

Adaptación de Programas Sanitarios para personas con discapacidades intelectuales, tipo Síndrome de Down.

Vivimos en una sociedad en la que la información a la que tenemos acceso está diseñada y universalizada a la medida de la “normalidad”. Las personas con dificultades cognitivas y de aprendizaje son las grandes olvidadas y lo que es más grave, la sociedad aún no ha dado el paso que lleva a considerar que el problema no está en las personas sino en cómo se concibe y se diseña el entorno en que éstas desarrollan su vida. En este sentido, sería muy interesante abordar la adaptación de los Programas sanitarios a los niveles de comprensión de las personas con Síndrome de Down y otras Discapacidades intelectuales, mediante las directrices internacionales de la IFLA. Las personas con retraso mental tienen básicamente las mismas necesidades de información que cualquier otro miembro de su comunidad: necesitan tener acceso a la información diaria que utiliza cada ciudadano en su vida cotidiana.

Deseo expresar mi agradecimiento

Al profesor José Raúl Pérez, tutor de este Trabajo Fin de Máster, por la confianza que ha depositado en mí, por su ayuda y dedicación.

A la presidenta de la Asociación Down de Huesca, Dña Nieves Doz Saura que me ha concedido el acceso a sus instalaciones de forma incondicional, que ha permitido sentirme como en mi propia casa.

Al Psicólogo de la Asociación Down de Huesca, D. Elías Vived, que me ha orientado en la elaboración de los programas adaptados y ha coordinado las sesiones de participación con los grupos de personas con Síndrome de Down con los que pude trabajar y comprobar la efectividad de la adaptación de los Programas de Salud.

Al médico del Centro de Salud de Ayerbe, D. Jose María Borrel Martínez, que me ha proporcionado los Programas de Salud originales (validados) y me ha aconsejado en la elaboración de los Programas adaptados.

Y muy especialmente a mis padres, sin cuya comprensión y apoyo no hubiera sido posible la conclusión de este Trabajo.

ÍNDICE

	<u>Pág.</u>
1. INTRODUCCIÓN.....	1
1.1 Antecedentes de la enfermedad.....	1
1.2 Características psicológicas de las personas con Síndrome de Down	3
1.3 Proyecto Vida Independiente en personas con discapacidad intelectual.....	8
1.4 Lectura fácil.....	14
2. TÍTULO.....	18
2.1 Palabras clave	18
3. PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN.....	18
4. ANTECEDENTES Y ESTADO DEL TEMA	19
5. HIPÓTESIS.....	25
6. OBJETIVOS.....	25
7. METODOLOGÍA.....	25
7.1 Muestra.....	27
7.2 Método.....	28
7.3 Análisis cualitativo.....	29
8. RESULTADOS	30
8.1 Discusión.....	32
8.2 Dificultades y limitaciones.....	33
9. CONCLUSIONES.....	34
10. BIBLIOGRAFÍA.....	35
11. ANEXOS.....	40
11.1 AnexoI (Programas originales).....	40
11.2 AnexoII (Programas adaptados).....	53
11.3 AnexoIII (Cuestionario).....	63

INTRODUCCIÓN

Para poder lograr un seguimiento óptimo del trabajo en cuestión, iniciaré el mismo proporcionando información sobre los inicios de la enfermedad del Síndrome de Down, así como sus principales características, en un primer momento de forma general con la intención de ir profundizando y concretando en el área de la salud, independencia, reconocimiento social, sobre el que se va a basar mi proyecto de mejora de los protocolos sanitarios, actualmente estandarizados para la población global.

1.1 Antecedentes de la enfermedad

El dato arqueológico más antiguo del que se tiene noticia sobre el síndrome de Down es el hallazgo de un cráneo sajón del siglo VII, en el que se describieron anomalías estructurales compatibles con un varón con dicho síndrome. Sin embargo, el primer informe documentado de un niño con SD se atribuye a Étienne Esquirol en 1838, denominándose en sus inicios “cretinismo” o “idiocia furfurácea”.

P. Martin Duncan, en 1886 describe textualmente a “una niña de cabeza pequeña, redondeada, con ojos achinados, que dejaba colgar la lengua y apenas pronunciaba unas pocas palabras”. En ese año, el médico inglés John Langdon Down trabajaba como director del Asilo para Retrasados Mentales de Earlswood, en Surrey, realizando un exhaustivo estudio a muchos de sus pacientes. Con esos datos publicó en el London Hospital Reports un artículo titulado: “Observaciones en un grupo étnico de retrasados mentales” donde describía pormenorizadamente las características físicas de un grupo de pacientes que presentaban muchas similitudes, también en su capacidad de imitación y en su sentido del humor. Las primeras descripciones del síndrome achacaban su origen a diversas enfermedades de los progenitores, estableciendo su patogenia en base a una involución o retroceso a un estado filogenético más “primitivo”. Alguna teoría más curiosa, indicaba la potencialidad de la tuberculosis para “romper la barrera de especie”, de modo que padres occidentales podían tener hijos “orientales” (o “mongólicos”, en expresión del propio Dr. Down, por las similitudes faciales de estos individuos con las razas nómadas del centro de Mongolia).

Tras varias comunicaciones científicas, finalmente en 1909 G. E. Shuttleworth menciona por primera vez la edad materna avanzada como un factor de riesgo para la

aparición del síndrome. De camino a la denominación actual el síndrome fue rebautizado como “idiocia calmuca” o “niños inconclusos”.

En cuanto a su etiología, es en el año 1932 cuando se hace referencia por vez primera a un reparto anormal de material cromosómico como posible causa del SD. En 1956 Tjio y Levan demuestran la existencia de 46 cromosomas en el ser humano y poco después, en el año 1959 Lejeune, Gautrier y Turpin demuestran que las personas con SD portan 47 cromosomas. (Esto último lo demostró de manera simultánea la inglesa Pat Jacobs, olvidada a menudo en las reseñas históricas).

La actual denominación “Síndrome de Down”, fue propuesta en 1961 por un grupo de científicos (entre los que se incluía un familiar del Dr. Down), ya que los términos “mongol” o “mongolismo” podían resultar ofensivos. En 1965 la OMS (Organización Mundial de la Salud) hace efectivo el cambio de nomenclatura tras una petición formal del delegado de Mongolia. El propio Lejeune, propuso la denominación alternativa de “trisomía 21” cuando, poco tiempo después de su descubrimiento, se averiguó en qué par de cromosomas se encontraba el exceso de material genético1.

En cuanto a la genética, las células del ser humano poseen cada una en su núcleo 23 pares de cromosomas. Cada progenitor aporta a su descendencia la mitad de la información genética, en forma de un cromosoma de cada par. 22 de esos pares se denominan autosomas y el último corresponde a los cromosomas sexuales (X o Y).

Durante este complicado proceso meiótico, es cuando ocurren la mayoría de las alteraciones que dan lugar al Síndrome de Down, existiendo tres supuestos que derivan en esta enfermedad:

Con diferencia, el tipo más común de síndrome de Down, es el denominado trisomía 21, resultado de un error genético que tiene lugar muy pronto en el proceso de reproducción celular.

El par cromosómico 21 del óvulo o del espermatozoide, no se separa como debería y alguno de los dos gametos contiene 24 cromosomas en lugar de 23. Cuando uno de estos gametos con un cromosoma extra se combina con otro del sexo contrario, se obtiene como resultado una célula (cigoto) con 47 cromosomas. El cigoto, al reproducirse por mitosis para ir formando el feto, da como resultado células iguales a sí

mismas, es decir, con 47 cromosomas, produciéndose así el nacimiento de un niño con síndrome de Down. Es la trisomía regular o la trisomía libre.

En casos raros ocurre que, durante el proceso de meiosis, un cromosoma 21 se rompe y alguno de esos fragmentos (o el cromosoma al completo) se une de manera anómala a otra pareja cromosómica, generalmente al 14. Es decir, que además del par cromosómico 21, la pareja 14 tiene una carga genética extra: un cromosoma 21, o un fragmento suyo roto durante el proceso de meiosis. Los nuevos cromosomas reordenados se denominan cromosomas de translocación, de ahí el nombre de este tipo de síndrome de Down. No será necesario que el cromosoma 21 esté completamente triplicado para que estas personas presenten las características físicas típicas de la trisomía 21, pero éstas dependerán del fragmento genético translocado. Este fenómeno es denominado como translocación cromosómica.

Una vez fecundado el óvulo -formado el cigoto- el resto de células se originan, como hemos dicho, por un proceso mitótico de división celular. Si durante dicho proceso el material genético no se separa correctamente podría ocurrir que una de las células hijas tuviera en su par 21 tres cromosomas y la otra sólo uno. En tal caso, el resultado será un porcentaje de células trisómicas (tres cromosomas) y el resto con su carga genética habitual. Las personas con síndrome de Down que presentan esta estructura genética se conocen como “mosaico cromosómico”, pues su cuerpo mezcla células de tipos cromosómicos distintos. Los rasgos físicos de la persona con mosaicismo y su potencial desarrollo dependerán del porcentaje de células trisómicas que presente su organismo, aunque por lo general presentan menor grado de discapacidad intelectual².

En cuanto a las patologías más frecuentes asociadas al Síndrome de Down³, encontramos: cardiopatías, alteraciones gastrointestinales, trastornos endocrinos, leucemia y otras alteraciones hematológicas, problemas pulmonares, problemas neurológicos, alteraciones musculoesqueléticas, trastornos de la visión, trastornos de la audición, trastornos odontoestomatológicos.

1.2 Características psicológicas de las personas con Síndrome de Down

Por otro lado, me parece importante hacer una revisión a las **características psicológicas** de las personas con Síndrome de Down. Es conveniente conocer algunas

características o rasgos más acentuados que pueden mostrar las personas con este síndrome, porque su conocimiento nos ayudará a adaptar nuestra forma de tratarles.

Es habitual suponer que las personas con síndrome de Down tienen unas peculiaridades comunes que las diferencian de los demás. Su aspecto físico invita también a ubicarlos en un grupo homogéneo. Sin embargo, la variabilidad existente entre estas personas es tan grande e incluso mayor que la que se da en la población general (Pueschel, 2002)⁴.

