

Manual para el cuidador. Buenas prácticas en discapacidad intelectual.



BUENAS PRÁCTICAS



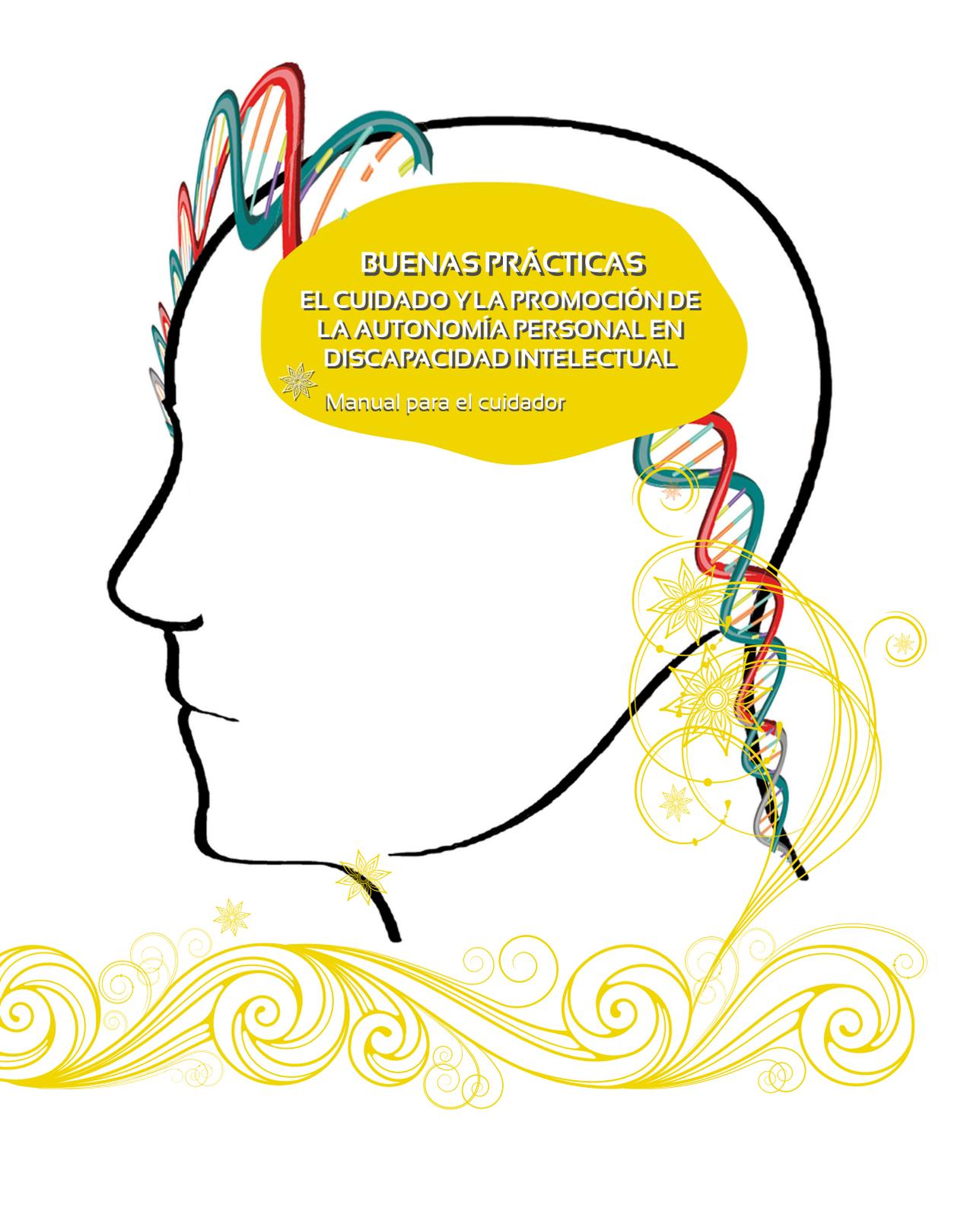
EL CUIDADO Y LA PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA
PERSONAL EN DISCAPACIDAD INTELECTUAL



**GOBIERNO
DE ARAGON**

Departamento de Sanidad,
Bienestar Social y Familia

Manual para el cuidador

The image features a stylized black outline of a human head in profile, facing left. A colorful DNA double helix is integrated into the head's shape, with segments in red, blue, and green. A large yellow speech bubble is positioned inside the head, containing the main title and subtitle. The background is white, and the bottom of the image is decorated with intricate yellow swirls and floral patterns.

BUENAS PRÁCTICAS
EL CUIDADO Y LA PROMOCIÓN DE
LA AUTONOMÍA PERSONAL EN
DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Manual para el cuidador



BUENAS PRÁCTICAS
EL CUIDADO Y LA PROMOCIÓN
DE LA AUTONOMÍA PERSONAL
EN DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Manual para el cuidador

Edita:

Gobierno de Aragón
Departamento de Servicios Sociales y Familia
Dep. Legal: Z 648-2013

Autores: Ignacio Olivar Noguera y Jesús Marta Moreno

Coordinación y Revisión de la serie:

COPTOA. Colegio Profesional de Terapeutas Ocupacionales de Aragón

Diseño y maquetación: Ana Belén Barranco Sánchez

Ilustraciones: Ana Belén Barranco Sánchez

Agradecimientos.

Quisiéramos agradecer al Gobierno de Aragón y al Colegio Profesional de Terapeutas Ocupacionales de Aragón su confianza en este ambicioso proyecto dedicado a cuidadores de personas en situación de dependencia, a Arantxa Ruiz por sus correcciones y a Ana Belén Barranco por su excelente trabajo profesional en la ilustración y maquetación.

Así mismo agradecemos a todos los compañeros que nos han apoyado en este proyecto (especialmente a los profesionales de Gesto y de la Escuela Municipal de Jardinería "El Pinar"), a nuestros familiares y amigos y, sobretodo a todas las personas con las que trabajamos todos los días.



**EL CUIDADO Y LA PROMOCIÓN DE
LA AUTONOMÍA PERSONAL EN
DISCAPACIDAD INTELECTUAL**





INTRODUCCIÓN



Las reacciones emocionales que se producen en los familiares ante el conocimiento de que su hijo tiene una discapacidad intelectual suelen ser similares a las del duelo: sorpresa y descreimiento al enterarse de la noticia, negación en los primeros momentos, irritación y culpa ante lo que se tienen que enfrentar y por último REALIDAD. Para afrontar con optimismo esta situación son claves la solidez psicológica de los padres o cuidadores, el apoyo y el conocimiento e información sobre la situación.

Esta guía abreviada pretende ser un primer acercamiento a la discapacidad intelectual, que proporcione información suficiente a las personas que necesariamente van a intervenir, de una u otra manera, en la evolución de la autonomía y mejora de la calidad de vida de la persona con discapacidad intelectual y transmitir una visión global y positiva que contribuya a la convivencia con esa persona y a potenciar todas sus virtudes y capacidades.

Conocer qué entendemos por Discapacidad Intelectual (DI), cómo se diagnostica, por qué se produce y posibles prevenciones es el punto de partida para el trato con una persona con discapacidad intelectual.

Estas personas tienen los mismos sentimientos y emociones que toda la población en general, aunque, en ocasiones, las formas en que manifiestan sus estados de ánimo o sus problemas emocionales puedan ser diferentes. Es preciso por tanto identificar estas manifestaciones con el fin de que la persona pueda recibir la ayuda más adecuada. Cada síndrome tiene unas características y rasgos que hay que conocer, y en función del nivel de retraso mental que tenga la persona podrá alcanzar un mayor nivel de autonomía personal.

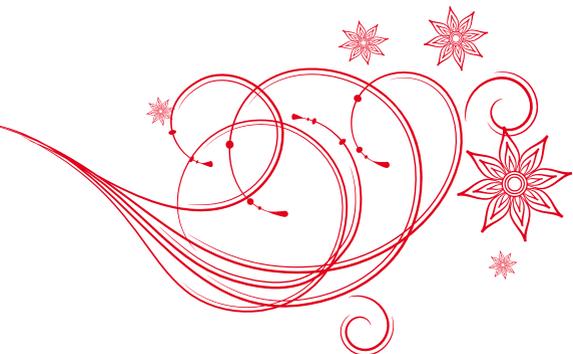
Cuanto más y mejor comprendamos a las personas con DI, sus características, necesidades y aspiraciones, más eficaz será nuestra ayuda y mayores sus posibilidades y oportunidades de participar socialmente y de disfrutar de su vida.

Las personas con DI pueden presentar también problemas de conducta y de salud mental que pueden dificultar su proceso de normalización e integración. Por eso es muy importante saberlos detectar para brindarles la ayuda y tratamiento adecuado en cada situación.

Saber unas pautas generales de cómo actuar para favorecer, facilitar y ayudar a una persona con DI a desenvolverse con autonomía en su vida diaria, nos ayudarán a aplicar esos patrones generales a nuestro caso particular.

Y si es elemental saber cómo cuidar a la persona con discapacidad intelectual que convive con nosotros, no lo es menos que el cuidador sepa cuidarse para que esta REALIDAD sea satisfactoria y positiva.

Asimismo este primer acercamiento a la discapacidad intelectual se completa, al final de la guía, con un directorio. Asociaciones y Fundaciones específicas que nos informan detalladamente en sus páginas web o contactando directamente con el personal encargado. Recursos y Servicios Sociales donde podemos acudir. Y para ampliar los conocimientos todavía más, alguna referencia bibliográfica para quien esté interesado en profundizar sobre algún aspecto tratado en esta guía.



ÍNDICE



1. Definición actual, criterios de diagnóstico y etiología (causas que la producen)	11
¿Qué es la discapacidad intelectual?	11
¿Por qué se produce?	12
2. Breve descripción de las patologías - Síndromes más frecuentes que causan DI	19
3. Clasificación y características de los niveles de DI	39
Retraso mental leve (ligero)	43
Retraso mental moderado (medio)	44
Retraso mental grave (severo)	45
Retraso mental profundo	46
4. Problemas de alteración de conducta - Trastornos mentales	49
¿Qué son los problemas de conducta? Tipos	52
¿Qué son los problemas de Salud Mental?	53
¿Cómo actuar en situaciones violentas?	54
5. Pautas generales para la “buena práctica”	55
Para enseñar una nueva habilidad, ¿qué tenemos que tener en cuenta?	59
¿Cómo favorecer la autonomía personal en un persona con DI?	63
Tres actitudes “clave” para un trato adecuado a personas con DI	67
Recomendaciones generales para comunicarse con personas con DI	72

6. Autonomía personal por etapas. Características y necesidades 75

1ª Etapa. Infancia (de 0 a 6 años)	79
2ª Etapa. Pubertad-adolescencia (de 6 a 18 años)	81
3ª Etapa. Edad adulta (de 18 a 45 años)	82
Edad "avanzada" o vejez (más de 45 años)	85

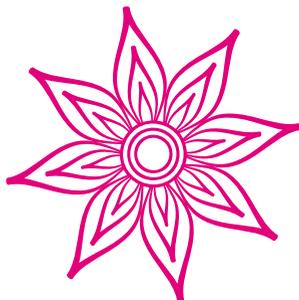
7. Decálogos del cuidador 87

Para cuidarse usted...	88
Para cuidar mejor...	89

8. Recursos 91

del SAAD	93
además...	94
directorío	98

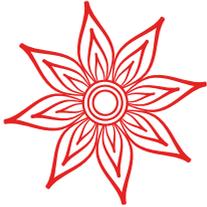
más información 104





1. La discapacidad intelectual





Definición actual, criterios de diagnóstico y etiología



¿Qué es la discapacidad intelectual?

La Discapacidad Intelectual (DI) o Retraso Mental (RM) no es una enfermedad. Se trata de una agrupación de enfermedades y síndromes. Este conjunto de enfermedades y síndromes tiene una característica en común: que las personas que lo padecen tienen limitada, en mayor o menor grado, su capacidad mental que impide o dificulta desde la infancia o desde la adolescencia el funcionamiento normal de la persona en su entorno familiar, social y laboral.

La Asociación Americana sobre la Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (AAIDD), antes conocida como Asociación Americana sobre el Retraso Mental (AARM), definió el retraso mental como las limitaciones sustanciales en el funcionamiento del día a día.

Y tiene tres características indispensables:

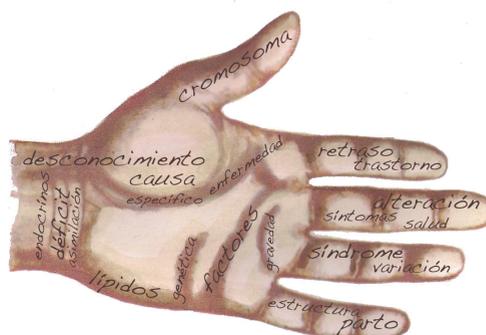
- **Funcionamiento intelectual significativamente por debajo de la media.** El coeficiente intelectual (CI) debe ser menor o igual a 70-75 puntos.
- **Conducta adaptativa deficitaria.**
- **Se manifiesta antes de los 18 años.**



¿Por qué se produce?

Las causas que determinan la aparición del retraso mental son muy variadas, y algunas aún desconocidas.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) centra en el parto la clasificación de las causas de DI, diferenciando los factores que aparecen antes, durante el parto y después de él. Así podemos establecer las siguientes causas:



Antes de la concepción:

- **Causas genéticas.**
- Las más frecuentes en el retraso mental son las **alteraciones cromosómicas**. Si se producen variaciones en el número de cromosomas (23 pares), en su estructura, o en ambos, se generan unas alteraciones específicas que constituyen determinados síndromes (v. cap. 2).
- **Causas endocrinas o en el metabolismo.**
- El trastorno metabólico puede deberse a un **déficit en la asimilación** de las proteínas, de los hidratos de carbono o de los lípidos. Según cuál sea, se producirán unas enfermedades con síntomas y gravedad distintas.

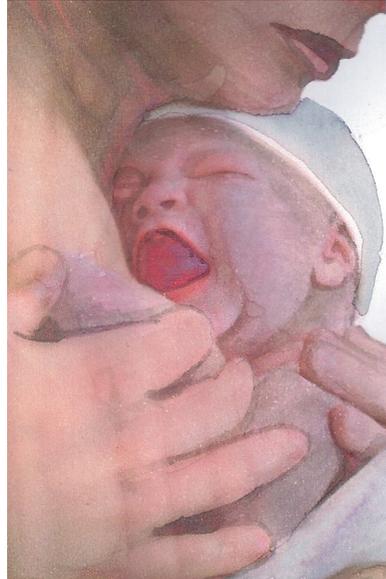
Durante la gestación:

- **Enfermedades infecciosas de la madre.**
 - Las enfermedades infecciosas padecidas por la madre durante el embarazo, especialmente en los tres primeros meses, pueden afectar al feto, dando origen a malformaciones, alteraciones visuales o auditivas y retraso mental.
 - Pueden ser eruptivas (rubeola, varicela o sarampión) o no, como la gripe y la toxoplasmosis (infección producida por un parásito procedente de los animales).
- **Factores químicos.**
 - La acción de ciertos fármacos puede atravesar la placenta y producir alteraciones en el feto. Las mujeres embarazadas deben tener suma precaución con las medicinas que toman, por lo que se desaconseja totalmente la automedicación.
 - Del mismo modo actúa el consumo de drogas, de las que no se deben excluir el tabaco y el alcohol.
- **Factores nutricionales.**
 - La mala alimentación de la madre, por insuficiente o por inadecuada, influye directamente en el feto, que debe recibir las sustancias necesarias para su formación y para el desarrollo de las estructuras nerviosas.
 - La alimentación debe ser sana, equilibrada y variada.
- **Factores inmunológicos.**
 - El más frecuente es la ictericia nuclear del recién nacido, producida por causas diversas, entre las que destaca la incompatibilidad sanguínea entre madre e hijo (el factor RH de los glóbulos rojos).



Durante el parto:

- **Causas obstétricas.**
 - En partos difíciles, pueden producirse traumatismos peligrosos para el cerebro del recién nacido.
 - La anoxia o hipoxia, cuando en el momento del nacimiento no llega el oxígeno suficiente al cerebro, ocasionan lesiones neurológicas irreversibles de mayor o menor grado, que pueden ir asociadas o no al retraso mental.
- **Prematuridad.**
 - Prematuridad cronológica es cuando el niño nace antes de que la gestación llegue a término. Cuanto más pequeños y de menor peso sean, presentarán más problemas y más graves.
 - Prematuridad ponderal es cuando, aun naciendo a los nueve meses, tiene un peso inferior a 2´5 kilos.
 - Los niños prematuros de muy bajo peso pueden llegar a tener una serie de secuelas, entre las que una de ellas puede ser el retraso mental.



