

Abstracts

IX Jornada Internacional sobre el Síndrome de Down. Hacia la tercera edad: retos y esperanzas Barcelona (9 de noviembre del 2007)

IX International Symposium on Down Syndrome. Into Old Age: Challenges and Hopes Barcelona, 9 November 2007

Trastornos otorrinológicos y del sueño

Trastornos otorrinológicos

Joan Domènech Oliva

Centro Médico Down, Barcelona. Hospital Clínico, Barcelona.

La patología de las vías aerodigestivas superiores en niños y adultos con síndrome de Down (SD) presenta una serie de signos distintivos. Algunas de las características anatómicas más típicas en esta zona son el cuello corto, el reducido diámetro de los conductos auditivos externos y de las fosas nasales, la relativa retrognatia (mandíbula retrasada), y cierta macroglosia (lengua de mayor tamaño). Estas circunstancias favorecen algunas patologías determinadas, como el incremento de mucosidad y especialmente la facilidad para presentar roncopatía y apnea del sueño. También se aprecia un incremento en la incidencia de patología otológica, especialmente en relación a las alteraciones de la trompa de Eustaquio, una estructura cuyo funcionamiento es con frecuencia deficiente en los primeros años de vida. Las patologías más prevalentes son la otitis serosa o seromucosa, capaz de producir pérdida auditiva de tipo transmisivo, la hipertrofia adenoidea o adenoamigdalas, con o sin infecciones de repetición, la roncopatía con o sin apnea del sueño y la rinitis crónica, sin olvidar una tendencia hacia la acumulación de cerumen en los oídos que favorece la pérdida auditiva. Deben tenerse en cuenta estas alteraciones y sus relaciones, así como los criterios de detección y prevención de las mismas.

Trastornos del sueño

María Dolores de la Calzada Álvarez

Centro Médico Down, Barcelona. Hospital Universitario Vall d'Hebron, Barcelona

Los trastornos del sueño que afectan a la población con síndrome de Down (SD) son en esencia los mismos que afectan a la población general, pero con excepción del síndrome de apneas hipopneas obstructivas en la infancia, están poco estudiados en este grupo de personas.

El síndrome de apneas hipopneas obstructivas del sueño (SAHOS) es el trastorno mejor conocido, debido a la elevada prevalencia en este grupo, ya que afecta entre el 30 y el 50% de los sujetos y probablemente la proporción aumenta con la edad. Sin embargo, los

Ear, Nose and Throat Conditions and Sleep Disorders

Ear, Nose and Throat Conditions

Joan Domènech Oliva

Centre Mèdic Down, Barcelona. Hospital Clínic, Barcelona.

Disorders of the upper airways display a number of characteristic features in children and adults with Down syndrome. Typical anatomical traits are short necks, fairly narrow ear canals and nostrils, a relatively backset jawbone (retrognathia) and a somewhat enlarged tongue (macroglossia). This paves the way for specific conditions such as increased mucus production and, particularly, a tendency to snore and to sleep apnea.

Ear disorders are also present at a higher-than-average rate, particularly deformations of the Eustachian tube, which frequently malfunctions in the child's early years. Frequent conditions are otitis serosa or otitis seromucosa, which can lead to conduction hearing loss; enlarged adenoids and/or tonsils, with or without recurring infections; snoring, with or without sleep apnea; chronic rhinitis; and a susceptibility to wax buildup that is conducive to hearing loss. These disorders and their interactions need to be considered, screened for and prevented.

Sleep Disorders

María Dolores de la Calzada Álvarez

Centre Mèdic Down, Barcelona. Hospital Universitari Vall d'Hebron, Barcelona

Sleep disorders in people with Down syndrome (DS) are essentially the same as those affecting the general population. However, except for childhood obstructive sleep apnoea/hypopnoea syndrome (OSAHS), very little specific research has been carried out for DS in this area. OSAHS is best known because of its high prevalence among the population with DS: 30–50% of all subjects, probably rising with age, although adult studies are scarce and insufficiently powered for any conclusions to be drawn. The chief predisposing factor for this

escasos estudios en adultos contienen pocos casos para extraer conclusiones definitivas. El factor predisponente más importante para la aparición de este síndrome es la obesidad, pero en el SD se presentan además otros factores como la hipoplasia mandibular y/o maxilar, el paladar ojival, la estrechez de la vías nasofaríngeas, la hipoplasia laríngea, la protrusión lingual debida al pequeño tamaño de la cavidad bucal, hiperplasia adenoidea y/o amigdalas, el aumento de las secreciones respiratorias, la susceptibilidad a infecciones, la hipotonía generalizada, las alteraciones del sistema nervioso central y en ocasiones la subluxación atlantoaxoidea que facilitan la aparición de apneas. El SAHOS se produce por la obstrucción transitoria total o parcial de la vía aérea superior, ocasionando pausas respiratorias que se acompañan de descensos de saturación de oxígeno y de breves despertares que fragmentan el sueño. La sospecha diagnóstica de SAHOS se apoya en un cuadro clínico que comporta manifestaciones clínicas diurnas y nocturnas. La confirmación diagnóstica únicamente puede realizarse mediante el registro poligráfico del sueño, que es imprescindible para precisar el tipo y duración de las apneas o hipopneas y las repercusiones que éstas tienen sobre la frecuencia cardíaca, la oxigenación y la organización del sueño. El tratamiento del SAHOS debe individualizarse en cada caso, desde la aplicación de CPAP hasta posibles tratamientos quirúrgicos en el área otorrinológica.

Otro trastorno del sueño que aparece preferentemente a partir de la adolescencia es el insomnio, en la mayor parte de casos ligado a trastornos psiquiátricos, en especial trastornos de ansiedad y depresión.

Entre las parasomnias que debemos considerar en el SD al alcanzar la edad adulta está el síndrome de trastorno de conducta del sueño REM que puede presentarse en pacientes con demencia tipo Alzheimer, si bien es más frecuente que exista solamente una desaparición de la atonía propia del sueño REM, sin que se presenten el resto de trastornos de conducta que habitualmente acompañan a este síndrome.

Finalmente hay que hacer mención a dos síndromes que incrementan su presencia con la edad, pero que en el SD están muy poco estudiados: el síndrome de piernas inquietas y el síndrome de movimientos periódicos de las piernas, que en muchas ocasiones provocan un insomnio nocturno y también de forma secundaria una excesiva somnolencia diurna.

El incremento de la esperanza de vida en el SD implica la necesidad de ampliar los estudios del sueño a la edad adulta a fin de tratar adecuadamente sus alteraciones y evitar las consecuencias físicas y psicológicas que puedan ocasionar.

Conferencia inaugural

Importancia de los cuidados médicos en adultos con síndrome de Down

Siegfried M. Pueschel

Child Development Centre, Rhode Island Hospital, USA

En las últimas tres décadas hemos visto numerosos estudios y leído muchas publicaciones acerca de los jóvenes con síndrome de Down (SD). Aunque los padres y profesionales agradecemos la acumulación de material, hay poca información disponible acerca de la maduración y la edad adulta de las personas con SD.

Esta exposición, centrada sobre todo en los problemas médicos más frecuentes en adultos con SD, destaca la importancia de una asistencia médica general óptima y la complejidad de los problemas médicos específicos observados durante los años de la maduración y la madurez.