Presuponer unos rasgos propios y exclusivos de las personas con síndrome de Down lleva consigo dos peligros que suelen acompañar a los tópicos aplicados a cualquier grupo humano. Por un lado, el efecto inmediato de etiquetaje o generalización, que nos llevará a suponer que cualquier sujeto por el mero hecho de tener síndrome de Down ya contará con esos atributos, configurando un prejuicio difícil de superar posteriormente. En segundo lugar, la creación de unas expectativas respecto a las posibilidades futuras de esa persona, por lo general, limitando sus opciones. Está comprobado que las expectativas que se establezcan sobre su evolución determinarán en gran medida el grado de desarrollo que va a alcanzar en realidad.

Vale la pena hacer tres precisiones. La primera es que no hay dos personas iguales a pesar de que todas tienen 46 cromosomas; tampoco hay dos personas con síndrome de Down iguales aunque ambas tengan 47. Su desarrollo, sus cualidades, sus problemas, su grado de discapacidad van a ser muy distintos. La segunda es que no hay ninguna relación entre la intensidad de los rasgos físicos (por ejemplo, la cara) y el grado de desarrollo de las actividades cognitivas. Por muy acusado que sea el síndrome de Down en la cara, puede que no lo sea tanto en el desarrollo de su cerebro. La tercera es que el progreso en la actividad cerebral no es fruto exclusivo de los genes sino también del ambiente que hace nutrir y progresar esa actividad²

Sin embargo, existen unas formas de actuar que se dan con mayor frecuencia entre las personas con Síndrome de Down y que se podrían definir como características generales de la personalidad de estos sujetos. De hecho, su personalidad y temperamento van quedando bastante perfilados y claros antes de los 12 ó 13 años⁵. Sin embargo, conviene insistir en que estas características no se dan ni siempre, ni en todas las personas con Síndrome de Down, sino que pueden aparecer entre los sujetos de esta población en distintas proporciones. Algunas de estas peculiaridades son:

Escasa iniciativa: Se observa en la utilización reducida de las posibilidades de actuación que su entorno les proporciona y en la baja tendencia a la exploración.

Menor capacidad para inhibirse: Les cuesta inhibir su conducta, en situaciones variadas que van desde el trazo al escribir, hasta las manifestaciones de afecto, en ocasiones excesivamente efusivas.

Tendencia a la persistencia de las conductas y resistencia al cambio: Les cuesta cambiar de actividad o iniciar nuevas tareas, lo que puede hacer que en algunos casos parezcan "tercos y obstinados". Sin embargo, en otras ocasiones se les achaca falta de constancia, especialmente en la realización de actividades que no son de su interés.

Baja capacidad de respuesta y de reacción frente al ambiente: Responden con menor intensidad ante los acontecimientos externos, aparentando desinterés frente a lo nuevo, pasividad y apatía. Tienen además una más baja capacidad para interpretar y analizar los acontecimientos externos.

Constancia, tenacidad, puntualidad: De adultos, una vez se han incorporado al mundo del trabajo, al darles la oportunidad de manifestar su personalidad en entornos sociales ordinarios, han dado también muestras de una determinada forma de actuar y de enfrentarse a las tareas, característica del Síndrome de Down. Son trabajadores constantes y tenaces, puntuales y responsables, que acostumbran a realizar las tareas con cuidado y perfección.

Haciendo referencia a la **atención**, en el Síndrome de Down existen alteraciones en los mecanismos cerebrales que intervienen a la hora de cambiar de objeto de atención. Por ello suelen tener dificultad para mantener la atención durante períodos de tiempo prolongados y facilidad para la distracción frente a estímulos diversos y novedosos. Parece que predominan las influencias externas sobre la actividad interna, reflexiva y ejecutora, junto a una menor capacidad para poner en juego mecanismos de autoinhibición. La atención es una capacidad que requiere un entrenamiento específico para ser mejorada.

En cuanto a la **percepción**, numerosos autores confirman que los bebés y niños con síndrome de Down procesan mejor la información visual que la auditiva y responden mejor a aquélla que a ésta. Y es que, además de la frecuencia con que tienen

problemas de audición, los mecanismos cerebrales de procesamiento pueden estar alterados. Por otro lado, su umbral de respuesta general ante estímulos es más elevado que en la población general, incluido el umbral más alto de percepción del dolor. Por ello, si en ocasiones no responden a los requerimientos de otras personas, puede deberse a que no les han oído o a que otros estímulos están distrayéndoles.

Abordando los **aspectos cognitivos**, la afectación cerebral propia del síndrome de Down produce lentitud para procesar y codificar la información y dificultad para interpretarla, elaborarla y responder a sus requerimientos tomando decisiones adecuadas. Por eso les resultan costosos, en mayor o menor grado, los procesos de conceptualización, abstracción, generalización y transferencia de los aprendizajes. También les cuesta planificar estrategias para resolver problemas y atender a diferentes variables a la vez. Otros aspectos cognitivos afectados son la desorientación espacial y temporal y los problemas con el cálculo aritmético, en especial el cálculo mental.

La discapacidad intelectual es definida como una entidad que se caracteriza por la presencia de limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual, limitaciones significativas en la conducta adaptativa y una edad de aparición anterior a los 18 años. Esta discapacidad se encuentra intrínsecamente unida al marco global en el que la persona con discapacidad se encuentre ubicada. Pero la discapacidad intelectual no puede ser definida por un elemento único. Comprende un conjunto de condiciones que la van conformando hasta expresarse en un individuo determinado. Algunas de estas condiciones son inherentes a la persona, son sus puntos fuertes y sus puntos débiles. Pero otras son inherentes a su entorno y a los recursos de que dispone o de que deja de disponer. Del mismo modo, esta discapacidad va siendo modificada por el crecimiento y desarrollo biológicos del individuo y por la disponibilidad y calidad de los apoyos que recibe, en una interacción constante y permanente entre el individuo y su ambiente⁶⁻⁷.

Pero estas limitaciones puede llegar a ser superadas en cierto grado, ello es debido a que estas características no son estables, dado que se produce una interrelación constante entre condiciones ambientales y sustrato genético. La intervención ambiental produce mejoras observables incluso en una discapacidad con una carga genética tan substancial como es el síndrome de Down. El tono muscular, el nivel intelectual, la memoria o el lenguaje son campos en los que se han producido avances impensables hace algunos años. En esa línea se ha de seguir, con el convencimiento corroborado por

los hechos de que la intervención educativa bien programada y sistemáticamente realizada produce resultados y es eficaz.

La **inteligencia**, independientemente de otras características psicológicas, el síndrome de Down siempre se acompaña de deficiencia intelectual. Pero el grado de deficiencia, como ya se ha indicado, no se correlaciona con otros rasgos fenotípicos. La afectación puede ser muy distinta en cada uno de los órganos, por lo que no se puede determinar el nivel intelectual por la presencia de ciertos rasgos fenotípicos visibles, ni siquiera por la incomprensibilidad de su lenguaje.

En cuanto a la **memoria**, las personas con síndrome de Down tienen dificultades para retener información, tanto por limitaciones al recibirla y procesarla (memoria a corto plazo) como al consolidarla y recuperarla (memoria a largo plazo). Sin embargo, tienen la memoria procedimental y operativa, bien desarrollada, por lo que pueden realizar tareas secuenciadas con precisión. Presentan importantes carencias con la memoria explícita o declarativa de ahí que puedan realizar conductas complejas que son incapaces de explicar o describir. Por otro lado, les cuesta seguir más de tres instrucciones dadas en orden secuencial. Su capacidad de captación y retención de información visual es mayor que la auditiva.

Sobre el **lenguaje**, en el síndrome de Down se da una conjunción compleja de alteraciones que hacen que el nivel lingüístico vaya claramente por detrás de la capacidad social y de la inteligencia general. Con respecto a otras formas de discapacidad intelectual, las personas con síndrome de Down se encuentran más desfavorecidas en este terreno. Presentan un retraso significativo en la emergencia del lenguaje y de las habilidades lingüísticas, aunque con una gran variabilidad de unas personas a otras. Les resulta trabajoso dar respuestas verbales, dando mejor respuestas motoras, por lo que es más fácil para ellas hacer que explicar lo que hacen o lo que deben hacer. Presentan también dificultades para captar la información hablada, pero se ha de destacar que tienen mejor nivel de lenguaje comprensivo que expresivo, siendo la diferencia entre uno y otro especialmente significativa. Les cuesta transmitir sus ideas y en muchos casos saben qué decir pero no encuentran cómo decirlo. De ahí que se apoyen en gestos y onomatopeyas cuando no son comprendidos e incluso dejen de demandar la ayuda que precisan cansados por no hacerse entender.

A la hora de la **sociabilidad**, aunque tradicionalmente se consideraba a las personas con síndrome de Down muy “cariñosas”, lo cierto es que, sin una intervención sistemática, su nivel de interacción social espontánea es bajo. Sin embargo en conjunto alcanzan un buen grado de adaptación social, y ofrecen una imagen social más favorable que personas con otras deficiencias. Suelen mostrarse colaboradores y ser afables, afectuosos y sociables.

Tras esta breve exposición de diversas anomalías que caracterizan a la enfermedad del Síndrome de Down, es evidente que las personas que padecen esta enfermedad presentan ciertas desventajas con respecto al resto de la población, teniendo diferentes repercusiones en la sociedad.

1.3 El proyecto Vida Independiente en personas con discapacidad intelectual

La **calidad de vida** es un concepto que hace referencia a las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos (Schalock, 1996)⁸.

