

## **Tema 8:** El papel de la familia, liderazgo y compañerismo

**Título:** Proyecto “Parents of Down”. Formación profesional para padres de personas con Síndrome de Down

**Autoras:** Marta Asensio<sup>1</sup>, Vanesa Cardona<sup>2</sup>, Laura Roda<sup>3</sup>, Lourdes Roda<sup>4</sup>, Marimar Tabuenca<sup>5</sup> y Pilar Villarrocha<sup>6</sup>

*Maestra de educación especial, Coordinadora del Centro de Atención Post- Temprana<sup>1</sup>*

*Trabajadora social, formación de adultos e inserción laboral, departamento de adultos<sup>2</sup>*

*Educadora de discapacitados psíquicos, Coordinadora del Centro Ocupacional<sup>3</sup>*

*Maestra de educación especial, Coordinadora del Departamento de Adultos<sup>4</sup>*

*Psicóloga del Centro de Atención Temprana<sup>5</sup>*

*Psicóloga, Coordinadora de Recursos Humanos del Centro de Atención Temprana<sup>6</sup>*

### **Resumen:**

Es un proyecto englobado dentro de los Proyectos Europeos Leonardo, además de socios españoles: Fundación Down Zaragoza, Instituto Aragonés de Servicios Sociales –IASS- y Master D; ha sido desarrollado conjuntamente con otros socios de diferentes países europeos: Rumanía, Grecia e Italia.

El objetivo ha sido la elaboración de un DVD dirigido a los familiares, que les ofrezca una información adecuada del SD en diversas áreas, como sanitaria, educativa, afectiva,...; y etapas de la vida, desde el nacimiento hasta la edad adulta.

Queríamos que el producto fuera **accesible**, tanto por su difusión como por su fácil comprensión; **innovador** en su diseño; **útil** y **fiable**. Este DVD complementará el apoyo y la información directa que ya reciben las familias.

El proyecto ha constado de varias fases: análisis de necesidades de las familias; elaboración de los contenidos y grabación del DVD, diseño del librito y del CD; fase experiencia piloto y difusión del producto.

En esta comunicación queremos comentar cómo se han realizado las distintas fases y cual es el resultado final, así como poder compartir algunas de las imágenes.

## **PRESENTACIÓN**

El proyecto multilateral para el desarrollo de innovación titulado "Professional Training of Parents of Down Syndrome" ha sido liderado por la **Fundación Down Zaragoza** y **Master D**, un proyecto europeo englobado dentro del programa *Leonardo da Vinci*, junto con otros socios. Como socio también español ha participado el **Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS)**.

Entre los socios europeos hay entidades que trabajan con personas con Síndrome de Down y sus familias como **KMOP. Family and childcare centre** de Grecia y **Asociatia Langdon Down Oltenia Central Educational Teodora ALDO** de Rumania. **Pragma Engineering S.R.L** de Italia realiza la producción del material y asesora en las cuestiones técnicas de diseño de nuevas tecnologías a la entidad Master D, que ha realizado este trabajo.

## **JUSTIFICACIÓN**

El Síndrome de Down es la alteración genética con repercusiones en el funcionamiento intelectual que mayor incidencia tiene en la población general. En la actualidad se produce en uno de cada 800 nacimientos aproximadamente y afecta a todas las razas y niveles socio-económicos por igual. Este colectivo configura un fenotipo característico y plantean unas exigencias asistenciales bien definidas. En España se calcula que viven 3.200 personas con esta alteración genética

Este colectivo, aunque bien admitido en la sociedad, se enfrenta a la difícil tarea de romper los estereotipos que sobre él se han ido forjando a lo largo de los años. Entre ellos podemos citar: ser considerados "enfermos", poner "techo" a sus posibilidades de desarrollo y evolución, creer que van a ser "eternos niños", por citar algunos ejemplos.

La familia tiene un papel significativo desde el nacimiento de su hijo en lo que respecta a sus cuidados, afectos y educación. No solo es importante acompañar a los padres en los primeros momentos, ya que a lo largo de la vida de la persona con síndrome de Down van apareciendo nuevos retos y nuevas necesidades y junto a ellos están unos padres y hermanos necesitados de información y apoyo para poder acompañar a la persona con discapacidad a lograr desarrollar de la mejor forma su potencialidad.

