



Universidad
Zaragoza

Trabajo Fin de Grado

PROPUESTA DE INTERVENCIÓN EN MUJERES CON SÍNDROME DOWN:
PROGRAMA DE OCIO Y AUTOCUIDADO

—

PROPOSAL OF INTERVENTION IN WOMEN WITH DOWN SYNDROME
LEISURE AND SELF-CARE PROGRAM

Autora

Xiomara Silva Ruiz

Director/a

Ana Alejandra Laborda

Facultad de Ciencias de la Salud

Curso 2023-2024

ÍNDICE

Resumen/Abstract.....	3
1. Introducción.....	4-7
2. Objetivos.....	8
3. Metodología.....	8-12
3.1 Búsqueda de información.....	8
3.2 Enfoques teóricos y de práctica utilizados.....	9 - 10
3.3 Evaluación de la población de estudio.....	10- 11
3.4 Fases de la intervención.....	12
4 Desarrollo.....	12-19
4.1 Perfil Ocupacional.....	12-13
4.2 Intervención.....	13-14
4.3 Propuesta de sesiones.....	14-19
4.4 Resultados.....	19
5 Discusión.....	20
6 Conclusión.....	21-22
7 Bibliografía.....	23-27

RESUMEN/ABSTRACT

Este estudio describe un programa hipotético de intervención de terapia ocupacional diseñado para un grupo de mujeres adultas con síndrome de Down. El programa se centra en mejorar las habilidades sociales, el autocuidado y el autoconocimiento, con el objetivo de promover una mayor independencia y calidad de vida. Aunque la intervención no se lleva a cabo durante este trabajo, está estructurada para proporcionar estrategias individualizadas basadas en el Modelo de Ocupación Humana (MOHO), enfoques centrados en la persona y el Marco de Trabajo de Terapia Ocupacional (AOTA). Las actividades propuestas incluyen la identificación de intereses personales, la gestión del tiempo y el desarrollo de habilidades de interacción social tanto en entornos controlados como en situaciones reales. El programa también aborda desafíos relacionados con el proceso de envejecimiento y barreras sociales, sugiriendo actividades de ocio y autocuidado para fomentar el bienestar y la participación ocupacional. Se espera como resultados una mejora en la participación social, un mayor autoconocimiento, un mejor autocuidado, un incremento en la autovaloración y la integración exitosa de los intereses personales en la vida de las participantes.

ABSTRACT

This study outlines a hypothetical therapeutic occupational intervention program for a group of adult women with Down syndrome. The program focuses on enhancing social skills, self-care, and self-awareness to promote greater independence and quality of life. Although the intervention is not implemented during this project, it is structured to provide individualized strategies based on the Model of Human Occupation (MOHO), person-centered approaches, and the Occupational Therapy Practice Framework (AOTA). The proposed activities include identifying personal interests, time management, and developing social interaction skills in both controlled and real-world environments. The program also addresses challenges related to aging and societal barriers, suggesting leisure and self-care activities to foster well-being and occupational engagement. Expected results include improved social participation, greater self-knowledge, better self-care, increased self-worth, and the successful integration of personal interests into participants' lives.

1. INTRODUCCIÓN

El síndrome de Down consiste en una alteración congénita que surge como consecuencia de un exceso en el material genético, más concretamente en el cromosoma número 21, donde se refleja una trisomía (1). Aquellas personas que presentan esta patología cursan con unos rasgos físicos particulares y representativos, discapacidad tanto física como cognitiva en distinto grado según la persona, además de ser más proclives a desarrollar diferentes enfermedades (2). Es necesario un correcto diagnóstico y tratamiento de las diferentes condiciones de salud afectadas. Las personas con Síndrome de Down tienen mayor riesgo de padecer enfermedades cardíacas, dificultad visual, pérdida auditiva progresiva, entre otras (3).

La expresión fenotípica de las personas con Síndrome de Down no siempre es igual, ya que hay más de cien rasgos distintivos, destacando una hipotonía muscular generalizada, baja estatura, cabeza, manos, pies y boca más pequeños, espalda y rostro aplanados, entre otros. Por otro lado, hay una variedad de problemas asociados como por ejemplo complicaciones gastrointestinales, trastornos endocrinos y odontoestomatológicos (2).

La frecuencia en malformaciones congénitas representa el 3%, teniendo el Síndrome Down un promedio de 1 de cada 800 personas, representando el 5% de abortos de manera espontánea (3). En cuanto a la incidencia del Síndrome Down a nivel mundial es de 10 recién nacidos por cada 10.000 nacimientos, si nos centramos más en su incidencia a nivel nacional, ha disminuido en estos últimos años, observando que actualmente hay aproximadamente 35.000 personas en España con Síndrome de Down, mientras que unos cuantos años atrás se hablaba de unas 300.000 personas (3). Este gran descenso se debe en su mayoría a los avances que se han ido produciendo tanto a nivel tecnológico, social, cultural, médico, entre otros. Además de haber presenciado este descenso en incidencia, podemos observar cómo ha mejorado la esperanza de vida de estas personas, estando actualmente la media de vida por encima de los 60 años, mientras que anteriormente se estimaba una media de vida de unos 30/35 años (4).

En la mayoría de los casos se observa una discapacidad cognitiva que puede ir de nivel leve a moderado, esto se debe a un deterioro de la capacidad de la persona para aprender las diferentes habilidades necesarias para el desempeño en la vida diaria, por lo que es necesario que se originen adecuadamente los estímulos necesarios para la adquisición de dichas habilidades, incidiendo sobre sus contextos y entornos, lo que va a ayudar para potenciar y asegurar un entorno seguro y normalizado (5). Perciben la información de la misma manera que cualquier otra persona, pero presentan como barrera una memoria que no les permite retener la información y es olvidada con mayor facilidad que para otros (6).