Referente a temas generales de salud, debemos asegurar la consideración de aspectos preventivos tales como la inmunización actualizada, la alimentación adecuada, detección de la osteoporosis, hipertensión, cáncer y otros. Con respecto a los problemas médicos

syndrome is obesity, but when DS is present other predisposing factors for apnea concur, including a small lower and/or upper jaw, Gothic palate, narrow nasopharyngeal airways, small larynx, tongue protrusion due to a small oral cavity, large adenoids and/or tonsils, increased respiratory secretions, proneness to infection, generalized hypotonia, central nervous system impairments and, occasionally, a subluxated atlantoaxial joint.

OSAHS is caused by a transient total or partial obstruction of the upper airways, which causes pauses in breathing that lead to lower oxygen saturation levels and brief awakenings which make for fragmented sleep. Suspicion of OSAHS is based on certain diurnal and nocturnal clinical manifestations, but diagnosis can only be confirmed with a sleeping polysomnography to establish the type and duration of apnea or hypopnea episodes and their effect on heart rate, blood oxygen and sleep patterns. Treatment must be tailored to each patient and may range from continuous positive airway pressure (CPAP) to surgery.

Another sleep disorder which frequently arises in the teenage years is insomnia, usually linked to psychiatric disorders, particularly anxiety and depression.

Sleep disorders that need to be considered in adults with DS include REM Sleep Behavior Disorder, which frequently arises in patients with Alzheimer-like dementia. However, usually there is just a loss of typical REM atonia without the typical accompanying behavioral disorders.

Finally, there are two syndromes that become more prevalent with age but have rarely been examined in the context of DS: Restless Leg Syndrome and Periodic Limb Movement Disorder, which frequently lead to nocturnal insomnia and, secondarily, to diurnal drowsiness.

Rising life expectancy in people with DS means that research into sleep disorders needs to be extended into adulthood so that treatment can be provided when needed and potential physical and psychological consequences be prevented.

Opening Keynote Speech

The Importance of Medical Care for Adults with Down Syndrome

Siegfried M. Pueschel

Child Development Centre, Rhode Island Hospital, USA

During the past three decades we have witnessed numerous studies and read many publications pertaining to the young person with Down syndrome (DS). Although the accumulating literature was welcomed by both parents and professionals, there is limited information available on the maturing and adult person with DS.

This presentation will focus primarily on medical concerns that are more prevalent in adults with DS.

This presentation, focusing primarily on medical concerns that are more prevalent among adults with Down syndrome, highlights the importance of optimal general medical care as well as the intricacies of specific medical issues observed during the maturing years and beyond.

Concerning general health issues we have to ensure that preventative aspects such as up-to-date immunization, nutritional

específicos de la edad adulta, son numerosos los aspectos a abordar: oftalmológicos, otorrinolaringológicos, respiratorios, cardiovasculares, gastrointestinales, genitourinarios, musculoesqueléticos, neurológicos, endocrino-metabólicos, psiquiátricos y otros temas sanitarios importantes y su tratamiento en adultos con SD.

Por otro lado, no deben olvidarse problemas importantes que no son médicos, como la socialización, sexualidad, vida cotidiana y vivienda, empleo, ocio y otros aspectos que puedan afectar al bienestar general de la persona.

Aunque la mayoría de los adultos con SD disfrutará de buena salud, hay problemas médicos generales y específicos que precisan atención. Por lo tanto, las personas con SD deben someterse a exploraciones médicas regulares y a estudios analíticos y radiológicos, si procede.

Si reciben asistencia médica y odontológica idóneas para fomentar su bienestar en todas las áreas de funcionamiento humano, los adultos con SD disfrutarán de una mejor calidad de vida y podrán contribuir de manera significativa a la sociedad.

Además, nuestras personas con SD deben disfrutar de una situación que asegure sus derechos y privilegios como ciudadanos en una sociedad democrática y que, en un sentido real, preserve su dignidad humana.

Enfermedad de Alzheimer. Depresión. Señales de alarma y apoyo emocional

Demencia y síndrome de Down

Isabel Hernández Ruiz

Fundación ACE, Barcelona

Numerosos artículos publicados en los últimos 20 años vienen a confirmar la alta prevalencia, superior al resto de la población, que presenta la población con síndrome de Down (SD) para desarrollar demencia, tengan o no deficiencia mental. Asimismo su inicio es más precoz que en la población general debido, en parte, a la mayor carga genética que soportan. Es ampliamente conocido que en el cromosoma 21 se encuentra el gen de la proteína precursora de amiloide (APP) responsable de la puesta en marcha de la «cascada amiloide», hipótesis ampliamente aceptada en la comunidad científica como responsable del inicio de las lesiones cerebrales de la enfermedad de Alzheimer (EA).

La histopatología de los cerebros Down comparte las mismas lesiones que las personas con EA no pudiendo decirse lo mismo de sus características fenotípicas. Su forma de inicio y presentación clínica no hacen extrapolables las baterías funcionales y clínicas utilizadas en la población general.

Para el neurólogo especialista en enfermedades neurodegenerativas habituado a la valoración cognitiva y funcional de estos pacientes, es muy difícil diferenciar en la población con SD entre grado de déficit intelectual previo, deterioro cognitivo asociado a la edad y demencia.

La valoración objetiva de una demencia es mucho más complicada al no poder examinar la respuesta directa del paciente ante las pruebas cognitivas, ya que se parte de la información subjetiva aportada por los familiares tutores y/o los terapeutas ocupacionales.

Se expone un trabajo que quiere compartir la visión global de la demencia en el SD desde la experiencia clínica de Fundació ACE en cuanto al diagnóstico y tratamiento, y nuestra aportación en el campo de la exploración cognitiva y de la neuroimagen.

concerns, screening for osteoporosis, hypertension, cancer and others be taken into consideration. With regard to specific medical concerns during adulthood, many issues will be covered, including ophthalmologic, otolaryngologic, respiratory, cardiovascular, gastrointestinal, genitourinary, musculoskeletal, neurological, endocrine, metabolic, psychiatric and other significant health concerns and their treatment in adults with DS.

In addition, important non-medical issues should not be neglected, including socialization, sexuality, living arrangements, employment, recreation and others that may affect the general well being of a person.

Whereas the majority of adults with DS will enjoy good health, there are certain general and specific medical concerns that will need attention. Therefore, persons with DS should be examined regularly by their physician and also have laboratory and radiologic tests carried out if needed.

If provided with optimal medical and dental services to foster their well-being in all areas of human functioning, then adults with DS will enjoy a better quality of life and will be able to make a substantial contribution to society.

Moreover, people with DS should enjoy a situation that safeguards their rights and privileges as citizens of a democratic society and effectively preserves their human dignity.

Alzheimer's Disease. Depression. Alarm Triggers and Emotional Support

Dementia and Down Syndrome

Isabel Hernández Ruiz

Fundació ACE, Barcelona

Many articles published over the past 20 years confirm the high prevalence of dementia among people with Down syndrome (DS), whether or not they have mental impairment. Onset is also earlier in this population, partly because of a higher genetic load: it is a well-known fact that chromosome 21 contains the amyloid precursor protein (APP) gene responsible for triggering the «amyloid cascade» widely believed by scientists to be the trigger of Alzheimer's disease (AD) brain lesions.

Pathological studies show the same kind of lesions in the brains of people with DS and those of people with AD. Phenotypically, however, they differ considerably; their different forms of onset and clinical manifestations mean that functional and clinical assessment tests developed for the general population cannot apply in cases of DS.

