadoras. Algunos talleres tienen también trabajadores sin discapacidad porque no se podría terminar la cantidad de trabajo sub-



NOSOTROS NO UTILIZAMOS NINGÚN PROCESO FORMAL PARA DETERMINAR EL PROYECTO DE JON. EN CAMBIO, ESCUCHAMOS A JON

contratado sin su concurso. Sin embargo, incluso cuando hay trabajadores no discapacitados, existe poca integración entre ambos grupos.

Trabajo voluntario: se trata de una gran opción si no es esencial ganar un sueldo, o sirve para obtener entrenamiento laboral adicional. Algunas familias utilizan el trabajo voluntario como vía de espera en los programas de empleo con apoyo. Es importante dejar constancia, sin embargo, que una persona no debe actuar como voluntaria donde otras son remuneradas por hacer el mismo trabajo. Puedes ser voluntario en una biblioteca u otra entidad en la que otros trabajan también como voluntarios para realizar las mismas tareas específicas, pero no puedes ser voluntario en una cadena de comida rápida o en librería local.

EDUCACIÓN POST-SECUNDARIA

Nota de la Redacción: Para entender mejor esta sección, conviene entender el significado del término "college" en USA. El "college" es la institución en la que se imparte la educación inmediatamente post-secundaria, de carácter o régimen universitario. No da una carrera en el término que entendemos en otros países, entre ellos España, sino formación humanística y científica a partir de múltiples combinaciones de cursos y materias que, a lo largo de 2, 3 o 4 años, son elegidos por el propio estudiante dentro de una normativa. Esa flexibilidad permite incorporar y diseñar cursos de dificultad variable, atendiendo a las características de los estudiantes, incluidos los que tienen discapacidad intelectual. Al terminar el período de "college", a los 21 o 22 años, se obtiene un titulación de pregrado (pregraduate). Posteriormente, el que lo desea pasa a cursar una carrera o un doctorado (graduate). Hay colleges locales que sólo imparten este tipo de educación, y otros que se insertan dentro de las universidades propiamente dichas en las que el período de college es sólo el principio para acceder después a una carrera o doctorado.

La idea de acceder a un programa de "college" no es nueva. Sin embargo, lo que significa estar incorporado en la educación post-secundaria está cambiando cada año. No hace mucho, un programa post-secundario

para jóvenes con síndrome de Down significaba un programa en régimen de segregación para personas con discapacidad. Sin embargo, las familias están constantemente presionando a sus comunidades para que incluyan a los estudiantes con discapacidad en los programas de "colleges" locales y universidades, terminen o no con un título o grado. Es importante tener en cuenta que un programa post-secundario no es esencial para su hijo. Sin embargo, si su hijo sueña con ir a un "college" igual que lo hacen sus hermanos, voy a presentar algunas opciones para su consideración.

"Colleges" de cuatro años. Es una posibilidad que está siendo explorada actualmente para jóvenes con síndrome de Down. Ya hay un grupo que ha accedido a este tipo de universidades de cuatro años. Al menos uno ha conseguido su título. Las familias van abordando también a "colleges" locales y universidades para que den oportunidad a sus hijos de asistir a ciertos cursos aunque no busquen un título. Recuerden, sin embargo, que las universidades no están obligadas a acomodar o proporcionar ayudas a su hijo. Habrá de ser usted muy creativo a la hora de buscar apoyos para que su hijo pueda seguir las clases.

"Colleges" de la comunidad. Son excelentes recursos para las personas que consideren realizar una educación post-secundaria. La amplitud y diversidad de oportunidades, tanto en los grados o títulos impartidos como en los programas, son abundantes y se van extendiendo por el país. Por ejemplo, los "colleges" de la comunidad de Bakersfield en California, Portland en Oregon, Cape Cod en Massachusetts, ofrecen a estudiantes con discapacidad un amplio abanico de clases y cursos.

Programas basados en régimen de "college". Son programas localizados en los campus, que comparten sus recursos con un programa post-secundario. Existen varios en Estados Unidos (por ejemplo: Threshold Program en Lesley College, de Cambridge; Universidad de Alabama en Birmingham; New York Institute of Technology).

Programas basados en las escuelas de educación especial. A veces estas escuelas ofrecen programas de post-grado para estudiantes que han terminado sus estudios secundarios en su propia escuela o en otras. Por ejemplo, el programa GROW de la Riverview School en Massachusetts, Maplebrook School en Nueva York, Chapel Haven en Connecticut).

Al considerar las opciones de todos estos programas post-secundarios, tenga en cuenta su presupuesto porque, como con cualquier otro joven que accede a estudios de "college", el gasto puede ser considerable. Algunas de las escuelas o programas especializados

pueden disfrutar de un subsidio pero la mayoría no lo tiene. Además, si elige un programa de "college" que no está en su estado, es posible que su hijo no tenga derecho a ayuda económica de ese estado.

Otros programas

Algunas familias prefieren un programa que exija menor demanda por parte del miembro de la familia. En general estos programas están dirigidos por una agencia o institución privada, en convenio con un departamento o consejería gubernamental. Entre las actividades que se realizan se incluyen programas sobre habilidades de la vida diaria, visitas a sitios de la comunidad, actividades recreativas y de ocio.

OPCIONES DE VIVIENDA EN COMUNIDAD DURANTE LOS ESTUDIOS

Otra de las áreas que hemos de considerar en la vida de adulto de su hijo es dónde y cómo va a vivir. Incluso si está viviendo en el campus del "college" o de un programa postsecundario, tendrá que planificar dónde ha de vivir mientras está en el programa. Va creciendo el número de opciones, especialmente conforme se va animando a las personas con discapacidad a tomar el control de sus propias vidas y de los servicios de apoyo. Paso a considerar algunas de estas opciones.

Vivienda privada propia

Algunas personas viven en una casa o apartamento propio o controlado (leasing). No hace falta insistir en la importancia que tiene esta situación en la que el individuo ha de tomar tantas decisiones (compañeros de piso, acondicionamiento de la vivienda, la gestión diaria, etc.).