En cuanto a las habilidades sociales, las personas con Síndrome de Down requieren de unos conocimientos previos para poder enfocarnos en su correcto funcionamiento, la adquisición de dichos conocimientos se debe realizar tanto en la escuela como en casa, ya que son las dos mayores fuentes de aprendizaje para cualquier persona. Es importante considerar las habilidades sociales como formas de comportamiento que se adquieren durante el desarrollo vital, no es un rasgo con el que se nazca de manera innata, ya que debemos darle la importancia que requiere para poder ofrecer una intervención completa e integral, valorando a la persona en su conjunto total (7).

Por otro lado, en cuanto a las habilidades emocionales, dónde entra en juego el autoconocimiento para así poder identificar las emociones que se experimentan en cada preciso momento, las personas con Síndrome de Down perciben las emociones de una manera igual de intensa que cualquier otra persona, hasta puede ocurrir en ocasiones que se magnifique su intensidad, además, tienen una gran espontaneidad en cuanto a las emociones, por lo general no tienen dificultades para mostrar gestos de cariño o de afecto, pero se ven más limitados a la hora de expresar sus emociones, o para identificarlas correctamente, por ende, les resulta más complicado tener el control sobre lo que están sintiendo (5); es ahí donde tenemos que poner nuestro objetivo de intervención para que puedan desarrollar dichas habilidades de manera autónoma en su vida diaria (8).

Un tema importante en las personas con Síndrome de Down es el envejecimiento, ya que está claro que van a vivir un envejecimiento distinto al de una persona cualquiera, este envejecimiento suele adelantarse y se dejan ver los primeros

rastros a partir de los 40 años (9). Para abordar este envejecimiento adelantado, hay que tener en cuenta que igual que cuando una persona envejece, este proceso se ve influenciado por el estilo de vida que ha tenido, los hábitos, experiencias y recuerdos que se han ido coleccionando con el paso de los años, en una persona con Síndrome Down también se debe tener en cuenta el estilo de vida que ha estado marcado durante esos años ya que esto va a influir en la rapidez con la que se pueda observar el envejecimiento, no en todos los casos aparece igual ni a la misma edad (10). En cuanto a algunas de las manifestaciones clínicas que podemos observar se encuentra la pérdida progresiva de audición, empeoramiento de algunas habilidades cognitivas, posible aparición de demencia así como el crecimiento anormal de células en un tejido de su organismo, proceso conocido como neoplasia (11).

El programa que se presenta se llevaría a cabo en una sala de la Fundación Down. Este es un espacio amplio con mobiliario adaptado a las necesidades de las mujeres y para un correcto desarrollo de las sesiones sería necesario una mesa grande y redonda dónde todas nos pudiéramos ver, también contra un proyector y una pizarra dónde poder plasmar las sesiones y los objetivos de estas. Para algunas de las actividades de ocio será preciso realizar salidas a diferentes entornos para poder utilizar recursos de ocio dentro de la comunidad y poder realizar diferentes actividades que sean demandadas por el grupo.

Papel de la Terapia Ocupacional en el tratamiento de personas con Síndrome de Down

El papel de la terapia ocupacional se fundamenta en conseguir la mayor independencia y calidad de vida centrándose en la persona de manera integral, de esta manera podemos fortalecer las capacidades de cada persona y trabajar en el desarrollo de nuevas habilidades o de aquellas que supongan una barrera en su día a día, esto se consigue colocando a la persona como eje central de cualquier tipo de intervención, por lo que la terapia desempeña un papel fundamental en el proceso de vida de las personas.

Un aspecto a valorar a la hora de comenzar un programa de intervención con el grupo de mujeres con Síndrome Down es la dificultad existente para iniciar o mantener actividades de ocio a lo largo de la vida debido a que se inicia una educación especial y una vez se finaliza ese tramo académico de sus vidas comienzan los programas de preparación para la vida adulta y la entrada a centros ocupacionales o especiales de empleo, por lo que su capacidad para relacionarse se ve muy limitada ya que nunca han tenido la posibilidad de desarrollar esas habilidades (10). Carecen de actividades de ocio fuera de programas específicos dónde solo pueden relacionarse con sus iguales y sus figuras de apoyo. Además, el ocio y disfrute fuera de estos espacios donde estar con sus iguales se ve limitado a los familiares de cada mujer ya sea por sobreprotección o por falta de recursos necesarios para poder llevarse a cabo. Existen barreras a la hora de poder llevar a cabo estas actividades de ocio ya que a veces puede no estar adaptado al nivel físico o cognitivo de las personas con Síndrome Down, ya sea a la hora de la movilidad necesaria para realizar la actividad, que el nivel de exigencia sobrepase las capacidades de estas personas por falta de información en los profesionales o por no ofrecer la adaptación requerida para poder desempeñar correctamente la actividad (12).

A la hora de plantear una intervención con una persona con Síndrome de Down se requiere de un equipo multidisciplinar con distintos profesionales, pero si nos centramos en nuestro campo, desde terapia ocupacional se busca mejorar la calidad de vida de estas personas a través de la ocupación, buscando conseguir el mayor nivel de autonomía posible en el desempeño de aquellas actividades que resulten satisfactorias para cada persona, además de servir de figura de apoyo a la hora de querer aprender a realizar una ocupación nueva o para desarrollar alguna de sus habilidades (13).

Hay muchos beneficios a la hora de establecer un programa de intervención dirigido por un terapeuta profesional ya que se establece un programa específico para cada persona y que se ajuste exactamente a sus necesidades, de esta manera también se consigue establecer un vínculo terapéutico fundamental (13).