Neurologists specializing in neurodegenerative disorders and accustomed to performing cognitive and functional assessments on AD-type patients often find it difficult to distinguish between prior intellectual impairment and age- or dementia-associated cognitive impairment in patients with DS.

Objective assessment is far more complicated when the patient's direct response to cognitive tasks cannot be evaluated; the physician needs to rely on the subjective accounts of family members, guardians or occupational therapists.

This paper seeks to share an overall perspective on dementia in DS based on the diagnostic and treatment experience acquired at Fundació ACE, and will also make a contribution to cognitive examination and imaging techniques.

Envejecimiento y depresión en el síndrome de Down

Josep Barba i Taló

Centro Médico Down, Barcelona. Hospital de Día CPB (Centro de Psicoterapia de Barcelona).

Sobre el tema de envejecimiento y síndrome de Down (SD) es evidente la existencia de una diversidad de problemas a abordar: las dificultades en el diagnóstico y particularidades de los cuadros depresivos en las personas mayores con SD; diferentes formas psiquiátricas de presentación de la enfermedad del Alzheimer; la depresión como precursora de la demencia; particularidades en el tratamiento de la depresión en los pacientes con SD.

Síndrome de Down y demencia: ¿Dónde estamos y hacia dónde nos dirigimos?

Susanna Esteba i Castillo

SESM-DI Parc Hospitalari Martí i Julià, Girona

Es bien conocido que las personas con síndrome de Down (SD) envejecen prematuramente y en un porcentaje elevado presentan deterioro cognitivo.

Envejecimiento precoz en el SD no es sinónimo de enfermedad de Alzheimer (EA).

Tampoco debemos creer que toda señal de alarma detectada –sea a nivel cognitivo, conductual o de habilidades adaptativas– se asocie a demencia. Es indispensable realizar un diagnóstico diferencial del deterioro cognitivo en las personas con SD y considerar otro tipo de patología adicional.

Las causas más frecuentes de deterioro en la edad adulta en personas con SD son varias y es útil en este sentido utilizar el acrónimo de D.E.M.E.N.T.I.A para su diagnóstico diferencial (D –Depresión u otros trastornos psiquiátricos–; E –cambios en el entorno–; M –Malignidad, especialmente gastrointestinal y respiratoria con manifestaciones cerebrales o traumatismos craneales–).

Cada una de estas variables debe ser revisada desde un modelo de evaluación integral y multidisciplinar. Sólo desde esta perspectiva podremos detectar qué le pasa a la persona y cuáles son sus necesidades.

En muchos casos, los cambios conductuales observados son consecuencia de la no detección de las necesidades de las personas con SD con o sin EA.

Precisamente, cuando hablamos de «señales de alarma y soporte emocional» estamos hablando de valorar de forma correcta a la persona, «¿qué le pasa?» y «¿qué necesita?». El verdadero reto es cómo hacerlo. En la realidad sanitaria y asistencial, la preocupación se hace cada vez más evidente, no sólo por el incremento de la esperanza de vida de dicho colectivo, sino también por las numerosas lagunas a las que nos enfrentamos.

¿Cómo identificamos los trastornos del estado de ánimo u otras psicopatologías?

¿Cómo valoramos si realmente hay un deterioro cognitivo? ¿Qué criterios clínicos utilizamos para realizar el diagnóstico? ¿Cómo detectamos las necesidades de las personas adultas con SD?

Es evidente la falta de instrumentos de evaluación adecuados para su diagnóstico, la poca idoneidad de los criterios diagnósticos usados y la falta de preparación tanto de profesionales como de los servicios a la hora de afrontar el deterioro cognitivo de los adultos con SD.

La utilización de instrumentos de valoración propios de la población general (ej. MMSE) es totalmente errónea, ya que estos tests no han sido ni creados ni valorados para este tipo de población. Es importante disponer de material creado / adaptado y validado en cada uno de los ámbitos.

Se presentan algunos de los instrumentos que se están utilizando en la actualidad en nuestro servicio para identificar las señales de alarma (PASS-ADD; CANDID; Test Barcelona-DI; CAMDEX-DS

Ageing and Depression in Down Syndrome

Josep Barba i Taló

Centre Mèdic Down, Barcelona. Hospital de dia CPB (Centro de Psicoterapia de Barcelona).

There are clearly many different issues that need to be examined regarding ageing in Down syndrome (DS). They include diagnostic difficulties and specific traits of depression in ageing persons with DS, various psychiatric manifestations of Alzheimer's disease, depression as a precursor of dementia, and certain specificities regarding treatment of depression in patients with DS.

Down Syndrome and Dementia: Where Do We Stand and Where Are We Heading?

Susanna Esteba i Castillo

SESM-DI Parc Hospitalari Martí i Julià, Girona

People with Down syndrome (DS) are widely known to age prematurely, with a sizeable percentage developing cognitive deterioration.

Early ageing in DS is not synonymous of Alzheimer's disease (AD); neither should every alarm trigger – whether cognitive, behavioral or related to adaptive skills – be attributed to dementia. Differential diagnosis is required to assess cognitive deterioration and consider other kinds of disorders.

There are many frequent causes of deterioration in adults with DS. The acronym DEMENTIA is a helpful memory aid for differential diagnosis: D for depression, E for Environmental changes, M for malignancies – especially gastrointestinal and respiratory with cerebral manifestations –, T for brain trauma and so on.

Each of these variables should be examined from a multidisciplinary whole-person perspective, which is the only way to ascertain what is going on and what the person needs.

Observed behavioral changes often turn out to be a consequence of undetected needs in people with DS, with or without AD.

In fact, when we speak of «alarm triggers and emotional support» we are referring to the need for proper assessment: we must find out what is wrong with the person and what they need. The challenge is how to do it. Concern is visibly rising among health care and social care providers, because of increasing life expectancy among people with DS but also because of our many knowledge gaps.

How can we identify mood disorders and other psychological conditions?

How can we assess whether cognitive deterioration is taking place? What clinical criteria should we use for diagnosis? How can we identify the needs of adults with DS?

It is immediately obvious that appropriate diagnostic instruments are lacking, existing diagnostic criteria are unsuited to the task, staff are underprepared and services inadequately set up to handle cognitive deterioration in adults with DS.

Use of instruments developed for the general population (e.g., MMSE) is utterly mistaken; such instruments have not been validated for this specific population. Materials should be specifically created or adapted for DS in every sphere concerned.

This paper presents some of the instruments currently used in our service to identify alarm triggers (PASS-ADD; CANDID; Test Barcelona-DI; CAMDEX-DS and DC-LD diagnostic criteria) as well as the results obtained in patients with DS.

y criterios diagnósticos DC-LD) y los resultados obtenidos en personas con SD.

Higiene y salud

Higiene y salud

Àngel Garnacho

Centro Médico Down, Barcelona. Hospital Universitario Vall d'Hebron, Barcelona.

La higiene se define como la parte de la medicina dedicada a establecer y fomentar hábitos saludables en la prevención de enfermedades y por lo tanto abarca el conjunto de conocimientos y técnicas que deben aplicar los individuos para el control de los factores que ejercen o pueden ejercer efectos nocivos sobre la salud.

Sus objetivos son mejorar la salud, conservarla y prevenir enfermedades.

La higiene es, por lo tanto, una parte indispensable en la medicina preventiva.

En los países desarrollados se ha conseguido incrementar la expectativa de vida de su población, mediante el establecimiento de programas de prevención.