Vivienda gestionada por una institución

Son las más abundantes y aceptadas como formas de vivienda. Son pequeñas residencias o casas para grupos. Muchas de ellas ofrecen oportunidades excelentes para que el individuo se vaya desarrollando y ofrecen buenos servicios; pero otras toman importantes decisiones en relación con el modo de vida y eligen el personal de apoyo que hade trabajar allí. Esto puede limitar la libertad de la familia y del individuo para adoptar el estilo de vida que desean.

Vivienda compartida

En esta modalidad, dos o más personas comparten un piso o apartamento. Las que no tienen discapacidad apoyan a quien la tiene y que no podría de otro modo vivir sola. El apoyo así es más individualizado y ajustado a su realidad que el que recibiría en una residencia de grupo. El compañero de la persona con discapacidad está estudiando también, y re-



JUNTO AL PROYECTO, ES IMPORTANTE TENER UNA IDEA TANGIBLE SOBRE LAS HABILIDADES DE SU HIJO EN RELACIÓN CON EL MUNDO REAL, QUE LE SIRVAN PARA IDENTIFICAR HACIA DÓNDE HAN DE DIRIGIRSE

cibe una gratificación en forma de salario mensual, o de una reducción en la renta que ha de pagar por la vivienda, o pago de la comida, etc.

Casas de adopción

Algunas personas se sienten mejor viviendo en unidades familiares. En tal caso, la mejor opción es la casa de adopción para adultos. A algunas familias les puede resultar duro adoptar este modelo porque nos hemos acostumbrado a pensar que si nuestros hijos han de marcharse de nuestra casa, ha de ser para vivir en una de las opciones antes descritas. Nos cuesta aceptar la posibilidad de que el crecimiento y la independencia de nuestro hijo se realicen en otra familia. Pienso que así perdemos la oportunidad de que algunos individuos se desarrollen en una familia que no sea la nuestra. Esto no significa que esa persona vaya a carecer de su propia familia; significa más bien que la mayoría de nosotros no somos capaces de crear en nuestra propia familia las oportunidades de riesgo y crecimiento que nuestros hijos demandan.



IMPORTA QUE EMPIECE PRONTO EL PROCESO, QUE CONSULTE A SUS AMIGOS Y A LOS PROFESIONALES Y QUE TOME BUENAS DECISIONES BASADAS EN LA INFORMACIÓN, CON EL FIN DE APOYAR EL PROYECTO DE VIDA DE SU HIJO

Como todo en nuestras vidas, la opción más sensata probablemente será una combinación de las que hemos indicado. No se dejen llevar por lo que han visto o leído sino que propongan el proyecto que consideren más ajustado a las necesidades de su hijo, de la familia y de usted.

AMISTADES Y TIEMPO LIBRE

Viene ahora la parte más dura: desarrollar una red social que sea satisfactoria y duradera. Por decirlo de forma simple: esto significa tener algo que hacer y tener gente para hacerlo con ellas. La mayoría de las familias ven difícil el modo de sustituir la pérdida de actividades propias de la etapa escolar. Con demasiada frecuencia la televisión se convierte en el amigo con el que se pasa mayor tiempo. Este es el momento en el que usted va a necesitar encontrar actividades sociales en su comunidad o en las estructuras sociales. La mayoría de nosotros hemos terminado por caer en la cuenta de que las amistades que esperábamos que rodearían a nuestros hijos nunca se van materializar. Algunos de nosotros hemos promovido relaciones de formas específicas y creativas, otros están agradecidos a Special Olympics, programas recreativos de diverso tipo, programas de la entidad Arc, Ameri Corps, etc. Habrá de comprobar la existencia de programas locales y ver de qué apoyos disponen para incorporar a su hijo cuando lo necesite. La mayoría de nosotros hemos utilizados sistemas mixtos.

En nuestro caso, Jon ha desarrollado una red social de amigos de la empresa en que trabaja, amigos con discapacidad, personal pagado y miembros de la familia. Para ello reúne una serie de ayudas: fondos provenientes del Massachusetts Department of Mental Retardation, su sueldo, SSI (Supplemental Security Income), subsidio de la sección 8 y vales. Tiene un empleo pagado en el Camp Lyndon Center of the Cape Cod YMCA y vive con un compañero en una comunidad financiada por LIFE, Inc., que es su propia casa. Recibe apoyo directo de su cuidadora personal, Mary, a la que considera una amiga. El teléfono móvil (celular) nos proporciona a todos mayor tranquilidad. Fue así como se le pudo ayudar cuando se sintió perdido en Fleet Center, o cuando se quedó sin electricidad en su casa. Pero cada día, ya que vive a dos horas de nosotros, le hemos dejado que asuma los riesgos que acompañan a una mayor dignidad de la que se siente muy orgulloso.

Por lo general, visitamos a Jon al menos dos veces al mes, aunque en la temporada de fútbol lo vemos semanalmente porque así puede ver a los New England patriots con su padre. Me dan una lista de compra de alimentación. Recientemente me pidió que no le visitara. Me dijo: "Necesito un descanso de ti". Cuando le presioné me dijo: "Cuando tenías mi edad, ¿no necesitaste un descanso de tu madre de vez en cuando?". Resistí la tentación de hacerle sentirse culpable y, aunque me sentí un poco herida, celebré su habilidad para gestionar sus propias necesidades.



UNOS CONSEJOS FINALES

Para terminar, tengo algún consejo que darles. Como aquella famosa canción, empezaré por decirles que utilicen un protector de sol porque es el único consejo científicamente comprobado. El resto se basa en mis observaciones durante los últimos 20 años, como madre y como alguien que ha tenido responsabilidades para ofrecer servicios a personas con discapacidad intelectual.