Con la creación de esta herramienta hemos querido aportar un instrumento útil para las familias de personas con Síndrome de Down y los profesionales de distintos ámbitos implicados en su apoyo y orientación. La idea final es mejorar la calidad de vida de este colectivo y conseguir altas cotas de autonomía.

Esta herramienta consiste de una guía de apoyo para los familiares de personas con SD y una aplicación multimedia en la que se considerará la globalidad del niño, teniendo en cuenta los aspectos intrapersonales, biológicos, psicológicos y educativos, propios de cada individuo y se centrará en las relaciones interpersonales del niño con su propio entorno

La creación de esta herramienta supone una innovación respecto a los materiales existentes en la actualidad por dos cuestiones fundamentales. En primer lugar, se hace un recorrido por todas las etapas de la vida en un mismo documento y en todas las esferas: psicoafectivas, sanitarias, educativas, sociales, laborales, etc., haciendo especial énfasis en aquellos momentos importantes del desarrollo que necesitan un apoyo especial: nacimiento, escolarización, adolescencia, adultos..... Es necesario destacar que no se pretende hacer un glosario de dificultades sino más bien reflejar cómo las personas con síndrome de Down tienen posibilidades de desarrollo con unos apoyos específicos.

Por otro lado, el tipo de material, fundamentalmente visual, va a permitir llegar a todo tipo de familias, independientemente de su nivel socio-cultural. También es importante la cercanía del mensaje, con distintos testimonios de profesionales, familias y personas con Síndrome de Down. Esto va a permitir identificarse fácilmente con el mensaje. De este modo queremos que las familias se impliquen en el proceso de desarrollo de sus hijos sintiendo que cuentan con el apoyo de los profesionales y confiando en poder conseguir los máximos logros.

## **OBJETIVO**

Diseñar, desarrollar e implantar una innovadora y accesible herramienta formativa en soporte digital (DVD) dirigida a familiares que les ayude a estimular y educar a las personas con Síndrome de Down durante el desarrollo de su vida.

Queremos que este material sea entendido siempre como un complemento de la actividad que realizan los profesionales de los distintos centros especializados, nunca como un sustituto de este acompañamiento.

Este DVD viene acompañado de un CD con referencias de páginas web seleccionadas y relacionadas con el tema, tanto españolas como del resto de Europa. También hemos elaborado un pequeño libro donde se recogen las entidades que prestan servicios, ofrecen recursos o dan información y cómo contactar con ellos a nivel nacional.

## **DURACIÓN**

La duración total del proyecto ha sido de 24 meses, empezó en Octubre de 2007 y terminó en Septiembre de 2009.

A lo largo de este tiempo se han realizado distintos encuentros entre los socios participantes, para trabajar conjuntamente. Nos hemos reunido en Zaragoza, en dos ocasiones, una en Atenas, una en Roma y el último encuentro en Craiova (Rumania).

## **FASES**

El proyecto ha constado de varias fases o paquetes de trabajo, cada una de ellas diseñada y dirigida por uno de los socios participantes en el mismo.

La **primera** de ella, a cargo de la **Fundación Down Zaragoza**, se realizó en los meses de diciembre de 2007 a junio de 2008. Estuvo centrada en la realización de un análisis de necesidades de las familias a lo largo de todo el ciclo vital, contextualizadas en la realidad social de cada uno de los socios participantes.

Cada país participante realizó un informe de la situación de su país a nivel de recursos educativos sociales, sanitarios, económicos,...con los que contaba en ese momento. Todo esto, que se ha recogido en un libro en inglés que se entregará en la versión inglesa del paquete. En las versiones en español, italiano, rumano y griego se incluye un libro adaptado a la realidad de cada uno de los países.

Para conocer las necesidades reales de las familias se elaboraron unos cuestionarios, divididos en tres etapas del ciclo vital: 0-6 años; 6-18 años y edad adulta. Cada cuestionario tenía preguntas relacionadas con las siguientes áreas: sanitaria, afectiva educativa, laboral, recursos socioeconómicos, participación social autonomía y sexualidad. Además quisimos conocer la opinión de los profesionales de distintos ámbitos relacionados con el Síndrome de Down, para lo cual organizamos unos grupos de discusión, uno por cada una de las tres etapas en las que habíamos dividido el ciclo vital de la persona con Síndrome de Down. Completamos estos grupos de discusión organizando tres grupos de familiares, ya que considerábamos importante que pudieran aportar algún aspecto que no quedar reflejado en los cuestionarios. También añadimos un grupo de discusión de personas adultas con Síndrome de Down.