Las personas con síndrome de Down (SD) también se han beneficiado del desarrollo social y sanitario, pero no en igualdad de condiciones. Por razones muy variadas, ya sea por motivos personales, sociales o culturales, tienen dificultades a la hora de integrarse en programas de prevención y diagnóstico dirigidos a la población general.

El ambiente socio-familiar inadecuado condiciona, en gran medida, la prevalencia de estos problemas. Por un lado, los cuidados higiénico-dietéticos seguidos en la infancia y en la adolescencia repercuten sin duda en el estado de salud de la persona adulta, y por otro en muchas ocasiones y por distintas causas, cuando la persona con SD llega a la edad adulta existe, de forma inconsciente, una progresiva dejación de estos cuidados por parte de las personas responsables.

Los problemas sanitarios más frecuentes en los pacientes adultos con SD están más directamente asociados al control higiénico, alimentario y a los cuidados básicos cotidianos, que a grandes patologías.

La obesidad, los trastornos buco-dentales y los problemas dermatológicos, de forma aislada o asociada, están presentes en mayor o menor grado en la práctica totalidad de las personas con SD.

Obesidad

Constituye el problema más frecuente y en ocasiones no valorado suficientemente por las familias, que consideran poco importante el aspecto físico de estas personas y no tienen en cuenta las limitaciones físicas y la poca aceptación social que la obesidad condiciona.

La mentalización de los tutores responsables de la importancia que tiene el control de la obesidad en el SD, el establecimiento de una correcta dieta hipocalórica mantenida y controlada, evitando alimentación de complacencia y la práctica de ejercicio físico de forma regular, constituyen medidas higiénico-dietéticas básicas para el control de cualquier tipo de obesidad.

Patología buco-dental

Es sin duda el problema más generalizado en las personas con SD. Los problemas buco-dentales se inician en la infancia y son debidos fundamentalmente a anomalías de las propias piezas dentarias, a alteraciones en el desarrollo craneofacial, a un deficiente sistema inmunitario y a una profilaxis e higiene buco-dentales difíciles y deficientes.

Health and Hygiene

Health and Hygiene

Àngel Garnacho

Centre Mèdic Down, Barcelona. Hospital Universitari Vall d'Hebron, Barcelona.

Hygiene is defined as the area of medicine devoted to establishing and fostering healthy habits for purposes of disease prevention. It therefore encompasses all the knowledge and techniques that individuals need to apply to control factors that have a direct or potential bearing on health.

The purpose of this discipline is to improve and maintain health and prevent disease.

It is therefore an essential component of preventive medicine.

Developed countries have managed to raise life expectancy through prevention schemes.

People with Down syndrome (DS) have also benefited from social and health-related development, but not on equal terms. For a number of reasons, whether personal, social or cultural, mainstream prevention and screening programs are not easy for them to resort to.

Inappropriate family or social environments largely determine the high prevalence of such issues. The food and hygiene care provided in childhood and adolescence has a direct impact on adult health status; moreover, once the person with DS reaches adulthood, this type of care tends to be gradually and subconsciously neglected by caregivers.

The most prevalent health care issues of adults with DS tend to be more hygiene-, food- and basic everyday-care-related than anything to do with major disorders.

Obesity, orodental disorders and skin conditions, whether isolated or in association, are found to some degree in practically all people with DS.

Obesity

This is the most frequent condition, often underrated by family members who do not worry too much about the physical appearance of people with DS and fail to consider the physical limitations and lower social acceptance linked to obesity.

Guardians need to be made aware of the importance of weight control in DS and an appropriate low-calorie diet needs to be established, maintained and monitored, avoiding impulse eating and setting up regular exercise habits. These are essential basic steps in preventing any type of obesity.

Oral health

Oral health issues are among the most prevalent in people with DS. They begin during childhood because of tooth abnormalities, altered craniofacial development, an impaired immune system, and challenging and hence inadequate oral hygiene.

Skin disorders

Adults with DS usually have dry skin frequently associated with a number of skin disorders that may be hard to treat and cause for concern due to their persistence; better skin care is needed to prevent them.

Trastornos dermatológicos

Los adultos con SD suelen tener una piel seca asociada a una serie de afecciones cutáneas que se presentan con relativa frecuencia y que en ocasiones son difíciles de tratar y motivo de preocupación para los familiares por su persistencia.

La prevención de muchas de estas afecciones cutáneas requiere un mayor cuidado higiénico de la piel.

Osteoporosis

La osteoporosis es un fenómeno involutivo en el que influyen de forma importante diversos factores como la deficiencia de proteínas, calcio, y vitamina D, la inmovilización y trastornos hormonales como los asociados a la menopausia y el hipogonadismo.

Es importante el establecimiento precoz de medidas preventivas como el mantenimiento en lo posible de un ejercicio físico diario y regular, así como una dieta equilibrada con aporte de calcio, vitamina D y, en su momento, tratamiento con dronatos.

Alimentación y síndrome de Down

Nàtalia Egea Castillo^{1,2}, A. Gutiérrez Sánchez²

¹Centro Médico Down, Barcelona

²Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona

Una alimentación equilibrada y adecuada es la que satisface todas las necesidades nutricionales de una persona, lo que supone un correcto aporte de energía y nutrientes para el buen funcionamiento del cuerpo humano.

Es fundamental realizar dieta variada, de manera que se debe comer de todo, ya que un alimento no es ni bueno ni malo, todo dependerá en la medida y frecuencia en que se consuma. Se debe potenciar el consumo de frutas y verduras, lácteos, carnes y pescados, pan y otros cereales ricos en fibra, patatas, así como las legumbres, que en los últimos años han estado un poco olvidadas.

Actualmente, la obesidad en el mundo está en aumento tanto en la población infantil como en la edad adulta. En personas con síndrome de Down, este problema de salud es aún más importante debido a la predisposición genética que presentan, aunque en los últimos años ha disminuido gracias a la creación de programas de medicina preventiva, a los cambios que se han producido en el estilo de vida y a la sensibilización de las familias ante el problema.

En las últimas décadas se han experimentado importantes cambios tanto en la alimentación como en la actividad física diaria que han ido paralelos al desarrollo socioeconómico. En primer lugar, se detecta un aumento del consumo de alimentos de origen animal y grasas, con el correspondiente descenso de frutas y verduras, leguminosas. Y en segundo lugar, se observa un aumento de productos manufacturados, tanto sólidos como bebidas. Todo ello se traduce en un incremento significativo del aporte energético con un desequilibrio marcado en el aporte de macronutrientes de la dieta. Por otro lado, los productos manufacturados han aumentado el tamaño de su envase en detrimento del coste económico, dando lugar al consumo exagerado de bollería, dulces, golosinas, *snacks* y refrescos.

También es importante destacar el papel creciente de la inactividad física a causa de conductas físicas pasivas como ver la televisión, estar sentado, desplazamientos monitorizados, falta de ejercicio físico programado, etc. Todo ello, junto con la adquisición de malos hábitos alimentarios, contribuye al aumento de peso. Por consecuencia, en la mayoría de casos, es necesario reeducar los hábitos alimentarios y el estilo de vida en el entorno familiar.

Los primeros años de vida son decisivos para el aprendizaje de buenos hábitos alimentarios y durante este periodo se deben implantar pautas adecuadas en el núcleo familiar, con la finalidad de que perduren en la edad adulta.

Osteoporosis

Osteoporosis is a degenerative disorder involving many factors, including protein deficiency, low calcium or vitamin D levels, bed rest, and hormonal disorders such as menopause or hypogonadism.