En el año 2000, el profesor Schalock⁹ propuso formalmente en Seattle un documento de consenso sobre calidad de vida con los siguientes principios conceptuales:

- ✓ La calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual se compone de los mismos factores que para el resto de las personas.
- ✓ La persona con discapacidad intelectual experimenta una calidad de vida cuando sus necesidades están satisfechas y cuando tiene oportunidades para enriquecer su vida en los diferentes ámbitos y dimensiones de la misma (personal, laboral, social, etc.)
- ✓ La calidad de vida es un constructo que contiene componentes objetivos y subjetivos, siendo los segundos fundamentales, pues es el propio sujeto quién percibe la calidad de vida que está experimentando.
- ✓ La calidad de vida está basada en las necesidades individuales, la posibilidad de hacer elecciones y tomar el control de la propia vida.

- ✓ La calidad de vida es un concepto multidimensional influido por factores ambientales y personales (relaciones íntimas, familiares, amistades, trabajo, vecindario, ciudad de residencia, casa, educación, salud, etc.).

Por otro lado, la capacidad de controlar nuestra vida es el pilar fundamental para sentirnos verdaderos autores y protagonistas de la misma y no meros receptores de lo que tercera personas planifican, con buen criterio generalmente, para nosotros. Tomar nuestras propias decisiones, equivocarnos y aprender de los errores es la vía más segura, casi podríamos decir única, del crecimiento y desarrollo personal.

Precisamente esta capacidad de tomar las riendas de la vida propia cobra especial relevancia en la dimensión interpersonal de las personas con síndrome de Down. Elegir grupo de amigos, elaborar el proceso de separación-individuación en la etapa adolescente con respecto a la familia, etc. son tareas que le permiten a uno sentirse vivo¹⁰.

La asociación Down de España, considera que la promoción de la vida autónoma e independiente debe ser uno de los pilares fundamentales en los que se asiente cualquier programa o legislación referida a las personas con síndrome de Down. Promocionar la vida autónoma de las personas en general, y de aquellas que tienen síndrome de Down en particular, es una manera de fomentar una sociedad igualitaria e inclusiva, aquella a la que, desde esta Federación, creen que debemos aspirar.

Por ello, hace ya unos años, pusieron en marcha un proyecto formativo pionero: la Red Nacional de Escuelas de Vida, fuertemente enraizada en los postulados del movimiento de “Vida Independiente”¹¹⁻¹² y en el modelo social de discapacidad. Esta Red es una apuesta por una nueva mentalidad que conduce al reconocimiento explícito de que las personas con discapacidad intelectual tienen la capacidad de tomar decisiones y elegir libremente desde la propia iniciativa.

La adquisición de cotas cada vez más altas de autonomía personal ha estado siempre presente en el proyecto de vida que se desea para la persona con síndrome de Down. A lo largo de los años, desde esta Red antes mencionada, han intentado dotarle de habilidades y destrezas para que pueda desenvolverse en la vida de la forma más autónoma posible, pensando siempre en sus capacidades y no en sus limitaciones. Por

ello le han estado proporcionando los recursos necesarios para que lleguen a ser unas personas felices, consigo mismo y con los demás.

Vida Independiente es una filosofía y un movimiento de personas con discapacidad que luchan por la igualdad de oportunidades, la dignidad y la autodeterminación. Son personas que luchan, no para hacer todo ellas solas o vivir aisladas, sino para tener la posibilidad de realizar las mismas elecciones en la vida cotidiana, al igual que todas las personas que les rodean y que no tienen discapacidad (Razka 2001).

El movimiento Vida Independiente trabaja para que las personas con discapacidad intelectual crezcan en sus hogares familiares, tengan la posibilidad de recibir una educación de calidad en función de sus características personales, permitiéndoles desenvolverse con la mayor autonomía en su entorno, y para que lleguen a conseguir, si lo desean, una vida independiente.

La calidad de vida en una persona con discapacidad intelectual no se rige por principios diferentes a los de una persona sin discapacidad. La calidad aumenta cuando la persona percibe que puede participar en las decisiones que afectan a su propia vida y siente que puede llegar a tener la potestad, que por derecho le corresponde, de tomar sus propias decisiones a pesar de que, en algunos momentos, requiera la orientación y el apoyo de los que le acompañan en su trayectoria vital.

Las personas con síndrome de Down se dirigen hacia una integración lo más plena posible en la sociedad. La Unión Europea propugna, preferentemente, un modelo basado en derechos en lugar de la protección social, como motor de sus políticas sociales (CEC 1996). Sin embargo, adquirir una mayor calidad de vida es uno de los retos a conseguir, puesto que se requieren apoyos flexibles y personalizados en los diferentes entornos de su vida cotidiana.

En todo proyecto de vida independiente es preciso que se contemplen las seis dimensiones, descritas por Sharlock (1996-2001)¹³ a lo largo de sus numerosas publicaciones:

- ✓ **Bienestar Emocional:** Abarca la satisfacción (con la situación, con los amigos, con las actividades), el estrés (estabilidad emocional), el estado mental, el

concepto de sí mismo (autoestima, imagen del cuerpo), la vivencia religiosa, la seguridad, etc. Puede coincidir, en parte, con la búsqueda de la realización social y funcional. La satisfacción es la dimensión principal de este apartado.

✓ **Bienestar Material:** Abarca los ingresos y asuntos financieros, así como varios aspectos de la calidad ambiental, seguridad, protección (servicios recibidos de ayuda en casa, de salud), todos ellos problemas importantes para muchos miembros de esta población. La calidad de vivienda, el nivel del mobiliario, los equipamientos, pertenencias, y el carácter de la necesidad son aspectos relevantes de un ambiente de calidad.

✓ **Desarrollo Personal:** Se encuentra relacionado con la adquisición y uso de habilidades. La competencia personal o el desarrollo de conducta adaptativa está enlazado con la autodeterminación (la independencia y las habilidades concomitantes para ejercer la elección o el control), la productividad, etc. Todo ello puede ser expresado por medio de la consecución de actividades funcionales en diferentes ambientes, como son el hogar, el trabajo, el ocio y la educación.

✓ **Bienestar Físico:** Se centra en la salud, el estado físico, la movilidad y la seguridad personal. Estado físico y movilidad están ambos relacionados con aspectos de capacidad física y que pueden definirse mejor como capacidades funcionales relacionadas con actividades específicas. La seguridad física es la condición por la que estamos libres de daño o lesión.

✓ **Bienestar / Inclusión Social:** Incluye dos dimensiones fundamentales: la primera, la calidad y aptitud de las relaciones personales en el seno de la vida en el hogar, con la familia y con los amigos; y la segunda, la implicación comunitaria relacionada con actividades comunitarias emprendidas y con el nivel de aceptación y apoyo dado por la comunidad.

✓ **Los Derechos:** Incluye aspectos de ciudadanía como son el derecho a votar, la oportunidad de participar en actividades cívicas, y las responsabilidades cívicas frente a procesos judiciales, entre otros.

Haciendo una orientación más hacia el área de la salud, que es la que voy a tratar de abarcar en este trabajo, comenzaré definiendo este concepto: el concepto de salud abarca todo el conjunto de habilidades relacionadas con el mantenimiento de la salud de uno mismo. Esto significa que el individuo ha de ser capaz de:

- ✓ Alimentarse de forma saludable.
- ✓ Reconocer cuándo se está enfermo.
- ✓ Hacerse chequeos médicos y dentales regulares.
- ✓ Prevenir accidentes.
- ✓ Poner en práctica sencillas nociones de primeros auxilios y mantener relaciones sexuales sin riesgos.
- ✓ Seguir las normas de utilización de espacios públicos.
- ✓ Utilizar cinturón de seguridad.
- ✓ Cruzar adecuadamente las calles.
- ✓ Saber cómo interactuar con desconocidos.
- ✓ Pedir ayuda en situaciones de peligro.

La percepción de la salud no se limita al diagnóstico de un especialista acerca del estado de un determinado órgano, sino que abarca también el estado anímico o psíquico de la persona. Asimismo, debemos tener presente dos aspectos: la propia salud y la seguridad en el hogar. En lo referente a la salud se trata de saber detectar los síntomas, prevenir, tratar y hacer el seguimiento adecuado de cualquier patología, así como buscar los recursos sanitarios necesarios. En cuanto a la seguridad, se trata de que la persona identifique y resuelva las principales situaciones de peligro que puedan darse.

Guía de buenas prácticas:

1) Tener una vida sana: Incorporación de hábitos saludables, controles sanitarios y actividad física (bienestar físico). Para conseguirlo, es preciso.

- ✓ Realizar controles de peso, analítica y presión arterial.
- ✓ Detectar los síntomas de las enfermedades más frecuentes.
- ✓ Prevenir el uso de sustancias nocivas para el organismo.
- ✓ Realizar actividades de ocio que impliquen ejercicio físico.

2) Preparar una buena dieta: Mantenimiento de una dieta variada y adecuada (bienestar físico). Para conseguirlo, es preciso:

- ✓ Conocer y aplicar diferentes tipos de dietas.
- ✓ Controlar el aporte calórico, preparar la comida.
- ✓ Controlar la caducidad de los alimentos.
- ✓ Mostrar unas condiciones de higiene adecuadas.

3) Vivir con seguridad. Para conseguirlo, es preciso:

- ✓ Conocer y ensayar los planes de emergencia.
- ✓ Tomar las precauciones necesarias en el uso de herramientas y apartados del hogar.
- ✓ Tener conocimiento básico para cubrir pequeños auxilios.

4) Medicarse adecuadamente: Informar de los cambios de medicación y ser autónomo en la administración de la medicación.

5) Tener conciencia de la salud: Para conseguirlo, es preciso:

- ✓ Preguntar las dudas sobre el propio estado de salud.
- ✓ Explicar el propio estado de salud.
- ✓ Consultar con los especialistas para conocer el alcance de las patologías.
- ✓ Adoptar medidas ante la enfermedad así como la propia prevención.
- ✓ Buscar y reconocer información sobre la salud para mejorarla.

6) Confiar en el servicio: Confianza en el hogar en situaciones de enfermedad o convalecencia (bienestar emocional). Para conseguirlo, es preciso:

- ✓ Confiar en la compañía durante el transcurso de la enfermedad.