Después del parto:

- **Enfermedades infecciosas.**
 - Destacan la meningitis y la encefalitis.
 - La meningitis si es diagnosticada y tratada a tiempo, las consecuencias son menores, e incluso es posible una curación completa sin secuelas.
 - La encefalitis, se puede evitar su aparición impidiendo las subidas bruscas de fiebre.
- **Carencias.**
 - Una carencia nutricional puede impedir una evolución normal del cerebro e influir en el desarrollo neuronal y, por tanto, producir retraso mental.
- **Traumatismos craneales.**
 - El cerebro del niño está en fase de desarrollo y su protección es débil, sobre todo en los primeros años de vida.
 - Un golpe en la cabeza puede tener mayores o menores consecuencias en función de su gravedad y localización. Si se produce pérdida de conciencia, es de temer que los resultados sean peores.
- **Intoxicaciones.**
 - La intoxicación infantil más usual que puede influir en la capacidad intelectual es chupar juguetes tóxicos.
- **Ingestión de alcohol.**
 - Dependiendo de la edad del niño y de la cantidad ingerida, las secuelas son mayores o menores, aunque siempre peligrosas, desde un estado de confusión hasta consecuencias graves de retraso mental.



- **Ingestión de productos químicos.**
- A veces, por accidente, error o desconocimiento, el niño bebe lejía, o ingiere insecticidas, raticidas, herbicidas, o fármacos: que en dependencia de la dosis tomada y de la edad del niño, puede causar encefalopatías graves e incluso causar la muerte.

Otras posibles causas, sin atender a la clasificación del parto:

Epilepsia.

Es una afección crónica que se caracteriza por crisis recurrentes producidas por una descarga excesiva de las células nerviosas del cerebro.

Normalmente la epilepsia no va asociada a un déficit intelectual. Los niños epilépticos tienen un desarrollo cognitivo similar al del resto de la población infantil normal. Ahora bien, si las crisis empiezan muy pronto, al tratarse de un cerebro inmaduro, puede verse afectado por la repetición de los ataques convulsivos y deteriorarse, no alcanzando el desarrollo adecuado.

Malformaciones Craneales.

Son unas alteraciones de la forma del cráneo o de su tamaño que en algunos casos se corresponden con un síndrome determinado. Se manifiestan pronto en el recién nacido y por lo general originan un retraso mental severo.

Parálisis Cerebral.

El término parálisis cerebral se refiere a un grupo de trastornos crónicos del control del movimiento provocados por un defecto o una lesión cerebral adquirida durante la gestación o el nacimiento. Sólo entre el 6-10% de los casos pueden presentar algún grado de retraso mental.

Autismo.

El autismo es un trastorno que se manifiesta antes de los 3 años de edad y que se caracteriza por alteraciones en el desarrollo cognitivo, en las relaciones sociales, en la comunicación verbal y no verbal y en la actividad imaginativa y creativa.

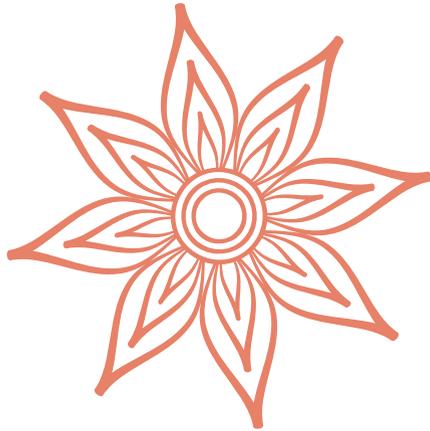
Aproximadamente el 75% de los niños con síndrome de autismo, padece retraso mental.

¡¡PREVENCIÓN!!

TENGA EN CUENTA QUE ALGUNAS DE ESTAS CAUSAS SE PUEDEN EVITAR, ASÍ COMO LAS CONSECUENCIAS:

- Evite embarazos en edades muy tempranas o muy tardías.
- Busque consejo médico para antecedentes hereditarios, durante el embarazo.
- Diagnóstico precoz y prevención desde el inicio del embarazo.
- Atención al embarazo, parto y puerperio (cuarentena).
- No tome medicamentos que puedan dañar a su bebé.
- Realice el control prenatal y procure comer alimentos ricos en hierro, vitaminas y minerales.
- Evite las drogas, alcohol y cigarrillos.
- Lleve al niño al control de crecimiento y desarrollo.
- Atención en la infancia y adolescencia.
- Higiene y seguridad en el hogar.
- Control higiénico y sanitario de los alimentos.
- Control de la contaminación ambiental.

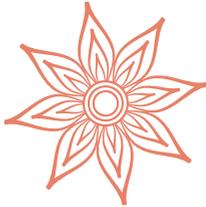






2. Breve descripción de las patologías - síndromes más frecuentes que causan discapacidad intelectual





Breve descripción de las patologías - síndromes más frecuentes que causan discapacidad intelectual.

Ya hemos visto las diferentes causas que pueden provocar un retraso mental, si se producen variaciones en el número de cromosomas, en su estructura, o en ambos casos, se generan unas alteraciones específicas que se constituyen en determinados síndromes.

A continuación, en este capítulo se detallan algunos de los síndromes más significativos susceptibles de causar un retraso mental. Se han seleccionado los más comunes o los que tienen una mayor incidencia en la población.

Dentro de cada síndrome, para una lectura más cómoda y práctica, se ha esquematizado la información en: causa que lo produce, población afectada, rasgos característicos, síntomas, alteraciones de conducta más habituales, características, capacidades, trastornos mentales asociados y direcciones de interés.

Se describen generalidades de cada síndrome que nos tienen que servir como referencia global, teniendo que distinguir después cada caso concreto porque existen muchos y muy diversos tipos de particularidades, y los rasgos, características, trastornos, capacidades, comportamientos y formas de reaccionar se van a ver matizadas por muchas variables (grado de deficiencia, reacción de la familia, atención recibida, estimulación ambiental...).

Los síndromes que se detallan son:

- Síndrome de X Frágil o de Bell.
- Síndrome de Down.
- Síndrome de Alcohólico Fetal.
- Fenilcetonuria. Síndrome de Prader Willi.
- Síndrome de Cornelia de Lange.
- Síndrome de Williams.
- Síndrome de Angelman.

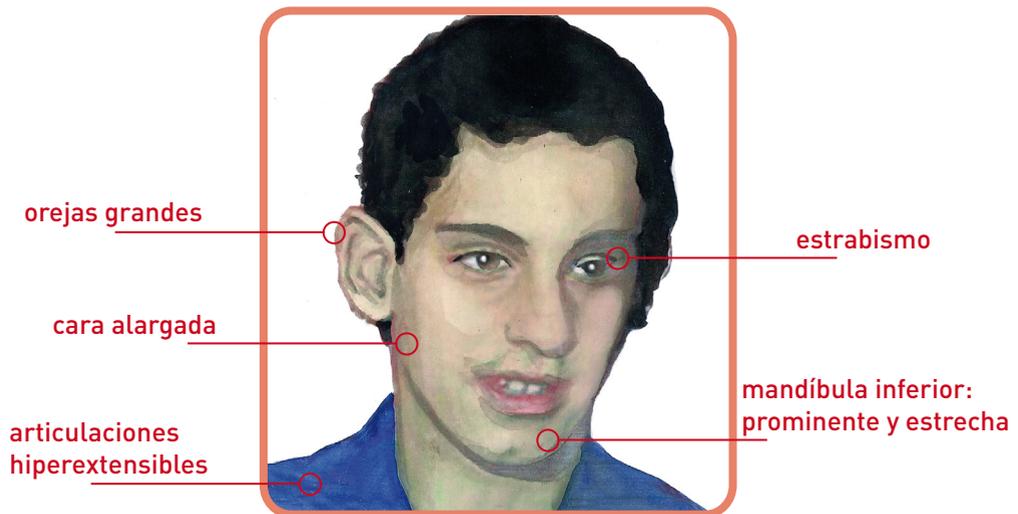
NOMBRE: "SÍNDROME X FRÁGIL O DE BELL"

CAUSA: Fragilidad en el extremo inferior del brazo largo del cromosoma X.

POBLACIÓN AFECTADA: Afecta principalmente a varones, 1 de cada 1.200-1.500, y a 1 de cada 2.500 mujeres de la población. Las mujeres al tener dos cromosomas X pueden compensar la anomalía de uno de ellos y no manifestar ningún rasgo del síndrome.

Es el origen del 10% de todos los casos de retraso mental. Es la primera causa de retraso mental hereditario.

RASGOS DIFERENCIALES:



ALTERACIONES DE LA CONDUCTA MÁS HABITUALES:

- Lenguaje perseverante.
- Evitación del contacto ocular.
- Antipatía al contacto físico.
- Hiperactividad.
- Agitación o mordedura de manos.

CARACTERÍSTICAS:

- Hiperactividad. Prestan poca atención y tienen dificultad en concentrarse en un solo tema.
- Impulsividad. No esperan las cosas, las quieren inmediatamente. Primero hacen y después piensan.
- Falta de atención. Notables problemas de concentración.
- Ansiedad social: Aversión a mantener contacto visual, evitando la mirada atenta de otros (particularmente cuando el niño se encuentra en situaciones muy estresadas).
- Imitación. Tendencia a los comportamientos de imitación, a las frases insultantes y a un lenguaje grosero.

CAPACIDADES:

- Disfrutan relacionándose con otras personas. Son individuos afables.
- Muy receptivos al trabajo en grupo. Tareas de tipo cooperativo.
- Buen sentido del humor.
- Adquieren conocimientos de forma ocasional.
- Buena capacidad de imitación. Es muy importante.
- Mejor rendimiento en aprendizajes contextualizados.
- Buena memoria visual y a largo plazo. Lo que determina que tengan un buen sentido de orientación.
- Estilo de aprendizaje simultáneo. Muy importante al elegir el método de lecto-escritura.
- Aptitudes para manejo de aparatos y nuevas tecnologías.

TRASTORNO DE LA CONDUCTA ASOCIADO:

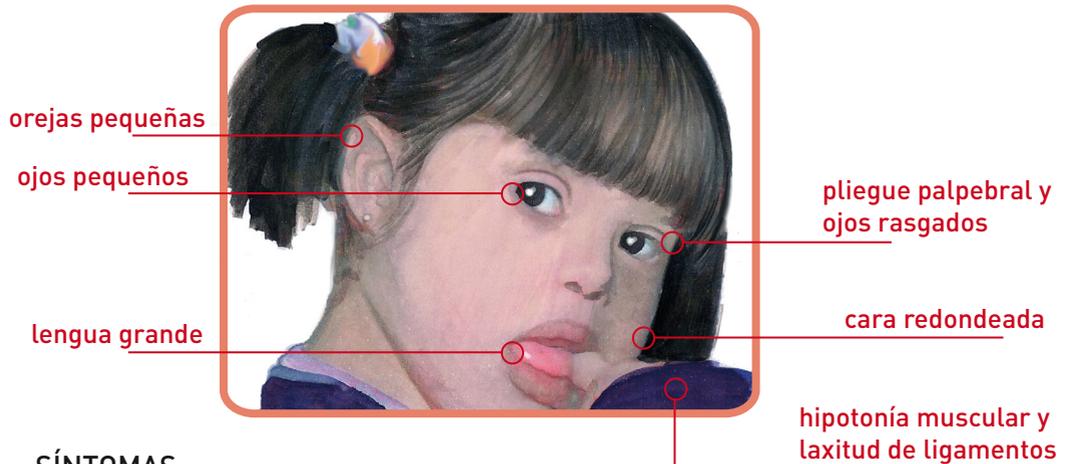
- Rasgos similares a los presentes en niños autistas con una personalidad retraída, aunque muestran interés por relacionarse socialmente.
- Tienen mayor propensión a padecer fobias sociales.
- Las mujeres tienen mayor probabilidad de padecer trastornos psiquiátricos.

NOMBRE: “SÍNDROME DE DOWN”

CAUSA: Aparición de un cromosoma 21 extra, por eso también es conocida como “trisomía del par 21”.

POBLACIÓN AFECTADA: Su incidencia es de alrededor de 1´2 casos de cada 1.000 nacidos vivos, y supone el 16% de la población con retraso mental. Es la causa no hereditaria más frecuente de retraso mental.

RASGOS DIFERENCIALES:



SÍNTOMAS:

- El exceso de material genético modifica el desarrollo normal, afectando a algunos rasgos físicos e intelectuales.
- La única característica común a todos los afectados es la disminución del nivel intelectual, si bien existen casos excepcionales con un coeficiente de inteligencia normal. El 95% presenta un nivel de DI leve o moderado.
- El 40% padece malformaciones cardíacas y en el 5% aparecen trastornos de orden digestivo.
- Rasgos faciales característicos y además: lengua demasiado grande para la cavidad bucal, manos cortas, dedos anchos, baja estatura, cuello corto e hipotonía general.

ALTERACIONES DE LA CONDUCTA MÁS HABITUALES:

- Pasividad.
- Hiperactividad.
- Dependencia.
- Perseverancia.

CARACTERÍSTICAS:

- La concentración dura tiempos cortos.
- La motricidad se caracteriza por un tono muscular bajo. Suelen tener dificultades específicas para muchas actividades de manipulación gruesa (equilibrio, tono...) y fina (manejo de las tijeras, del lápiz...).
- Tienen tendencia a la obesidad, lo que puede provocar pasividad y resistencia a moverse.
- En el lenguaje presentan un retraso en su aparición y posterior evolución, y problemas de dicción, debidos en parte a las características anatómicas de sus órganos fonatorios y a su hipotonía.
- Tienen poca memoria auditiva secuencial, lo que les impide grabar y retener varias órdenes seguidas; es preciso, por tanto, darlas de una en una y asegurarse de que han sido bien captadas.
- Falta de iniciativa.
- Búsqueda de protagonismo y dificultad para ver el punto de vista de los demás.
- Baja tolerancia a la frustración y temor al fracaso.

CAPACIDADES:

- Hábil en el aprendizaje por imitación.
- Buena adquisición de rutinas que aplica adecuadamente.
- Gran capacidad de adiestramiento.
- Alta resistencia a la monotonía.
- Buen desarrollo de la percepción y memoria visual.
- Buena orientación espacial.
- Le gusta “agradar”. Son muy afectivos, sociables y simpáticos y a pesar de sus dificultades de lenguaje su tendencia es a ser comunicativos.
- Buena comprensión lingüística, en términos relativos, y siempre que se le hable claro, en frases cortas.

TRASTORNO DE LA CONDUCTA ASOCIADO:

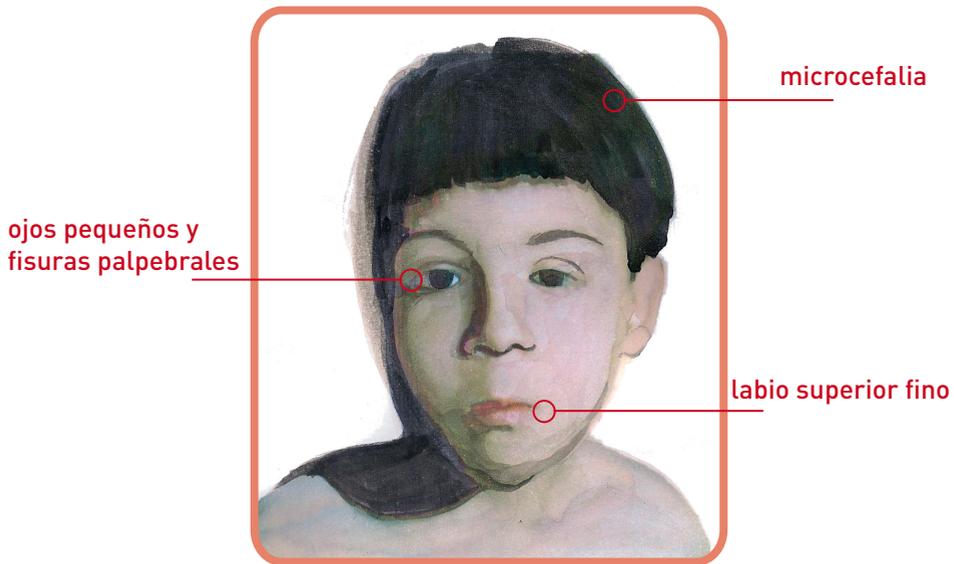
- Presentan mayores tasas de demencia senil y depresión, pero la probabilidad de padecer otros trastornos como esquizofrenia y problemas de personalidad es menor.