It is important to implement early preventive measures such as regular daily exercise and a balanced diet including calcium and vitamin D. Dronate treatment may become advisable.

Food and Down Syndrome

Nàtalia Egea Castillo^{1,2}, A. Gutiérrez Sánchez²

¹Centro Médico Down, Barcelona

²Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona

A balanced, appropriate diet is one that meets all of a person's nutritional requirements and thus provides the right amount of energy and nutrients for body functions.

Food intake must be varied and include all types of food. No food is good or bad as such; it all depends on the amount and rate at which it is eaten. People should be encouraged to eat fruit and vegetables, dairy foods, meat and fish, bread and other fiber-rich cereal products, potatoes, and pulses, the latter having been neglected in recent years.

Globally, obesity is on the rise among children and adults alike. This is an even bigger health issue for people with Down syndrome because of their genetic predisposition, although it has dropped somewhat in recent years thanks to preventive care, lifestyle changes and awareness raising among family members.

Parallel to socioeconomic change, recent decades have seen significant change in eating habits and daily physical activity. More animal foods and fats are eaten, to the detriment of fruit, vegetables and pulses, and highly processed foods and beverages are on the rise. This means higher calorie intake with a marked macronutrient imbalance. In addition, processed food is sold in bigger packages to reduce costs, and this leads to excessive consumption of sweets, pastries, snacks and soft drinks.

Another significant development is the drop in physical activity as a result of television watching, sitting around, motor transport, lack of scheduled exercise, and so forth. This is compounded by poor eating habits, and weight gain ensues. Eating and lifestyle habits thus need to be re-taught in the household setting.

The early years are crucial to the learning of good eating habits; the right patterns should be established at this time to ensure their survival into adulthood.

Nutritional intervention needs to come in early so that obesity and its complications can be prevented. Key concepts on diet and nutrition in both childhood and adulthood hence need to be put across and will play a decisive role in protecting and fostering good health.

La intervención nutricional debe ser precoz como medida preventiva para evitar el desarrollo de obesidad y de las complicaciones asociadas a la misma. Por ello, establecer nociones básicas de alimentación y nutrición tanto en la infancia como en la edad adulta será decisivo para proteger y promover un buen estado de salud.

Actividad física y síndrome de Down

Joan Carles Beltrán Mansilla¹, Mireia Martínez García²

¹ Institut Municipal del Disminuït de Mollet del Vallès, Barcelona

² Fundació Catalana Síndrome de Down, Barcelona

El desarrollo motor de los niños con síndrome de Down (SD) se ve perjudicado en gran parte por las características músculo esqueléticas como la hipotonía y la laxitud ligamentosa, dos factores que hacen aumentar la inestabilidad articular, inestabilidad atlantoaxial, genu valgum, genu recurvatum y pies planos y valgus, entre otros; todos estos factores favorecen la dificultad para lograr un equilibrio y una buena coordinación. Por este motivo, es importante poder hacer una prevención de las posibles alteraciones de la biomecánica articular.

Uno de los problemas que tienen los adultos con SD es la prevalencia de la obesidad, la etiología de la cual puede asentarse en una disfunción tiroidea, la disminución del metabolismo basal, la ingesta de calorías y la falta de ejercicio físico.

Desafortunadamente las personas con SD suelen tener mayor tendencia a llevar una vida sedentaria, a lo que se suma una mala alimentación; junto con la etiología anteriormente mencionada, contribuye a la prevalencia de la obesidad. Por este motivo es importante la implicación de la familia en promover un estilo de vida activo. Un bajo nivel de actividad implica mayores problemas de salud, mayor susceptibilidad a sufrir enfermedades y mayor incidencia de la obesidad.

La actividad física ejerce beneficios en la capacidad física y motora, en la coordinación general y en la motricidad fina y gruesa, en el sentido de equilibrio, en la capacidad de rendimiento de las funciones aeróbicas y anaeróbicas (resistencia, potencia...) y también en un mayor bienestar social y en una mejor calidad de vida.

Uno de los retos de nuestra sociedad es poder incluir a las personas con SD en actividades deportivas dirigidas a la población general, para aumentar la calidad de vida y la igualdad de oportunidades de todas las personas.

La esperanza es que las personas con SD puedan beneficiarse de la práctica deportiva dentro de un entorno normalizado; mediante la actividad física no obtendrán beneficios solamente a nivel músculo-esquelético mejorando la forma física, también a nivel de calidad de vida mejorando el estado general, mayor autonomía, mayor integración social, conocimiento de sus limitaciones, ya que tendrán que desarrollar aspectos de hábitos y autonomía, relacionales, y habilidades personales, entre otras. La práctica deportiva estimula a la persona con SD a sentirse parte del conjunto, proporciona oportunidades para probar y descubrir las propias capacidades, tomar sus propias decisiones y conseguir un mayor grado de autonomía.

Sexualidad: aspectos médicos, psicológicos y legales

Sexualidad: aspectos médicos

Josep Cararach i Ramoneda

Centre Mèdic Down, Barcelona. Clínica Sant Jordi, Barcelona.

La sexualidad como elemento de expresión del comportamiento humano es una realidad en las personas con discapacidad y por lo tanto en personas con síndrome de Down (SD), de la misma forma que a la población en general.

La tendencia natural se ha de educar, igual que es necesario edu-

Physical Exercise and Down Syndrome

Joan Carles Beltrán Mansilla¹, Mireia Martínez García²

¹ Institut Municipal del Disminuït de Mollet del Vallès, Barcelona

² Fundació Catalana Síndrome de Down, Barcelona

Motor development in children with Down syndrome (DS) is largely impaired due to musculoskeletal traits such as hypotonia and ligament laxity, which give rise to joint instability including atlantoaxial instability, genu valgum, genu recurvatum, and pes planovalgus among others. These make it difficult to develop good balance and coordination; prevention of biomechanical joint disorders is thus fundamental.

A high rate of obesity is one of the challenges faced by adults with DS. Its etiology may lie with thyroid disorders, a slower basal metabolism, high-calorie food intake, and/or lack of exercise.

Unfortunately, individuals with DS are more likely than average to lead a sedentary lifestyle. Poor eating habits and the other factors listed above compound the effect on obesity. It is therefore important to engage the family in promoting a healthy lifestyle. Inadequate exercise leads to greater health problems, a higher susceptibility to disease and a higher rate of obesity.

Physical activity is beneficial to physical and motor performance, coordination at large as well as fine and gross motor coordination separately, a sense of balance, aerobic and anaerobic performance (endurance, power, etc.), social well-being and quality of life.

One of the challenges faced by our society is finding ways to include people with DS in mainstream sports activities to enhance quality of life and equal opportunities.

People with DS are expected to benefit from practicing sports in a mainstream setting. This should not only improve musculoskeletal strength and general physical condition; it should enhance quality of life at large, improving general well-being, increasing independence and social integration and fostering a better awareness of their limitations, by developing personal habits, independence, relational skills and personal skills, among others. Taking part in sports helps individuals with DS feel that they belong and affords opportunities to test and discover their own capabilities, reach individual decisions and achieve a higher degree of independence.

Sexuality: Medical, Psychological and Legal Issues

Sexuality: Medical Issues

Josep Cararach i Ramoneda

Centre Mèdic Down, Barcelona. Clínica Sant Jordi, Barcelona.

Sexuality, as a form of expression within human behavior, is part of life for people with disabilities, and thus for people with Down syndrome (DS), just as it is for the rest of humankind.