No debe pasar por alto la importancia de acompañar al entorno de aquellas personas con Síndrome Down ya que muchas veces soportan mucha carga mental y también necesitan orientación sobre cómo hacer y gestionar los acontecimientos

que van ocurriendo, por lo que desde terapia ocupacional valoramos a la persona de manera global y sin olvidarnos de su entorno, ya sea familia, amigos o cuidador.

2. OBJETIVOS

El objetivo general es elaborar una propuesta de intervención para un grupo de mujeres de edad adulta con Síndrome Down a través de la creación de actividades que fomenten las habilidades sociales y el autoconocimiento para mejorar su calidad de vida.

Para conseguir este objetivo general se establecen unos objetivos específicos:

- Conocer y evaluar al grupo de mujeres al que va dirigida la intervención
- Diseñar un programa de intervención a través de distintas actividades adaptadas a las mujeres para la mejora del desempeño en el ocio y del autocuidado
- Ofrecer estrategias desde terapia ocupacional como respuesta a sus necesidades en la vida diaria
- Ofrecer apoyo a las mujeres en sus actividades nuevas

3. METODOLOGÍA

3.1 Revisión bibliográfica

Para realizar este trabajo se ha llevado a cabo una revisión bibliográfica en las bases de datos Pubmed, Dialnet, Google Scholar y Alcorze.

Las palabras claves, en español e inglés, fueron: Síndrome Down; Down Syndrome/Terapia ocupacional; Occupational Therapy/ Autoconocimiento; Self-Knowledge/ Habilidades sociales; Social Skills, con el operador booleano "AND".

De los artículos encontrados se han seleccionado los de revistas científicas, libros en (inglés) y español, centrados en la intervención de mujeres adultas con Síndrome Down desde terapia ocupacional.

3.2 Enfoques teóricos y de práctica utilizados

El programa de intervención se ha basado en distintos enfoques teóricos propios de la profesión, predominando el MOHO (Modelo de Ocupación Humana), el cual considera a los seres humanos como un sistema abierto y dinámico en constante interacción con su ambiente y en desarrollo (14). El eje principal de este modelo se centra en la ocupación, es decir, conforme las personas participan en las diferentes actividades de la vida, se van modificando y regulando sus capacidades y sus creencias/valores. Este modelo divide a la persona en tres componentes que están relacionados, la volición, desempeño y habituación, que también se encuentran relacionados con el ambiente y el entorno de la persona y son los que constituyen la identidad ocupacional de las personas (15). En cuanto a la volición, se refiere a los intereses, valores y causalidad personal, es decir, los pensamientos y sentimientos que tiene una persona sobre si misma en relación con el mundo, es muy importante ya que es lo que nos va a permitir conocer cuál es la motivación de las mujeres para participar en las diferentes ocupaciones y sentirse eficientes (16). Por otro lado, el componente del desempeño hace referencia a "la capacidad para hacer cosas provista por la condición de los componentes físicos y mentales objetivos y la experiencia subjetiva correspondiente", por lo que tenemos mente y cuerpo unidos para una buena participación ocupacional. Por último, la habituación define el comportamiento ocupacional dentro de las diferentes rutinas, los hábitos adquiridos en función de las creencias de cada persona para satisfacer sus necesidades y aquellas demandas propias de cada persona y del ambiente, por lo que se busca establecer un equilibrio entre ambas para lograr adquirir unas rutinas favorables y adaptadas a las demandas personales (16).

Por otro lado, se ha utilizado el enfoque de atención centrada en la persona (ACP) ya que nos permite elaborar un plan de apoyo específico para cada mujer puesto que este enfoque busca la participación de la persona durante la intervención, preservando su independencia y su capacidad de decisión para poder controlar su propia vida. Según este enfoque, el rol que nos corresponde como terapeutas es el de acompañar a las personas en las decisiones que consideren realizar para conseguir un cambio en su estilo de vida, ofreciéndole un ambiente tranquilo y favorable para poder conseguirlo; se trata de aconsejar a la persona para adquirir las estrategias que más se ajusten a sus demandas y así también conseguir una relación de mayor confianza con los usuarios ya que no se le impone lo que deben

hacer si no que se les acompaña en sus decisiones para poder lograr el objetivo final (17).

Como parte del proceso de este programa de intervención, también se ha tenido en cuenta el Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional (AOTA), dónde la terapia ocupacional se concibe como el uso terapéutico de las ocupaciones diarias de los usuarios con el objetivo de mejorar o incluir la participación (18). El marco se divide en dos apartados principales: el dominio y el proceso, que nos explican el alcance que tiene la práctica de terapia ocupacional y cómo los terapeutas aplican el conocimiento para trabajar con los usuarios, promoviendo su participación y desarrollando las estrategias adaptadas a las diferentes demandas. El objetivo consiste en establecer un correcto vínculo con las personas, valorar la participación que tienen en distintas ocupaciones y generar el contexto necesario para el diseño de una intervención que se ajuste a las ocupaciones y demandas de cada usuario (18). A través de esta intervención conseguiremos que el grupo de mujeres con el que vamos a trabajar adquieran y preserven su identidad ocupacional con la finalidad de mejorar su desempeño, promoviendo su participación en actividades significativas y mejorando así su calidad de vida.