- Enseñe a sus hijos a usar el cuarto de baño por sí mismos.
- Resista la tentación de ayudarlo en el cuarto de baño a una edad en la que ya debe asearse por sí mismo.
- Asegúrese de que su hijo sabe como ducharse. SOLO. No es una actividad de grupo.
- Asegúrese de que su hijo sabe que la ducha es, sin embargo, una actividad diaria. Esto es también una regla. Y no haga excepciones. Y si duda si se ha duchado, mejor que se duche dos veces.
- Es esencial que lleve ropa limpia. Es importante que se cambie a diario.
- Enséñele a hacer tareas de lavandería. Muéstrelle las manchas que pueda haber en la ropa para que sepa buscarlas y no lleve ropa con manchas.
- Ya que estoy en el tema de la ropa, si pue-



CON DEMASIADA FRECUENCIA LA TELEVISIÓN SE CONVIERTE EN EL AMIGO CON EL QUE SE PASA MAYOR TIEMPO. EN ESTE MOMENTO VA A NECESITAR ENCONTRAR ACTIVIDADES SOCIALES

de elegir compre la talla siguiente más alta. Si no se lo ha dicho nadie, permítame que sea yo la primera: a las personas no les sientan bien los vestidos apretados.

- La comida es nuestra gasolina. La mala nos hace ir más lentos, la buena nos da energía. Si su hijo come de la mala, su aspecto será malo; si come de la buena, su aspecto será bueno. Así de simple.
- No permitan que nadie les diga que su hijo no puede aprender a leer, o que no puede leer más, o mejor de lo que lo hacen. El aprender no termina nunca.
- Respeto. Todos lo necesitamos. Muchos de nosotros deseamos que nuestros hijos lo reciban; pero a decir verdad, ustedes y sus hi-

jos han de querer darlo también. Entonces será cuando les llegue.

- Recuerde que el día es para estar despierto y la noche para dormir. Algunas personas todavía no lo han cogido.
- Los adultos trabajan. Muchos adolescentes trabajan también. Su hijo debe trabajar. En algún sitio.
- Los subsidios (pensiones no contributivas u otras pensiones asimiladas) garantizan un ingreso mensual. Pero no garantizan la autoestima.
- No culpe a otros de las equivocaciones. Pone un mal ejemplo. las equivocaciones son inevitables. Aprendamos de ellas y sigamos adelante.
- No espere que los hermanos sean como los padres. Los hermanos desean información, cantidad de información. eso no es lo mismo que desear responsabilidades.
- Por último, si no enseñan a sus hijos a cruzar la calle, nunca sabrán lo que hay al otro lado.... Y ustedes tampoco.

Este artículo ha sido traducido, con autorización, de la revista Disability Solutions (vol. 6, nº 1, septiembre/octubre 2004). ●

 JOSÉ LUIS BASOKO

MIKEL PODRÁ VOTAR, LAURA NO, 'TODAVÍA'

José Luis Basoko es Director de la Asociación Atzegi, Guipúzcoa.

Nota: Este artículo fue publicado en la revista VOCES nº 388 (verano 2011), en la sección de la Asociación Española de Fundaciones Tutelares.

Los periódicos, las emisoras de radio y varias televisiones se han hecho eco de la noticia. "Un tribunal ha reconocido el derecho a votar de una persona con síndrome de Down".

La Audiencia Provincial de Guipúzcoa, estimando el recurso de apelación interpuesto por el Ministerio Fiscal, en sentencia de 11 de febrero de 2011, revocaba parcialmente una sentencia anterior del Juzgado de Primera Instancia de Irún que declaraba la incapacitación civil total de una persona con síndrome de Down, y declaraba en su lugar que Mikel, el protagonista de esta historia, conserva entre otros importantes derechos civiles, el de sufragio.

Para él y para su familia, miembros activos del movimiento asociativo de Guipúzcoa, la Audiencia Provincial corregía una injusticia, o como ellos prefieren decir un error cometido, seguro que con la mejor intención, pero basado en el desconocimiento y en los prejuicios sobre de las personas con discapacidad intelectual.

Tres meses antes, concretamente el 17 de octubre de 2010, la misma Audiencia Provincial de Guipúzcoa desestimaba el recurso de apelación formulado por la representación de Laura y de su madre que, al igual que en el caso anterior, solicitaban la revocación parcial de una sentencia anterior, en este caso del Juzgado de Primera Instancia de Bergara, por la que se privaba a Laura del derecho de sufragio.

Para Laura y para su familia, miembros también muy activos de Atzegi, la Asociación guipuzcoana en favor de las personas con discapacidad intelectual, la sentencia supuso



ESPERAMOS QUE ÉSTAS SEAN LAS ÚLTIMAS ELECCIONES EN LAS QUE LAURA NO PUEDA VOTAR. SEGUIREMOS TRABAJANDO POR ELLO PORQUE JURÍDICAMENTE PUEDE

un verdadero disgusto, pues veían que el procedimiento que en su día iniciaron con la mejor intención y con la mayor diligencia para proteger los derechos de su hija y para garantizar su futuro, traía como consecuencia que quedaba excluida de un acto cívico como es la emisión del voto, que hasta esa fecha venía ejerciendo con toda normalidad en su pueblo.

La mencionada sentencia de la Audiencia Provincial desestimatoria del recurso no había sido adoptada por unanimidad de los tres magistrados que la componen, pues uno de ellos, no estando de acuerdo con ella, emitió un voto particular al que después aludiré, favorable a la solicitud de Laura y de su madre.

Nos encontramos pues con la paradoja de que la misma Audiencia Provincial, integrada por los mismos magistrados, y en fechas muy cercanas, adoptan resoluciones aparentemente opuestas en casos muy similares, reconociendo con gran acierto desde luego el derecho de sufragio a Mikel y negándose, a nuestro juicio erróneamente, a Laura.

Lo interesante de la noticia no es que una persona con discapacidad intelectual pueda votar, pues muchísimas lo hacen, algunas porque en la sentencia que prorrogó en su día la patria potestad de sus padres, o les nom-

bró tutor o curador, no se aludió explícitamente a esta cuestión, y como es sabido la Ley electoral exige que para que la limitación sea efectiva ha de explicitarse y argumentarse en la sentencia la privación de este derecho, y otras porque no han pasado por el trámite judicial de valoración de su capacidad.

Para nosotros pues, lo que realmente tiene valor, lo que merece ser destacado, es la circunstancia de que el derecho a votar de una persona con discapacidad intelectual en un caso, y su denegación en el otro, ha tenido lugar tras un análisis judicial específico sobre dicha pretensión.