This natural bent needs to be educated, just as education is required for all other elements of social and personal relationships hence included in school curricula. Transmission of sexual values

car el resto de componentes de la vida de relación personal y social y forma parte del cuerpo educativo de la escuela. Por lo tanto desde el punto de vista de transmisión de valores, ha de formar parte de la educación global.

En cualquier caso hay que normalizar el hecho de la sexualidad, enfatizando ciertas características en estos casos específicos como la privacidad, el respeto, la dignidad, etc..

Pero esta realidad con respecto a la sexualidad tiene consecuencias que hay que analizar desde diferentes puntos de vista y valorar la expresión sexual, la reproducción, la anticoncepción, la esterilización, la transmisión de enfermedades, la posibilidad del abuso sexual, etc., igual que intentamos transmitir a los adolescentes en general, nuestras preocupaciones frente a estas situaciones. El análisis de estos elementos nos obligará a la reflexión individual y colectiva para informar, respetar, discutir y valorar las diferentes opciones, que permitan la toma de decisiones que sean adecuadas para las personas con discapacidad y sirvan para tranquilizar el entorno donde viven, fundamentalmente a los padres, pero también cuidadores y profesionales que los atienden.

Por lo tanto hará falta un compromiso de todos los que forman este entorno, para que nuestras aportaciones sean las adecuadas, por la dignidad de la persona discapacitada, pero también simplificadas, ya que las diferentes opciones no representan una barrera insalvable, sino un camino, que con la ayuda de los padres y de todos los que estemos implicados, sea asequible, compartido y adecuado para su desarrollo, dentro de la normativa legal que se ha de respetar.

Sexualidad: aspectos psicológicos

Beatriz Garvía Peñuelas

Fundación Catalana Síndrome de Down, Barcelona

La sexualidad es una dimensión más en el desarrollo integral del ser humano. Todos tenemos un cuerpo sexuado y las necesidades afectivo-sexuales mediatizan las relaciones que establecemos a lo largo de nuestra vida.

La sexualidad de la persona con discapacidad es un tema objeto de preocupación y de interés. Existen muchos prejuicios acerca de cómo vive su sexualidad este colectivo. Las personas adultas presentan dificultades en sus relaciones sociales y afectivas y también para llevar una vida sexual satisfactoria, pero el problema no deriva exclusivamente de la discapacidad sino de las dificultades que atraviesan para encontrar su verdadera identidad y construir su propia sexualidad. La sexualidad es una práctica adulta. Por eso, para que puedan tener una vida sexual satisfactoria, han de poder llegar a ser adultos.

Existen muchos prejuicios en torno a la sexualidad de las personas con discapacidad, pero su sexualidad no es diferente de la sexualidad humana y se manifiesta en sus tres dimensiones: dimensión reproductora, del placer y la afectivo-relacional.

La sexualidad no se reduce a la genitalidad exclusivamente. Implica la capacidad para evolucionar hacia una relación en la que se integran distintos aspectos: enamorarse, sentir atracción, desearse, protegerse, tener un proyecto de continuidad. Entender cómo integra una persona con discapacidad todos estos aspectos le proporcionará elementos para que se desenvuelva de la manera más normal posible: en el terreno sexual hay que reconocer que tiene sexualidad, tener en cuenta su edad cronológica, pensar en ella como un ser en desarrollo y fomentar una educación que le permita atravesar las distintas etapas evolutivas procurando que no quede fijada en ninguna de ellas y proporcionándole información y confianza.

Educar es transmitir normas, pero también es dejar crecer. Debemos ayudar a la persona con discapacidad a integrar funciones haciendo hincapié en aquellas que están en un grado de progreso más avanzado para posibilitar su pleno desarrollo en todos los aspectos de su personalidad.

must be therefore be part of education as a whole.

Sexuality should be portrayed as normal, with a particular emphasis on issues such as privacy, respect, dignity and so forth.

However, this has consequences that need to be assessed and analyzed from different perspectives: sexual expression, reproduction, contraception, sterilization, sexually transmitted diseases, sexual abuse, and so forth – concerns which are also raised with teenagers at large. This requires an exercise in individual and collective reflection in order to provide information, show respect, and discuss and consider all the different options so that the people with disabilities can make appropriate decisions and their social circles, particularly parents but also caregivers and professionals, can dispel anxieties.

This requires a joint commitment by everyone involved, both to contribute appropriate input, for the sake of the individual's dignity, and to simplify it adequately, so that the different choices do not become an insurmountable barrier but rather a trail that can be feasibly followed and shared by the individual, with the help of the parents and other stakeholders, in a way that is suited to individual development, and in compliance with the law.

Sexuality: Psychological Issues

Beatriz Garvía Peñuelas

Fundació Catalana Síndrome de Down, Barcelona

Sexuality is just one more dimension in the overall development of human beings. We all have a sexual body and our sexual-affective needs play a role in our relationships throughout our lives.

The sexuality of individuals with disabilities is a topic of concern which arouses some interest and is surrounded by prejudice. Adults with disabilities have difficult social and affective relationships, including difficulty in achieving a rewarding sexual life, but this is not solely due to disability itself: in part it is because of difficulties in finding their own true identity and constructing their own sexuality. Sexuality is an adult practice; thus, in order to lead satisfactory sex lives, they need to become adults.

While there are indeed many prejudices regarding the sexuality of individuals with disabilities, it is in fact no different from human sexuality at large, and displays all three dimensions: reproduction, pleasure, and affection.

Sexuality is not only genital. It is about the ability to grow into a relationship that integrates different aspects: falling in love, attraction, desire, protection, sharing an ongoing project. An understanding of how an individual with a disability integrates all these can pave the way for the utmost possible normalcy. Their sexuality needs to be acknowledged, chronological age has to be taken into account, the individual has to be viewed as an evolving being, and education has to encourage the completion of each stage in sexual development without getting stuck at any particular level, while information is supplied and trust is conveyed.

To educate a person is to convey rules, but also to allow them to grow. A person with a disability needs help to integrate functions, emphasizing those where the person is farther ahead so that every aspect in their personality can be fully developed.

Aspectos legales

Anna Rovira i Cairó

Pinyol Advocats, Barcelona

El hecho de estar afectado de algún tipo de disminución no necesariamente tiene que suponer verse privado de derechos o deberes por este motivo. No obstante, somos conocedores de que esta circunstancia suele comportar en muchos casos que estas personas se conviertan en más vulnerables. Por lo tanto, es importante conocer qué se puede hacer con el fin de garantizar que el ejercicio de los derechos y deberes es el mismo para todo el mundo y a lo largo de todo el curso de la vida.

La sexualidad, como aspecto inherente a la propia persona, puede proyectar en su desarrollo consecuencias jurídicas que, si las conocemos y tenemos en cuenta, pueden garantizar el correcto y pleno ejercicio de los derechos de los que estas personas son titulares.

La mesa «Sexualidad: aspectos médicos, psicológicos y legales» en el seno de la IX Conferencia Internacional sobre el Síndrome de Down, ha querido ser un espacio para reflexionar, entre otros temas, sobre algunas cuestiones legales relacionadas con la sexualidad que, en la práctica, repercuten en las personas que tienen algún tipo de disminución psíquica, tales como:

- El tutor y la sexualidad. Referencia a la protección legal de la persona con disminución: la declaración de falta de capacidad de actuar, total o parcial y el nombramiento de tutor o curador.