Este procedimiento se llevó a cabo en España, Grecia y Rumanía, utilizando los mismos cuestionarios y la misma metodología en los grupos de discusión.

Todos estos datos han quedado reflejados en un informe de necesidades de las familias españolas y de un informe global que recoge los datos de todos los participantes con estas conclusiones generales obtenidas en los **cuestionarios**, agrupadas por las distintas áreas.

**ÁREA SANITARIA:** En todas las etapas reclaman más información a nivel sanitario, especialmente en el momento del nacimiento. Les gustaría más estructuración en la red asistencial, aunque valoran de forma muy positiva los calendarios de salud para la población con SD. (es necesario señalar que no se siguen en todos los países de forma sistemática) También les gustaría más tiempo de atención personal y más especialización en el SD de los profesionales sanitarios

Las especialidades que menos información tienen y más reclaman son: oftalmología, digestivo, otorrinolaringólogo, odontólogo y neumólogo; seguido de neurología, psiquiatría, endocrinología y cardiología. En la edad adulta reclaman más información sobre envejecimiento precoz

**ÁREA SOCIOAFECTIVA:** Queda de manifiesto la necesidad que tienen las familias de unas pautas claras sobre las distintas etapas del desarrollo socio-afectivo de sus hijos.

Dan mucha importancia al hecho de que el resto de la familia (además de los padres) tiene que estar informados sobre el Síndrome de Down, las familias sienten la necesidad de estar orientadas de cómo informarles.

En todas las etapas necesitan contar con un apoyo emocional, que provenga tanto de profesionales como de otras familias a través de los grupos de padres. Estos apoyos parecen más adecuados en asociaciones y no tanto como recurso estatal y son especialmente necesarios en momentos de crisis. Creen necesario ampliar este apoyo a otros miembros de la familia, en especial a los hermanos

**AUTONOMÍA:** Las familias valoran la importancia del desarrollo de la autonomía desde edades muy tempranas para que la persona con Síndrome de Down participe y se implique de forma activa en la dinámica familiar primero y en el entorno social después. Les gustaría conocer mejor como desarrollar esta independencia, especialmente en los momentos de transición entre una etapa y otra.

En etapas adultas se reclama más información sobre autodeterminación y autonomía social (ocio y tiempo libre, uso del dinero y desplazamientos).

**EDUCATIVA:** Las familias se muestran en general satisfechas con la escolarización en los primeros años y la consideran muy importante y necesaria. Cuanta más edad de los hijos más discrepancias sobre esta satisfacción.

Necesitan más información sobre la estructura de un centro educativo, sobre las diferencias entre enseñanza en centros específicos y en modalidad de integración y sobre la conveniencia de cada uno de ellas en cada etapa de la vida. Consideran necesario la ampliación de los recursos educativos.

Cobra importancia la educación para la transición a la vida adulta y reclaman más información sobre ella.

**RECURSOS SOCIO-ECONÓMICOS:** Queda manifiesta la general insatisfacción con los recursos disponibles (ya que se consideran escasos) y, en muchos casos, la poca accesibilidad a los mismos. Destacamos la falta de unificación en la Unión Europea.

En España hay más satisfacción en general en comparación con los otros países y grandes expectativas con la *ley de dependencia*.

**ÁREA DE PARTICIPACIÓN SOCIAL:** La vida social de las familias no se ve afectada de forma importante, especialmente en los primeros años, aunque no pueden hablar de la discapacidad con facilidad y sienten que sus hijos con SD son juzgados de forma diferente al resto

Reclaman más recursos sociales, recreativos y deportivos específicos para personas con discapacidad.

En general les gustaría que la sociedad, aceptase e integrase más fácilmente a sus hijos.