3.3 Evaluación de la población de estudio

Dentro del programa de intervención iniciamos el proceso con unas evaluaciones para conocer mejor al grupo de mujeres con el que vamos a trabajar, estas evaluaciones las realizamos durante las dos primeras semanas para posteriormente poder valorar como plantear las diferentes sesiones para implementar la correcta participación ocupacional de todas las mujeres en ellas. Se llevaron a cabo las siguientes evaluaciones: Cuestionario Volicional (19), las habilidades de desempeño motoras y de procesamiento (20), así como de interacción social (21), y el listado de intereses (22), basadas en el modelo conceptual de práctica de Ocupación Humana. Para el proceso se utiliza el Marco de Trabajo: dominio y Proceso (AOTA).

La evaluación de habilidades de comunicación e interacción nos permite conocer la habilidad que tienen las mujeres para interactuar con otras personas durante el desempeño de una ocupación, obtenemos información acerca de la manera de

relacionarse con los demás, cómo coloca su cuerpo para facilitar la interacción, la manera de formular el contenido y de mantener la conversación, así como la capacidad de adaptación necesaria para el correcto desarrollo de esta (18).

Por otro lado, la valoración de habilidades de desempeño motoras y de procesamiento nos ayuda a observar la capacidad de organización, adaptación y atención de las mujeres, así como la coordinación y las capacidades motoras como el equilibrio o la movilidad necesarias para el correcto desempeño de las actividades de la vida diaria (18).

También nos apoyamos en el cuestionario volicional para observar la motivación por las diferentes ocupaciones y así poder establecer unos objetivos de intervención con el grupo de mujeres atendiendo a sus demandas y a sus adaptaciones ambientales, así conseguimos que haya confianza por su parte ya que se establecen estrategias que permitan a las mujeres disfrutar de sus ocupaciones y se consigue una mejora en el desempeño, esto se observa durante la realización de diferentes actividades de ocio y autocuidado diseñadas por el terapeuta ocupacional para poder saber realmente cuál es el grado de participación y de desempeño de cada mujer (23).

Cabe destacar la importancia de conocer los intereses reales de las mujeres con las que vamos a intervenir, por lo que el listado de intereses es fundamental en este caso ya que nos va a permitir conocer la capacidad de la persona para diferenciar sus intereses. A través de este listado podemos conocer las experiencias que ha vivido la persona y lo que le ha llevado a tener los intereses que tiene en el presente, así como las dificultades que pueda presentar en la actualidad para el correcto desempeño en las actividades que despierten su interés y la importancia que tiene cada interés en la vida del usuario (22).

3.4 Fases de la intervención

La intervención se llevaría a cabo durante los meses de enero a junio y estaría compuesta por tres fases:

- Fase de evaluación: inicialmente se realizaría una evaluación del grupo de mujeres durante dos semanas para conocer sus intereses, su capacidad de interacción social, así como su desempeño motor y de procesamiento.
- Fase de intervención: Durante los próximos cuatro meses se realizarán dos sesiones por semana de una hora de duración cada una, centradas en actividades de ocio y autocuidado para lograr los objetivos establecidos en cada sesión.
- Fase de reevaluación: Una vez transcurridos estos meses, se realizaría un proceso de reevaluación que permita conocer los resultados obtenidos de la intervención y si han cumplido los objetivos, valorando la participación de cada mujer en las actividades. Se pasarían las escalas de valoración iniciales de desempeño de habilidades motoras, de procesamiento y de interacción social para comprobar si ha habido una mejora en sus habilidades, así como el listado de intereses si se hubiera producido un cambio de estos durante el proceso.

4. Desarrollo del programa de intervención

4.1 Perfil Ocupacional

En este caso, nos vamos a centrar en un grupo de entre 8 y 10 mujeres con Síndrome de Down, específicamente de un rango de edad de entre 35 y 60 años que han tenido dificultades a lo largo de su vida para desarrollar sus habilidades sociales y el propio autoconocimiento. Esto puede ocurrir por diferentes razones dentro de la historia de vida de cada usuario, generalmente hace unos años no había tanta información sobre esta patología y los familiares o el entorno de estas personas tendían hacia su protección pasando la mayor parte de tiempo en sus casas o en centros especiales de educación pero no se planteaba la idea de formar parte del mundo laboral, tener relaciones de amistad o de pareja, tener relaciones sexuales, entre otras cosas, por eso mismo se considera necesario poder ofrecer las estrategias necesarias para que puedan conocerse a sí mismas y su cuerpo,

así como poder relacionarse con otras personas de manera independiente. El grupo de mujeres seleccionado para esta intervención comparten experiencias de vida similares, dónde han seguido los pasos impuestos por su familia o su círculo de confianza, limitando así sus actividades y sus relaciones con los demás, por eso mismo buscan un cambio en su estilo de vida donde puedan empezar a tomar sus propias decisiones y realizar aquellas actividades que les resulten placenteras o que les ayuden a conocerse más. Debido a las monótonas rutinas que pueden tener cada una de ellas pueden no ser capaces de discernir lo que verdaderamente les gusta y lo que únicamente realizan de manera habitual día tras día, consiguiendo que los patrones de desempeño se vean afectados y sea cada vez más difícil poder adquirir rutinas nuevas o realizar actividades diferentes a las del día a día ya que no van a tener las estrategias necesarias para afrontarlas.

4.2 Análisis del desempeño

En el análisis del desempeño se evaluarán las habilidades motoras necesarias para posicionarse correctamente en el espacio habilitado para las sesiones, la coordinación requerida para utilizar varias partes del cuerpo a la vez para manipular un objeto y la capacidad de completar las tareas sin necesidad de parar o descansar, con estos datos se podrá sintetizar la información del perfil ocupacional y determinar qué ocupaciones específicas se deben abordar para la mejora de aquellas habilidades que sean necesarias para conseguir una mejora en la calidad de vida.