- Concepto y trámites de las autorizaciones judiciales para la práctica de esterilizaciones.

- Conocimiento del tratamiento penal de los abusos sexuales, así como de las circunstancias que caracterizan al procedimiento penal.

También son objeto de reflexión, a pesar de que no tengan una relación tan directa con la sexualidad, otros aspectos de orden legal que pueden incidir en la persona con síndrome de Down, como por ejemplo:

- Actos de previsión de futuro por parte de la persona con disminución psíquica: el poder especial, el testamento vital y la escritura de autotutela.

- Conocimiento de la nueva ley de la dependencia y de la ley de servicios sociales de Cataluña.

- Conocimiento de determinadas cuestiones relacionadas con la Seguridad Social.

Legal Aspects

Anna Rovira i Cairó

Pinyol Advocats, Barcelona

Disability of any sort does not necessarily deprive an individual of any rights or duties. However, it is known to make a person more vulnerable in many cases. It is therefore important to know what can be done to ensure that everyone can exercise their rights and fulfill their duties equally on a lifelong basis.

Sexuality, as an inherent part of a person's being, may have legal consequences which, if known and taken into account, may safeguard the correct and full exercise of the person's rights.

The panel on «Sexuality: medical, psychological and legal aspects» held within the IX International Symposium on Down Syndrome was intended as an opportunity to reflect, among other subjects, upon a number of sexuality-related legal issues that turn out to have an impact on people with some sort of psychic disability, including:

- Guardians and sexuality. A reference to the legal protection of people with disabilities: total or partial legal incapacitation and the appointment of a guardian.

- Court procedures and key concepts regarding sterilization.

- Awareness of how sexual abuse is treated under criminal law as well as the circumstances attending upon criminal proceedings.

Other legal matters, though not as directly linked to sexuality, may impinge on the individual with Down syndrome, including:

- Future planning actions by a person with a psychic disability: special powers of attorney, living wills and self-guardianship.

- Awareness of Spain's new Dependency Act and Catalonia's Social Service Act.

- Awareness of certain Social Security-related matters.

El compromiso de la comunidad en la inclusión social**Planificación local e implicación municipal en las vidas de las personas con minusvalías y sus familias**

Jan Nisbet

Institute on Disability, University of New Hampshire, USA

Los servicios y las ayudas en la comunidad a las personas con discapacidades y a sus familias evolucionan constantemente. Hoy en día, aunque la prestación se dé cada vez más en la comunidad, el sistema formal para esos servicios y ayudas queda fuera de las estructuras de planificación urbana y de toma de decisiones. Esto puede explicar, en parte, la relativa exclusión de las personas con discapacidades graves de la vida ciudadana, el empleo integrado y la participación política. La investigación y la práctica relacionada con el desarrollo comunitario, la salud pública, el capital social, las organizaciones de base, el diseño universalista y los servicios y ayudas a los consumidores pueden proporcionar una base útil para avanzar más allá de los actuales sistemas basados en la comunidad. Un proyecto piloto reciente en un pequeño municipio rural de New Hampshire ejemplifica el potencial que tienen las comunidades or-

Community Commitment to Social Inclusion**Community Planning and Municipal Engagement in the Lives of People with Disabilities and Their Families**

Jan Nisbet

Institute on Disability, University of New Hampshire, USA

Community based services and supports for people with disabilities and their families continue to evolve. Today, services and supports, although increasingly community-based, operate within a formal system outside of the community development and decision-making structures. This may, in part, explain the relative exclusion of persons with significant disabilities from community life, integrated employment, and political engagement. Research and practices related to community development, public health, social capital, grass-roots organizing, universal design, social capital, and consumer-directed services and supports can provide a useful foundation for advancing beyond these current community-based systems. A recent demonstration project in a small rural community in New Hampshire illustrates the potential of organized communities to

ganizadas para desarrollar estructuras de apoyo y mecanismos locales que mejoren la calidad de vida y la integración social de las personas con discapacidades y sus familias.

A pesar de que los patrones de gasto del sistema de servicios en la comunidad hayan ido cambiando con el tiempo, a favor de las opciones más individualizadas y de menor tamaño en los ámbitos del alojamiento, el empleo, el apoyo a las familias y la asistencia de relevo y, más recientemente, los servicios determinados por el usuario (CMS, 2004), se ha conservado una organización básica del sistema que aborda estos problemas como casos excepcionales. Ante la reivindicación de los usuarios de una mayor conexión con su entorno, se han desarrollado diversas prácticas innovadoras, como la utilización de personas de enlace o «creadores de puentes» con la comunidad (McKnight, 1998), la planificación personalizada para el futuro (Mount, 1987; O'Brien y Mount, 1991), el alistamiento de ciudadanos que actúan como defensores y tutores informales (Herr, 2001) y la autodeterminación y el presupuesto individualizado (Nerney y Shumway, 1996), entre otros.

John McKnight (1995) y sus colegas han respondido a estas realidades sociales con una crítica abierta del actual sistema de servicios a las personas. Argumentan que este sistema ha servido para alejar a las personas con discapacidades de la comunidad, perturbando el papel natural que desempeña ésta en la vida de una persona. Ello puede deberse, en parte, a que se centra en proporcionar servicios excepcionales, desconectados de las infraestructuras locales comunitarias que inciden en cómo experimenta la persona con discapacidad a su comunidad en el día a día: por ejemplo, las infraestructuras de vivienda, empleo, transporte, ocio, educación, etc.

Lo que hace falta ahora es una visión global de cómo conseguir una implicación sistemática y central de la comunidad local a la hora de desarrollar soluciones centradas en la propia comunidad que reconozcan a las personas con discapacidades como miembros de ésta. En los Estados Unidos, entre las infraestructuras municipales que afectan al parque de viviendas, el empleo, el transporte y la accesibilidad física se cuentan las juntas de urbanismo, las juntas de calificación de terrenos y las corporaciones municipales; todas desempeñan un papel en los servicios de asistencia y apoyo a largo plazo.

Un ejemplo del papel que puede desempeñar la comunidad es la disponibilidad de viviendas asequibles y accesibles. Aunque los organismos de financiación de la vivienda pueden sufragar la construcción de viviendas, es la localidad la que decide qué se va a construir mediante sus planes urbanísticos y la calificación de terrenos. Cuando los promotores solicitan una licencia para una promoción multiviviendas, el municipio puede exigir, a cambio de recalificaciones y exenciones, la construcción de un número determinado de viviendas accesibles y a precios asequibles. Los promotores pueden conseguir ayuda a través de organismos locales de vivienda o de la autoridad estatal de financiación de la vivienda.

De modo similar, las comisiones de ordenación territorial son las que desarrollan soluciones de transporte locales o regionales. La compra de vehículos accesibles para los transportes públicos no la deciden las empresas de transportes, sino entidades regionales con representación local. Los equipamientos de ocio accesibles se ponen a disposición de todos los miembros de la comunidad, incluidos los discapacitados y/o la tercera edad.

Por último, las soluciones para personas con discapacidades organizadas a escala local podrían servir para muchos tipos de problemas, tales como el subempleo y el desempleo crónicos. Siguiendo el modelo de la ciudad italiana de Génova (Gerry, 1999), existen grupos locales de empresarios, similares a los Rotary Clubs, que con la ayuda de «facilitadores de empleo» (Sowers, Milliken, Cotton, Sousa, Dwyer y Kouwenhoven, 2000) ayudan a jóvenes con discapacidades que terminan la secundaria y a otros que necesitan un empleo productivo. En esencia, nos esforzamos para lograr municipios habitables para todos. Esto no se puede lograr sin la participación de los líderes municipales y sociales, además de las entidades de planificación.

develop local support structures and mechanisms that result in enhanced quality of life and social integration for people with disabilities and their families.