7) Tener una educación afectiva-sexual: Para conseguirlo, es preciso:

- ✓ Protegerse de abusos sexuales mediante la integración en ambientes seguros.
- ✓ Respetar toda inclinación sexual.
- ✓ Tener confianza para poder expresar dudas y experiencias.
- ✓ Informarse sobre las precauciones y problemas derivados de enfermedades de transmisión sexual.
- ✓ Pedir asesoramiento.

8) Afrontar y resolver los peligros: Para conseguirlo, es preciso:

- ✓ Identificar los lugares y horas donde existe mayor inseguridad ciudadana.
- ✓ Tener conocimiento de las normas de seguridad vial.
- ✓ Prevenir el contagio de enfermedades.
- ✓ Saber pedir ayuda en situaciones de peligro.
- ✓ Saber discriminar productos tóxicos.

9) Disponer de una buena atención médica: Conocer y poner en práctica el derecho a la salud y la seguridad.

Para lograr que las personas discapacitadas sean conocedoras de estas actividades y conductas, con la finalidad de llevarlas a cabo para mantener un estilo de vida saludable, es necesario hacerles llegar esta información de manera que la comprendan. Para ello se debe utilizar estrategias y métodos dirigidos a discapacitados intelectuales. Por lo que un buen método para ello, es la utilización de la Lectura Fácil.

1.4 Lectura fácil

La Lectura Fácil es un movimiento internacional que promueve la simplificación de textos (libros, documentos, páginas web, protocolos sanitarios, etc.) con el objetivo de poner la información, la literatura y la cultura al alcance de todas las personas. Distintos textos legales, nacionales e internacionales, recomiendan a entidades, organismos públicos y privados transmitir sus mensajes en un lenguaje fácil y llano para facilitar su comprensión y lograr una comunicación más eficaz. Muchas organizaciones y entidades están elaborando noticias, libros, documentos en lectura fácil a fin de que este amplio grupo de personas con dificultad de comprensión puedan acceder a información que podría serles de interés.

Desde sus inicios en 2002, la Asociación Lectura Fácil (ALF)¹⁴ adapta textos a las directrices internacionales de la IFLA (International Federation of Library Associations and Federations) para acercar la lectura a todas las personas. El logotipo LF identifica los materiales que siguen las directrices de la IFLA en cuanto a contenido, lenguaje y forma. Lo otorga la ALF.

No todas las personas pueden leer con fluidez y el modo en que se escribe o presenta la información puede excluir a muchas de ellas, especialmente a quienes tienen problemas para leer y escribir o para entender. En lugar de verse potenciados por la información, se les niega el acceso a ella. Se crea una barrera obstaculizando la igualdad de derechos como ciudadanos y la plena participación en sus respectivas sociedades. La disponibilidad de una información de fácil lectura beneficia a todos, no sólo a las personas con problemas para leer y escribir.

Estas directrices han sido elaboradas por un grupo de expertos de cuatro países europeos. Mientras se reconocen las diferencias culturales de los países integrantes de la Unión Europea, estas directrices pretenden ser relativamente neutrales y útiles en todo el contexto de la Unión Europea. La intención es que todas las personas de cualquier país de la UE puedan utilizar estas directrices para generar un texto accesible sobre cualquier tema, desde la redacción de un pequeño párrafo hasta una publicación de gran volumen.

Las personas con Síndrome de Down tienen disminuida su capacidad intelectual, lo que generalmente influye en el modo de entender el mundo en el que viven. Obviamente, la capacidad de lectura y de comprensión de estas personas, puede variar enormemente. Pero tienen básicamente las mismas necesidades de información que cualquier otro miembro de su comunidad: necesitan tener acceso a la información diaria que utiliza cada ciudadano en su vida cotidiana.¹⁵

“La posibilidad de leer aporta a las personas una enorme confianza, permitiéndoles expandir sus opiniones y ejercer un control sobre sus propias vidas. Las personas pueden mediante la lectura compartir ideas, pensamientos y experiencias, y crecer como seres humanos” (Directrices de la IFLA, 1997)¹⁶.

El concepto de “fácil lectura” no puede ser universal y elaborar un texto que se adapte a las capacidades de todas las personas con problemas de lectura, escritura y de comprensión, resulta una tarea imposible. No obstante, existen unas características generales de los documentos de fácil lectura, que se indicarán más adelante.

El modo de estructurar un documento es un aspecto muy importante. El contenido ha de seguir un ordenamiento claro y coherente. Todas las ideas, vocablos, oraciones o frases innecesarias deberán evitarse o suprimirse.

Escribir sobre algo simple y concreto es relativamente sencillo; la tarea de escribir sobre conceptos abstractos de forma comprensible, para los discapacitados intelectuales, es algo mucho más complicado.

Así pues, en la medida de lo posible se han de evitar los conceptos abstractos. En caso contrario, tales conceptos deberán ser ilustrados con ejemplos concretos.

El hecho de utilizar un lenguaje sencillo y directo al escribir no implica que éste sea infantil o simplista. La mayor parte de la información va dirigida a lectores adultos, por lo que su redacción y presentación deben ser apropiadas a la edad.

El modo de presentar la información es otro de los aspectos importantes. Las fotografías, los gráficos o los símbolos servirán de apoyo al texto siempre que sea posible para facilitar su comprensión. Estas ilustraciones serán también fáciles de entender y tendrán una clara vinculación con el texto. Habrá que considerar, además, la forma de exponer el texto y las ilustraciones.

La capacidad para leer y escribir difiere ampliamente entre unas personas y otras, existiendo incluso una gran variabilidad. A las personas con discapacidad intelectual les puede resultar difícil entender el texto que leen, por esta razón, el texto ha de ser no solamente fácil de leer sino también de entender.

Muchas personas con discapacidad intelectual leve, son capaces de leer textos corrientes. Otras con un grado de discapacidad moderado podrán leer textos cortos de lectura fácil. Y las personas gravemente discapacitadas no pueden leer por sí solas, pero podrían disfrutar de alguien que leyera por ellas.

Obviamente, la capacidad de lectura y de comprensión entre estas personas, puede variar enormemente. Es muy importante considerar cuales son las capacidades del grupo al que se enseña antes de generar texto alguno.

La información más importante para estas personas, se refiere a la vida diaria: el lugar donde viven, las personas con quiénes desean encontrarse, las horas de apertura de los servicios comunitarios, donde acudir para resolver los problemas cotidianos, como visitar a los amigos o al médico, etc. Con frecuencia, este tipo de información se

encuentra estandarizado para una sociedad sin problemas intelectuales, pero lo ideal sería elaborarla con una orientación hacia las personas a quienes va dirigida. De este modo, se garantizaría el acceso a la información que desean en un formato comprensible.

Además de esta información básica, las personas con discapacidad intelectual podrían necesitar asesoramiento para ciertas tareas que otros ciudadanos son capaces de realizar sin ayuda. Entre ellas, se podrían citar el uso del transporte local, lo que cabe esperar al visitar al médico, como presentar una queja cuando se desea que se produzca un cambio o acerca de la información referente a la forma de votar en las elecciones nacionales. Este tipo de información tiene un carácter más general y podría existir ya en algún otro país. Antes de generar su propia información en estos campos, podría ser conveniente averiguar cual es la información disponible al respecto.

No debemos olvidar que las personas con discapacidad intelectual son también ciudadanos de su país, y como tal tienen derecho a participar en la vida política y económica de la comunidad a la que pertenecen. Por ello, cada país deberá considerar el modo de informar a estos ciudadanos que tienen dificultades para leer y entender aquellas leyes y disposiciones más importantes que afectan a sus vidas, realizando un esfuerzo especial para lograr el objetivo¹⁶.

Para que un texto pueda ser considerado como material de lectura fácil (fácil de leer y entender), debería reunir las características:

- ✓ Estar escrito de forma correcta, sin usar lenguaje abstracto.
- ✓ Seguir una continuidad lógica, un único hilo argumental.
- ✓ Describir una acción directa y simple, sin largas introducciones ni demasiados personajes.
- ✓ No usar metáforas del lenguaje simbólico.
- ✓ Evitar las palabras difíciles de comprender y en todo caso explicarlas en el contexto, usando siempre un lenguaje adulto y digno.
- ✓ Situarlo en un marco temporal lógico, con las relaciones complicadas explicadas o descritas de forma concreta.
- ✓ En el caso de contener ilustraciones, éstas deben concordar con el texto.
- ✓ Usar una tipografía clara y bastante grande, dispuesta de forma clara y atractiva (márgenes y espaciado generosos).

- ✓ Disponer el texto en bloques, con un número limitado de líneas por página, con cada frase subdividida según el ritmo del habla natural.
- ✓ Dar una apariencia atractiva y un diseño de acuerdo al público destinatario (lector adulto o infantil) incluir una sola acción por frase, concisa y ordenada en una línea.

2. TÍTULO

Adaptación de Programas Sanitarios para personas con Discapacidades Intelectuales, tipo Síndrome de Down.

2.1 Palabras clave: Síndrome de Down, fácil lectura, Discapacidad Intelectual, Programas de Salud.

3. PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

Vivimos en una sociedad en la que la información a la que tenemos acceso está diseñada y universalizada a la medida de la “normalidad”. Las personas con dificultades cognitivas y de aprendizaje son las grandes olvidadas y lo que es más grave, la sociedad aún no ha dado el paso que lleva a considerar que el problema no está en las personas sino en cómo se concibe y se diseña el entorno en que éstas desarrollan su vida.

Este entorno se ha organizado, diseñado y construido pensando únicamente en personas que tienen una elevada capacidad de razonamiento abstracto, que pueden decodificar adecuadamente los textos, que son capaces de analizar una situación imprevista aun cuando dispongan sólo de información fragmentaria y no sistematizada y, tras el análisis, adoptar la decisión oportuna.

Dentro del modelo social de la discapacidad, que es el paradigma que actualmente está influyendo las normativas, los servicios y los programas para personas con discapacidad intelectual, un elemento fundamental está vinculado con la accesibilidad de productos, bienes y servicios. Desde este modelo se insiste en eliminar las barreras para la comunicación, la participación y el aprendizaje.