NOMBRE: "SÍNDROME DE ALCOHOLISMO FETAL"

CAUSA: Es un trastorno provocado por un consumo excesivo de alcohol durante el embarazo, particularmente durante el primer trimestre.

POBLACIÓN AFECTADA: Se estima una frecuencia de aparición de este síndrome de entre 1-2 casos por cada 1.000 nacidos vivos. Se trata de la principal causa no genética de retraso mental.

RASGOS DIFERENCIALES:



SÍNTOMAS:

- El grado de retraso mental suele ser entre ligero y moderado.
- Manifiestan anomalías del sistema nervioso central, alteraciones del crecimiento, malformaciones craneofaciales y problemas cardíacos derivados.
- Circunferencia pequeña de la cabeza. Anormalidades faciales, que incluyen ojos de tamaño inferior al normal, mejillas aplanadas y la ranura entre la nariz y el labio superior (filtro) mal desarrollado.

- La exposición fetal al alcohol provoca inmadurez y anomalía en el cerebro, lo que se traduce en dificultades en la adquisición de las habilidades motrices y coordinación deficiente del sistema locomotor.
- Poco peso al nacer. Falta de crecimiento.
- Epilepsia.

ALTERACIONES DE LA CONDUCTA MÁS HABITUALES:

- Hiperactividad.
- Trastorno del sueño.

CARACTERÍSTICAS:

- Poca capacidad de socialización, como dificultad para establecer y mantener relaciones amistosas.
- Falta de imaginación o curiosidad.
- Dificultades de aprendizaje, que incluyen disminución de memoria, incapacidad para entender conceptos como tiempo y dinero, mala comprensión del lenguaje, o poca capacidad para resolver problemas.
- Problemas de comportamiento, que incluyen hiperactividad, incapacidad de concentración, retraimiento social, testarudez, impulsividad y ansiedad.

TRASTORNO DE LA CONDUCTA ASOCIADO:

- Hiperactividad.

NOMBRE: "FENILCETONURIA"

CAUSA: Es un síndrome caracterizado por una deficiencia genética de la enzima fenilalanina hidroxilasa, que transforma la proteína fenilalanina en tirosina.

POBLACIÓN AFECTADA: La frecuencia de aparición de la enfermedad oscila entre 1 de cada 5.000 – 10.000 nacimientos.

RASGOS DIFERENCIALES:



NO EXISTEN RASGOS DIFERENCIALES, EXCEPTO UN OLOR CARACTERÍSTICO EN LA ORINA Y LA ERUPCIÓN CUTÁNEA EN PACIENTES NO TRATADOS.

TRATAMIENTO:

- Es una rara enfermedad genética y hereditaria, que puede ocasionar retraso mental y otros problemas neurológicos si no se trata adecuadamente en las primeras semanas de vida.
- Tiene un tratamiento específico, distinto a los demás síndromes, que consiste en la casi total supresión de la fenilalanina de la dieta. La mayor controversia acerca del tratamiento se centra en la conveniencia o no de retirar dicha dieta en algún momento de la vida adulta.
- La fenilalanina, se encuentra en alimentos que aportan proteínas, como la carne, el pescado, la leche, los huevos y otros derivados de productos de animales, haciendo que se acumule en la sangre.

ALTERACIONES DE LA CONDUCTA MÁS HABITUALES:

- Impulsividad.
- Irritabilidad.
- Conductas heteroagresivas.
- Malas relaciones sociales.
- Alteraciones del estado del ánimo.

CARACTERÍSTICAS:

- Si no se trata bien pueden aparecer alteraciones para toda la vida como temblores en las extremidades, la falta de coordinación en los movimientos y problemas de atención y dificultades de concentración.

TRASTORNO DE LA CONDUCTA ASOCIADO:

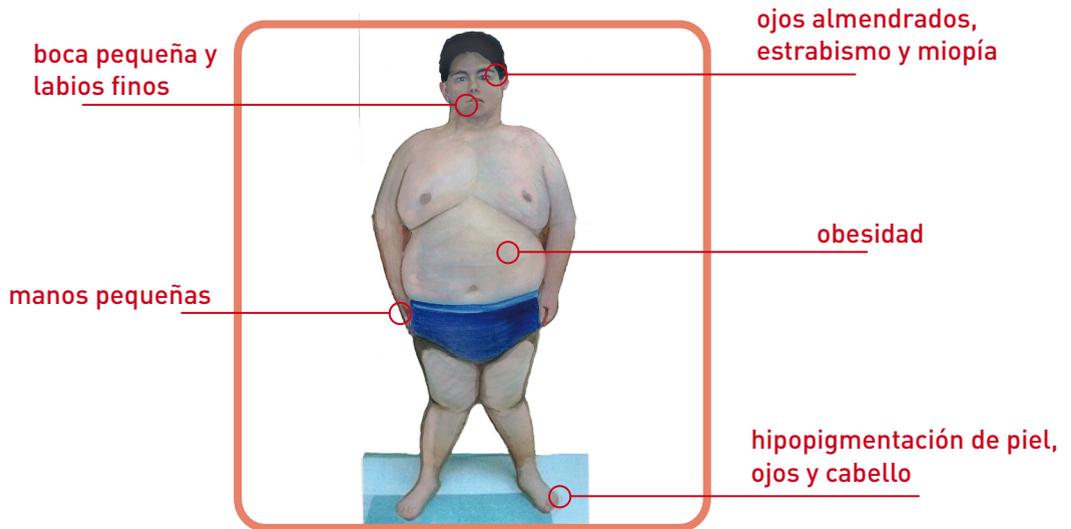
- Aunque la fenilcetonuria se trate con éxito y no aparezca retraso mental, pueden presentarse diversos trastornos de orden conductual y psiquiátrico.

NOMBRE: "SÍNDROME DE PRADER WILLI"

CAUSA: En la mayoría de los casos se debe a una pérdida de material genético en el cromosoma 15.

POBLACIÓN AFECTADA: Afecta a 1 de cada 5.000 – 10.000 niños nacidos vivos.

RASGOS DIFERENCIALES:



SÍNTOMAS:

- Aunque la mayoría presenta retraso mental, con un CI medio entre 40 y 50, un 40% tiene una inteligencia totalmente normal.
- Una posible alteración del hipotálamo (parte del cerebro encargada de controlar las sensaciones de hambre y saciedad) puede ser la causa que provoca una tendencia a la ingesta compulsiva y descontrolada de alimentos (hiperfagia).

- Entre los rasgos físicos diferenciales destacan su baja estatura, hipogonadismo (desarrollo insuficiente de las características sexuales) y falta de tono muscular.

ALTERACIONES DE LA CONDUCTA MÁS HABITUALES:

- Intolerancia a los cambios.
- Hiperfagia.
- Agresividad.
- Conducta autolesiva.
- Conductas del sueño.

CARACTERÍSTICAS:

- No toleran bien los cambios en la rutina diaria, por lo que necesitan un entorno muy estructurado y estable.
- Se observan determinados déficits en las tareas que requieren capacidad de atención y de pensamiento abstracto (cálculo).
- Reaccionan con rabietas y con muestras de agresividad ante la frustración o los intentos desesperados y extremos para conseguir comida.

CAPACIDADES:

- Destacan en actividades que requieren destreza manual y visual (como puzzles).
- Tienen buena capacidad de expresión oral, lectura y memoria.

TRASTORNO DE LA CONDUCTA ASOCIADO:

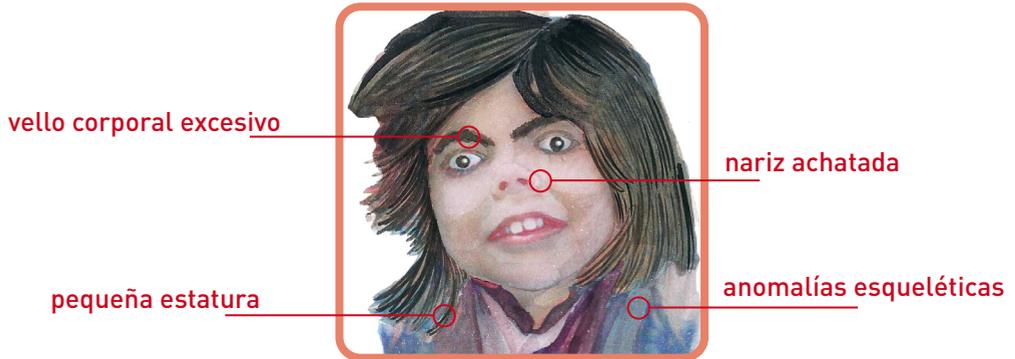
- Pensamientos obsesivos y conductas compulsivas.
- Conducta autoagresiva.

NOMBRE: “SÍNDROME DE CORNELIA DE LANGE”

CAUSA: Es probablemente un trastorno de origen genético, aunque aún no existe un acuerdo definitivo sobre esto. Las últimas investigaciones indican que al menos la mitad de los afectados tiene una alteración de un gen localizado sobre el brazo corto del cromosoma 5.

POBLACIÓN AFECTADA: La incidencia es de un caso cada 10.000 – 50.000 nacimientos.

RASGOS DIFERENCIALES:



SÍNTOMAS:

- Los recién nacidos tienen bajo peso en el momento del parto y dificultades para alimentarse.
- Retraso mental entre moderado y grave.
- Cabeza pequeña y rasgos faciales característicos: nariz pequeña y ancha, labios finos y hacia abajo, cejas espesas, pestañas largas y paladar hendido en algunos casos.
- Baja estatura, hirsutismo (vello facial excesivo), anomalías faciales y esqueléticas (problemas de las extremidades, desviación de la columna vertebral...). Las anomalías de los miembros consisten, a veces, en la ausencia de la parte superior en uno o más de ellos (focomelia) o la falta de un dedo o más de las manos o de los pies (oligodactilia).
- Brazos y pies generalmente pequeños.
- Alteraciones a nivel auditivo (otitis), visual (cataratas) y gastrointestinal.

ALTERACIONES DE LA CONDUCTA MÁS HABITUALES:

- Conductas autolesivas (golpearse, morderse, tirarse del pelo...)
- Conductas heteroagresivas.
- Rasgos autistas.
- Hiperactividad.

CARACTERÍSTICAS:

- Las conductas autolesivas comienzan durante los primeros años de vida y se agravan con la edad.
- Son afectuosos y sensibles, fáciles de asustar y prefieren la rutina y los sucesos predecibles.
- Algunos desarrollan el lenguaje de manera normal, pero la mayoría presentan alteraciones en el lenguaje o ausencia total del mismo.

ALTERACIONES DE LA CONDUCTA MÁS HABITUALES:

- Conductas autolesivas (golpearse, morderse, tirarse del pelo...)
- Conductas heteroagresivas.
- Rasgos autistas.
- Hiperactividad.

CARACTERÍSTICAS:

- Las conductas autolesivas comienzan durante los primeros años de vida y se agravan con la edad.
- Son afectuosos y sensibles, fáciles de asustar y prefieren la rutina y los sucesos predecibles.
- Algunos desarrollan el lenguaje de manera normal, pero la mayoría presentan alteraciones en el lenguaje o ausencia total del mismo.

CAPACIDADES:

- Los programas de estimulación infantil y otras terapias e intervenciones en el desarrollo son muy importantes y muy recomendables.

TRASTORNO DE LA CONDUCTA ASOCIADO:

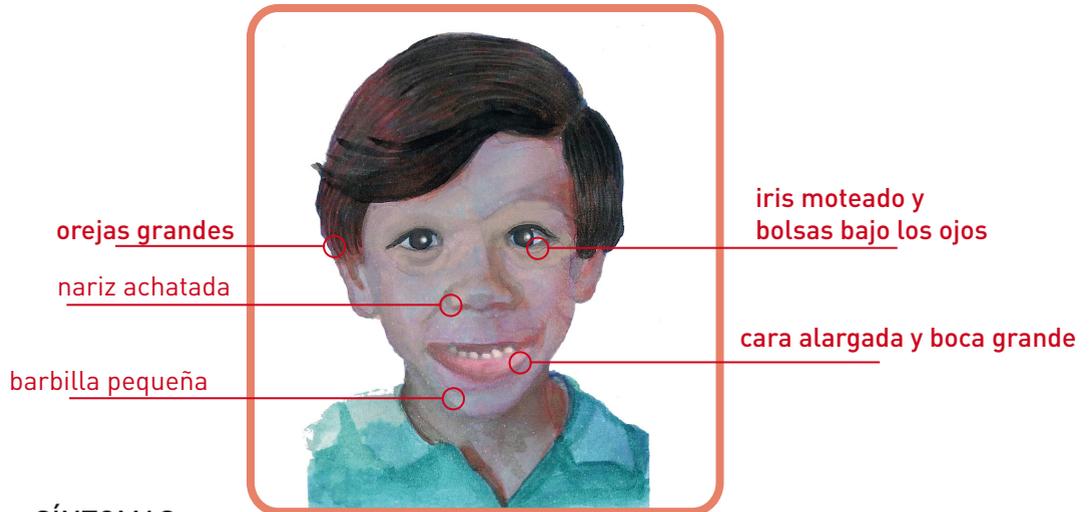
- Rasgos autistas.
- Se han descrito también como temperamentales e inmaduros.

NOMBRE: “SÍNDROME DE WILLIAMS”

CAUSA: Trastorno producido por una pérdida de material genético del cromosoma 7.

POBLACIÓN AFECTADA: Afecta a 1 de cada 20.000 nacimientos.

RASGOS DIFERENCIALES:



SÍNTOMAS:

- Rasgos faciales típicos (cara de duende): cara alargada, orejas grandes y nariz chata.
- Presentan un retraso mental leve o moderado con coeficiente intelectual medio de 60-70.
- Hipercalcemia (niveles de calcio en sangre elevados) en la infancia.
- El 75% presentan estrechamientos (estenosis) en algunos vasos sanguíneos, fundamentalmente Estenosis aórtica supra valvular (un estrechamiento de la arteria principal inmediatamente al salir del corazón) y también en la arteria pulmonar.

ALTERACIONES DE LA CONDUCTA MÁS HABITUALES:

- Hiperactividad.
- Ansiedad excesiva.
- Locuacidad.
- Déficit de atención.
- Elevada sociabilidad.
- Trastorno del sueño.

CARACTERÍSTICAS:

- Existe una asimetría mental, en el sentido de que tienen déficits en algunas áreas (psicomotricidad, integración viso-espacial); mientras que otras facetas están casi preservadas (lenguaje), o incluso más desarrolladas (sentido de musicalidad).
- Su personalidad es muy amigable, desinhibida y entusiasta.
- Pero a menudo su discurso es repetitivo e inapropiado.

CAPACIDADES:

- Vocabulario expresivo: aunque a menudo emplean palabras o frases inusuales debido a una combinación entre la gran memoria auditiva que poseen y las dificultades en el procesamiento de la información.
- Una vez que han obtenido una información suelen retenerla con mucha precisión, tanto material académico como eventos, nombres...
- Habilidad para aprender a través de experiencias reales.
- Habilidad musical extraordinaria: poseen una atención excepcional para este ámbito. Destacan por su finísimo oído y su sentido del ritmo. Son capaces de retener en su memoria por largo tiempo complejas composiciones y recuerdan la letra y la melodía de grandes canciones aunque no saben leer las notas.
- Memoria auditiva de corto y largo alcance. Útil para enfatizar la enseñanza de la lectoescritura. Interés y alta conciencia en cuanto a las emociones de otros.
- Habilidad para iniciar una conversación o interacción social, lo cual es muy útil para trabajar en grupos o parejas.