Despite the fact that over time, the community service system has modified expenditure patterns in favor of smaller and more individualized housing and employment options, family support and respite care, and most recently, consumer driven services (CMS, 2004) it has retained a basic organization that is fundamentally exceptionalistic. In response to calls for consumers to be more closely connected to their communities, a number of innovative practices have been developed, including employing community connectors and «bridge-builders» (McKnight, 1998), personal futures planning (Mount, 1987; O'Brien & Mount, 1991), engaging citizens as advocates and informal guardians (Herr, 2001), and self-determination and individualized budgeting (Nerney & Shumway, 1996).

In response to these social realities, John McKnight (1995) and his colleagues have been outspoken critics of the currently constructed human service system. They argue that the system has served to alienate individuals with disabilities from their communities, and disrupt the natural role that communities play in the lives of individuals. This may, in part, be due to a focus on exceptionalistic services that are disconnected from the local community infrastructures that impact the day to day community experience of individuals with disabilities, such as housing stock, jobs, transportation, recreation, education, and so on.

What is now needed is an overall conceptualization of how local communities can be systematically engaged to play a central role in developing community-centered «solutions that recognize individuals with disabilities as part of the community. The municipal infrastructures that impact housing stock, jobs, transportation, and physical accessibility in the U.S. include Planning Boards, Zoning Boards of Adjustments, and Town Councils. Each has a role in addressing long-term care services and supports. Access to affordable and accessible housing is an example of an area where communities can have an impact. Although Housing Finance Agencies have the ability to leverage dollars to support the production of housing, communities decide what is built through local Master Planning and Zoning Ordinances. When housing developers request a permit to build multiple units, a community can ask, in return for local variances and waivers, that a certain number of affordable and accessible units be built. Housing developers can get support to do this through local housing agencies or the Housing Finance Authority. Similarly, transportation solutions can be developed locally or regionally through regional planning commissions. Decisions as to the purchase of accessible vehicles that serve the public are not made by service providers but, rather, through regional groups with local representation. Accessible recreation facilities are made available to all community members including those who have disabilities and/or are aging. Finally, locally organized solutions for people with disabilities could address a variety of other issues such as chronic underemployment and unemployment. Like the Genoa, Italy Model (Gerry, 1999), local groups of business leaders, not dissimilar to Rotarians, with support from «employment facilitators» (Sowers, Milliken, Cotton, Sousa, Dwyer, & Kouwenhoven, 2000) support young people with disabilities graduating from high school as well as others in need of productive employment. In essence, we are striving for livable communities for all people. This cannot be achieved without the involvement of municipal and civic leaders and planning structures.

Vida independiente e inclusión social

Josep Ruf

Fundació Catalana Síndrome de Down, Barcelona

En un contexto de vida independiente, hablamos de personas con discapacidad intelectual que por voluntad propia o bien por circunstancias vitales viven en sus propios domicilios gestionando su vida diaria, con una provisión de apoyos orientados a promover su bienestar. Este resulta ser un pretexto óptimo para analizar cuál es la calidad y la cantidad de oportunidades u obstáculos frente a la participación social de estas personas en sus entornos naturales.

Dice el Dr. Robert Shalock: «la comunidad constituye el contexto de la calidad de vida». Esta afirmación apunta de manera clara y contundente el horizonte de los propósitos y los retos que todos los profesionales y servicios declaramos cuando definimos nuestra tarea frente a la persona con discapacidad.

Desde la visión de un servicio de apoyo y acompañamiento a la persona en su trayectoria a lo largo de su independencia, nuestra experiencia en el servicio de apoyo a la vida independiente nos permite analizar de qué maneras se están produciendo las adaptaciones persona-entorno social-persona; cuáles son los apoyos naturales de los que dispone la persona cuando va a comprar, cuando solicita un servicio, o cuando busca una solución a una necesidad concreta; cuál es la red social de la que dispone, cómo gestiona sus relaciones interpersonales, qué grado de diversidad describe su entorno, de qué forma la comunidad facilita su accesibilidad, etc.

De igual forma, conocer cuáles son las aspiraciones personales de la persona con discapacidad respecto a las ocasiones para acceder y disfrutar de la comunidad es un buen indicador para planificar hacia dónde debe orientarse nuestro apoyo. En este sentido deberá analizarse también cuál es la función de las entidades prestadoras de servicios en este aspecto, y cómo nos debatimos entre la autodeterminación de la propia persona y las voluntades expresadas por sus referentes.

Independent Living and Social Inclusion

Josep Ruf

Fundació Catalana Síndrome de Down, Barcelona

When we speak of independent living we are referring to people with intellectual disabilities who either intentionally or as a result of circumstances live in a home of their own and manage their daily lives, with support provided to foster their well-being. It is an excellent chance to analyze the quality and quantity of opportunities and obstacles for the social participation of these individuals in their own natural settings.

According to Dr. Robert Shalock, «Community is the context for quality of life». This statement clearly and roundly sets the horizon of the aims and challenges taken on by professionals and service providers when defining our task in regard to the individual with a disability.

From the perspective of a service providing support to individuals through the process of achieving independence, our experience affords an analysis of how the individual and his or her social environment are adapting mutually, the kind of natural support the person enjoys when shopping, requesting a service or seeking a solution to a specific need, what kind of network he or she can draw upon, how interpersonal relationships are managed, what degree of diversity is present in their setting, how the community is facilitating accessibility, and so on.

Similarly, an awareness of the focus person's aspirations as regards access to and enjoyment of the community can usefully help decide which particular areas require support in the planning process. The role of service providers in this regard will also need to be analyzed, as well as the thrashing out of decisions between the individual's self-determination and the will expressed by his or her reference persons.

FUNDACIÓ CATALANA SÍNDROME DE DOWN

C/ Comte Borrell, 201 - 08029 BARCELONA

Deseo recibir cuatrimestralmente y de forma gratuita la revista **SD-DS. REVISTA MÉDICA INTERNACIONAL SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN**. Remítanla, por favor, a la siguiente dirección:

☐ CATALÁN ☐ ESPAÑOL

Nombre:

Domicilio:

C. Postal: Población:

☐ Deseo, para colaborar con la FCSD, a partir del próximo número, recibir la revista por correo electrónico.

E-mail:

Profesión:

Firma:

Especialidad:

Fecha:

Nota: Fotocopiar esta parte y enviarla por fax (932 157 699) o por correo ordinario a la FCSD. Gracias.

«**Política de confidencialidad:** En cumplimiento de aquello que dispone la Ley Orgánica de Protección de Datos 15/1999, de 13 de diciembre, le informamos que sus datos están incluidos en un fichero automatizado titularidad de la Fundació Catalana Síndrome de Down. Sus datos serán tratados, garantizando siempre la confidencialidad de los mismos con la única y exclusiva finalidad de enviarle información sobre las actividades que realiza la Fundación, con finalidad divulgativa e informativa, y le garantizamos que en ningún caso se produce una cesión a terceros de los mismos. Usted puede ejercer los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición de sus datos, enviándonos comunicación por escrito a la Fundació Catalana Síndrome de Down, C/ Comte Borrell, 201-203, Entl. 08029 Barcelona.»