Se pone de manifiesto la necesidad de romper muchos estereotipos sociales sobre el Síndrome de Down y la discapacidad psíquica

**ÁREA DE SEXUALIDAD:** Las familias no tienen suficiente información sobre cómo abordar la educación sexual de su hijo, sobre todo en cuanto a metodologías, materiales y orientaciones. Reconocen el derecho que tienen las personas con SD a disfrutar de su sexualidad

Una amplia mayoría de las familias considera que la educación sexual deben abordarla entre los padres y los profesionales implicados en la enseñanza de sus hijos.

ÁREA DE FORMACIÓN: Más de la mitad de las familias encuestadas consideran que no han tenido suficiente información sobre programas de formación específica para familiares de personas con SD.

Los datos obtenidos en las encuestas realizadas a las familias se completan con los obtenidos en los **grupos de discusión** realizados tanto con familias como con profesionales, que se exponen a continuación.

#### GRUPOS DE FAMILIAS

- ☉ Gran importancia del momento del nacimiento, necesidad de apoyo psicológico cuanto antes, es un trauma que recuerdan mucho tiempo después.
- ☉ Muchas familias se sienten o se han sentido solas en algún momento del desarrollo de su hijo. Valoran de forma positiva poder compartir su experiencia con otras familias así como poder acceder a un apoyo profesional
- ☉ Coinciden en que el nacimiento de sus hijos con SD les ha enseñado a apreciar las pequeñas cosas de la vida y destacan la gran capacidad afectiva de sus hijos.
- ☉ Se muestran muy satisfechos con los logros alcanzados por sus hijos, consiguen cosas que inicialmente consideraban impensables aunque cuanto más mayor es su hijo más dificultades encuentran en general y creen que es muy difícil que sus hijos se conviertan en adultos.
- ☉ Expresan la necesidad de conocer mejor la evolución y el desarrollo propios del SD, para respetar la singularidad de cada uno de ellos, para ajustar expectativas, exigir lo que pueden dar, evitar comparaciones, ....

#### GRUPOS DE PROFESIONALES

- ☉ Coinciden en valorar la necesidad de una buena comunicación profesionales-familia que facilite la cooperación entre ambos. Sienten que las familias les demandan información sobre el desarrollo de sus hijos en aspectos muy concretos.
- ☉ Generalmente detectan stress en la familia, más frecuente entre las madres sobre las que recae la mayor parte de la crianza de los hijos. Este stress aumenta al aumentar la edad de los hijos y preocupa especialmente el futuro.

## GRUPOS DE PERSONAS CON SINDROME DE DOWN

- Ⓢ En general no tienen una buena explicación de qué es el SD, aunque reconocen los rasgos físicos asociados y se definen como personas con Síndrome de Down.
- Ⓢ Les gustaría tener más apoyo en aspectos relacionados con las relaciones sociales, la sexualidad el trabajo, la vida independiente, ....

La **segunda fase** del proyecto, estuvo a cargo de **Master D y Pragma Engineering S.R.L** y se ha realizado entre los meses de julio de 2008 a mayo de 2009. Ha consistido en el diseño del DVD, el CD y el libro de apoyo.

Con los datos obtenidos del análisis de necesidades, y para dar respuesta a las mismas, el equipo de Fundación Down elaboró unos textos, uno por cada área significativa y en cada edad. Estos textos, después de haber sido revisados por el resto de los socios participantes, han servido para confeccionar los guiones de grabación. Estos guiones los han realizado miembros del equipo de televisión de Master D, con experiencia en ofrecer un lenguaje claro y cercano y facilitar la comprensión del mensaje con el apoyo de la imagen, siempre con la asesoría del equipo de Fundación Down Zaragoza.

Con el fin que el resultado fuera más asequible y atractivo, la grabación se realizó intercalando testimonios de profesionales, familiares y personas con Síndrome de Down junto con una voz en off sobre imágenes cotidianas de estas personas y sus familias. Queríamos reflejar su realidad y dar una visión actualizada. En la grabación han participado profesionales, familiares y personas con Síndrome de Down de todos los países participantes.

El resultado final ha sido un DVD en el que aparecen las tres franjas de edad seleccionadas y en cada una de ellas las áreas tratadas. De forma que el usuario puede seleccionar aquella parte que le interesa. También se puede seleccionar el idioma: español, inglés, italiano, rumano y griego. En los testimonios se ha respetado la lengua materna con subtítulos.