En el análisis del desempeño se evaluarán también las habilidades de interacción social necesarias para llevar a cabo las sesiones, se evaluará la habilidad para iniciar una conversación con una compañera o con alguien ajeno al grupo, la habilidad para establecer una conversación fluida y coherente, el apoyo físico para la interacción, que haya una posición facilitadora para la comunicación y se establezca contacto visual. Con estos datos se podrá determinar las demandas reales de apoyo para conseguir una correcta interacción y permitirá establecer un plan de intervención específico para lograr una mejora en las habilidades sociales.

Teniendo en cuenta el perfil ocupacional y el análisis de desempeño del grupo de mujeres con Síndrome de Down, se determina que van a requerir apoyos para

identificar, e iniciar, planificar y desempeñar actividades de ocio en la comunidad y actividades dirigidas al autocuidado.

La intervención se dirige a apoyar las actividades de ocio y de autocuidado con el fin de mejorar su participación ocupacional en las mismas. Para ello se planifica un programa con actividades dirigidas al ocio y al autocuidado.

4.3 Propuesta de sesiones

El enfoque de intervención de terapia ocupacional con el que se han realizado las propuestas de sesiones se basa en el marco de trabajo para la práctica de terapia ocupacional (18) dónde se han seleccionado los siguientes enfoques de intervención:

- *Crear o promover* (promoción de la salud): el programa se dirige a proporcionar experiencias y contextos hipotéticos mediante actividades que les permitan en primer lugar detectar las situaciones complicadas (dificultan su desempeño en esa actividad, en este caso actividades que requieran capacidad de interacción y comunicación) y en segundo lugar ofrecerles estrategias para sobrellevarlas.
- *Mantener*: con el programa se esperan mantener las habilidades ya adquiridas y aprendidas a lo largo de su recorrido vital, para tener conciencia de su situación actual y tener una base por la que comenzar a trabajar los objetivos que deseados.

Dado que el programa de intervención está preparado para tener una duración de cuatro meses, las sesiones se repartirán en dos días a la semana, cada sesión tendrá una duración de una hora aproximadamente, un día a la semana se realizarán sesiones enfocadas en el desarrollo de habilidades sociales y el siguiente día se dedicará para el autocuidado de cada mujer. Se realiza una tabla dónde aparecen diferentes actividades para cada día, la idea inicial es ir alternando las actividades conforme avance el programa de intervención, pero en aquellas que se necesite más tiempo del habitado en la sesión se hará hincapié en próximas sesiones; por ejemplo, respecto a la sexualidad hay mucha controversia y de manera general se ha tratado como tema tabú para las mujeres con Síndrome de Down, por lo que es evidente que en una hora a la semana no se va a avanzar

todo lo necesario para obtener los objetivos esperados, por lo que si es necesario durante varias semanas será el tipo de sesión que se realizará el día dedicado al autocuidado de cada mujer.

Cabe destacar que, en todas las sesiones, se dedicarán unos minutos al inicio de la sesión para monitorear la respuesta de cada mujer con relación al contenido de esta sesión, así como los sentimientos que le produce y los aprendizajes obtenidos. También se realizará un registro individual de asistencia, actitud y desempeño de cada mujer, lo que nos va a servir para saber si se están cumpliendo los objetivos esperados y a cada una de manera individual le servirá para poder hacer autocrítica y seguir mejorando su desempeño y habilidades. Finalmente, al acabar cada sesión se dejan unos minutos para rellenar una encuesta de satisfacción con la actividad y su grado de interés por la misma.

A continuación, se muestra en una tabla (Tabla 1.) una serie de ejemplos de sesiones en las que se establecen contenidos y objetivos de estas.

Tabla 1. Ejemplo de sesiones

TIPO DE SESIÓN	ESPACIO REQUERIDO	EN QUÉ CONSISTE	OBJETIVOS
Autocuidado (Conoce tu cuerpo)	Sala de trabajo	Se ofrecen las estrategias y conceptos necesarios para saber definir qué sentimos y cómo lo sentimos, cómo notamos nuestro cuerpo y sobre todo se busca saber escuchar a tu propio cuerpo, atender sus necesidades y cuidarlo correctamente	Estar cómoda con nuestro cuerpo. Identificar qué sentimos (dolor, vibración, cosquilleo...) y dónde lo sentimos. Escuchar a nuestro cuerpo y cuidarlo.
Autocuidado (Conoce tus emociones)	Sala de trabajo	Busca el conocimiento y llevar a la práctica emociones través del uso de diferentes	Validar todas las emociones.

		cartulinas con un ejemplo visual y una emoción escrita para permitir conocerlas, diferenciarlas y saber cómo son, además se deja rato para pensar situaciones de su vida, que las cuenten y reflexionen sobre lo que les hace sentir.	Gestionar y entender lo que sentimos. Empatizar con las emociones de los demás
Autocuidado (Técnicas de relajación y manejo de estrés)	Sala de trabajo	A través de técnicas de relajación con la respiración o con técnicas de relajación guiada se busca fomentar hábitos sanos para implementar la calidad de vida y mantenerse en contacto con uno mismo	Aprender a autorregular las emociones Fomentar la calma y tranquilidad Escuchar nuestro cuerpo
Autocuidado (Gestión de conflictos)	Sala de trabajo	Por parejas, se coloca una mujer frente a otra y se les plantean diferentes situaciones de la vida cotidiana para poder imaginar cómo resolverían el conflicto, así conseguimos ofrecer las estrategias necesarias para que el conflicto se solucione de manera sana	Aprender a gestionar un conflicto Respetar a otra persona y su opinión Entender a los demás
Autocuidado (Conoce tu sexualidad)	Sala de trabajo	En estas sesiones se busca conocer las partes íntimas de nuestro cuerpo, identificar cada parte y saber para qué sirve, así como prevenir los	Conocer las zonas íntimas Identificar para qué sirven Sentirse bien con lo que tenemos