TRASTORNO DE LA CONDUCTA ASOCIADO:

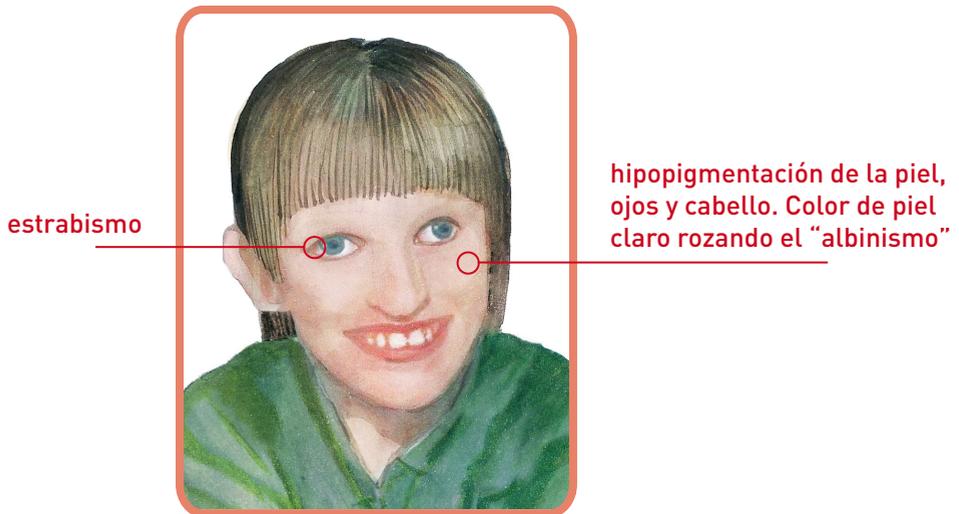
- Se han descrito algunos casos de autismo.
- Trastorno del estado de ánimo.
- Trastorno obsesivo-compulsivo.

NOMBRE: "SÍNDROME DE ANGELMAN"

CAUSA: Se debe a una pérdida de material genético en el cromosoma 15.

POBLACIÓN AFECTADA: Se estima que su frecuencia de aparición es de un caso por cada 15.000 – 30.000 nacimientos.

RASGOS DIFERENCIALES:



SÍNTOMAS:

- La mayor parte de los afectados tiene un retraso mental entre grave y profundo.
- Estrabismo e hipopigmentación de la piel, ojos y cabello.
- Dificultades para succionar y tragar.
- Ciertas dificultades para caminar, mantener el equilibrio y coordinar movimientos.

ALTERACIONES DE LA CONDUCTA MÁS HABITUALES:

- Temperamento alegre.
- Risa repentina.
- Aleteos y palmoteos con manos y brazos.
- Falta de habla.
- Deambulación descoordinada.
- Hiperactividad.
- Hiperexcitabilidad.
- Dificultades de sueño.

CARACTERÍSTICAS:

- En la infancia atención limitada, pero esto va desapareciendo con la edad ya que mejoran su concentración.
- En el 90% de los casos muestran dificultades para iniciar y mantener el sueño.

CAPACIDADES:

- Son personas felices y satisfechas, a las que les gusta el contacto y jugar.
- Presentan gran interacción con otras personas y si bien la comunicación es difícil al principio, hay características y habilidades que pueden desarrollar.
- Entienden la comunicación directa y pueden desarrollar una gran capacidad para responder en una conversación.

TRASTORNO DE LA CONDUCTA ASOCIADO:

- Hiperactividad.

¿QUIERE MÁS INFORMACIÓN?:

“SÍNDROME X FRÁGIL O DE BELL”

- Federación Española del síndrome X Frágil.
www.xfragil.org
Plaza Carballo, 8 - 10º - 3 28029 – Madrid
Teléfono: 91 7398040
- Asociación del síndrome X Frágil de Aragón.
C/ León Felipe, 18. 50015 Zaragoza.
Tlf: 976 52 55 73.

“SÍNDROME DE DOWN”

- Fundación Aragonesa para el Sínd. de Down.
C/ Arzobispo Morcillo, 40. Of. D/E Edificio Corindón
50006 ZARAGOZA Tlf/Fax: 976 38 88 55
E-mail: fundacion@downzaragoza.org
- Asociación Down Huesca.
Avda. de los danzantes, 24 –bajo.
22.005 Huesca.
Tlf/Fax: 974 22 28 05
Web: www.downhuesca.com
E-mail: adminis@downhuesca.org
- Asociación Down Zaragoza.
C/ Lagos de Coronas, 30-34.
50.011 Zaragoza.
Tlf/Fax: 976 38 88 55
Web: www.downzaragoza.org
E-mail: administracion@downzaragoza.org
- Down España.
C/ Machaquito, 58.
28.043 Madrid.
Tlf: 917 160 710
Fax: 913 000 430
Web: www.sindromededown.net
E-mail: downespana@sindromededown.net

“SÍNDROME DE ALCOHOLISMO FETAL”

- National Organization on Fetal Alcohol Syndrome.
Página en inglés. www.nofas.org
Blog en español:
<http://sindromealcoholicofetal.blogspot.com>

“FENILCETONURIA”

- Asociación PKU y OTM de Aragón.
C/ Condes de Aragón 8-9 B.
50.009 Zaragoza. Tlf: 976 56 92 65
Fax: 976 22 26 38
E-mail: irpalomera@able.es

- Federación de Asociaciones Españolas de Fenilcetonuria y otros trastornos del Metabolismo.
C/ Aviión Cuatro Vientos 17 -2º 2
41.013 Sevilla. Tlf: 954 63 45 90 Fax: 954 61 31 75
E-mail: faepkuotm@faepku.org

Web: www.espku.org “SÍNDROME DE PRADER WILLI”

- Asociación Aragón para el Síndrome de Prader-Willi.
C/ Miraflores, S/n Casa 1 Telf. 976 38 24 42
E-mail: juliancerezajazzfree.com
- Asociación Española para el Síndrome de Prader-Willi.
C/ Hileras, 4 3º - Oficina 14. 28.013 Madrid.
Tlf: 91 533 68 29
Web: www.prader-willi-esp.com
E-mail: aespw@prader-willi-esp.com

“SÍNDROME DE CORNELIA DE LANGE”

- Asociación Española Cornelia de Lange.
C/ Parera 9, 1º, 2ª.
08.740 Sant Andreu de la Barca (Barcelona).
Tlf: 93 682 11 35
Web: www.corneliadelange.es
E-mail: cornelia@corneliadelange.es

“SÍNDROME DE WILLIAMS”

- Asociación Síndrome de Williams España.
Avda. Doctor García Tapia, 208. Local 1.
28.030 Madrid.
Tlf: 914 136 227 Fax: 915 102 261
Web: www.sindromewilliams.org
E-mail: sindromewilliams@gmail.com

“SÍNDROME DE ANGELMAN”

- Asociación Síndrome Angelman de España.
C/ Hilarión Eslava 31.
28.015 Madrid. Tlf: 670 90 90 07
Web: www.angel-man.com
E-mail: azulmar_c@ya.com
- Asociación de Padres de Síndrome de Angelman de Argentina.
Podemos encontrar amplia y variada información acerca de la asociación y sus fines; así como contenidos relacionados con el síndrome que se estructuran en diversos apartados, tales como: comunicación, sueño, genética, legislación e interés general.
Web: www.sindromedeangelman.org.ar



3. Clasificación y características de los niveles de discapacidad intelectual





Clasificación y características de los niveles de discapacidad intelectual

El retraso mental es un trastorno definido por la presencia de un desarrollo mental incompleto o detenido, caracterizado principalmente por el deterioro de las funciones concretas de cada época del desarrollo y que contribuyen al nivel global de la inteligencia, tales como las funciones cognitivas, las del lenguaje, las motrices y la socialización.

El diagnóstico precoz de un niño con DI es fundamental para establecer unas pautas de intervención y un programa de estimulación temprana lo antes posible. En ocasiones no se detecta nada más nacer y puede pasar desapercibido durante los primeros meses o incluso los primeros años de vida; y hay que estar atentos para detectar, lo antes posible, un desarrollo más lento y alejado de los parámetros normales que pueden esperarse según la edad mental del niño en cuanto a la aparición de los reflejos, la evolución psicomotora y la adquisición del lenguaje y maduración de su capacidad mental.

Para facilitar la detección de un posible caso de DI, es importante conocer unas pautas orientativas concretas sobre los principales hitos de la evolución en el primer año de vida en un desarrollo de la población en general:

- A los tres meses debe sostener la cabeza, fijar la mirada y sonreír.
- A los seis meses debe alargar las manos para coger objetos, utilizar las dos manos, reconocer a las personas cercanas y contestar con sonidos a sus voces.
- A los nueve meses debe sostenerse sentado, interesarse por el mundo exterior y jugar con los sonidos imitando entonaciones.

- Al año debe mantenerse de pie cogido a un soporte, decir las primeras palabras “básicas”, responder a “dame”, explorar el mundo que le rodea e iniciar la deambulaci3n.

Las diferentes clasificaciones existentes se apoyan en el grado o nivel de inteligencia, definido por el coeficiente intelectual (CI) obtenido mediante una batera de pruebas de inteligencia.



La OMS propone la siguiente clasificaci3n en la CIE-10:

- Retraso mental leve. CI entre 51-69.
- Retraso mental moderado. CI entre 36-50.
- Retraso mental severo. CI entre 21-35.
- Retraso mental profundo. CI inferior a 20.

RETRASO MENTAL LEVE (LIGERO):

- Tienen un coeficiente intelectual que se sitúa entre 51 y 69.
- Incluye a la mayoría de las personas afectadas por retraso mental (85%).
- Características de su desarrollo:
 - **Autonomía personal.** La mayoría llegan a alcanzar una independencia completa para el cuidado de su persona (comer, lavarse, vestirse, controlar los esfínteres), para actividades prácticas y para las propias de la vida doméstica, aunque el desarrollo se produce más lento de lo normal.
 - **Lenguaje Oral.** Suelen adquirirlo algo más tarde que el resto de los niños y niñas de su edad, si bien consiguen la capacidad de expresarse y de mantener una conversación.
 - **Actividades formativas.** Suelen presentar importantes problemas y dificultades en los aprendizajes escolares; no obstante, con un apoyo adecuado, la mayoría consiguen notables avances en la lectura y escritura y un desarrollo de los componentes de su inteligencia, clave para la compensación de sus déficits.
 - **Adaptación a la vida social y laboral.** En la vida adulta suelen presentar dificultades emocionales, sociales y laborales, aunque con una enseñanza adecuada lograrán estar capacitados para desempeñar multitud de tareas en el ámbito laboral siempre que cuenten con el apoyo y el entrenamiento oportuno.



RETRASO MENTAL MODERADO (MEDIO):

- Tienen un coeficiente intelectual que se sitúa entre 36 y 50.
- Constituye alrededor del 10% de la población con DI.
- Características de su desarrollo:
 - **Autonomía personal.** Tienen limitaciones para lograr las pautas del cuidado personal, aseo, vestido y alimentación. Por lo general necesitan ayuda para el correcto desempeño de estas actividades. Suelen alcanzar un cierto grado de autonomía motriz.
 - **Lenguaje Oral.** Presentan una capacidad limitada para el uso del lenguaje expresivo y comprensivo. Aprenden a hablar tardíamente y con notables dificultades.
 - **Actividades formativas.** Necesitan adaptaciones muy significativas de los programas escolares, precisando ayuda y supervisión constantes.
 - **Adaptación a la vida social y laboral.** Se pueden integrar en tareas laborales rutinarias y de escasa dificultad y con ayuda y supervisión continuadas. Sus hábitos y relaciones presentan dificultades, estando condicionadas por sus limitaciones. La mayoría de ellos alcanza un desarrollo normal de su capacidad social para relacionarse con los demás y para participar en actividades sociales simples.



RETRASO MENTAL GRAVE (SEVERO):

- Tienen un coeficiente intelectual que se sitúa entre 21 y 35.
- Lo padecen el 3´4% de las personas con retraso mental.
- Características de su desarrollo:
 - **Autonomía personal.** No consiguen ser autónomos en locomoción, en la independencia de movimientos, en la comida, en el aseo personal y en el vestido. Aunque con supervisión adquieren hábitos elementales de aseo e higiene, vestido, comida... y aunque con torpeza colaboran en tareas fáciles y rutinarias.
 - **Lenguaje Oral.** Tienen graves dificultades para el uso del lenguaje comprensivo y expresivo, sólo son capaces de emplear un lenguaje muy limitado. Aunque pobre, les permite relacionarse con los demás.
 - **Actividades formativas.** Suelen presentar graves limitaciones en los aprendizajes escolares, para los que precisan supervisión y ayudas que difícilmente se les pueden prestar en el aula ordinaria, por lo que tienen que ser escolarizados en aulas específicas o en centros específicos.
 - **Adaptación a la vida social y laboral.** En la vida adulta logran una reducida autonomía social, precisan en todos los casos ayuda constante y difícilmente alcanzan una vida independiente.



RETRASO MENTAL PROFUNDO:

- Tienen un coeficiente intelectual inferior a 20.
- Son aproximadamente el 1´2% de las personas con retraso mental.
- Características de su desarrollo:
 - **Autonomía personal.** Sus dificultades motoras graves les impiden la autonomía personal mínima. En todos los casos necesitan cuidados y atención a lo largo de toda la vida.
 - **Lenguaje Oral.** Está limitado al empleo de formas simples de comunicación no verbal. Tienen dificultades para comprender órdenes sencillas.
 - **Actividades formativas.** Sus graves limitaciones hacen que precisen de una intervención escolar orientada al desarrollo e implantación de hábitos y destrezas.
 - **Adaptación a la vida social y laboral.** Debido a las múltiples limitaciones descritas, no consiguen ningún grado de integración laboral y no desarrollan repertorios de conductas que puedan ejecutar sin tutela.



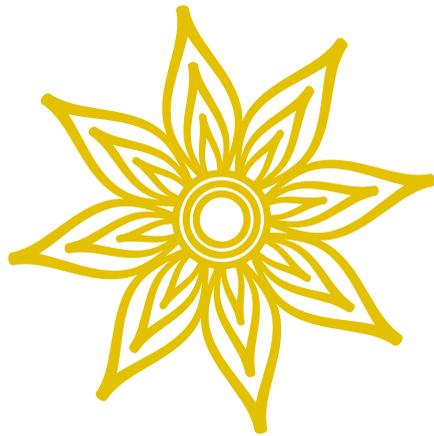
Todas estas capacidades y conductas descritas en relación con los distintos niveles de retraso mental son susceptibles de variación según las condiciones que rodean a la persona y los factores que pueden influir en su evolución como la estimulación familiar, el ambiente en el que se desarrolle, su adaptación personal, integración académica y, en definitiva, las posibilidades y oportunidades que se le ofrezcan.





4. Problemas de alteración de conducta y trastornos mentales en personas con discapacidad intelectual







Problemas de alteración de conducta y trastornos mentales en personas con discapacidad intelectual.

Los problemas de salud mental no tienen nada que ver con la discapacidad intelectual. La DI se refiere al funcionamiento intelectual mientras que la enfermedad mental es una distorsión o exageración de la realidad.

Teniendo claro esta diferencia, en ocasiones una persona puede tener un diagnóstico dual, es decir, que tenga una DI y además presente problemas psiquiátricos o conductuales.

Los trastornos psiquiátricos en las personas con DI son similares a los que padecen las personas que no presentan una DI. Existe, no obstante, una mayor incidencia tanto en trastornos mentales como de problemas de conducta. Según diferentes estudios, si en la población general aparecen en el 14% de la población, en la población con DI los estudios actuales arrojan unos resultados dentro de un rango entre el 20 y el 40%, si bien se podría situar en una media del 32%.

¿Por qué las personas con DI son más vulnerables a padecer trastornos mentales o conductuales?

- **Por cambios biológicos o labilidad genética** que generan una discapacidad intelectual.

Por ejemplo: las personas con síndrome de Down pueden sufrir una depresión. Las alteraciones del par 21 también causan variaciones en la serotonina (sustancia localizada en el cerebro y relacionada con la depresión) y que por tanto podrían incidir en las mayores tasas de depresión en el síndrome de Down.



- **Por factores psicológicos** como una falta de soporte emocional, dificultad para la resolución de problemas, una baja autoestima o una menor capacidad cognitiva para enfrentarse a los avatares del día a día.
- **Por factores sociales** como el rechazo, la disminución de oportunidades, los abusos, los marcados cambios de cuidadores, las institucionalizaciones, etc.

¿Qué son los problemas de conducta?

Los problemas de conducta (PC) son aquellas conductas de tal intensidad, frecuencia o duración que suponen una amenaza para la seguridad física de la persona o de los demás, o una conducta que limite seriamente el acceso y el uso de los recursos comunitarios ordinarios.

Tipos de problemas de conducta:

- Destrucción de objetos.
- Conductas disruptivas.
- Irritabilidad.
- Conductas extravagantes y fuera de lugar.
- Autoagresión y agresión hacia otros.

¿Qué son los problemas de salud mental?