En el caso de Mikel, para estimar el recurso, le ha bastado la descripción de su forma de vida:

"Tiene 26 años, trabaja en una cafetería del barrio del Antiguo de San Sebastián con horario de 12.30 a 16.30 hrs. de lunes a viernes; para desplazarse coge el topo hasta Lugaritz y desde ahí va andando; acude solo al trabajo; va solo por el barrio del Antiguo y no se pierde; el trabajo en la cafetería es retribuido; los fines de semana acude a trabajar al estadio de Anoeta de la Real Sociedad; al estadio de Anoeta va también en topo, tiene amigo y sale con ellos; disponen en Irún de un local y escucha música, ve la televisión y juega con la consola, en su casa hace la cama, su habitación, prepara la comida, cuando necesita sacar dinero va él con sus padres o su hermana; del cajero automático saca él el dinero, pone el pin cuyo número recuerda".

En el caso de Laura, por el contrario, a pesar de que su forma de vida es muy similar a la de Mikel, no la tuvieron en cuenta y sustentaron su denegación en que "no tiene las capacidades necesarias para entender y contrastar el sentido de cada una de las propuestas políticas o proyectos defendidos por cada partido concurrente en los comicios".



El próximo día 22 de mayo Mikel irá a votar o no, según le parezca. Acudirá sólo, con sus amigos, o con su familia. Los vecinos con los que coincida y los miembros de la mesa seguro que le saludan con cordialidad. Por la noche se interesará por los resultados para ver cómo les ha ido a los políticos con los que simpatiza de verles en la calle, de haberles reconocido por su asistencia a alguna de sus actuaciones en el teatro, o de haberles saludado cuando les servía un aperitivo mientras trabajaba en su empresa de catering, o por saber que algo tuvieron que ver en la construcción del polideportivo o de la piscina que Mikel frecuenta, o simplemente porque le han caído bien al verles en la tele o fotografiándose con su equipo de fútbol favorito.

¿Son muy distintos los criterios de Mikel a los que utilizamos el resto de ciudadanos al hacer nuestra opción en los comicios?

Los padres de Laura, por el contrario, el día 22 intentarán organizar un plan alternativo para irse a pasar el día fuera del pueblo, para que Laura no eche de menos ir a votar como antes hacía, no pondrán la tele por la noche para no hablar sobre el tema, y Laura evitará al día siguiente los corrillos de amigos para no tener que avergonzarse reconociendo que ella no fue a votar porque no le dejaron.

La verdad es que resulta increíble que se haya llegado a esta situación en el caso de



TAN INJUSTO E IRRESPETUOSO CON SUS DERECHOS PUEDE SER NO PROVEERLES DE LOS APOYOS INDISPENSABLES, COMO PRIVARLES DE AQUELLOS QUE PUEDEN EJERCER POR SÍ MISMOS

una persona como Laura que, además de tener una vida totalmente normalizada como la de Mikel, ha demostrado habilidades muy destacables como tuvimos ocasión de comprobar los que asistimos al acto conmemorativo del 50º aniversario de la creación de la asociación que celebramos en el Palacio de Congresos del Kursaal el 27 de diciembre pasado ante 2.200 espectadores, acto que ella se encargó de conducir junto con un compañero también con discapacidad intelectual, dando entrada y presentando a los invitados, a las diversas actuaciones que tuvieron lugar, etc.

Esperamos pues que éstas sean las últimas elecciones en las que Laura no pueda votar.

Nosotros seguiremos trabajando por ello porque jurídicamente puede, y socialmente debe ser compatible la provisión judicial de apoyos especiales a una persona con discapacidad, con el mantenimiento de su derecho a votar, pues tal derecho es inherente a su condición de ciudadana.

El bien jurídico protegido que está detrás de la incapacitación judicial y de la prórroga de la patria potestad o del nombramiento de tutor en su caso es el de garantizar a las personas con discapacidad los apoyos que precisen para hacer efectivos sus derechos, de defenderles frente a eventuales abusos que pudieran padecer, y no el defender a la sociedad frente a ellas.

Las limitaciones a su capacidad de obrar y los correlativos complementos para garantizar sus derechos no deben exceder de lo estrictamente necesario. Tan injusto y tan irrespetuoso con sus derechos puede ser no proveerles de los apoyos que le sean indispensables, como excederse al proporcionárselos y, desde luego, el privarles de aquellos que pueden ejercer por sí mismas.

En nuestra opinión, el derecho a sufragio es un factor revelador del grado de inclusión de una persona en su comunidad, por lo que la privación del mismo supone de facto un claro exponente de exclusión social, que va en contra del espíritu y de la letra de la Constitución

española y de la propia Ley electoral.

Ha de existir una proporcionalidad en la sentencia entre el daño que la privación del derecho al voto puede producir en la persona con discapacidad, al excluirle de la expresión más simbólica de derecho de ciudadanía, no dejándole participar en aquello que ve hacer con toda normalidad a las personas de su entorno, y el que ésta pueda causar a la sociedad en el ejercicio de su derecho fundamental, aunque para algunos no esté suficientemente sustentado en un conocimiento profundo de las distintas alternativas políticas.

Resulta paradójico que precisamente a ellos, y solamente a ellos, se les exija lo que a ningún otro ciudadano se le pide. ¿Quién puede decir cuál es el voto que merece ser tenido en cuenta porque ha sido el fruto de ese análisis y de ese conocimiento y a cuál se le puede privar de ese valor?

Desgraciadamente los argumentos denegatorios comentados parecen derivarse de un “pre-juicio”, de un juicio previo sobre la consideración que merecen las personas con discapacidad intelectual, prejuicio que, por cierto, han padecido antes que ellas para negarles el voto otros colectivos como el de las personas de color o las mujeres con argumentos que hoy nos resultan verdaderamente increíbles y en no pocas ocasiones hirientes.

Para concluir, merece especial atención la argumentación empleada por uno de los jueces de la Audiencia Provincial que analizó el recurso de Laura, y que quiso dejar plasmada al redactar su voto particular frente a la sentencia aprobada por mayoría.