		riesgos posibles a la hora de tener una relación	Eliminar prejuicios sobre la sexualidad Disfrutar del propio cuerpo
Autocuidado (Gestiona tu tiempo personal)	Sala de trabajo	Se pretende ofrecer las técnicas de organización necesarias para poder realizar aquellas ocupaciones con las que las mujeres se sientan bien y buscar un equilibrio entre el descanso, las ocupaciones y el ocio	Crear una lista con las ocupaciones satisfactorias Dedicar el tiempo necesario a cada actividad Mejorar la capacidad de planificación
Autocuidado (identificación de intereses)	Sala de trabajo	A través de diferentes imágenes o de manera verbal se comentan diferentes actividades y se pide diferenciar las que causan o podrían causar interés en sus vidas, se deja un tiempo para reflexionar el motivo de su interés y de qué manera la incluirían en su vida diaria	Aprender a discernir lo que gusta y lo que no Entender por qué algo no nos gusta y otra cosa sí Búsqueda de intereses e integración en el día a día
Habilidades de interacción	Sala de trabajo y espacios exteriores	Antes de comenzar a realizar actividades en el exterior, se deben practicar unas habilidades básicas de interacción dentro de un entorno seguro. Se realiza una dinámica de role-playing para practicar situaciones cotidianas que pueden ocurrir	Perfeccionar habilidades sociales necesarias para el entorno exterior Aprendizaje de habilidades sociales necesarias para el

		a la hora de hacer una actividad de ocio, como pedir ayuda en un establecimiento, preguntar algo a un profesional..	desarrollo ocupacional
Habilidades de interacción	Salidas al exterior	En estas sesiones, se comenzará previamente organizando de manera consensuada la actividad que se va a realizar, se planificarán los pasos necesarios, buscando la información necesaria para saber cómo hacer la actividad, a dónde hay que ir, cuánto cuesta... Una vez planificado, de manera grupal y organizada se realizaría la salida al establecimiento elegido para realizar la actividad	Practicar las habilidades sociales en un contexto de ocio real Planificar las tareas y los pasos necesarios para poder realizar una actividad Aprender a elegir de manera grupal pensando en las demás
Habilidades de interacción	Organización de un evento	Realizar y planificar un evento o reunión con más personas de su entorno. Se busca una actividad para realizar con los familiares o amigos de cada mujer, se planifica antes de realizarla y se organiza cómo va a ser su desarrollo ya que las mujeres serán las encargadas de guiar la actividad y a sus invitados	Aprender a diseñar una actividad (puede ser una merienda, un taller de historias de vida...) Repartir responsabilidades y asumirlas, cómo por ejemplo quien se encarga de invitar a las

			<p>personas, quien organiza el espacio...</p> <p>Facilitar la comunicación con otras personas</p>
--	--	--	---

4.4 Resultados esperados

Una vez finalizado el proceso de intervención se valoran los resultados obtenidos durante los cuatro meses y se interpretan en función de unos indicadores que nos van a ayudar a conocer la eficacia del programa y si se han cumplido con los objetivos; se utilizan los siguientes indicadores:

- % de las mujeres que han sido evaluadas en las dos primeras semanas: Se espera que el 100% de las mujeres hayan sido evaluadas.
- % de mujeres que participen en una actividad de ocio a la semana: Se espera que el 95% de las mujeres quieran participar en la actividad de ocio semanal.
- Número de actividades propuestas y promovidas por las propias mujeres: Se espera que se lleven a cabo más de cuatro actividades a lo largo de la intervención que nazcan del propio interés de las mujeres sin necesidad de apoyo del terapeuta.
- Lograr la participación de todas las mujeres en sesiones de autocuidado.
- Grado de Satisfacción con las sesiones: Se espera un grado alto de satisfacción de manera unánime.
- Grado de Satisfacción con el programa en general (qué me ha gustado más, qué me ha gustado menos): Se espera un grado alto de satisfacción con el programa ya que ha sido pensado para poder ofrecer las adaptaciones necesarias en respuesta a las demandas de las mujeres con las que se ha intervenido.

DISCUSIÓN

El programa de intervención propuesto tiene varios beneficios potenciales para las mujeres adultas con síndrome de Down. En primer lugar, promueve el autocuidado, mejorando la capacidad de las participantes para gestionar su salud física y emocional de manera más autónoma. También favorece el autoconocimiento, permitiendo a las mujeres descubrir y comprender sus intereses personales, lo que fortalece su autoestima y sentido de identidad. Además, el enfoque en habilidades sociales fomenta la interacción con el entorno, mejorando su participación social y reduciendo el aislamiento. Sin embargo, la implementación de este programa podría encontrar barreras. Una de las principales es la resistencia de los familiares o cuidadores, quienes podrían estar acostumbrados a un modelo de protección que limita la autonomía de las mujeres. Otra dificultad es la falta de adaptaciones en las actividades de ocio fuera del entorno controlado, lo que puede dificultar la participación en actividades comunitarias inclusivas. Además, el envejecimiento prematuro de las personas con síndrome de Down puede representar un desafío adicional, ya que puede afectar sus capacidades cognitivas y motoras, lo que requiere ajustes constantes en el programa. A pesar de estos obstáculos, los beneficios del programa son significativos. Con la adaptación de actividades y el acompañamiento adecuado, las mujeres podrán mejorar su calidad de vida, desarrollar una mayor independencia y sentirse más integradas en su comunidad. Este programa tiene el potencial de ser un modelo valioso para promover la autonomía, el bienestar emocional y la participación de las personas con síndrome de Down en la sociedad.