Los desórdenes o problemas de salud mental son condiciones de salud que provocan alteraciones en el pensamiento, estado de ánimo y el comportamiento (o una combinación de los mismos) los que son asociados con una angustia o dolor que deshabilita el funcionamiento. Un desorden o problema de salud mental es una enfermedad que causa problemas de leves a severos en el pensamiento, la percepción y el comportamiento; si éstos provocan que la persona no tenga la habilidad de llevar una vida



normal o no pueda realizar las actividades de su rutina diaria, la persona debe buscar la ayuda de un profesional de salud mental para que le ayude.

Tipos de problemas de salud mental:

Aun siendo una clasificación reduccionista es muy útil para simplificar los problemas de salud mental y así, podemos dividir los mismos en dos grandes grupos: los trastornos neuróticos y los trastornos psicóticos.

- **Los trastornos neuróticos** serían las enfermedades mentales que son una “exageración de situaciones que podemos encontrar en el día a día”:
 - **La depresión** es una tristeza exagerada.
 - **La ansiedad** es una activación y/o miedos exagerados.
 - **El trastorno obsesivo-compulsivo** es una preocupación excesiva a veces acompañada de rituales que están fuera de nuestro control.
 - **El trastorno bipolar** es un paso exagerado de la tristeza a la alegría desmesurada.
 - **Los trastornos psicóticos** serían, en cambio, cortes con la realidad cotidiana:
 - **La esquizofrenia**, se oyen voces donde no las hay.
 - **Los delirios** son pensamientos irracionales como que nos persiguen.



¿Cómo actuar en situaciones violentas y agresivas del DI?

(Sobre el papel es más fácil actuar que en una situación real pero hay una serie de actuaciones e ideas que nos pueden orientar)

LO QUE SÍ SE DEBE HACER

- Siempre es mejor prevenir que curar. Lo ideal sería identificar las situaciones que desencadenan las conductas agresivas y poner en marcha mecanismos para disminuir la probabilidad de que aparezcan.
- Se debe, con paciencia y cariño, analizar la situación antes de que se dé.
- Descartar pensamientos de que "lo hace para fastidiar", la persona sufre durante estos episodios y no son capaces de controlar la situación. Les faltan habilidades para afrontar la situación y el recurso que han aprendido es agredir.

LO QUE NO SE DEBE HACER

- Entrar en una escalada agresiva. No contraatacar, descalificar, ni ridiculizar. Esto nos puede desahogar en el momento pero a la larga no ayuda.
- Hacer amenazas que no se puedan cumplir. Porque si no son ciertas, con el tiempo dejan de ser útiles.
- Acabar cediendo tras una escalada agresiva. Porque reforzaríamos el aumento de agresividad hasta que la persona consigue lo que quiere.







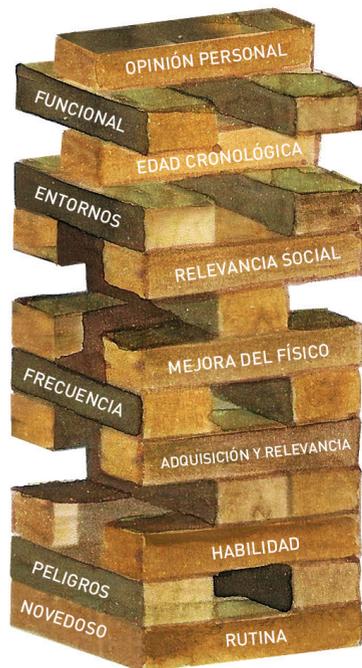
5. Pautas generales para la “buena práctica” en la discapacidad intelectual





Pautas generales para la “buena práctica” en la discapacidad intelectual

Para enseñar una nueva habilidad, ¿qué tenemos que tener en cuenta?



QUE SEA FUNCIONAL.

Que lo que enseñemos sea práctico, útil y requerido frecuentemente en entornos domésticos, comunitarios y laborales normales.

Según el retraso mental de la persona, reconocer, globalmente palabras (farmacia, autobús, tirar-empujar, permitido...) es más funcional que la lectura de las vocales y de las consonantes sueltas.

QUE SEA ADECUADA A SU EDAD CRONOLÓGICA. Que el DI realice actividades propias de su edad, en situaciones normalizadas y con expectativas de ejecución semejantes.

QUE LA PUEDA REALIZAR EN VARIOS LUGARES. Cuando se aprenda una nueva habilidad hay que desarrollarla no sólo en casa, en el centro educativo o lugar donde se ha adquirido sino en todos los entornos donde se desenvuelva en su día a día, en los que una persona es capaz de participar y desenvolverse correctamente para integrarse de una manera normalizada en los diferentes contextos donde va a ser necesaria esa nueva habilidad adquirida.

QUE SEA DEL GUSTO DEL DI. La persona implicada es capaz de expresar sus propias preferencias entre actividades a realizar; su participación en esta selección de objetivos sobre su vida debe ser fomentada.

Los niños pueden potenciar la percepción visual encajando piezas de colores en su ranura o coloreando la silueta de un dibujo sin salirse, pero para los adultos mejor realizar actividades como pulsar unas teclas para llamar por teléfono, seleccionar una bebida en una máquina expendedora o elegir un bote determinado de especias para condimentar la comida. En todas las actividades se estimula la percepción visual pero la diferencia entre unas actividades y otras reside en su idoneidad para diferentes edades.

Lavarse las manos y los dientes son habilidades requeridas en muchos entornos: domésticos, comunitarios, laborales y serán utilizadas a lo largo de toda la vida.

Cuando planteemos que el DI realice actividades de ocio y tiempo libre, es imprescindible contar con sus gustos, su opinión y sus preferencias.

El uso y manejo de un ordenador, de una cámara digital o de un teléfono móvil. Si les enseñamos su manejo, luego tenemos que animarles a que lo utilicen frecuentemente para reforzar el aprendizaje porque de lo contrario se les olvidará; y si por sus capacidades, su edad, sus motivaciones, por la falta de material u otros aspectos creemos que no lo va a utilizar le enseñaremos el manejo de otras cosas que SI vaya a usar.

Enseñarle la autonomía para que coma solo y lo pueda hacer en casa, en un restaurante, en una comida de un acto deportivo, en unos campamentos...

QUE SE VAYA A UTILIZAR CON FRECUENCIA. Un criterio para dar prioridad a unas metas u otras es la frecuencia de su utilización, siendo más relevantes cuanto mayor sea el número de veces que serán requeridas. Esto enlaza con una característica habitual en la DI: dificultad para aprender y facilidad para olvidar. Esto nos condiciona a la necesidad de enseñar habilidades que sean practicadas con frecuencia, ya que esta práctica continuada es la mejor garantía de su mantenimiento a largo plazo.

QUE SEA RELEVANTE SOCIALMENTE. Son prioritarias aquellas habilidades que aumentarán las posibilidades de relacionarse con personas con o sin minusvalía en entornos naturales y normalizados.

QUE LOS RIESGOS Y PELIGROS SEAN “RAZONABLES”.

En todos los ambientes y entornos donde se participa en una actividad existen situaciones, materiales o instrumentos peligrosos, que deben ser tenidos en cuenta. Una prioridad es enseñar los peligros potenciales que se pueden encontrar en cada lugar, así como los procedimientos adecuados y su utilización, y acciones de emergencia y primeros auxilios que se pueden precisar. Las personas con DI también tienen derecho a “correr riesgos razonables” y las actitudes de sobreprotección son enemigas extremas de su aprendizaje e independencia.

QUE LA PUEDA APRENDER. Otro criterio de gran trascendencia es la probabilidad de que la habilidad seleccionada sea adquirida en un tiempo razonable.

En este apartado, tienen especial relevancia las **ADAPTACIONES Y LAS HABILIDADES ALTERNATIVAS**.

La utilización de una cuchilla de afeitar, enchufar la batería del teléfono móvil a la red eléctrica, desplazarse solo desde el domicilio hasta la piscina cubierta donde practica la natación tienen una serie de riesgos pero que tenemos que asumir para favorecer su **AUTONOMÍA**.

Si lo que nos interesa es que una persona sea capaz de utilizar el autobús para dirigirse al centro ocupacional y tiene especial dificultad con el cálculo y utilización de las monedas le facilitaremos una tarjeta de autobús o bono bus.

Practicar un deporte, conocer los diferentes parques y caminos naturales de su ciudad, ir diariamente a comprar, subir a casa por las escaleras.

QUE ADEMÁS MEJORE SU ESTADO FÍSICO. Las condiciones físicas limitan de forma importante su calidad de vida, y tienen efectos negativos sobre las posibilidades de integración en la comunidad. Por ello, la selección de habilidades que mejoren las condiciones físicas pueden considerarse entre las variables de prioridad.

¿CÓMO FAVORECER LA AUTONOMÍA PERSONAL EN UNA PERSONA CON DI?

ANALICE LOS PASOS BÁSICOS DE LA TAREA QUE LE QUIERA ENSEÑAR. Secuenciar las tareas en pequeños pasos da la posibilidad de trabajar la resolución de problemas en cada paso y no sólo al final de la tarea, que es más difícil. Por ejemplo, **para enseñar a cocinar una tortilla francesa** tendremos primero que saber los utensilios e ingredientes que se necesitan y desglosar la receta en pequeños pasos que los puedan aprender de uno en uno hasta conseguir el resultado final que será que cocinen y se coman su propia tortilla francesa.

HUEVOS

SAL

ACEITE

TENEDOR

PLATO
HONDO

SARTÉN
PEQUEÑA

RASERA

PLATO
LLANO

Pasos:

- Lavarse bien las manos.
- Preparar todos los ingredientes y utensilios en la encimera de la cocina.
- Cascar los huevos y echarlos en el plato hondo.
- Batir los huevos y echar un poco de sal.
- Echar un poco de aceite en una sartén pequeña y ponerla al fuego. Encender el fuego.
- Cuando el aceite esté caliente echamos el huevo batido.
- Cuando se haya cuajado un poco, doblamos la tortilla por la mitad con ayuda del tenedor.
- Cuando esté un poco dorada le damos la vuelta en la sartén con un plato. Para esto: damos la vuelta a la sartén, sujetando con una mano la sartén y con la palma de la otra el plato llano.
- Ponemos un plato llano boca-abajo encima de la sartén.
- Echamos la tortilla para que se fría por el otro lado.
- La dejamos dorar un poco y la sacamos al plato de servir.
- Apagar el fuego.

ENSEÑE CADA PASO POCO A POCO. El encadenamiento es la técnica de enseñanza más utilizada con DI severos y profundos. Consiste en analizar la tarea descomponiéndola en pasos pequeños. Cada paso se enseña independientemente y funciona como un prerrequisito para el siguiente; es decir, se empieza por el primer paso y hasta que no se domina perfectamente no se pasa al segundo paso.

Sería como la actividad de hacer una tortilla, pero en vez de enseñarlo todo a la vez se enseñan paso a paso hasta que pasados unos días de entrenamiento se llega al último paso.

Primero enseñaríamos y trabajaríamos qué ingredientes y utensilios se necesitan para hacer una tortilla. Una vez que sabemos que los han aprendido, se entrenaría la habilidad para cascar un huevo y batirlo adecuadamente y así sucesivamente.

UTILICE AYUDAS Y ATENÚE LA DIFICULTAD. Hacer la tarea paso a paso ya es una reducción de la dificultad y se prestarán todas las ayudas necesarias para la adquisición de la tarea y progresivamente las iremos reduciendo para aumentar su independencia.

La ayuda verbal será más efectiva si va acompañada de estímulos visuales muy claros y familiares.

Siguiendo con la realización de una tortilla francesa. Igual que nos escribimos en un recetario la receta para que no se nos olvide preparar un plato concreto; podremos hacer fichas con fotografías en las que aparezcan los ingredientes y utensilios que vamos a necesitar para hacer la tortilla francesa.



Lo mismo podríamos hacer con la “receta” pero en vez de tenerla sólo escrita, podemos hacer fotos de cada paso necesario para su elaboración que reforzarán la comprensión de la escritura.



UTILICE SUS PUNTOS FUERTES. Clave para la mejora es contar con la mejor disposición posible por parte de la persona con DI, si utilizamos sus puntos fuertes aumentaremos su motivación porque entenderá mejor el proceso y los resultados serán más óptimos.

MOTIVE LA PARTICIPACIÓN FAVORECIENDO LA AUTONOMÍA. Cuando la persona percibe que es capaz de hacer las tareas sin el apoyo constante del adulto su autoestima aumenta. Esto hace que participe de forma más activa en cada actividad; no presenta tantos temores antes de iniciarla, se siente más seguro mientras la realiza, confía en su capacidad para resolver problemas y sus resultados son favorables.

TRES ACTITUDES “CLAVE” PARA UN TRATO ADECUADO A PERSONAS CON DI:



1 ESCUCHA ACTIVA

Escuchar requiere un esfuerzo superior al que se hace al hablar y también del que se ejerce al oír. La escucha activa significa **COMPRENDER y ENTENDER** la comunicación desde el punto de vista del que habla.

En el trato con una persona con DI no sólo tenemos que hablarles y emitirles cosas nosotros, sino que tenemos que acentuar la escucha activa para además de atender a lo que nos está transmitiendo directamente, seamos capaces de escuchar sus sentimientos, ideas o pensamientos que subyacen a lo que está diciendo.

Esta escucha se incrementa cuando su capacidad para comunicarse está afectada.

ELEMENTOS QUE FACILITAN LA ESCUCHA ACTIVA

Disposición: prepararse interiormente para escuchar y observar al que nos está comunicando algo.

Expresar que le escuchas con comunicación verbal (ya veo, umm, uh, etc.) y no verbal (contacto visual, gestos, inclinación del cuerpo, etc.).

Mostrar empatía. Escuchar activamente las emociones de los demás es tratar de “meternos en su pellejo” y entender sus motivos.

Parafrasear. Este concepto significa verificar o decir con las propias palabras lo que parece que el emisor acaba de decir.

Resumir. Mediante esta habilidad informamos a la otra persona de nuestro grado de comprensión o de la necesidad de mayor aclaración.

Utilizar la observación. Para una correcta escucha activa no sólo tenemos que utilizar los oídos, sino también la vista para observar lo que nos está transmitiendo con el lenguaje corporal cuando, a veces, no es capaz de transmitirlo oralmente.

La espera. No adelantarnos, ni precipitarnos a intervenir antes de tiempo. Tenemos que dar tiempo a que termine de expresarse sin prisas ni interrupciones.

ELEMENTOS A EVITAR EN LA ESCUCHA ACTIVA

No distraernos, porque distraerse es fácil en determinados momentos.

No interrumpir al que habla.

No juzgar.

No ofrecer ayuda o soluciones prematuras.

No rechazar lo que el otro esté sintiendo, por ejemplo: “no te preocupes, eso no es nada”.

No contar “nuestra historia” cuando el otro necesita hablar-nos.

No contraargumentar. Por ejemplo: el otro dice “me siento mal” y se responde “y yo también”.

Evitar el “síndrome del experto”: se tienen las respuestas al problema de la otra persona, antes incluso de que haya contado la mitad de su problema.

2.- ASERTIVIDAD

La asertividad es un estilo de comunicación situado en un punto intermedio entre otras dos conductas extremas: la agresividad y la pasividad. Es un comportamiento mediante el cual se manifiestan las convicciones propias y se defienden los derechos sin agredir ni someterse a la voluntad de otras personas.

A la hora de relacionarnos con una persona con DI, **sería el punto intermedio entre el sobreproteccionismo y el rechazo o pasividad.**

Este tipo de comunicación es el que debemos establecer y además el patrón que tenemos que aconsejar para que siga la persona con DI a la hora de relacionarse con los cuidadores y con sus iguales.

CARACTERÍSTICAS DE UN COMPORTAMIENTO ASERTIVO:

Defender los derechos propios sin herir a nadie.

Los gestos, la mirada y el tono de voz son naturales y adecuados.

Expresar opiniones y explicar lo que nos gusta y lo que nos disgusta.

Preguntar lo que no se entiende para comprender mejor.

Expresar emociones e interesarse por las de los demás.

Decidir por uno mismo, teniendo en cuenta a los otros.

Ser asertivo no significa querer llevar siempre la razón, sino expresar nuestras opiniones y puntos de vista, sean estos correctos o no. Todos tenemos también derecho a EQUIVOCARNOS.