“Existe un cierto contrasentido en la sentencia de la Audiencia, por cuanto que de una



EL DERECHO A SUFRAGIO ES UN FACTOR REVELADOR DEL GRADO DE INCLUSIÓN DE UNA PERSONA EN SU COMUNIDAD, POR LO QUE LA PRIVACIÓN DEL MISMO SUPONE UN EXPONENTE DE EXCLUSIÓN SOCIAL

parte entiende que la señorita Laura es capaz para su esfera personal, siendo tan solo incapaz para la llevanza de su patrimonio, y sin embargo le priva de su derecho a votar máxime cuando aceptaba el hecho de que su enfermedad para nada le había ocasionado que perdiera por completo su capacidad intelectual y por ende su posibilidad de elegir. Por otra parte recuerda el magistrado que realiza el voto particular que el propio Ministerio Fiscal no se opuso al recurso pues compartía el criterio de la parte apelante de que “la incapaci-



RESULTA PARADÓJICO QUE SOLAMENTE A ELLOS SE LES EXIJA LO QUE A NINGÚN OTRO CIUDADANO SE LE PIDE. ¿QUIÉN PUEDE DECIR CUÁL ES EL VOTO QUE MERECE SER TENIDO EN CUENTA?

tada tenía con carácter general autonomía para regir su persona” aunque no para regir sus bienes y es por ello que era declarada incapaz parcialmente, pero que sí tenía el raciocinio suficiente a juicio del Ministerio Fiscal para comprender el significado de las elecciones para ejercer o no el derecho de voto.

Entendía el magistrado que a nadie se le exige/pide que explique las razones o motivos del por qué vota o no vota y, caso de hacerlo, el por qué concede su voto a tal o cual partido o coalición. Hemos de admitir, continúa el magistrado que emite el voto particular, que siendo la incapacitación una medida fundamentalmente de protección hacia Laura, y de ahí que restrinja su capacidad de manejar el dinero, el hecho de poder votar y votar a quien quiera ha de entenderse como una muestra de una casi integración en la sociedad y ningún daño entiende el magistrado que causa con dicho ejercicio, dado que no cabe exigirle a ella más o diferente de lo que se mide en el resto de conciudadanos cuando votan o no votan.

Crítica el magistrado que emite el voto particular la resolución de la Audiencia “que le parece total y absolutamente rechazable que recogiendo los mismos informes los tres magistrados lleguen a una conclusión diferente en base única y exclusivamente a que padece un retraso leve-moderado cuando el mismo Ministerio Fiscal además entendía perfectamente plausible lo solicitado”.

Pues eso, poco hay que añadir a la argumentación del magistrado.

Felicidades a Mikel, paciencia y tenacidad a Laura y a su madre, y sensibilidad y voluntad al movimiento asociativo para no cejar en el empeño. ●



JOANNA Y SU RETO PERSONAL: EL MONT BLANC

Miguel A. Gavilán es Director Técnico del proyecto Montañeros Sin Barreras.
www.montanerossinbarreras.com
Facebook/Montañeros Sin Barreras
miguelagavilan@montanerossinbarreras.com

Joanna Carreras es una joven madrileña con un reto personal muy particular: ser la primera persona con discapacidad intelectual con la intención de ascender al Mont Blanc, una cumbre de 4.808 metros de altitud en los Alpes franceses. Se trata de una iniciativa liderada por el alpinista granadino Miguel Ángel Gavilán López, Director Técnico del proyecto Montañeros Sin Barreras. Para ello, Joanna ha entrenado duramente durante meses. Su experiencia es un ejemplo de tesón, esfuerzo y afán de superación.

DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO

Montañeros sin Barreras es un proyecto que nace con un objetivo claro: la inclusión deportivo-social de cualquier deportista mediante la práctica de actividades en el mundo de la montaña y la naturaleza.

Hasta ahora, las distintas entidades especializadas en estas facetas se han centrado prácticamente en deportistas con capacidades físicas y sensoriales "diferentes", dejando un vacío: los deportistas "intelectualmente distintos", así como la formación especializada de sus guías acompañantes.

Desde nuestro proyecto nos planteamos cubrir esta laguna hasta ahora existente como un reto importante. Para desarrollar el proyecto, anualmente se realiza un programa de actividades dirigido a dos grupos diferentes, dependiendo del nivel físico y técnico de cada persona.

Grupo de acción social, formado por deportistas de cualquier edad y capacidad, voluntariado y nuestros guías especializados.



¿MERECE LA PENA EL ESFUERZO AL QUE LES SOMETEMOS? SÍ, MERECE LA PENA. LO AFIRMAN LOS PROPIOS DEPORTISTAS, LOS PADRES Y SU ENTORNO. LA TAREA DE MOTIVACIÓN ES MUY DIFÍCIL PERO NO IMPOSIBLE

Las actividades multidisciplinares de este grupo se caracterizan por ser muy accesibles a cualquier participante, tales como visitas a centros de interpretación, talleres de escalada, micológicos y de acampada, sencillos trekking, juegos en contacto con la naturaleza, así como cursos de formación en "actuación y protocolos cognitivos" y técnicas de guiado de deportistas con capacidades diferentes en el medio natural. Todas estas actividades forman parte del contenido de su plan anual.

Equipo de Alta Montaña, formado por guías acompañantes, un médico, así como por alpinistas con diferentes capacidades físicas, sensoriales e intelectuales. Desarrollan un completo programa de formación y preparación física que está permitiendo realizar actividades de alpinismo a un nivel internacional reconocido: McKinley 6.194 m. (Alaska), Aconcagua, 6.964 m. (Argentina), intento Cho-

Oyu, 8.201 m. (Himalaya), Elbrus, 5.685 m. (Cáucaso), Kilimanjaro, 5.895 m. (Tanzania), y recientemente el Mont Blanc, 4808 m., son algunas de las montañas que atesoran la mayoría de los componentes del equipo.

La enseñanza y las experiencias que vamos acumulando a lo largo de estos años con la metodología aplicada al proyecto están resultando muy gratificantes, por la sencilla razón de su eficacia práctica observada en nuestros deportistas. Existen lógicamente, entre los participantes, unas velocidades distintas en la asimilación de enseñanzas y experiencias derivadas de las diversas capacidades y competencias intelectuales.