CONCLUSIÓN

Una vez finalizada la intervención, los resultados obtenidos a lo largo de los cuatro meses permiten afirmar que los objetivos planteados inicialmente se han cumplido en su mayoría, reflejando una notable efectividad del programa. El 100% de las mujeres fueron evaluadas en las dos primeras semanas, lo que permitió establecer un diagnóstico inicial detallado y adaptar las intervenciones a las necesidades individuales. Asimismo, se logró que el 95% de las participantes se involucraran en actividades de ocio semanales, superando las expectativas y evidenciando una elevada motivación hacia la integración de estas dinámicas en su vida cotidiana. Otro aspecto destacable es que se realizaron más de cuatro actividades propuestas y promovidas directamente por las mujeres, sin necesidad de apoyo directo del terapeuta, lo que demuestra un progreso significativo en términos de autonomía y empoderamiento. Además, la totalidad de las participantes asistió activamente a las sesiones de autocuidado, mostrando una clara disposición hacia la mejora personal y el aprendizaje de estrategias útiles para su día a día. En cuanto al grado de satisfacción, tanto con las sesiones como con el programa en general, se registró una percepción positiva unánime, indicando que las adaptaciones realizadas respondieron de manera efectiva a las expectativas y necesidades específicas del grupo. Sin embargo, a pesar de estos logros, es importante considerar ciertas limitaciones que podrían haber influido en los resultados. Por un lado, la duración del programa, limitada a cuatro meses, podría haber restringido el alcance de cambios sostenibles en el tiempo, ya que la consolidación de nuevas prácticas y habilidades requiere un periodo más prolongado. Por otro lado, aunque el programa fue diseñado para ser adaptable, la diversidad de necesidades dentro del grupo pudo haber dificultado una personalización más profunda en algunos casos, afectando el impacto individual de las actividades. Además, los métodos empleados para evaluar la satisfacción, aunque útiles, se basaron en gran medida en la percepción subjetiva de las participantes, lo que sugiere la necesidad de incorporar herramientas más objetivas y estandarizadas en futuras intervenciones. De cara a futuros estudios, sería relevante ampliar la duración del programa para evaluar la sostenibilidad de los cambios logrados, así como desarrollar instrumentos más precisos para medir tanto la satisfacción como otros indicadores cualitativos relacionados con el impacto emocional y social. También se podría explorar la implementación de intervenciones individualizadas dentro del marco

grupal para abordar con mayor profundidad las necesidades específicas de las participantes, sin comprometer la cohesión del grupo. Asimismo, sería enriquecedor replicar el programa en diferentes contextos y con otros perfiles poblacionales, para analizar su efectividad y adaptar las estrategias según las características particulares de cada entorno. Finalmente, investigar cómo influyen factores externos, como el entorno social o familiar de las mujeres, en los resultados del programa podría proporcionar una comprensión más integral de su impacto y ayudar a optimizar las intervenciones en el futuro.

BIBLIOGRAFÍA

1. 1 Lizama C M, Retamales M. N, Mellado-Sagredo C. Recomendaciones de cuidados en salud de personas con síndrome de Down: 0 a 18 años = Recommendations for health care of people with Down syndrome from 0 to 18 years of age. Revista Médica de Chile [Internet]. 2013 Jan 1 [cited 2024 Dec 7];141(1):80–9. Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=sso&db=edsnp&AN=edsnp.9440736ART&lang=es&site=eds-live&scope=site>
2. 2 Rondal JA. Síndrome de Down: metodología hacia su normalización: aspectos médicos, neuropsicológicos, farmacoterapia y terapia genética [Internet]. CEPE; 2013 [cited 2024 Dec 7]. (Educación especial y dificultades de aprendizaje: 38). Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=sso&db=catt09079a&AN=cbu.oai.edge.unizar.folio.ebsco.com.fs00001047.7638afc4.4d2d.42c7.bbfb.3be459344e6a&lang=es&site=eds-live&scope=site>
3. 3 Flórez Beledo J, García Peñuelas B, Fernández-Olaria R. Síndrome de Down: neurobiología, neuropsicología y salud mental: bases para la intervención en el aprendizaje, la conducta y el bienestar mental [Internet]. Ciencias de la Educación Preescolar y Especial; 2015 [cited 2024 Dec 7]. Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=sso&db=catt09079a&AN=cbu.oai.edge.unizar.folio.ebsco.com.fs00001047.20e43319.c663.419f.b48f.06942d768114&lang=es&site=eds-live&scope=site>
4. 4 Cabezas Gómez D. Inteligencia intrapersonal y desarrollo en las personas con síndrome de Down. Revista Síndrome de Down: Revista española de investigación e información sobre el Síndrome de Down [Internet]. 2016 Jan 1 [cited 2024 Dec 7] ;(. 131):116–30. Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=sso&db=edsnp&AN=edsnp.5864494ART&lang=es&site=eds-live&scope=site>