A lo largo del desarrollo de esta fase se planteó la necesidad de realizar un CD con direcciones de Internet interesantes para los destinatarios, así como un librito de 24 páginas que recoge los distintos recursos que tienen las familias y cómo poder ponerse en contacto con ellos, a nivel nacional.

La **tercera fase**, dirigida por Asociatia **Langdon Down Oltenia Central Educational Teodora ALDO** de Rumania se realiza desde mayo hasta agosto de 2009. Esta fase ha consistido en desarrollar una experiencia piloto. Esta consiste en visionar el DVD en distintos grupos de familiares y profesionales, acompañados por un coordinador del proyecto, donde nos dan una valoración del resultado. Para realizar esta valoración, al finalizar la proyección, los participantes rellenan un pequeño cuestionario realizado para tal fin. El informe final se realiza con estos datos y los obtenidos por el moderador del grupo. Estas son las conclusiones que aparecen en nuestro país:

- ☉ El grado de satisfacción es, tanto en familias como en profesionales, elevado.
- ☉ La organización de los contenidos les parece que esta muy bien estructurada, esto permite manejarla muy cómodamente y ser muy accesible (aunque no estén muy familiarizados con las nuevas tecnologías)
- ☉ Los profesionales creen que la información que se da en el DVD es muy adecuada pero consideran imprescindible que las familias cuenten con el apoyo directo de profesionales especializados en cada una de las áreas.
- ☉ Las imágenes ayudan mucho y hacen que los contenidos sean más cercanos. Algunos reclaman más testimonios de personas con síndrome de down y les gustaría que las imágenes fueran más variadas y acordes con la edad a la que hacen referencia
- ☉ Se valora como muy importante el tema de la difusión. Creen que tiene que llegar al mayor número posible de familias. También consideran que es importantísimo que se haga difusión entre profesionales de distintos ámbitos: sanitario, educativo, social, ... así como en universidades y otros foros donde se están formando los futuros profesionales.
- ☉ En general se destaca como uno de los mayores beneficios, el apoyo que pueden encontrar unos padres en las distintas etapas de la vida de su hijo, ofreciendo información necesaria en ese momento pero también pudiendo ver una proyección de futuro y modelos adultos para sus hijos.
- ☉ Todos coinciden en creer que este material ayudará a romper ciertos estereotipos que todavía existen en nuestra sociedad sobre el síndrome de down y sus repercusiones.

A lo largo del desarrollo del proyecto **KMOP. Family and childcare centre** con sede en Atenas, Grecia ha sido la encargada de asegurar que el mismo se realiza dentro de los estándares de calidad que para este proyecto se han diseñado. Para ello se han cumplimentado periódicamente unos cuestionarios, diseñados por ellos, que analizaban los procedimientos, la comunicación y cooperación entre los socios y el ajuste a los plazos establecidos. También se ha contado con un evaluador externo que ha aportado su visión.

La **última fase**, que se realiza desde Septiembre de 2009, consiste en realizar una labor de difusión del proyecto y hacerlo llegar al mayor número posible de entidades relacionadas con el Síndrome de Down y a sus familias, tanto a nivel nacional como europeo. Nos interesa que este producto sea de difusión gratuito.

A lo largo de todo el desarrollo del proyecto, se ha realizado una labor de difusión, siendo recogida la noticia en medios locales como prensa, radio y televisión. También ha aparecido en diferentes medios digitales de ámbito nacional, así como en la revista de difusión nacional que edita la Federación de Entidades de Síndrome de Down.

Por otra parte, el proyecto ha sido difundido en el “*VII Symposium internacional sobre atención temprana en el síndrome de Down y otros problemas del desarrollo*” celebrado en Mallorca en Noviembre de 2008, presentando en una comunicación los resultados de la fase de análisis de necesidades. También se va a presentar el proyecto terminado, con una pequeña muestra del DVD, en el *Congreso Mundial sobre Síndrome de Down* que se ha celebrado en Dublín en agosto de 2009.

Con la idea de ampliar la difusión del mismo se quiere presentar en el II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down que se va a celebrar en Granada el próximo mes de abril de 2010, ya que hay un foro muy importante de entidades relacionadas directamente con el SD. En la presentación tendremos ocasión de visionar algunas partes de este DVD.