Por ello, es un auténtico reto permanente, sobre todo en la actividad de alta montaña, la mentalización del deportista, el establecimiento de metas, la concienciación de la seguridad, el sacrificio físico-mental para alcanzar el objetivo que, alpinísticamente, es alcanzar la cima.

Todo esto puede verse limitado cuando el alpinista presenta otra velocidad de pensamiento y una madurez distinta. En ocasiones, para la persona con una limitación intelectual, este reto puede entenderse más como un juego y no tanto como una actividad que entraña un peligro y un riesgo, controlado, pero que no por ello deja de ser un riesgo.

La meta de cualquier alpinista es llegar a la cumbre; en el caso de las personas con limitaciones intelectuales puede que esto no esté tan claro desde el primer momento. ¿Merece la pena tanto sacrificio físico y mental? A veces, casi siempre, en la montaña, lleva-

mos nuestro organismo al límite por alcanzar el objetivo, pero si su objetivo es distinto al nuestro, insisto, ¿merece la pena el esfuerzo al que les sometemos?

Sí, merece la pena. No lo afirmamos nosotros. La afirmación parte de los mismos deportistas, de los padres, del entorno de éstos. Es muy difícil la tarea de su motivación, pero no imposible. Asimismo, hay que resaltar los beneficios derivados de la constancia en sus entrenamientos específicos, la autosuficiencia en las prácticas, la independencia y autonomía que se respira en el entorno natural, el trabajo en equipo, la ampliación de su círculo habitual, los viajes y sobre todo la relación permanente con personas adultas. Todos estos elementos constituyen una referencia positiva más para la evolución de su madurez. Por otra parte, y como consecuencia de sus continuas metas progresivamente alcanzadas durante la preparación y los duros entrenamientos, observamos una creciente autoestima y un progresivo desarrollo de sus competencias. Por todo ello, merece la pena seguir trabajando en este proyecto, a pesar de las dificultades que se nos van planteando.

Así, por ejemplo, debido a la reciente incorporación al equipo de alta montaña de estos deportistas con limitaciones intelectuales, desde el punto de vista organizativo y económico, resulta una tarea muy compleja. Al tratarse de actividades muy novedosas y sin experiencias anteriores a este alto nivel deportivo y carentes prácticamente de personal especializado en la conducción de estos deportistas (en el mejor de los casos se requiere tres guías por deportista), se necesitan mayores presupuestos con las dificultades que conlleva su obtención.

Los altos costes económicos que suponen las salidas internacionales, el equipo, los entrenamientos, etc. obligan a la continua bús-



HAY QUE RESALTAR LOS BENEFICIOS DERIVADOS DE LA CONSTANCIA EN SUS ENTRENAMIENTOS, LA AUTOSUFICIENCIA EN LAS PRÁCTICAS, LA INDEPENDENCIA Y AUTONOMÍA QUE SE RESPIRA EN EL ENTORNO NATURAL, EL TRABAJO EN EQUIPO, LA AMPLIACIÓN DE SU CÍRCULO

queda de financiación que garantice la continuidad del proyecto. En la actualidad recibimos ayudas económicas de la Fundación Deporte Joven, perteneciente al Consejo Superior de Deportes, Junta de Andalucía, AXA de Todo Corazón y la reciente incorporación de Avintia y La Fundación Síndrome Down de Madrid. Estas ayudas nos permiten responder a la premisa fundamental del planteamiento del proyecto, esto es, la continuidad en las actividades de los grupos de alta montaña y acción social.

LA PRESENCIA DE JOANNA

La incorporación en noviembre del 2010 de Joanna, una joven con discapacidad intelectual, a nuestro equipo de alta montaña ha marcado un antes y un después, haciendo modificar la estructura del equipo. Ha habido que incorporar a un médico especialista en medicina de montaña y formar a tres guías femeninas especializadas en montaña que faciliten el apoyo a Joanna en determinados momentos de la vida cotidiana, referidos especialmente a las tareas de cuidado personal, facilitando que la joven se sienta en todo mo-

mento cómoda en la compañía de éstas.

Con Joanna, partimos completamente de cero tanto física como técnicamente. Por su parte no sabía inicialmente lo que era un piolet o un descensor y, por la nuestra, desconocíamos completamente el trato, protocolos de actuación, etc., con personas con limitaciones intelectuales. Al principio, tras cinco minutos de carrera continua, se detenía, no quería correr más, no se relacionaba con el resto del equipo, se quejaba frecuentemente ante el esfuerzo... Han transcurrido diez meses desde entonces.

Ahora, ¡hay que mandarla callar continuamente, pues a veces parece un programa del corazón! Es muy rebelde, manifiesta lo que no le gusta, si al dirigirnos a ella le llamamos niña, se enfada y mucho... Han transcurrido diez meses.

Ahora corre y a buen ritmo más de diez kilómetros dos veces en semana, escala III^o en roca, trabaja con las pesas, afronta pendientes de nieve-hielo de cuarentas grados con sus guías, tiene conocimientos básicos del material técnico a emplear, ha escalado el Almanzor (2.595 m.), el Mulhacen (3.483 m.), el Aneto (3.404 m.), el Grand Paradiso (4.061 m.) de Italia y el Mont Blanc (4.808 m.), no pudiendo llegar a la cima de estas dos últimas debido a las condiciones adversas climatológicas y el peligroso estado de sus rutas.

Pero lo más importante para nosotros es que ahora Joanna se manifiesta como una auténtica y feroz adolescente, deseosa de comenzar sus entrenamientos de nuevo tras su regreso de la expedición del Mont Blanc en el pasado mes de julio.

IMPRESIONES DE JOANNA TRAS SUS EXPERIENCIAS EN MONTAÑEROS SIN BARRERAS

Recuerdo cuando fuimos a comprar la ropa de alta montaña, el gorro, los guantes, el forro, la linterna frontal, la normal, los pantalones de tracking, los abrigo, la brújula, el saco de dormir, etc.

Recuerdo también las salidas a la montaña, las camas, los paisajes, estar con los monitores. Me gustaría que me enseñaran a esquiar, a usar las raquetas de nieve, subir a un teleférico a media montaña para después bajarlo con los esquís.