COMPORTAMIENTOS QUE DEBEMOS EVITAR

Pasividad. Es aquel estilo de comunicación propio de personas que evitan mostrar sus sentimientos o pensamientos por temor a ser rechazados o incomprendidos o a ofender a otras personas. Infravaloran sus propias opiniones y necesidades dando un valor superior a las de los demás.

Agresividad. Este estilo de comunicación se sitúa en un plano opuesto a la pasividad, y se caracteriza por la sobrevaloración de las opiniones y sentimientos personales, obviando o incluso despreciando los de los demás.

Es un estilo de comunicación abierto a las opiniones ajenas, dándoles la misma importancia que a las propias. Parte del respeto hacia los demás y hacia uno mismo, planteando con seguridad y confianza lo que se quiere, aceptando que la postura de los demás no tiene por qué coincidir con la propia y evitando los conflictos de forma directa, abierta y honesta.

Por ejemplo:

Nuestro hijo acaba de llegar a casa, pero una hora más tarde de lo que se había pactado. Estamos irritados por la tardanza. Hay varias alternativas:

- **Conducta pasiva.** Saludarle como si tal cosa.
- **Conducta agresiva.** Decirle que nos ha puesto muy nerviosos llegando tarde y que sea la última vez que hace algo así porque de lo contrario le castigaremos sin “paga”.
- **Conducta asertiva.** Decirle que hemos estado esperando durante una hora sin saber lo que pasaba (hechos), que estamos nerviosos e irritados (sentimientos) y que si otra vez se retrasa que nos avise (conducta correcta) porque así la espera será más agradable (consecuencias).

3. EMPATÍA: “PONERSE EN LOS ZAPATOS DEL OTRO”

La empatía es la capacidad intelectual de una persona para vivenciar la manera en que se siente otro individuo. Esta capacidad puede llevar a una mejor comprensión de su comportamiento o de su forma de tomar decisiones. Es una habilidad para entender las necesidades, sentimientos y problemas de los demás, poniéndose en su lugar y respondiendo correctamente a sus reacciones emocionales.

El proceder con empatía no significa estar de acuerdo con el otro. No implica dejar de lado las propias convicciones y asumir como propias las del otro. Es más, se puede estar en completo desacuerdo con alguien, sin por ello dejar de ser empáticos y respetar su posición, aceptando como legítimas sus propias motivaciones.

Es importante hacer una distinción entre la empatía y la simpatía. La simpatía es un proceso que nos permite sentir los mismos estados emocionales que sienten los demás, los comprendamos o no. Pero es un proceso puramente emocional.

La empatía incluye la comprensión de las perspectivas, pensamientos, deseos y creencias ajenos.

La simpatía es un pobre sustituto de la empatía, si bien en algunos casos, en los cuales las personas no pueden sentir empatía respecto de algunas emociones, la simpatía es mejor que nada.

Las personas que tienen empatía están mucho más adaptadas a las sutiles señales sociales que indican lo que otros necesitan o quieren.

RECOMENDACIONES GENERALES PARA COMUNICARSE CON PERSONAS CON DI

Aparte de la escucha activa, la asertividad y la empatía que acabamos de ver, hay una serie de **recomendaciones general como que:**

- **Hable directamente a la persona;** si va acompañado de familiares u otras personas, no hable en su presencia “como si no estuviera”.
- **Utilice frases cortas y concisas.** Con un lenguaje sencillo y sin tecnicismos, pero adecuado a su edad cronológica. En edades adultas evitar los infantilismos y llamarlos por su nombre, sin utilizar diminutivos.



- **Si es necesario, acompañe su exposición verbal con lenguaje no verbal**, es decir, con gestos, expresiones faciales y si es posible, con ilustraciones o imágenes.
- **No dé dos órdenes o más a la vez, mejor de una en una.** Hay que evitar conductas como: Pedro cierra la puerta, cuelga el abrigo en el perchero que está al lado de la puerta y siéntate en la silla que está cerca de la ventana.
- **Respetar los momentos de silencio** que no tienen que significar una interrupción de la comunicación.
- **Dar tiempo a la persona para expresar lo que quiere comunicar.**
- **Les gusta comunicarse y sentir que a los demás les interesa lo que expresan** (escucha activa), demuéstreselo con expresiones verbales y con el cuerpo (mírele directamente, asienta con la cabeza...).
- **Si no le ha entendido dígaselo.** Es mejor hacerle repetir otra vez lo que acaba de decir y que se esfuerce, que asentir como si supiéramos lo que nos ha dicho pero demostrarle lo contrario con nuestros hechos. **Si tiene dudas: PREGUNTE.**
- **Asegúrese de que él ha comprendido su mensaje**, si es necesario pídale que le explique con sus propias palabras lo que ha entendido.
- **Utilice un lenguaje positivo.** Suelen sentirse más a gusto cuando les rodea un entorno afectivo y positivo.





6. Autonomía personal por etapas. Características y necesidades.





Autonomía personal por etapas. Características y necesidades.

La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia define la **Autonomía** como la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades fundamentales de la vida diaria. Y define las **Actividades Fundamentales de la Vida Diaria** como las tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con autonomía e independencia, tales como: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas, tomar decisiones, administrar bienes, controlar el medio físico y social y ejercer derechos.

Por otro lado, la **Dependencia** es un estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal.

La vida independiente es una expresión que puede sonar cotidiana y es que todos, o casi todos, antes o después, accedemos a nuestra vida, ésa en la que somos dueños de nuestros actos y decidimos lo que queremos o no queremos hacer. Las personas con DI también, con sus circunstancias, ostentan el derecho a asumir la libertad de decidir sobre su propia vida.

En cada etapa de la vida de la persona con DI, deberá ir aprendiendo y desarrollando diferentes Actividades Fundamentales de la Vida Diaria que le permitan llevar una vida lo más autónoma posible.

De acuerdo con el Baremo de Valoración de los grados y niveles de Dependencia (BVD) las **Actividades Fundamentales de la Vida Diaria** que se contemplan son las de **autocuidado, movilidad y tareas domésticas**, así como la actividad de **tomar decisiones** en el caso de las personas con DI. También se señalan las edades a las que se tienen que ir adquiriendo cada una de las habilidades.

Hemos establecido 3 periodos o etapas de la vida (Infantil, Adolescencia y Adulta) para describir las Actividades Fundamentales de la Vida Diaria que se aprenden en cada una de ellas, las posibles dificultades que entrañan y recomendaciones. Las etapas son:



1ª ETAPA. INFANCIA (de 0 a 6 años).

Hay que favorecer la autonomía desde pequeños en la medida de lo posible, **los 5 primeros años de vida son básicos** ya que se pueden conseguir grandes avances.

De ahí la gran importancia de un diagnóstico precoz del retraso mental para empezar el tratamiento y una **estimulación temprana** en cuanto sea posible.

Los espacios de **juego y ocio** son herramientas imprescindibles que permitirán, junto con la estimulación temprana, empezar a desarrollar el aprendizaje de habilidades que beneficien al desarrollo autónomo de la persona con DI.

Muy importante y relevante en esta etapa, es el **trabajo de estimulación en casa**. Cuando es un bebé, hay que interactuar con ellos y crear a su alrededor estímulos (sin agobiarlos) que les impidan recluírse en su mundo. La **motivación** es el principal factor condicionante de su aprendizaje, por eso la utilización del juego es tan importante porque aprenden mientras se lo pasan bien y favorecemos su estado de ánimo.

El aprendizaje de nuevas habilidades, contempla el logro y superación de cada una de las **cuatro Fases del Aprendizaje**:

- **La fase de Adquisición** es cuando se es incapaz de llevar una conducta o habilidad o se realiza con escasa competencia. Por ejemplo: no es capaz de comer con cuchara.
- **La fase de Dominio** empieza cuando se puede realizar con habilidad. Por ejemplo: come con cuchara pero puede hacerlo mejor, sin derramar tanta comida, más rápido...

- **La fase de Mantenimiento**, hace referencia a que la conducta, habilidad o actividad aprendida debe permanecer en el tiempo, no debe olvidarse o perder calidad, incluso cuando no existan ayudas o refuerzos utilizados en las etapas anteriores. Por ejemplo: preparar comidas más líquidas y menos espesas, para comer con cuchara.
- **La fase de Generalización** pretende asegurar que lo aprendido es utilizado en momentos apropiados con independencia de las personas que estén a su alrededor, los contextos en que se encuentre o los materiales con los que actúe. Por ejemplo: utilizar la cuchara en un banquete de boda durante las vacaciones...

El trabajo tiene que ser **metódico y constante**. Una vez que han adquirido una habilidad hay que repetirla sistemáticamente para que no se olvide y se produzca el dominio, mantenimiento y generalización de esa destreza.

En los primeros meses de la vida del DI es importante solicitar **ayuda profesional** que junto a la indispensable participación y colaboración de la familia será la base para la independencia personal del niño que facilitará su integración social en contextos normalizados.

En la infancia tienen especial relevancia las actividades relacionadas con el **AUTOCUIDADO** y la **MOVILIDAD** dentro de su entorno y cierta toma de decisiones sobre estas actividades.



2ª ETAPA. PUBERTAD - ADOLESCENCIA (de 6 a 18 años).

Los aprendizajes sencillos irán evolucionando conforme los van desarrollando y progresivamente **adquirirán y aprenderán habilidades más complejas** de acuerdo con su edad y su potencial.

Se trata de **ayudar a reforzar la autonomía** de los niños, empezando desde muy pronto sin esperar a que se hagan mayores y hayan alcanzado la vida adulta.



Es un proceso que dura toda la vida y los padres/cuidadores tienen que ayudar a estos niños desde el comienzo de la niñez a comprender reglas básicas que **les ayudarán en el futuro a ser autónomos** en cada aspecto de la vida.

La pubertad es una etapa difícil tanto para los cuidadores como para los niños porque está llena de grandes cambios en la manera que se tiene de pensar y de actuar. El cuidador además de ofrecer lo mejor de sí mismo, tiene que **empezar a cooperar también con profesionales especializados** y así intercambiar opiniones y escuchar diferentes ideas acerca del futuro de sus hijos y en referencia al trabajo, la educación, ocio, entretenimiento... o cualquier otro aspecto que les permita ser más autónomos.

Aprender es un proceso que lleva toda la vida. El tiempo invertido en la autonomía de una persona es el mejor cuidado que se le puede hacer.



En esta etapa de la adolescencia son importantes aspectos del **CUIDADO PERSONAL** como el manejo de cubiertos, asearse solos, elegir y preparar la ropa que se van a poner; ciertas responsabilidades en las **TAREAS DEL HOGAR** como poner la mesa, sacar la basura, recoger su cuarto... y empezar a adquirir **AUTONOMÍA EN LA CALLE** como leer y reconocer señales y carteles, interpretar el reloj, realizar compras sencillas por el barrio...

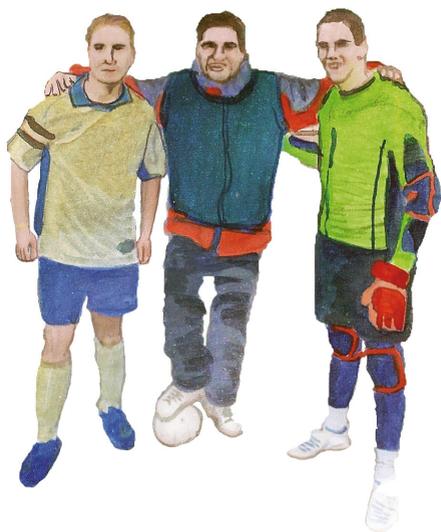
3ª ETAPA. EDAD ADULTA (de 18 a 45 años).

Cuando nos referimos a una persona adulta, siempre pensamos en una persona autónoma e independiente con recursos para desenvolverse en su vida cotidiana. **Fomentar esta independencia puede generar ansiedad, temores y/o preocupaciones y puede ser que se tienda a evitarla por parte del cuidador o de los cuidadores principales.**

Se quiere y se debe conseguir que las personas con DI tengan una autonomía acorde con su edad y sus posibilidades.

Una vez asimiladas y aprendidas las habilidades en la infancia y la adolescencia, las personas con DI **tienen que seguir aprendiendo.** No sólo se crece físicamente, sino que el crecimiento y desarrollo también tienen que ser en autonomía. Todas las personas pueden ser autónomas de una manera u otra.





La autonomía es la capacidad de desarrollar papeles con independencia de otras personas, cumplir deseos e ilusiones y desempeñar roles en la sociedad. Las personas aprenden durante toda su vida y las personas con DI no tienen que ser una excepción.

En la vida adulta se debe progresar y trabajar en la comunicación con otros, en habilidades para saber estar en grupo y ganar y mantener la confianza en uno mismo.

Aspectos fundamentales para continuar aprendiendo tareas complejas como **tareas domésticas, toma de decisiones sobre el presente y el futuro y relación con los demás en diferentes ámbitos** (laborales, ocupacionales, en el ocio, en el tiempo libre...).

Muchos cuidadores piensan que no pueden porque creen que no saben, o piensan que no van a poder hacerlo bien. Sin embargo, la experiencia dice que los DI cuando se les genera cierta libertad, se les anima y se les potencia su independencia en las tareas que van aprendiendo pueden ser autónomos en su autocuidado, en movilidad dentro y cada vez más fuera de casa y en la toma de decisiones importantes sobre su propia vida.

Tenemos que tener en cuenta que lo importante es intentar el paso hacia su posible autonomía y que **no ayudamos a crecer a una persona si siempre hacemos las cosas por ella.** Hay que confiar en la persona y prescindir (en la medida de lo posible, que muchas veces es más amplia de lo que pensamos) de nues-

tro papel y permitir los errores y equivocaciones (siempre que se esté cerca) que toda persona debe tener en su aprendizaje.

Así, tenemos que tener claro que **apoyar** en el desarrollo de una persona: **no es hacer las cosas por él sino que es facilitar, animar, acompañar, dotar de herramientas y dar recursos**. Sólo así conseguiremos que la persona con DI sea la parte **ACTIVA** y su cuidador sea más parte **PASIVA** y no al revés.

En la etapa adulta y en relación con las actividades fundamentales de la vida diaria, se deben aprender **TAREAS DOMÉSTICAS** con el objetivo de que sea capaz de desenvolverse en su vida cotidiana y si no tiene una plena autonomía, que participe y ayude en todo lo posible según sus posibilidades.



Para el aprendizaje de las tareas domésticas el apoyo al principio tiene que ser más continuo y permanente y poco a poco conforme van siendo capaces en ciertas habilidades y tareas, el apoyo se irá retardando gradualmente hasta que al final, el apoyo sólo se dé en momentos puntuales.

También es importante, en esta etapa de la vida la **OCUPACIÓN** y formación o desarrollo **LABORAL** y el **OCIO** y **TIEMPO LIBRE**.

EDAD “AVANZADA” O VEJEZ (más de 45 años)

Las personas con DI envejecen prematuramente. A las dificultades y limitaciones que una persona con DI tiene durante su vida, a cierta edad hay que añadir los efectos limitantes asociados al envejecimiento. La pérdida de habilidades y capacidades, el deterioro de facultades, la aparición de problemas de salud, una prevalencia mayor de demencias y los trastornos mentales están presentes en las personas con DI que envejecen.

El envejecimiento, al igual que las consecuencias de cada DI, es un proceso individual que tiene peculiaridades físicas, psicológicas y sociales. **Pero sin una atención adecuada y adaptada a sus capacidades, intereses y motivaciones: las consecuencias no deseadas del envejecimiento se pueden incrementar y acelerar.**

En esta etapa de la vida del DI es muy importante que:

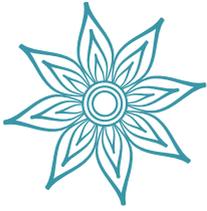
- **Se sienta útil.**
- **Se le permita tomar decisiones que le afectan directamente.**
- **Se le respete su intimidad.**
- **Se le deje asumir responsabilidades.**

Al envejecer una persona con DI, puede que el cuidador piense de antemano que no es capaz de realizar ninguna actividad y **caer así en el error de prestar más ayuda de la que realmente necesita.**

Tenemos que potenciar que la persona mayor practique y ejercite comportamientos y actividades para las que está capacitada. **El esfuerzo constante y la práctica diaria facilitarán el mantenimiento de la autonomía adquirida en otras etapas de su vida.**

Tendremos que estimular la autonomía y mantener su independencia, principalmente en los siguientes aspectos de su cuidado:

- Mantenimiento de la higiene.
- Comunicación permanente.
- Estimulación física y cognitiva.