En los diferentes servicios (sanitarios, educativos, sociales, etc.) que la sociedad ha dispuesto para la atención de las necesidades de las personas, convendría que hubiera un diseño para todos, de tal modo que el servicio se adapte a las diversidades que hay en las personas.

Las personas con discapacidad han de disponer de su propio sistema de formación, de su propia educación para mantener su salud, expuesta y desarrollada de manera que esté adaptada y sea accesible a su condición intelectual, los contenidos de estos programas y la forma de ser ofrecidos han de tener cualidades pedagógicas indispensables para que sean realmente útiles y efectivos, inteligibles y fácilmente seguidos por los respectivos individuos.

Se debe garantizar el derecho de acceso a la información. Para ello, es requisito la utilización de formatos adecuados en la información que se proporciona al paciente y la asistencia y el apoyo en la prestación de consentimiento de las personas con discapacidad, fomentando el grado de autonomía, autosuficiencia e independencia.

En este sentido, sería muy interesante abordar la adaptación de los Programas Sanitarios a los niveles de comprensión de las personas con Síndrome de Down y otras Discapacidades intelectuales. Estas personas tienen las mismas necesidades de información que cualquier otro miembro de su comunidad.

4. ANTECEDENTES Y ESTADO DEL TEMA

Los avances conseguidos en la atención sanitaria para las personas con síndrome de Down han sido en buena parte el resultado de los progresos en el conocimiento de las enfermedades y en los tratamientos eficaces para toda la población. Persiste todavía la necesidad de asegurar que los niños y, en particular, los adultos con síndrome de Down tengan realmente acceso a los servicios sanitarios cuando los necesitan, y que reciban una atención de igual calidad a la que se ofrece a las personas sin discapacidad en cada comunidad. No serán capaces de formular las mismas preguntas ni siempre podrán dar información del mismo modo, por lo que es esencial el apoyo informado y el asesoramiento. Existe la necesidad de superar el enfoque médico-asistencial dominante para llegar a un planteamiento respetuoso de los derechos de las personas con discapacidad, que piden atención integral y calidad de vida.

La autonomía es el derecho que tienen los pacientes a ser informados de la variabilidad de la enfermedad, riesgos y opciones a su disposición, para que puedan elegir libremente qué hacer sin que el médico ejerza presión sobre su decisión. Este derecho es posible incluso en situaciones de graves limitaciones. Su complejidad viene marcada por la propia vida humana que se resiste a todo tipo de encasillamientos y por la capacidad de las personas para enfrentarse con sus propias limitaciones. Si algo preocupa a las personas con discapacidad es disponer de los recursos personales y sociales que les permita disfrutar de una vida autónoma. Es una inquietud que comparten también los padres y los profesionales dedicados a las personas con limitaciones. Sin embargo, la práctica está llena de carencias, como la historia de la atención de las personas con discapacidad muestra.

Ha dominado durante muchos años el modelo médico-asistencial de la discapacidad, centrado en “reparar” o “compensar” las funciones dañadas mediante técnicas terapéuticas, aparatos y ayudas técnicas. Se entiende que así el sujeto afectado se reintegrará en las actividades propias de su edad y medio cultural. La Ley de Bases de la Seguridad Social, de 1963, es una muestra clara de este enfoque en nuestro país.

Con la Constitución Española se pretende en 1978, un cambio hacia el enfoque de los derechos humanos en la atención a las necesidades de las personas con discapacidad. La Carta Magna reconoce a todos los españoles la igualdad ante la Ley. Desde el derecho a la igualdad de oportunidades, corresponde a los poderes públicos garantizar que esa igualdad sea efectiva mediante la remoción de aquellos obstáculos que impiden o dificultan la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social. Con este fin en su artículo 49, ordena a los poderes públicos que presten a las personas con discapacidad la atención especializada y el amparo especial necesario para el disfrute de sus derechos.

Este cambio de enfoque entraña directamente con los principios de la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948) y de las Declaraciones sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad intelectual (1971). El Programa de Acción Mundial para Personas con Discapacidad aprobada por Naciones Unidas (1982)¹⁷, dice expresamente que: “para lograr la participación e igualdad plenas, no bastan las medidas de rehabilitación orientadas hacia las personas con discapacidad. La experiencia ha

demonstrado que es en gran parte el medio el que determina el efecto de una deficiencia o incapacidad sobre la vida diaria de la persona”.

La LISMI (1982) significó un gran paso en la defensa de los derechos de estas personas con la oferta de apoyos complementarios, ayudas técnicas y servicios especializados que les permitiera vivir con más autonomía tanto en sus hogares como en la comunidad. Pero esta ley siguió encorsetada en el enfoque asistencialista, al estar centrada en los sujetos, dejando al mismo tiempo “aspectos mal resueltos y otros pendientes de desarrollo”.

El Plan de Acción para las Personas con Discapacidad aprobado en 1996 (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 1996)¹⁸ constituye un paso más en la búsqueda de la soñada autonomía con la propuesta de una política integral que establece los contenidos mínimos y las prioridades estatales hasta el año 2002 en materia de discapacidad. Se contempla aquí el derecho de estas personas a ser atendidas en sus peculiaridades al mismo tiempo que se asumen los principios de vida independiente, calidad de vida, igualdad de oportunidades, integración y participación.

El II Plan de acción para las personas con discapacidad 2003-2007 (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2003)¹⁹ continúa en la misma línea de evitar la discriminación y favorecer la igualdad de derechos. Para ello se asumen cuatro líneas fundamentales:

- ✓ Los poderes públicos deben garantizar que las personas con discapacidad puedan disfrutar de forma efectiva y en condiciones de igualdad de todos sus derechos.
- ✓ Deben tener prioridad las políticas que fomentan la autosuficiencia económica y la participación de las personas con discapacidad en la vida de la comunidad.
- ✓ Todos los entornos, productos y servicios deben ser accesibles a todas las personas.
- ✓ Todas las acciones deben emprenderse bajo el diálogo y la cooperación con las entidades sociales.

El Plan establece como estrategias básicas el fomento de la participación y la solidaridad, la coordinación entre todas las administraciones y organismos, la distribución equitativa de los recursos y la mejora de la calidad y de los servicios

existentes. Este plan sigue el enfoque de los derechos humanos y está al servicio de la política de igualdad de oportunidades, tal como está formulada en la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de Oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. Entre los principios que subyacen y dan sentido a tan numerosas propuestas, destaca el de “autonomía y vida independiente”.

Muchas son las posibilidades de autonomía de estas personas si tienen a su disposición los apoyos y recursos adecuados. Los planteamientos tradicionales, centrados en la asistencia y en la recuperación de las capacidades funcionales, tienen que ser sustituidos por otros que destaquen mucho más la identificación y la eliminación de los diversos obstáculos a la igualdad de oportunidades y a la plena participación de las personas con discapacidad en todos los aspectos de la vida. Si modificamos la forma en que organizamos nuestras sociedades, podremos reducir considerablemente e incluso eliminar los obstáculos a que se enfrentan estas personas. Si algo piden las asociaciones, es la no discriminación y la igualdad de oportunidades, pues la exclusión supone una vulneración de los derechos que debe tener garantizado todo ciudadano, con independencia de sus circunstancias personales.

La nueva concepción de la discapacidad supone una visión diferente de lo que constituyen las posibilidades de vida de las personas con discapacidades. Esta visión enfatiza la autodeterminación, la integración, la igualdad de derechos y las capacidades. Desde esta perspectiva, las personas se convierten en “discapacitadas” no debido a sus insuficiencias físicas o mentales, sino por la configuración de una sociedad diseñada por y para personas no discapacitadas.

Dentro del movimiento de la discapacidad o el denominado de vida independiente, si algo es anatema es el enfoque médico-asistencial de la discapacidad hasta ahora dominante. Precisamente esta perspectiva ha hecho flacos favores a las personas con discapacidad, más pendiente de sus limitaciones que de sus derechos. Es un planteamiento, por otra parte, de talante individualista al entender la dependencia como una cuestión personal, tal como el mismo Consejo de Europa (1998)²⁰ la entiende: “un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes para realizar las actividades de la vida cotidiana”.

Bajo un enfoque social, como el seguido en la CIF (OMS, 2001)²¹, la presencia de enfermedades o trastornos que provocan un déficit en el funcionamiento corporal, una deficiencia, algunas personas sufren una limitación en la actividad. Si dicha limitación no es compensada a través de la adaptación del entorno, estas personas se ven restringidas en la participación y dependen de la ayuda de otras para realizar las actividades de la vida cotidiana, se convierten en personas dependientes.

Lo deseable sería evitar la enfermedad o el trastorno generador de dependencia mediante la prevención. Pero, cuando tal prevención no se ha existido o no ha alcanzado sus objetivos, y la enfermedad o el trastorno están instalados, para prevenir la situación de dependencia se puede actuar en distintos niveles, ofreciendo prevención secundaria y terciaria. En primer lugar, se trataría de minimizar y retrasar las limitaciones en el funcionamiento; en segundo lugar, se intentaría que el déficit funcional cause la menor limitación en la actividad posible; en tercer lugar, se buscaría conseguir la adecuada adaptación del entorno para posibilitar la participación en las actividades de la vida cotidiana. Así, la prevención de dependencia englobaría todas las acciones encaminadas a minimizar y/o retrasar la aparición o agravamiento de situaciones de dependencia en personas afectadas por enfermedades o trastornos que generan discapacidad. El objetivo, pues, no es otro que conseguir la mayor autonomía posible a pesar de las limitaciones.

Se ha insistido, por otra parte, en la necesidad de participación de las personas con discapacidad, hasta llegar a la vida independiente, como reflejo máximo de su esfuerzo por la autonomía. Las barreras están en muchas ocasiones más en la sociedad que en las personas. Los objetivos se centrarían en la mejora de la accesibilidad en todos los ámbitos sociales: educativos, culturales, políticos, asistenciales, etc.