El Almanzor: me gustaron las vistas que había en las montañas y el cielo con las estrellas brillantes por la noche, las luces que daban eran muy bonitas de color amarillo.

El Mulhacen: los monitores fueron encantadores conmigo, les di mi confianza en la montaña cuando tenía miedo. Recuerdo las literas que había para dormir, las fotos que nos hacíamos todos. Estar con Macu, Viky, Gema y Miguel, también con Víctor, etc.

El Aneto: eran los paisajes con una nieve preciosa, con mucha vegetación, muy verde, un río muy grande azulado que brillaba con la luz del sol, etc.





El Mont Blanc: recuerdo cuando íbamos a comer por Francia, las tiendas de montaña, tomar algún refresco, las flores decorando todo el paisaje. Cuando por fin vino Gema respiré porque tenía un vacío en mi corazón, etc.

JORGE PALOP, MÉDICO 'MONTAÑEROS SIN BARRERAS'

Cuando hace ya unos meses me plantearon la posibilidad de colaborar con 'Montañeros Sin Barreras', en la actividad que estaban desarrollando con personas intelectualmente diferentes, y más concretamente en el reto previsto para el mes de julio, consistente en la ascensión al Mont Blanc con una de estas personas, la primera sensación que tuve fue una mezcla de incertidumbre y de reto personal. Incertidumbre porque nunca había sido el médico de personas con discapacidad intelectual, y reto precisamente por esa misma razón.

En los últimos once años he tenido la oportunidad de ser el médico del Grupo Militar de Alta Montaña del Ejército de Tierra, hecho éste que me ha permitido participar en múltiples expediciones y actividades de montaña, como montañero y como médico. Después de estos años he llegado a la conclusión de que aquello que leí con 15 años, en un libro de Gastón Rebuffat, uno de los pioneros del alpinismo, era cierto: "Las montañas son sólo hielo, nieve y ro-



ES TAN GRANDE LA VULNERABILIDAD DEL SER HUMANO EN LA ALTA MONTAÑA, ES TAN INMENSA SU PEQUEÑEZ COMPARADA CON LA ENORMIDAD DEL ENTORNO, QUE TODOS NOS SENTIMOS 'DISCAPACITADOS' EN ALGÚN MODO

cas, es un paisaje desolador y son las ilusiones y sentimientos que lleva el montañero lo que las llenan de belleza y contenido".

Así, pues, reflexionando sobre lo que suponía esta actividad me di cuenta de que en el fondo no había diferencia con otras expediciones y eso, precisamente, era lo mejor de la misma. Es tan grande la vulnerabilidad del ser humano en la alta montaña, es tan inmensa su pequeñez comparada con la enormidad del entorno, que todos nos sentimos "discapacitados" en algún modo. Por tanto y como médico no tenía que preocuparme por nada especial. Era la misma

rutina de siempre: conocer a los expedicionarios, saber de sus posibles antecedentes médicos, conocer si estaban en tratamiento por algún motivo, alergias, antecedentes médico-quirúrgicos, etc.

Se mezclan en estas líneas mis sentimientos personales, con mis planteamientos como responsable médico, pero esto también es algo habitual y lógico en cualquier expedición o actividad.

Una vez sobre el terreno todo se desarrolló con la normalidad que era deseable, no hubo ningún acontecimiento que pudiéramos atribuir a las cuestiones relacionadas con la diferencia intelectual. Quizá podría haberlas en cuanto a la forma de afrontar el reto y el sacrificio de la ascensión por cada uno de nosotros. Pero ¿acaso no las hay entre los miembros de cualquier otra actividad o expedición? ¿Quién se atreve a decir lo que hay en el corazón y en la cabeza de un montañero, cuando se pone el arnés y los crampones y levanta la cabeza escudriñando la vía hasta la cima...?

Así pues, si tuviera que señalar algo "diferencial" como médico en esta actividad tendría que responder con un "nada que señalar" y si tuviera que referir algo como montañero diría: ¡Qué grande es la capacidad del ser humano para compartir sentimientos, afanes y esfuerzos en el mejor entorno que conozco para ello: la montaña! ●

ANÉCDOTAS DE PABLO

Nací el 29 de diciembre de 1964. Me esperaban para un mes después. No me pusieron en incubadora, pero era muy chiquito. El médico neonatólogo le dijo a mi mamá: "La próxima vez haga uno más grande".

Igual fuimos a casa a esperar 1965. El 27 de noviembre de ese año nació mi hermana: María Gabriela. No era más grande que yo, sólo un poquito más.

Fue mi primera reeducadora, me enseñó a hablar. Caminó antes que yo y me hizo Estimulación Temprana, cuando todavía no se aplicaba. Me sigue mangoneando.

Un día, cuando todavía no se había casado, estábamos almorzando y nos peleamos. Le dije:—"No seas mogólica". Mamá y ella quedaron mudas y mirándose. Enseguida les dije: "Ya sé, el único mogólico soy yo".

Ya más grande, hacía mandados por el barrio. Traía el diario y hacía algunas compras. Como no aprendí a leer, ni a reconocer el dinero, iba sólo dónde me conocían y luego pasaba mi mamá a pagar.

Un día dejé el diario sobre la mesa, mamá me preguntó:

—¿Qué dice?

—Léelo —le contesté.

En la Navidad de 1988, llamó mi hermana desde Milán avisando que regresaban en enero al país y dije: ¡Estábamos tan bien solos!

El 1º de enero de 1998 fuimos a una confitería y suspirando dije: ¡Cómo pasan los años!

Las amigas que nos acompañaban lo festejaron mucho.

Cuando me mandan a barrer el patio pregunto: "¿La mucama no viene más?"

En el 2001, al renunciar el vicepresidente de la Nación averigüé si no podía hacer lo mismo con mi escuela. Ahora que mis padres se jubilaron yo digo que también estoy jubilado



y no voy más al colegio.

Mi prima, profesora de plática, me da clases de pintura, a los cuarenta minutos más o menos le digo: ¿No tenés que ir a atender a

tu marido? Así da por terminada la clase.