7. Decálogos del cuidador





Para cuidarse usted...

1. **Infórmese y conozca la Discapacidad Intelectual**, le ayudará a entender mejor según que comportamientos y reacciones y mejorará su relación.
2. **Conozca y participe en Asociaciones y Fundaciones** relacionadas con la DI concreta.
3. La motivación es el principal factor condicionante para el aprendizaje del DI y es un factor relevante en el papel del cuidador. **Fíjese en los pasos “hacia delante” que se van consiguiendo y valórelos.**
4. **Pida ayuda cuando lo necesite** para afrontar el cuidado.
5. **Interaccione en la estimulación sensorial y psicomotora** de la persona con DI, aunque sin hacerlos dependientes.
6. **Favorezca la autonomía e independencia de su hijo/a y no la dependencia en el cuidador.** Hay riesgos “controlados” que hay que tomar y un proceso de aprendizaje por prueba y error. Todos tenemos derecho a que las cosas nos salgan bien pero también a fallar en el intento. **Ayudar no es “hacer por”, sino mediar para que lo consiga “hacer por sí mismo”.**
7. **La capacidad de observación y el sentido común** constituyen dos armas eficaces para afrontar los problemas que puedan surgir.
8. **Tenga tiempo “útil” para Ud. y sus necesidades.**
9. **Practique actividades de relajación** que le alivien y le ayuden a controlar su estado de ánimo por sí mismo (yoga, pilates, técnicas de relajación, música, talleres...)
10. **Realice actividades de mantenimiento físico**, le ayudarán a sentirse bien y a canalizar sus preocupaciones.

Para cuidar mejor...

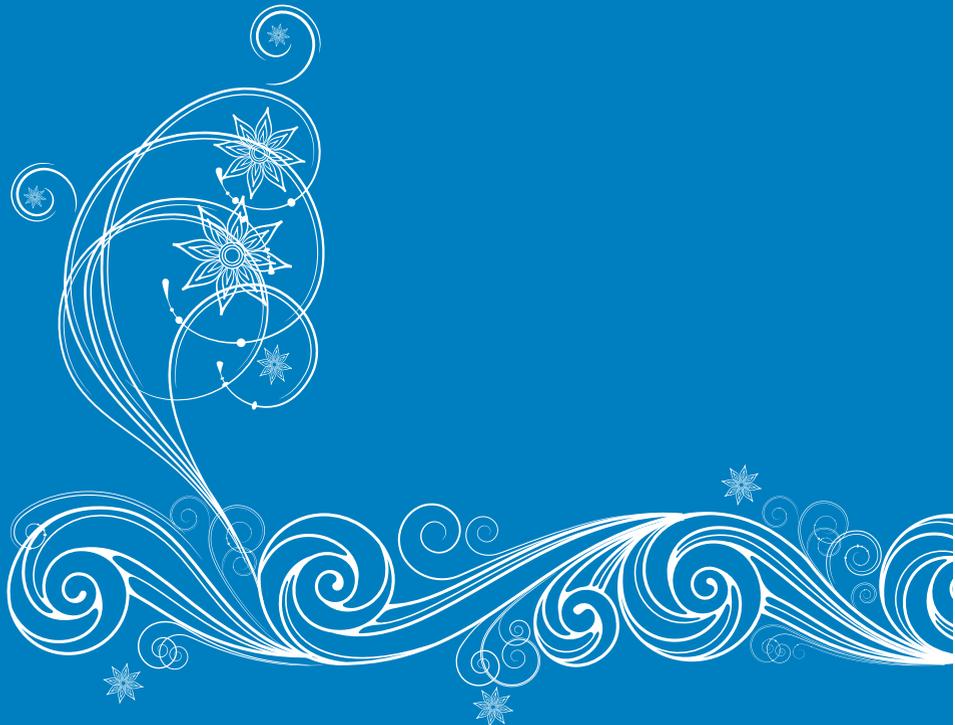
1. A partir del nacimiento o desde el momento en que se detecta la DI, **crear** en el hogar y **a su alrededor estímulos** (sin embotarlo) que le impidan recluírse en su mundo.
2. Desde niños hay que **favorecerles la iniciativa**, enseñarles a elegir.
3. **Trato normalizado**, evitar el sobreproteccionismo y el rechazo.
4. **Dar tiempo a que realice las cosas por sí mismo**, sin adelantarnos por querer terminar antes o sin darle la oportunidad a terminar. Concederles la oportunidad de éxito y satisfacción personal y también del fracaso o de la frustración.
5. Cuando una tarea no la puede hacer de una manera “pre-establecida” buscar alternativas acordes a sus virtudes y potenciales, **para que de una manera adaptada pueda realizarla por sí mismo**.
6. Para comunicarse con él/ella **utilice la escucha activa, la empatía y la asertividad**.
7. Utilizar un lenguaje positivo y **reforzar todos los logros obtenidos**.
8. Conocer sus gustos y opinión en actividades significativas para su desarrollo y su futuro, así como inquietudes y emociones. **Tener presente el principio de autodeterminación** (derecho de las personas con discapacidad de encargarse de su vida).
9. **No sobreestimularlos** con demasiadas actividades “extras” ni con múltiples recursos.
10. Ambiente o lugar donde trabajar las AVD: **“SU ESPACIO”**. Que sea un espacio agradable, personalizado por ellos mismos, siempre el mismo... lo más óptimo para conseguir buenos resultados. Con utilización de ilustraciones que le guíen y le faciliten el aprendizaje y desarrollo de actividades que le darán autonomía e independencia dentro y fuera del hogar. **Favorezca el apoyo visual**.

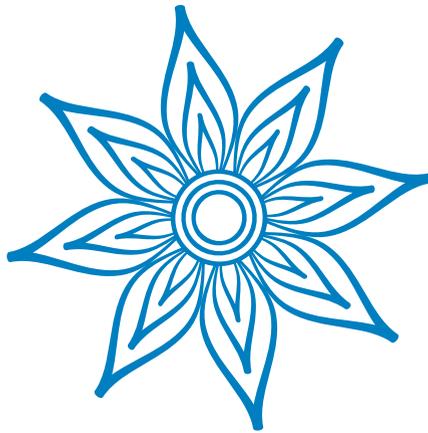






8. Recursos.
*** del SAAD**
*** además...**
*** directorio**





Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD)

Ofrece un catálogo de recursos que pueden ayudarle a llevar mejor la situación de dependencia. Para acceder a ellos es imprescindible que la persona con esquizofrenia esté dentro del sistema y tenga asignado un grado y un nivel de dependencia. Solicite su valoración.

Según grado y nivel de dependencia se asigna el servicio o la prestación más idónea del catálogo:

1.- Servicios:

- Prevención y promoción de la autonomía personal.
- Teleasistencia.
- Servicio de ayuda a domicilio.
- Centro de día y de noche.
- Atención residencial.

2.- Prestación económica:

- Vinculada a un servicio.
- Para cuidados en el entorno familiar.
- De asistencia personal.

ADEMÁS interérese por:

... Recursos de Formación.

La formación le aportará estrategias para conocer cómo apoyar las tareas del día a día de la persona en situación de dependencia, poniendo límites a la cantidad de cuidados que precisa.

- * Cursos de formación inicial y de formación especializada que organiza el Departamento de Servicios Sociales y Familia del Gobierno de Aragón, a través de la Dirección General de Atención a la Dependencia.

- * Asociaciones y Centros especializados en su provincia prestan apoyo a cuidadores a través de diferentes programas de formación e información.

... Recursos de apoyo emocional.

Existen grupos de autoayuda a los que asisten familiares y cuidadores de personas en situación de dependencia. Están guiados por un profesional y en ellos tratan situaciones de la vida diaria.

Participar en estos grupos le aportará estrategias para afrontar mejor las conductas negativas de la persona cuidada y de usted mismo/a.

- * El Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS) ofrece grupos de apoyo para las personas que cuidan, a través del programa **CuidArte**

- * Fundaciones, federaciones, asociaciones y entidades de su comarca o provincia prestan también este tipo de apoyo.



... Recursos para la Adaptación del Domicilio y Productos de Apoyo.

Existen profesionales especializados que pueden asesorarle al respecto:

- * **Disminuidos Físicos de Aragón (DFA)**. Ofrecen todo tipo de información relativa a la discapacidad, entre ellos y a través de su Centro de Ortopedia, ofrecen un servicio de accesibilidad al medio y eliminación de barreras arquitectónicas.

- * **Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CEAPAT)**. Es un centro tecnológico dependiente del IMSERSO. Aquí le pueden orientar sobre temas de accesibilidad, adaptaciones y productos de apoyo (antes ayudas técnicas).

- * **Recursos económicos para adaptar el domicilio y para la adquisición de productos de apoyo**. En los Servicios Sociales pueden informarle de distintas líneas de ayuda (del IASS, Plan de Rehabilitación urbana de vivienda o subvenciones del SALUD). En los Centros de Apoyo Social de DFA también se puede obtener esta información.

- * **Préstamo y/o alquiler de productos de apoyo/ayudas técnicas**. Algunas instituciones como Cruz Roja o el SALUD, en coordinación con las comarcas, disponen de este servicio. También ortopedias.



... Recursos asociativos y centros de rehabilitación especializados.

Es muy importante que los conozca. Pida información a la trabajadora social de su Servicio Social sobre asociaciones especializadas a nivel estatal o de su provincia.

En ellas le pueden ofrecer información, orientación y asesoramiento, no sólo sobre el manejo diario de la persona en situación de dependencia, sino también sobre actividades y talleres que organizan para cuidadores.

... Recursos para “descargarse”.

* Recursos de apoyo:

Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD). Prestado por las Comarcas y principales ayuntamientos de la Comunidad Autónoma.

Programas de Respiro y de Servicio de Canguro. Apoyan al cuidador que de manera temporal precisa ausentarse o simplemente descansar de la situación. Distintas fundaciones, federaciones, entidades y asociaciones disponen de estos programas.

* Recursos para su ocio.

Es importante que se organice y consiga algo de tiempo libre para dedicarlo exclusivamente a usted y fuera del entorno de cuidados. Algunas sugerencias de cómo mantener su vida social y ocupar este tiempo pueden ser:

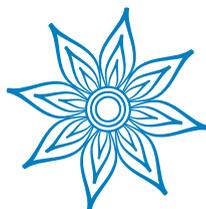
Actividades y talleres que organizan los ayuntamientos, a través de sus departamentos sociales, de de-



portes, de la mujer... Son actividades de tipo cultural, recreativas y de relajación.

Los Hogares (centros del IASS) también organizan actividades de este tipo.

Asociaciones culturales y de familiares.





DIRECTORIO:

- Dirección General de Bienestar Social y Dependencia de Aragón

www.aragon.es

e-mail:

bienestar.dependencia@aragon.es

Direcciones Provinciales

Servicio Provincial del Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia de Zaragoza.

Vía Universitاس, 36. Edificio Vía Universitاس, 1ª Planta.

50017 Zaragoza.

Tfno. 976 713 136

Servicio Provincial del Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia de Huesca.

San Jorge, 65.

22003 Huesca.

Tfno. 974 247 234

Servicio Provincial del Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia de Teruel.

Pza. San Francisco, 1.

44001 Teruel.

Tfno. 978 641 000

- Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS)

www.iass.aragon.es

Dirección Gerencia del Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS)

Avenida Cesáreo Alierta, 9-11.

50008 Zaragoza

Tfno.: 976 715 600

Fax: 976 715 601

e-mail: iass@aragon.es

Direcciones Provinciales

Dirección Provincial del IASS de Zaragoza.

Paseo Rosales, 28 Duplicado

50008 Zaragoza

Teléfono 976 716 220

Fax: 976 716 221

e-mail: iassza@aragon.es

Dirección Provincial del IASS de Huesca.

Plaza Santo Domingo, 3-4

22001 Huesca

Teléfono 974 293 333

e-mail: iasshuesca@aragon.es

Dirección Provincial del IASS de Teruel.

Avenida Sanz Gadea, 11

44002 Teruel

Teléfono 978 641 313

Fax: 978 641 404

e-mail: iasssteruel@aragon.es





- Centros de Servicios Sociales :

* Provincia de Huesca:

Comarca Alto Gállego

Polígono Sepes C/Secorun, s/n
22600- SABIÑÁNIGO
Tfno.:974 483 311
Fax:974 483 437
e-mail:
ssbara@comarcaaltogallego.es

Comarca Bajo Cinca

Paseo Barrón Segoné, 7.
22520-FRAGA
Tfno.:974 472 147
Fax:974 473 120
e-mail:
servicios-sociales@bajocinca

Comarca de Cinca Medio

Avda. El Pilar, 47, 1ª.
22400-MONZÓN
Tfno.:974 403 593
Fax:974 404 755
e-mail: ssb@cincamedio.es

Comarca de La Jacetania

C/ Ferrocarril, s/n.
22700-JACA
Tfno.:974 356 768
Fax:974 355 241
e-mail: accionsocial@jacetania.es

Campo de La Litera /La Llitera

C/Galileo, 7.
22500-BINÉFAR
Tfno.: 974 431 022
Fax:974 428 495
e-mail: ssbbinefar@lalitera.org

Comarca de Los Monegros

Avda. Fraga, s/n
22200-SARIÑENA
Tfno.:974 570 701
Fax:974 570 860
e-mail:
serviciosociales@monegros.net

Comarca de la Ribagorza

Plaza. Mayor, 17.
22430-GRAUS
Tfno.:974 545 975
Fax:974 546 561
coordinacionsb@cribagorza.org

Comarca del Sobrarbe

Avda. de Ordesa, 79.
22340-BOLTAÑA
Tfno.:974 518 026
Fax:974 502 350
e-mail:
ssbsede@sobrarbe.com

Somontano de Barbastro

Avda. de Navarra,1.
22300-BARBASTRO
Tfno.:974 306 332
Fax:974 306 281
e-mail: ssb@somontano.org

Comarca de la Hoya de Huesca/ Plana de Uesca

Voluntarios de Santiago,2.
22004-HUESCA
Tfno.:974 233 030
Fax:974 232 044
e-mail:
servicios_sociales@hoyadehuesca.es





* Provincia de Teruel:

Andorra-Sierra de Arcos

Paseo de las Minas, 2, 1ª plnta
44500-ANDORRA
Tfno.:978 843 853
Fax:978 844 338
e-mail:
ssb.sierradearcos@terra.es

Comarca del Bajo Aragón

C/ Mayor, 22.
44600-ALCAÑIZ
Tfno.:978 840 661
Fax:978 830 034
e-mail:
ssbalcañiz@bajoaragon.es

Comarca del Bajo Martín

C/Santa Rosa, 8.
44530-HÍJAR
Tfno.:978 820 126
Fax:978 821 697
e-mail:
trabajosocial@comarcabajomartin.es

Comarca Comunidad de Teruel

Temprado, 4, casa Dña Blanca
44001-TERUEL
Tfno.:978 617 280
Fax:978 606 111
e-mail:
pqvillen@comarcateruel.com

Comarca Cuencas Mineras

C/Constitución, s/n
44760-UTRILLAS
Tfno.:978 750 309
Fax:978 758 419
e-mail:
ssbutrillas@hotmail.com

Comarca Gúdar-Javalambre

Pza. de la Comarca, s/n
44400-MORA DE RUBIELOS
Tfno.:978 800 008
Fax:978 800 431
e-mail:
utsmorarubielos@hotmail.com

Comarca del Jiloca

Melchor de Luzón, 6, Planta 3
44200-CALAMOCHA
Tfno.:978 863 801
Fax:978 732 290
e-mail:
ssbcalamocha@comarcadeljiloca.org

Comarca del Maestrazgo

C/García Valiño, 7.
44140-CANTAVIEJA
Tfno.:964 185 242
Fax:964 185 039
e-mail:
ssb@comarcamaestrazgo.es

Comarca del Matarraña.