La autonomía implica que uno disponga de los recursos necesarios para hacerse cargo de la propia vida. Es aquí donde conviene recalcar la importancia básica de la acción educadora como un recurso más para la atención integral, que no sólo complemente y dé otra vida a la atención médica y asistencial sino que desarrolle también la independencia de las personas con discapacidad, a pesar de sus limitaciones, en contextos accesibles. La acción educadora pone la mirada en la persona y en sus capacidades, lo que permite una visión diferente tanto de la atención médica a sus limitaciones como de los recursos necesarios para su atención y prevención.

Las personas con discapacidades ya no piden limosnas, sino que se respeten sus derechos. Así reclaman el derecho a no ser excluidos, frente a la dependencia de la buena voluntad de los demás. Exigen que no sean excluidas para tomar decisiones sobre asuntos clave relacionados con su calidad de vida. Y esta voz ha de tenerse en cuenta en los tres ámbitos: la prevención, la intervención y la asistencia o intervención paliativa. La primera persigue evitar y retrasar la aparición de la dependencia. La segunda pretende reconstruir la situación de “normalidad” previa, o disminuir el grado de severidad de la misma, una vez que ésta ya afecta al individuo. La tercera actúa frente a sus consecuencias, se trata de dar respuesta a las necesidades ya generadas por la situación de dependencia.

Son las personas con discapacidad quienes han de asumir la responsabilidad y el protagonismo en todo aquello que concierne a sus vidas. Las personas con discapacidad se niegan a aceptar una función de seres dependientes y están comprometidos en la lucha para tener más poder en las cuestiones que les afectan.

En este punto, La Pedagogía de la Autonomía (Freire, 2004)²² ve en la educación una contribución posible para un cambio social, sobre todo ante la inexorabilidad de las ideologías sustentadas por la ley del mercado. Educación es formación y lo es en la medida que involucra un proceso dialéctico entre sujetos y realidad, remarcando el carácter intersubjetivo. Los participantes con roles de enseñar y aprender se interrelacionan dinámicamente, a través del diálogo, reconociéndose mutuamente como sujetos que enseñan y aprenden conocimientos según una intencionalidad, aunque desde un bagaje cognitivo diferente y en una interacción que implica la travesía de la heteronomía a la autonomía.

En esta línea, el papel de la enfermería en sus actividades orientadas a la promoción de la salud y prevención de enfermedades, también juega un papel imprescindible para garantizar la salud de los discapacitados intelectuales. Como profesionales comprometidos con el mantenimiento de la salud y el bienestar de los individuos, debemos contar con ciertas estrategias que nos permitan informar a estas personas discapacitadas de tal forma que comprendan las recomendaciones y buenas prácticas que les queremos trasmitir de manera individualizada.

5. HIPÓTESIS

Las personas con Síndrome de Down y otras Discapacidades Intelectuales no comprenden los actuales Programas Sanitarios estandarizados.

6. OBJETIVO

6.1 Objetivo general: Adaptación de Programas Sanitarios mediante Lectura Fácil.

6.2 Objetivos específicos

- Adaptar mediante “fácil lectura”:
 - ✓ Programa de actividades preventivas en el enfermo crónico.
 - ✓ Programa de actividades preventivas en el niño y en el adolescente.
 - ✓ Programa de medicina preventiva en la mujer.
 - ✓ Programa de prevención en la salud del adulto.
 - ✓ Programa de actividades preventivas en el anciano.

- Crear un enlace en la web www.downhuesca.com incorporando estos protocolos adaptados, asimismo se llevará a cabo la misma acción en la página web oficial a nivel nacional (www.sindromedown.net)

7. METODOLOGÍA

Inicialmente llevé a cabo una selección de los diferentes Programas de Salud validados, del Centro de Salud de Ayerbe. Para la elección de los diferentes Programas, tuve cuidadosamente en cuenta la población a la que iban a estar dirigidos una vez adaptados a Lectura Fácil. Como ya he definido con anterioridad, el perfil de la población a la cual me dirijo, se trata de personas con Incapacidad Intelectual, con especial atención a personas con Síndrome de Down.

Los Programas seleccionados ofrecen diferentes actividades de prevención y promoción de la salud, así como actividades y hábitos saludables a tener en cuenta en el caso de padecer alguna enfermedad de frecuente prevalencia en nuestra sociedad, como es la diabetes, la hipertensión, la obesidad o el cáncer entre otras. Los programas

finalmente elegidos fueron: Programa de actividades preventivas en el enfermo crónico, Programa de actividades preventivas en el niño y en el adolescente, Programa de medicina preventiva en la mujer, Programa de prevención en la salud del adulto y Programa de actividades preventivas en el anciano.

Con el material de trabajo seleccionado, me puse en contacto con la asociación Down de Huesca y el psicólogo de la misma, quien me proporcionó información y directrices para realizar la adaptación de los programas sanitarios estandarizados, de manera que sean comprensibles para las personas con Discapacidad Intelectual. Así, estas personas podrán documentarse de forma totalmente autónoma acerca de los diferentes problemas de salud, pautas de hábitos saludables, actividades de prevención de enfermedades y pautas para el control de enfermedades, de tal manera que ellos mismos puedan hacer un control sobre su salud de manera responsable.

Los diferentes Programas fueron trabajados aplicando la “Lectura Fácil” siguiendo las directrices de IFLA, que se basan en la utilización de un lenguaje simple y directo, expresar una sola idea por frase, evitar tecnicismos, abreviaturas e iniciales, y estructurar el texto de manera clara y coherente. Se trata de una adaptación utilizando una lectura en la que tanto la presentación formal (ilustraciones, tamaño, color y tipo de letra, longitud de palabras o frases, signos de puntuación, espacios) como el contenido o mensaje sean lo más atractivos, interesantes y adecuados a la capacidad, interés y necesidades de las personas con discapacidad intelectual.

Tras el análisis de los contenidos de los Programas escogidos, seleccioné las secciones más importantes y de mayor interés para la población a la cual me iba a dirigir. A continuación, resumí los diferentes párrafos del texto en frases con ideas sencillas, claras y directas. Seguidamente comprobé que los resúmenes elaborados seguían una estructura lógica y fácil de seguir a la hora de su lectura, facilitando la comprensión de la información. Del mismo modo, suprimí todo aquello que no estaba directamente conectado con la finalidad principal de la publicación. Más tarde, realicé la búsqueda de documentos gráficos por internet que tuvieran relación con la información que más tarde plasmaría en un documento. La intención era la de incluir dichos documentos al lado de las frases con las que tuviera una relación directa, para facilitar la comprensión de la información que el texto trasmite.

Llegado este punto, la siguiente etapa del proceso fue elaborar un borrador de los Programas Sanitarios, basándome en el resumen que había realizado previamente, utilizando las directrices de IFLA e incluyendo los diferentes documentos gráficos en su lugar correspondiente contiguo al texto. Para ello, el programa utilizado fue Microsoft Word. En cuanto al formato del Programa, en un primer momento utilicé la misma que la del Programa original (AnexoI), el cual consistía en un tríptico.

En esta etapa del proceso de adaptación de los Programas, me puse de nuevo en contacto con el psicólogo de la Asociación Down de Huesca. El motivo fue realizar una comprobación de la comprensión de los Programas adaptados en una muestra de niños con Síndrome de Down de dicha asociación. La finalidad de esta primera comprobación fue la de asegurarme de que el documento elaborado satisfacía realmente las necesidades de mi población diana. Del mismo modo que realizar modificaciones oportunas para mejorar el Programa y crear el definitivo (Anexo II)

Debido a que no existe ninguna escala validada que evalúe el grado de comprensión de lectura de un texto, realicé un breve cuestionario (AnexoIII) con preguntas relacionadas con el texto a leer. La finalidad de este documento fue valorar la comprensión de la información contenida en los Programas, realizando una comparación entre las respuestas obtenidas tras pasar el Programa original con las respuestas contestadas tras la lectura del Programa adaptado. Se trata de un cuestionario de 7 preguntas: las preguntas de la 1 a las 3 son de respuesta concreta sobre una información contenida en el documento, de la pregunta 4 a la 6 se trata de respuesta múltiple a rodear con un círculo la correcta (a, b y c) y la última, la 7, corresponde a una explicación con sus palabras sobre lo que habían leído.

7.1 Muestra

La muestra seleccionada es de carácter **incidental**, ya que me dirigí directamente a la Asociación Down de Huesca y el psicólogo me dio accesibilidad a dos grupos de niños con Síndrome de Down con los que pude trabajar y comprobar la efectividad de la adaptación de los Programas de Salud.

Los dos grupos tenían las siguientes características:

- **Grupo 1:** 8 niños con Síndrome de Down de edad comprendida entre 12 y 18 años.

- **Grupo 2:** 4 personas con Síndrome de Down de edad comprendida entre 23 y 30 años.

7.2 Método:

Reunión con la muestra anteriormente definida, primero con el grupo de niños y después con el grupo de adultos.

Antes de realizar la tarea, les expliqué el motivo por el cual me había desplazado hasta su asociación (Asociación Down de Huesca) y los beneficios que supondría para ellos y el resto de personas con Discapacidad Intelectual el hecho de incorporar una adaptación de los Programas Sanitarios en los Centros de Salud, Asociaciones de Síndrome de Down y de Discapacidad intelectual así como en Hospitales.

Con los dos grupos utilicé la misma dinámica: en una primera instancia les comenté la tarea a realizar, que consistía en una lectura del Programa Original de “Prevención en la Salud del Adulto”, siguiendo el orden de lectura que se debe de llevar en un tríptico.

Tras la lectura, les proporcioné el cuestionario de preguntas relacionadas con el Programa leído, mostrándoles cómo debían responder a cada sección de preguntas: de la 1 a la 3 debían ser concretos y ceñirse a lo que se les preguntaba, de la 3 a la 6 debían rodear con un círculo la respuesta que ellos pensaban que era la correcta, y en la última pregunta tenían que hacer un breve resumen de lo que habían leído.

A la semana siguiente me volví a reunir con la misma muestra para realizar la lectura del borrador del Programa de “Prevención en la Salud del Adulto”. El motivo del transcurso de una semana de tiempo entre la lectura de un programa y otro, fue para que los resultados de las preguntas del documento, no estuvieran alterados por el recuerdo de información del Programa original previamente leído.