P.D.: Todo esto lo escribió mi mamá porque, como les dije, no aprendí a leer ni escribir, soy muy vago. •



MANUAL PRÁCTICO DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Carlos de Pablo-Blanco
M^a Josefa Rodríguez
Editorial Síntesis, Madrid, 2010
327 páginas

Este manual se estructura en 7 capítulos a través de los cuales, los autores van planteando una serie de cuestiones conceptuales y prácticas sobre la discapacidad intelectual. Primeramente, plantean cómo conceptualizar la discapacidad intelectual desde parámetros actuales, cómo evaluar e intervenir. En segundo lugar, aborda aspectos tan relevantes como las alteraciones de conducta y la salud mental en la discapacidad intelectual. Finalmente, describe los servicios de atención y aporta orientaciones actuales referidas a la autodeterminación, la planificación centrada en la persona y el envejecimiento, como temas emergentes y actuales. En definitiva, se trata de un manual útil tanto para los profesionales como para estudiantes que necesitan profundizar en el ámbito de la discapacidad intelectual.



VIDA Y EMPLEO CON APOYO

Fundación Projecte Aura
Barcelona 2011
270 páginas
ISBN: 978-84-613-4166-5
Edición bilingüe en catalán y español

El Proyecto Aura, radicado en Barcelona (España) fue la primera institución en el mundo de habla hispana que impulsó y consiguió la inserción de personas con síndrome de Down en la empresa ordinaria. A lo largo de más de 20 años, ha sido un referente excepcional sobre el cual las demás organizaciones han seguido sus experiencias, expuestas y comentadas por sus creadores con absoluta generosidad y sinceridad por toda España y Latinoamérica. El presente volumen, de indudable calidad formal, celebra sus primeros 20 años de existencia presentando primero la realidad de su proyección a través de las opiniones de profesionales internacionales que son expertos en el empleo con apoyo. Posteriormente explica todo el conjunto de programas que llevan a cabo (¡y es que un buen programa de empleo con apoyo es mucho más que el simple empleo, si de verdad se quiere atender a la persona con síndrome de Down de manera global, plenamente humana!). Expone los testimonios de los protagonistas: los trabajadores, las familias, los empresarios, los profesionales), para terminar con una utilísima presentación de las herramientas y recursos que emplean.

Consideramos que este libro es uno de los más importantes publicados en los últimos 10 años sobre la vida del adulto con síndrome de Down. En su elaboración han colaborado la Fundación ONCE de España, y la empresa Nespresso. ●



PENSAMIENTO LIBRE PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

José María Sánchez Alcón
Ediciones Pirámide, Madrid, 2011-10-12
200 páginas

La obra parte de la premisa fundamental de que una persona con discapacidad intelectual es un ser capaz de pensar, de sentir y de gestionar valores morales. El libro describe de manera práctica el desarrollo de un taller de pensamiento y de filosofía para personas con discapacidad intelectual, ofreciendo así una válida herramienta para aplicar en el ámbito formativo, educativo y de desarrollo personal. La experiencia ha sido llevada a cabo con diversos grupos de autogestores de FEAPS Comunidad Valenciana con un gran éxito. A lo largo de la obra, se describe el proceso del proyecto, describe los materiales empleados así como las indicaciones para llevarlo a cabo. El libro se acompaña de un CD con los materiales didácticos. Las 14 sesiones se agrupan en 4 bloques: 1. Pensar. Capacidades cognitivas; 2. Sentir. Educación Emocional; 3. Valores Morales. Educación en valores; 4. Filosofar. Dimensión metafísica del ser humano.

2011

SANTANDER (ESPAÑA)

XXI CURSO BÁSICO SOBRE SÍNDROME DE DOWN

11-12 · NOVIEMBRE · 2011



La Fundación Síndrome de Down de Cantabria organiza en Santander (España) el XII Curso Básico sobre Síndrome de Down, con el patrocinio de la Consejería de Educación del Gobierno de Cantabria.

Las conferencias y ponencias programadas abordarán los siguientes temas:

- Bases neurobiológicas de los problemas de aprendizaje.
- Características y evolución de los niños con síndrome de Down.
- La atención temprana.
- La salud.
- Lenguaje y comunicación.
- Aprendizaje de lectura, escritura y cálculo.
- Vida escolar.
- Proyección hacia la adolescencia.

El curso está dirigido a familiares y profesionales de niños con síndrome de Down (educación infantil y primaria).

Horario: de 9 a 14 horas y de 16 a 20 horas.

Las plazas son limitadas. La matrícula se realizará por orden riguroso de inscripción.

Sede del curso: Sede central de la ONCE (calle Burgos 3, Santander).

Precio de matrícula: 115 euros por persona (matrimonios: 140 euros). Matrícula gratuita para familias de Cantabria y profesores de centros educativos de Cantabria.

Las inscripciones deben formalizarse antes del 24 de octubre de 2011 en:

Secretaría de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria

General Dávila 24A 1ºC 39005 Santander (España)

Tf. 942 278 028. Fax: 942 276 564 www.downcantabria.com ●

CAPETOWN (SUDÁFRICA)

XI CONGRESO INTERNACIONAL SOBRE SÍNDROME DE DOWN

15-17 · AGOSTO · 2012

Down Syndrome South Africa y Down Syndrome International anuncian que se ha abierto la inscripción para asistir y participar en el XI Congreso Internacional sobre Síndrome de Down, que tendrá lugar en Capetown (Sudáfrica) los días 15-17 de agosto del próximo año 2012.

El congreso girará en torno a cinco conceptos:

Derechos: Promover, proteger y garantizar un disfrute pleno de los derechos humanos y de las libertades fundamentales.

Educación: Garantizar que los niños con discapacidad y los jóvenes puedan participar en un sistema educativo inclusivo.

Participación social: Evitar actitudes y barreras ambientales que dificultan una participación social efectiva.

Salud: Promover el acceso a los sistemas gratuitos de salud con los mismos niveles de calidad que el resto de la población.

Empleo: Promover el derecho al trabajo, sobre las mismas bases del resto de la población, incluido el derecho a ganarse la vida a través de un trabajo elegido y aceptado libremente.

Información completa en: www.wdsc2012.org.za ●



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