Avda. Cortes de Aragón, 7.
44580-VALDEROBRES
Tfno.:978 890 282
Fax: 978 890 388
e-mail:
ssb@matarranya.org

Comarca de Albarracín

C/Catedral, 5- 3ª planta.
44100-ALBARRACÍN
Tfno.:978 704 024
Fax:978 704 027
e-mail:
ssb@comarcadelasierradealbarracin.es





* Provincia de Zaragoza:

Comarca del Aranda

Pza. del Castillo s/n.
50250-ILLUECA
Tfno.:976 548 090
Fax:976 821 503
e-mail:
ssbase@comarcadelaranda.com

Comarca Comunidad de Calatayud

Pza. de la Comunidad, 1
50300-CALATAYUD
Tfno.:976 883 075
Fax:976 886 044
e-mail:
besteban@comunidadcalatayud.com

Comarca Campo de Belchite

Ronda de Zaragoza, s/n.
50130-BELCHITE
Tfno.:976 830 186
Fax:976 830 126
e-mail:
serviciosocial@campodebelchite.com

Comarca Campo de Borja

C/ Nueva, 6
50540-BORJA
Tfno.:976 852 028
Fax:976 852 941
e-mail:
sscborja@campodeborja.es

Campo de Cariñena

Avda. Goya, 23.
50400-CARIÑENA
Tfno.:976 622 101
Fax:976 793 064
e-mail: ssb@campodecarinena.org

Comarca Campo de Daroca

C/Mayor, 60-62.
50360-DAROCA
Tfno.:976 545 030
Fax:976 800 362
e-mail:
coordinadorassb@comarcadedaroca.com

Comarca Bajo Aragón - Caspe / Baix Aragó-Casp

Plaza Compromiso,8-9.
50700-CASPE
Tfno.:976 639 078
Fax:976 633 516
e-mail:
coordinadorssb@comarcabajocaspe.com

Comarca Cinco Villas

C/ Justicia Mayor de Aragón 20,1º. Of. 3
50600-EJEA DE LOS CABALLEROS
Tfno.:976 677 559
Fax:976 677 572
e-mail:
coordinadora@comarcacincovillas.es

Comarca Ribera Alta del Ebro

Arco del Marqués,10.
50630-ALAGÓN
Tfno.:976 612 329
Fax:976 611 208
e-mail: coordinacionssb@rialebro.net

Comarca Ribera Baja del Ebro

Avda. de la Constitución, 16
50770-QUINTO DE EBRO
Tfno.:976 179 230
Fax:976 179 231
e-mail: ssb.pina@riberabaja.es





Comarca Tarazona y Moncayo

Avda. de la Paz, 31, bajo.

50500-TARAZONA

Tfno.: 976 641 033

Fax: 976 643 907

e-mail:

css@tarazona.es

Comarca Valdejalón

Pza .España, 18.

50100-LA ALMUNIA DE DOÑA GODINA

Tfno.: 976 811 759

Fax: 976 811 758

e-mail:

ssbalmunia@valdejalon.es

* Delimitación Comarcal de Zaragoza:

Servicios Sociales de Fuentes de Ebro.

Plaza Constitución, 4.

50740-FUENTES DE EBRO

Tfno.: 976 169 126

Fax: 976 169 106

e-mail:

ssb@fuentesdeebro.es

Servicios Sociales Mancomunidad Ribera Izquierda del Ebro.

Plaza España, 16.

50172-ALFAJARÍN

Tfno.: 976 790 631

Fax: 976 790 632

e-mail:

social@mrrie.es

Servicios Sociales Mancomunidad Ribera Bajo Huerva.

Pza. España, 1-4 Bajo

50430-MARÍA DE HUERVA

Tfno.: 976 124 170

Fax: 976 124 090

e-mail: ssb@bajohuerva.es

Servicios Sociales de Utebo.

Avda. Navarra, 12. Edificio Polifuncional

50180-UTEBO

Tfno.: 976 785 049

Fax: 976 785 409

e-mail: ssb@dayto-utebo.es

Servicios Mancomunales Bajo Gallego.

Cno. de San Juan, 4.

50800-ZUERA

Tfno.: 976 681 119

Fax: 976 681 352

e-mail:

serviciosocialdebase@ayunzuera.com

* Centros Municipales de Servicios Sociales.

-Ayuntamiento de Zaragoza.

Pza. Ntra. Sra. del Pilar 18.

Edif. Seminario: Vía Hispanidad 20

50071 ZARAGOZA

Tfno: 976 721 100

www y e-mail: www.zaragoza.es

webmunicipal@zaragoza.es





-Ayuntamiento de Huesca.

Pza. de la Catedral, 1.
22002 - HUESCA
Tfno: 974 292 100 / 292 163
www y e-mail: www.huesca.es
info@huesca.es

-Ayuntamiento de Teruel. Servicios Sociales

Yagüe de Salas 1, 1ª Planta
44001 - TERUEL
Tfno: 978 619 926
www y e-mail: www.teruel.es
serviciossociales@teruel.





ASOCIACIONES Y FUNDACIONES. PÁGINAS WEB DE INTERÉS:

- Ver en el capítulo 2, direcciones de interés clasificadas por tipos de síndromes o alteraciones que provocan DI.
- **CERMI Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad de Aragón**

Dirección: Plaza Ortilla - Ranillas, bloque 7 - 117 local 9
50018 Zaragoza

Teléfono: 976 106 265 / Fax: 976 106 264

Correo electrónico: cermiaragon@cermiaragon.es

Página web: <http://www.cermiaragon.es>

Resumen: El CERMI es la plataforma de representación y encuentro de los discapacitados aragoneses. El CERMI encauza la representación de los discapacitados e instrumenta su participación y la defensa y promoción de sus derechos ante los poderes públicos y la sociedad civil.
Información recogida de la página web.

- **FEAPS Aragón (Federación Aragonesa de Entidades para Personas con Discapacidad Intelectual)**

Dirección: C/ Joaquina Zamora, 4 locales. 50018 Zaragoza

Teléfono: 976 73 85 81 / Fax: 976 74 23 06

Correo electrónico: feapsaragon@feapsaragon.com

Página web: <http://www.feapsaragon.com>

Resumen: FEAPS - Aragón (anteriormente denominada FADIS), es una institución sin ánimo de lucro cuya creación se remonta a 1.990. Es el resultado de la unión de las asociaciones y entidades integradas en ella, cuya representación ostenta en el ámbito autonómico y estatal.

FEAPS Aragón tiene personalidad jurídica propia, independientemente de la de sus asociaciones, por tanto, goza de plena capacidad para ser sujeto de derechos y obligaciones en los términos previstos por sus estatutos y las leyes españolas.

- **ADISLI. Asociación para la Atención de Personas con Discapacidad Intelectual Ligera e Inteligencia Límite.**

Dirección: C/ Las Adelfas, 4 local. 28007 Madrid

Teléfono: 91 501 58 48 Fax: 91 551 47 79

Correo electrónico: adisli@wanadoo.es

Página web: <http://www.adisli.org>

Resumen: Tiene como objetivo esencial la atención de personas con funcionamiento intelectual límite y ligero. Mejorando su calidad de vida y la de sus familias, consiguiendo su integración familiar y socio laboral. Brindar el apoyo necesario para una vida lo más normalizada posible. Dispone de un Servicio de Orientación a Disminuidos Psíquicos Ligeros y Límites y a sus familias.

- **Asociación Tutelar Asistencial de Discapacitados Intelectuales (ATADES)**

Oficinas Centrales

Dirección: C/ Octavio de Toledo, 2. 50007 Zaragoza

Teléfono: 976 23 50 10 Fax: 976 25 09 62

Correo electrónico: comunicacion@atades.org

Página web: <http://www.atades.com>

Resumen: El objetivo final de ATADES es conseguir la normalización de las personas con discapacidad intelectual en su entorno social, en todas sus facetas. Para alcanzar este objetivo, permanentemente nos planteamos cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y de su entorno más próximo, las familias. La herramienta necesaria para lograr lo anterior es fomentar la capacidad de autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual.

- **Federación Española de Asociaciones de Enfermedades Raras (FEDER Madrid)**

Dirección: C/ Comandante Zorita, 13. Ofic. 603 28020 Madrid

Teléfono: 91 534 48 21 Fax: 91 533 40 08

Correo electrónico: madrid@enfermedades-raras.org

Página web: <http://www.enfermedades-raras.org>

Resumen: El objetivo es paliar la falta de atención a las enfermedades poco conocidas.





- **Best Buddies España.**
 - **Best Buddies en Madrid**
Dirección: Avda. Manoteras 38. Edificio C, 2ª planta, local 204 Madrid
Teléfono: 91 392 35 92 / 619 841 612 / 628 542 604
Correo electrónico: fundacionmejoresamigos@gmail.com

- **Best Buddies en Barcelona**
Dirección: Vía Augusta, 2 Bis, 5º. 08.006 Barcelona
Teléfono: 93 445 67 71 / 626 543 780
Correo electrónico: mejoresamigos.cat@gmail.com
Página web: <http://www.bestbuddies.es>

Resumen: Best Buddies es una organización internacional sin ánimo de lucro que lucha por la integración social de las personas con discapacidad intelectual, promocionándoles la oportunidad de establecer relaciones de amistad, uno a uno, con personas sin discapacidad, para que mediante éstas, desarrollen herramientas de comportamiento social necesarias para integrarse en sociedad.

- **Red Social para la Discapacidad en el Tiempo Libre.**
Dirección: C/ San Lorenzo, 9, 3º Izda. 50001 Zaragoza
Teléfono: 976 20 59 28 Fax: 976 39 87 61
Correo electrónico: crdiscapacidad@ocioparatodos.org
Página web: <http://www.juventudzaragoza.com/redsocial/>

Resumen: Este centro se configura como la unión de diferentes entidades de Zaragoza que trabajan en el ocio y tiempo libre de las personas con discapacidad.

- **SOA. Special Olympics de Aragón.**
Dirección: C/ Fueros de Aragón 14, 2º Izqda. Zaragoza
Teléfono: 976 557 399 – 676 828 399 – 609 057 224
Horario de Atención: Lunes y Miércoles de 19 a 21 horas.
Correo electrónico: specialolympicsaragon@hotmail.com
Página web: <http://www.specialolympicsaragon.scoom.com>

Resumen: SPECIAL OLYMPICS ARAGÓN es una Asociación Deportiva sin ánimo de lucro constituida el 15 de Noviembre de 1.991 y orientada a promover el deporte para personas con discapacidad intelectual.

El objetivo de la asociación es el desarrollo personal y la integración de las personas con discapacidad intelectual en la sociedad a través de la práctica del deporte.

- **FADDI. Federación Aragonesa de Deportes para Discapacitados Intelectuales.**

Dirección: C/ Joaquina Zamora, 4 bajos. 50018 Zaragoza

Teléfono: 976 73 85 81 Teléfono: 976 74 23 06

Correo electrónico:

Página web: <http://www.faddi.org>

Resumen: FADDI es la Delegación de la Federación Española en Aragón y su fin último es el de promover y desarrollar el Deporte para Personas con Discapacidad Intelectual en Aragón, ofreciendo opciones y oportunidades para que cada persona pueda incorporarse a la sociedad de forma activa. Está constituida por 24 Clubes Deportivos.

- **Real Patronato sobre Discapacidad. Centro Español de Documentación sobre Discapacidad.**

Dirección: C/ Serrano, 140. 28006 Madrid

Teléfono: 91 745 24 46

Correo electrónico: cedd@cedd.net

Página web: <http://www.ceed.net>

Resumen: El CEDD elabora una Guía de organismos y entidades relacionadas con la discapacidad, pertenecientes a la Administración General del Estado y a las Comunidades Autónomas. En ella se incluyen, asimismo, las asociaciones de ámbito estatal de personas con discapacidad y sus correspondientes entidades de ámbito autonómico o provincial, sociedades científicas y de profesionales, entidades relacionadas con la investigación y centros de documentación e información.

- **SID. Servicio de Información sobre Discapacidad.**

Dirección: Avda. de la Merced 109-131 37.005 Salamanca

Teléfono: 923 29 44 00 Ext. 3375

Correo electrónico: sid@cedd.net

Página web: <http://sid.usal.es>

Resumen: En el SID se puede encontrar todo tipo de información relacionada con la discapacidad, con una estructuración peculiar y propia del servicio, que permite acceder a los contenidos de manera clara y lógica. Los datos disponibles se actualizan con periodicidad. Puede encontrarse información sobre normativa, recursos, centros y servicios, organizaciones, ayudas, documentación, actualidad, estadísticas, etc.



- **OED. Observatorio Estatal de la Discapacidad.**
Dirección: Avda. de Villareal s/n 06.100 Olivenza (Badajoz)
Teléfono: 924 490 689
Página web: [http:// www.observatoriodeladiscapacidad.es](http://www.observatoriodeladiscapacidad.es)

Resumen: El Observatorio Estatal de la Discapacidad es un instrumento técnico que la Administración General del Estado, a través del Ministerio de Sanidad y Política Social (Dirección General de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre Discapacidad y Real Patronato sobre Discapacidad), pone al servicio de las Administraciones Públicas, la Universidad y el Tercer Sector, para la recopilación, sistematización, actualización, generación y difusión de información relacionada con el ámbito de la discapacidad.

BIBLIOGRAFÍA

Publicaciones propias del Sistema Aragonés de Atención a la Dependencia.

Publicaciones propias de FEAPS y de CERMI.

En las distintas páginas web citadas anteriormente encontrará un apartado de Publicaciones de interés donde le mostrarán numerosos documentos, guías y publicaciones sobre la DI, algunos de ellos se pueden consultar o descargar en formato PDF. Destacar las páginas de Gobierno de Aragón, CERMI Aragón y de FEAPS Aragón para información general y las Asociaciones específicas de cada síndrome para información detallada sobre patologías concretas.

En estas páginas la bibliografía de interés suele estar en: el apartado de Comunicación, en Publicaciones, en Documentos, en Bibliografía o en Información.

Esteban Cristóbal, E. y Izquierdo Ortiz, S. Actividades de autonomía personal en la vida diaria para personas con discapacidad intelectual. CEPE. La colección tiene diferentes títulos como:

- Doblado y colgado de ropa. Limpieza de zapatos.
- Limpieza.
- Cocinar primeros platos. Cocinar segundos platos. Cocinar postres.

Verdugo Alonso, Miguel Ángel. Ha publicado cerca de 50 libros y numerosos artículos sobre la Discapacidad Intelectual. A destacar:

- Personas con retraso mental.
- Familias y discapacidad intelectual.
- Programas conductuales alternativos (Programa de Orientación al Trabajo, Programa de Habilidades Sociales y Programa de la Vida Diaria).
- Escalas de valoración para discapacidad intelectual.

Revista Siglo Cero.

Fernández Baroja, MF., Llopis Paret, AM. y Pablo Marco, C. Niños con discapacidad Psíquica, Guía para padres. Ed. CEPE.

Gilman, C.J., Morreau, L.E. ALSC; Currículum de destrezas adaptativas. Ediciones mensajero. La colección tiene los siguientes títulos:

- Destrezas de la vida personal.
- Destrezas de vida en el hogar.
- Destrezas de vida en la comunidad.
- Destrezas laborales.



ESTO SE QUITA, MODIFICA...?

La atención y los cuidados no profesionales prestados a personas en situación de dependencia en su domicilio, por personas de la familia o de su entorno, deben orientarse siempre a mejorar la calidad de vida de la persona en situación de dependencia.

Para posibilitar esto, una formación específica centrada en el conocimiento de la enfermedad y en su evolución dará las pautas básicas para la atención de la persona en situación de dependencia, promoviendo en lo posible su autonomía personal, y por tanto su bienestar físico, emocional y social.

Al considerar estas pautas, la persona cuidadora podrá mejorar también su calidad de vida, ya que formándose y "dando la oportunidad de hacer" verá cómo es posible reducir su carga de trabajo, física y emocional.



Ignacio Olivar Noguera, diplomado en Terapia Ocupacional (Universidad de Zaragoza, 1996) y Educador Social habilitado (2.001) ha dedicado su labor profesional en diferentes campos de rehabilitación física y psíquica. Socio fundador de la empresa de Terapia Ocupacional Gesto SLP, trabaja en la actualidad en la E.M.J. "El Pinar" en Zaragoza con jóvenes con discapacidad psíquica.

Jesús Marta Moreno, diplomado en Terapia Ocupacional (Universidad de Zaragoza, 1996) y Educador Social habilitado (2.001) ha desarrollado su labor profesional en diferentes campos de rehabilitación física y psíquica con amplia experiencia en la intervención grupal desde la terapia ocupacional. Socio fundador de la empresa de Terapia Ocupacional Gesto SLP, trabaja en la actualidad en el Servicio de Atención a la Dependencia del Gobierno de Aragón.



Colección de buenas prácticas
para la promoción de la autonomía personal y
atención a las personas en situación de dependencia.



Sistema Aragonés de Atención
a la Dependencia

 **GOBIERNO
DE ARAGON**

Departamento de Sanidad,
Bienestar Social y Familia