La táctica llevada a cabo en este segundo encuentro fue la misma que la utilizada en el primero.

Tras esta primera experiencia, valoramos con el psicólogo realizar ciertas modificaciones para mejorar la adaptación del Programa. Dada la evidente dificultad que observé en los niños a la hora de seguir el orden de lectura del tríptico, modifiqué el

formato del Programa a un tríptico. Asimismo, cambié cierto contenido como dibujos, palabras y orden de la información contenida en el Programa.

Una vez finalizados los cambios, volví realizar la misma metodología anteriormente descrita con todos los Programas adaptados.

Modificaciones llevadas a cabo para la adaptación de los programas:

	PROGRAMA ORIGINAL	PROGRAMA ADAPTADO
Color del papel	De colores	Blanco
Tamaño de letra	12	14
Interlineado	sencillo	1,5 puntos
Letra	Times New Roman	Arial
Dibujos	No	si
Formato	Tríptico	Díptico
Formato del texto	Centrado	A la izquierda.

Población: Los Programas irán dirigidos a personas con discapacidad intelectual con edad a partir de los 12 años.

Utilidades: Para los profesionales de la salud (Enfermeros, médicos) consiguiendo una educación sanitaria y prevención de las enfermedades de una manera más eficaz. Asimismo será de gran utilidad para el "paciente", ya que estará consiguiendo de una manera autónoma informarse acerca de problemas de salud (los padezca o no los padezca), comprender lo que supone sufrir esa enfermedad y conocer las actividades o recomendaciones que debe llevar a cabo según el problema específico de salud.

Impacto: Para todos los centros de Salud, consultas externas de Hospitales y las Asociaciones de personas con Síndrome de Down y otras de Discapacidad intelectual.

7.3 Análisis cualitativo

Para llevar a cabo esta comprobación, tuve en cuenta varias variables:

- a) Interés expresado nada más repartir el Programa.
- b) Tiempo de lectura invertido en la lectura de los Programas (originales y adaptados).
- c) Evaluación de las respuestas del documento elaborado.
- d) Verbalización de los participantes al preguntar qué Programa les había resultado más fácil de leer, más interesante y en cuál habían entendido todo lo que ponía.

8. RESULTADOS

a) Interés expresado por los participantes nada más repartir el Programa:

Al repartir los diferentes Programas, hubo un mayor interés por el Programa adaptado que por el Programa Original. Al disponer en sus manos del primero, lo empezaron a abrir para poder observar el contenido, sus caras no expresaban rechazo, ni confusión sino todo lo contrario. Sin embargo, no ocurrió lo mismo con el Programa original, donde los participantes no mostraron elevada motivación para comenzar a leerlo.

b) Tiempo de lectura invertido en la lectura de los Programas (originales y adaptados):

No todas las personas leen a la misma velocidad, y esas diferencias se ven aumentadas en los Discapacitados Intelectuales, ya que existen distintos grados de discapacidad. Sin embargo, este parámetro se tuvo en cuenta durante la lectura de ambos Programas (el original y el adaptado). Existieron diferencias significativas en el tiempo invertido para la lectura de un protocolo y otro. Siendo menor el tiempo utilizado durante la lectura del protocolo adaptado que la del original.

Esta variable me pareció muy interesante, ya que se puede extrapolar a experiencias individuales. Nos cuesta mucho más leer un texto con vocabulario científico que no dominamos, o palabras que no solemos utilizar en nuestra vida diaria, que un texto con palabras de uso frecuente, una estructura del contenido bien organizada y con un orden lógico de la información.

c) **Evaluación de las respuestas del documento elaborado:**

Comparación por grupos de las respuestas obtenidas al realizar las preguntas tras la lectura de los diferentes Programas (original y adaptado).

A. Grupo de 8 niños con edad comprendida entre 12 y 18 años:

Preguntas de la 1 a la 3: El 62,5% respondió a más preguntas tras la lectura del Programa adaptado, frente al 37% restante que dejó sin contestar alguna pregunta tras la lectura del Programa adaptado, siendo estas preguntas las mismas que dejaron sin contestar tras la lectura del Programa original. Añadir a este resultado la calidad de la respuesta, siendo más precisas en cuanto a la pregunta planteada, tras la lectura del Programa adaptado.

Preguntas tipo test de la 3 a la 6: el 75% obtuvo un mayor número de aciertos a la hora de responder tras la lectura del Programa adaptado, frente al 25% que obtuvo el mismo número de aciertos que tras la lectura del Programa original.

Resumen tras la lectura: el 62,5 % realizó un resumen más extenso y con más información relacionada con el Programa tras la lectura del adaptado, frente al 37,5% que realizó un resumen tras la lectura del adaptado muy similar, tanto de extensión como de calidad de contenido, al realizado tras la lectura del Programa original. Es necesario tener en cuenta que la capacidad de expresión escrita está limitada en las personas con Discapacidad Intelectual. Por lo que es posible que no relataran toda la información que realmente recordaban tras la lectura.

B. Grupo de 4 adultos con edad comprendida entre 23 y 30 años:

Preguntas de la 1 a la 3: El 100% respondió a todas las preguntas tras la lectura del Programa adaptado, frente al otro 50% restante que dejó sin responder aluna pregunta del Programa original. Matizar de este resultado que la calidad de respuesta está aumentada tras la lectura del Programa adaptado, siendo más precisas en cuanto a la pregunta planteada.

Preguntas tipo test de la 3 a la 6: el 25% obtuvo un mayor número de aciertos a la hora de responder tras la lectura del Programa adaptado, frente al 75% que obtuvo el mismo número de aciertos que tras la lectura del Programa original.

Resumen tras la lectura: el 75% realizó un resumen más extenso y con más información relacionada con el Programa tras la lectura del adaptado, frente al 25% que realizó un resumen tras la lectura del adaptado muy similar, tanto de extensión como de calidad de contenido, al realizado tras la lectura del Programa original.

d) Verbalización de los participantes al preguntar qué Programa les había resultado más fácil de leer, más interesante y en cuál habían entendido mejor lo que ponía:

Los participantes de ambos grupos ante un debate realizado tras la realización de las tareas previamente explicadas, coincidieron en que les había resultado más útil el Programa adaptado que el Programa original. Ellos mismos argumentaron tal afirmación comentando que la letra se leía mucho mejor porque era más grande y clara. El formato del díptico mejoraba un seguimiento lógico de la lectura acorde con la información contenida en el mismo. Las diferentes ilustraciones incorporadas en el documento mejoraban la comprensión del texto leído, aparte de amenizar su lectura. El uso de frases cortas y la utilización de un lenguaje accesible para su discapacidad, mejoraba la comprensión de la información.

En cuanto a la pregunta de si les parecía interesante y recomendable la incorporación de estos dípticos en los Centros de Salud, Asociaciones para Discapacitados Intelectuales y Hospitales, afirmaron que sí. Su argumentación fue que la mayoría de las veces iban al médico o la enfermera, no se detenían nunca en leer folletos o papeles informativos de salud porque les resultaban muy complicados de leer y preferían que el profesional sanitario se encargara de explicarles la información que ellos necesitaban, para poder comprenderla mejor.

8.1 Discusión

Dada la inexistente bibliografía de estudios que afirmen que la adaptación de documentos a Lectura Fácil facilita la comprensión de los textos a las personas con Discapacidades Intelectuales, no puedo llevar a cabo un contraste de los mismos con los resultados obtenidos en mi trabajo.

Es por este hecho, que me aferre a la iniciativa llevada a cabo desde el 2002 por la Asociación de Lectura Fácil (ALF)¹⁴, y posicionarme a su favor llevando a cabo la adaptación de los Programas Sanitarios mediante la Lectura Fácil, utilizando su misma

metodología basada en las directrices internacionales de la IFLA (International Federation of Library Associations and Federations).

Los resultados que he obtenido en mi trabajo utilizando la metodología previamente explicada, me permiten afirmar que la utilización de estas directrices internacionales de la IFLA, en cuanto a contenido, lenguaje, formato de texto y presentación, han permitido a los integrantes de la muestra seleccionada, comprender de una mejor manera unos Programas Sanitarios que previamente los podían adquirir en un lenguaje normalizado, algo farragoso y con dificultades de lectura y comprensión para ellos.

Este movimiento internacional de la IFLA está en expansión, se está recomendando a distintos organismos y entidades trasmitir sus mensajes e información en un lenguaje llano y fácil para facilitar su comprensión y lograr una comunicación más eficaz. De hecho, muchas de ellas, ya están elaborando noticias, libros y documentos en lectura fácil a fin de que este amplio grupo de personas con dificultad de comprensión puedan acceder a la información que podría serles de interés.

Parece evidente que estas adaptaciones favorecen y benefician a los Discapacitados intelectuales. Necesitan tener acceso a la información diaria que utiliza cada ciudadano en su vida cotidiana. Sin embargo, me parece de mayor importancia que dispongan de un mejor acceso a diferente tipo de información relacionada con su Salud.

8.2 Dificultades y limitaciones

Muestra no significativa por varias razones:

- Reducido número de muestra.
- Gran dispersión de edad dentro de cada grupo: las capacidades cognitivas de un niño de 12 años no están igual de desarrolladas que el de otro de 18.

Los resultados no resultan del todo concluyentes al no tener en cuenta los diferentes grados de minusvalía cognitiva dentro de cada grupo. Característica muy variable en personas con discapacidad intelectual.