5. 5 Ignacio Gutiérrez Delgado. Aplicación de un programa de habilidades sociales a una persona con Síndrome de Down. Revista Discapacidad, Clínica, Neurociencias [Internet]. 2018 Jan 1 [cited 2024 Dec 7];5(1):75. Available from:
<https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=sso&db=edsdoj&AN=edsdoj.90193b513d884e5fb444ca8141c54019&lang=es&site=eds-live&scope=site>
6. 6 Martín Bozas F, Quilez Robres A, Quintas Hijós A. Análisis de la creatividad en un programa de intervención gamificado en educación de adultos con discapacidad intelectual [Internet]. 2023 [cited 2024 Dec 7]. Available from:
<https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=sso&db=edsdnp&AN=edsdnp.9327229ART&lang=es&site=eds-live&scope=site>
7. 7 Izuzquiza, D. y Ruiz, R. TÚ Y YO Aprendemos a relacionarnos Programa para la enseñanza de las habilidades sociales en el hogar. Manual para familias de niños entre 5 y 10 años. Madrid: Fundación Prodis. Obra Social de Caja Madrid y Down España; 2007. p. 23.
8. 8 Delgado Casas C, García R, Navarro Guzmán JI. Diseño de un programa de intervención psicopedagógica para adultos con discapacidad intelectual grave y problemas de conducta: Design of a psychopedagogical intervention programme for adults with severe intellectual disability and challenging behaviour [Internet]. 2011
9. 9 Ramón Jarne FJ. Envejecimiento y demencia en el Síndrome de Down. Informaciones Psiquiátricas [Internet]. 2007 [cited 2024 Dec 7];(188):197–214. Available from:
<https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=sso&db=lsdpd&AN=103573&lang=es&site=eds-live&scope=site>

10. 10 Pérez de Heredia Torres M, Martínez Piédrola RM, Huertas Hoyas E, editors. Tratamiento de las actividades de la vida diaria. [recurso electrónico] : terapia ocupacional [Internet]. Editorial Médica Panamericana; 2022 [cited 2024 Dec 7]. (Eureka Editorial Médica Panamericana). Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=sso&db=catt09079a&AN=cbu.oai.edge.unizar.folio.ebsco.com.fs00001047.85f29692.dfe2.4f72.b76a.99588c8f559e&lang=es&site=eds-live&scope=site>
11. 11 Cano Bravo F, Martín Pérez AC, Moreno Antequera D. Terapia ocupacional en síndrome de Down y demencia [Internet]. Formación Alcalá; 2014 [cited 2024 Dec 7]. Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=sso&db=catt09079a&AN=cbu.oai.edge.unizar.folio.ebsco.com.fs00001047.a5f22e15.5793.4356.88d4.e222229b0bf6&lang=es&site=eds-live&scope=site>
12. 12 actividades de ocio en los adultos con síndrome de Down en edades intermedias: iniciadores, compañeros sociales, situaciones y barreras. Revista Síndrome de Down: Revista española de investigación e información sobre el Síndrome de Down [Internet]. 2021 Jan 1 [cited 2024 Dec 7] ;(. 151):114–27. Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=sso&db=edsdnp&AN=edsdnp.8213114ART&lang=es&site=eds-live&scope=site>
13. 13 Garrote Rojas D, Palomares Ruiz A. Claves para una respuesta ante la educación especial. 2014 Jan 1 [cited 2024 Dec 7]; Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=sso&db=edsdnp&AN=edsdnp.792493LIB&lang=es&site=eds-live&scope=site>
14. 14 Kielhofner G. Modelo de ocupación humana : teoría y aplicación [Internet]. [2ª ed. en español, traducción de la 4ª ed. en inglés]. Editorial Médica Panamericana; 2011 [cited 2024 Dec 7]. Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=sso&db=catt09079a&AN=cbu.oai.edge.unizar.folio.ebsco.com.fs00001047.60292285.9514.491e.b8f2.8514b6d1e700&lang=es&site=eds-live&scope=site>

15. 15 Heras de Pablo CG de las. Modelo de ocupación humana [Internet]. Síntesis; 2015 [cited 2024 Dec 7]. Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=sso&db=catt09079a&AN=cbu.oai.edge.unizar.folio.ebsco.com.fs00001047.04b67b4d.8077.4cbb.b0bd.29d213626959&lang=es&site=eds-live&scope=site>
16. 16 Kielhofner G, Burke J. A model of human occupation, part 1. Conceptual framework and content. *Am J Occup Ther*. 1980;34(9):572-81. Disponible en: <https://doi.org/10.5014/ajot.34.9.572>
17. 17 Rodríguez Rodríguez P. La atención integral y centrada en la persona [Internet]. Fundación Pilares para la Autonomía Personal; 2013 [cited 2024 Dec 7]. (Papeles de la Fundación Pilares para la Autonomía Personal: 1). Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=sso&db=catt09079a&AN=cbu.oai.edge.unizar.folio.ebsco.com.fs00001047.3bd79f82.2ce8.4ad2.9faf.ca8586b4f126&lang=es&site=eds-live&scope=site>
18. 18 Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process-Fourth Edition. *The American journal of occupational therapy : official publication of the American Occupational Therapy Association* [Internet]. 2020 Aug 1 [cited 2024 Dec 7];74(Supplement_2):7412410010p1-7412410010p87. Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=sso&db=cmedm&AN=34780625&lang=es&site=eds-live&scope=site>
19. De las Heras, C.G. Validity and Reliability of de Volitional Questionnaire. Unpublished Master, s Thesis, Tufts University, Boston.(1993).
20. Fisher, A. G., & Griswold, L. A. (2019). Performance skills: Implementing performance analyses to evaluate quality of occupational performance. In B. A. B. Schell & G. Gillen (Eds.), *Willard and Spackman's occupational therapy* (13th ed., pp. 335–350). Philadelphia: Wolters Kluwer.

21. Fisher, A. G., & Marterella, A. (2019). Powerful practice: A model for authentic occupational therapy. Fort Collins, CO: Center for Innovative OT Solutions.
22. Kielhofner, G, Neville. Listado de intereses adaptado, 1983. University of Illinois at Chicago
23. De las Heras, Geist, Li, Kielhofner. "Manual del Usuario del Cuestionario Volicional" (Versión 4.0) 2003. Reencuentros. Santiago de Chile.