9 CONCLUSIONES

- Los programas adaptados propuestos van dirigidos a personas con discapacidad intelectual con edad a partir de los 12 años.
- Los programas pueden ser útiles para los profesionales de la salud (Enfermeros, médicos) consiguiendo una educación sanitaria y prevención de las enfermedades de una manera más eficaz.
- El ámbito de utilización de los programas puede extenderse a los centros de Salud, consultas externas de Hospitales y las Asociaciones de personas con Síndrome de Down y otras de Discapacidad intelectual.
- A pesar de no obtener resultados concluyentes, debido a las limitaciones anteriormente comentadas, los integrantes de la muestra seleccionada comprendieron mejor los Programas adaptados en Lectura Fácil que los Programas originales.
- Los resultados alcanzados en este trabajo permiten nuevas vías de estudio en los siguientes aspectos:
 1. Elaborar un trabajo más exhaustivo con una muestra de personas más significativa, que pudiera hacer la valoración de la comprensión de los programas por sectores, para niveles de Discapacidad Intelectual similar, para obtener unos resultados más verificables y susceptibles de sacar conclusiones más objetivas y validables.
 2. Optimizar la encuesta y aumentar el número de encuestados a todas las Asociaciones Down y Asociaciones de Discapacidad Intelectual de toda la geografía nacional.

10 BIBLIOGRAFÍA

- 1) <http://www.downgranada.org/el-sindrome-de-down>
- 2) <http://www.sindromedown.net/index.php?idMenu=6&idIdioma=1>
- 3) CASTRO JFG, ZAMORANO SSC. Síndrome de Down. Nº 148. ISSN 1900-3560. Sep. 2008.
- 4) Siegfried M. Pueschel. Síndrome de Down: Hacia un futuro mejor, Ed. Masson 2002. ISBN 1-55766-452-8.
- 5) <http://www.downcantabria.com/psicologia.htm>
- 6) Ruiz E. Evaluación de la capacidad intelectual en personas con síndrome de Down. *Rev Síndrome de Down* 18: 80-88, 2001
- 7) Verdugo MA. Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002. *Rev Esp Discapac Intelec* 34, Núm 205: 5-19, 2003.
- 8) Schalock, R.L. (Ed.). (1996). Quality of life. Vol. 1: Its conceptualization, measurement and use. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.
- 9) Schalock, R. y Verdugo, M.A. (2002/2003). Quality of life for human service practitioners. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. [Traducido al Castellano por M.A. Verdugo y C. Jenaro. *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial].
- 10) Baumgart D et al. Sistemas alternativos de comunicación para personas con discapacidad. Madrid: Alianza 1996.
- 11) Arnau Ripollés. M.A.S, Una Construcción Social de la Discapacidad: El Movimiento de Vida Independiente. Jornades de Foment de la Investigació. Universitat Jaume I, 2003
- 12) llán Romeu, Núria. El proyecto de vida independiente: una alternativa de vida autónoma e independiente para la personas con discapacidad psíquica. Ed: Luis German Pérez Martinez (2009).

- 13) Schalock RL. Conducta adaptativa, competencia personal y calidad de vida. Siglo Cero 2001; 32 (2) 194: 17-28.
- 14) Associació Lectura Fàcil: www.lecturafacil.net
- 15) G. Freyhoff, G. Hess, L. Kerr, E. Menzel, B. Tronbacke, K. Van Der Veken. "El Camino Más Fácil" Directrices Europeas para Generar Información de Fácil Lectura. Asociación Europea ILSMH. Junio, 1998
- 16) Guidelines for Easy-to-Read Materials. Compiled by B. Tronbacke Published by IFLA Headquarters.IFLA Professional Report nº 54 The Hague 1997. ISBN nº 90-70916-64-9
- 17) Naciones Unidas. Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad y Normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. 1982
- 18) Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. El Plan de Acción para las Personas con Discapacidad. 1996.
- 19) Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. II Plan de Acción para las Personas con Discapacidad 2003-2007. Aprobado por el Consejo de Ministros de 5 de diciembre de 2003.
- 20) Consejo de Europa (1998). Recomendación Nº 98 (9). Del Comité de Ministros a los Estados miembros relativa a la dependencia (Adoptada por el Comité de Ministros el 18 de septiembre de 1998).
- 21) OMS (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Ginebra: OMS.
- 22) Freire, P. (2004). Pedagogía da autonomía. Sao Paulo: Paz e Terra S.A.
- 23) J Flórez - Revista Síndrome de Down, 2003 - sid.usal.es
- 24) Blázquez Ortigosa, A. Propuestas de intervención a alumnos con síndrome de Down. Revista digital innovación y experiencias educativas. ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 nº 23 octubre 2009
- 25) Troncoso MV y Fundación Síndrome de Down de Cantabria. Enseñanza de lectura y escritura a personas con síndrome de Down. Santander.

- 26) Sáinz M, Ceballos V, Sánchez J y Merino A. Encuesta sobre salud y calidad de vida en personas con Síndrome de Down. Tema 13: calidad de vida. España 2010. centrodocumentaciondown.com
- 27) Flórez J. La salud de las personas con discapacidad. Revista Síndrome de Down: Revista española de investigación e información sobre el Síndrome de Down, ISSN 1132-1911, Nº. 84, 2005 , págs. 8-14
- 28) Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo.http://www.sindromedown.net/adjuntos/cEnlacesDescargas/677_1_convencion.pdf
- 29) Almoguera A. Fácil lectura: la accesibilidad invisible. Marzo 2006. <http://Cermi.es>
- 30) Borrel, JM. et al. Programa español de salud para personas con síndrome de Down. Down España 2010. http://www.sindromedown.net/adjuntos/cPublicaciones/64L_programa.pdf
- 31) Robles Bello MA, Calero MD. Evaluación de funciones cognitivas en la población con síndrome de Down. Revista Síndrome de Down: Revista española de investigación e información sobre el síndrome de Down. ISSN 1132-1911, Nº. 97, 2008 , págs. 56-66
- 32) Triviño L, Peña C, Blanco M, Torres I, Corral M, Rodríguez P, Santos del Hogar Don Orione E, Bustos A, Núñez F, Espejo F, Tamarit T. Guía “Defendemos nuestros derechos en el día a día” FEAPS. Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual.
- 33) BOE: Real Decreto 1276/2011, de 16 de septiembre, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. Núm 224, sec 1, pag 98872
- 34) Del Monte Sotolongo E, Viñas Portilla C, González García N, Lantigua Cruz A. Reflexiones sobre la atención a personas con defectos genéticos en el nivel primario de salud. Rev Cubana Med Gen Integr [revista de Internet]. 2000 Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S086421252000000200015&lng=es.

- 35) Flórez J. Síndrome de Down: Presente y futuro. Revista Síndrome de Down 2003; 20:16-22.
- 36) Vived Conte E. Habilidades sociales, autonomía y autorregulación. Prensas Universitarias de Zaragoza 2011.
- 37) Pérez BB, de la Cruz MM, Muñoz JN, Salgado SZ. síndrome de Down. la respuesta educativa a la diversidad, aquí y ahora: 136.
- 38) Terán Bolaños JM, Yugcha Jacho MA. Desarrollo de una aplicación para aprendizaje y reconocimiento de lenguaje escrito para niños con Síndrome de Down. 2009.
- 39) Troncoso MV, del Cerro M. Síndrome de Down: lectura y escritura. Masson y Fundación Síndrome de Down de Cantabria, Barcelona-Santander 1997.
- 40) Cohen WI y Down Syndrome Medical Interest Group. Pautas de los cuidados de la salud de las personas con síndrome de Down. Revista Síndrome de Down 1999; 16:111-26. (http://empresas.mundivia.es/downcan/Programa_Salud.html)
- 41) Chapman, R.S. y Hesketh, L.J. (2000). “Fenotipo conductual de las personas con síndrome de Down”. Rev. Síndrome Down, vol. 17, 3: 66-79.
- 42) Cohen, W. I., ed. (1999). “Pautas para los cuidados de salud de las personas con síndrome de Down. Revisión de 1999”. Rev Síndrome Down, vol. 16, 4: 111-126. También en:<http://www.infonegocio.com/downcan/todo/interes/salud.html>
- 43) Flórez, J. (1999). “Patología cerebral y sus repercusiones cognitivas en el síndrome de Down”. Revista Siglo Cero, vol. 30, 3: 29-45.
- 44) FEISD. (2003). Programa Español de Salud para las personas con síndrome de Down. Madrid
- 45) Miller, J.F., Leddy, M. y Leavitt, L.A. (2001). “Síndrome de Down: comunicación, lenguaje, habla”. Barcelona: Editorial Masson, S.A. y Santander: Fundación Síndrome de Down de Cantabria.
- 46) Luckasson R, Borthwick-Duffy S, Buntix WHE, Coulter DL, Craig EM, Reeve A (eds). Mental Retardation: Definition, Classification and Systems of Supports (10th. ed). American Association of Mental Retardation, Washington DC, 2002.

- 47) Vega Fuentes A. De la dependencia a la autonomía: ¿dónde queda la educación? Educación XXI, número 010. Universidad Nacional de Educación a Distancia. Madrid, España. Pp.239-264. ISSN: 1139-613-X
- 48) OMS (1986). Carta de Otawa sobre promoción de la salud. Ginebra: WHO.
- 49) OMS (1999). Salud21. Salud para todos en el siglo XXI. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- 50) Vila, A., Trueta, M. (2003). Estudio de la situación actual y derechos constitucionales de las personas con discapacidad. SD, Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down, 7 (1), 10-16.

11 ANEXOS

ANEXO I

<p>Los sentidos nos relacionan con el entorno</p> <p>Aunque con el paso del tiempo se pierde vista y oído, acuda a revisiones regularmente para corregirlo.</p> <p>Anticipese, no espere a que se las pidan</p>	<p>PREVENCIÓN DE ENFERMEDADES CARDIOVASCULARES</p> <ul style="list-style-type: none">• Consuma dieta mediterránea. Es conveniente tener al menos un control del colesterol. Su Médico le indicará cuándo repetirlo.• Tener una medición de talla y peso sirve como referencia. Mantenga un peso adecuado.• No esté de más tomar la tensión arterial de vez en cuando a partir de los 14 años.• En caso de antecedentes de diabetes en la familia vigile el azúcar en sangre (glucemia) con regularidad. Con el paso de los años, todos deben hacerlo.• Haga ejercicio! Camine a paso ligero al menos 3 horas a la semana.	<p>USE EL PRESERVATIVO SIEMPRE SINO TIENE PAREJA ESTABLE. NO ES SOLO PARA EVITAR EL EMBARAZO. ADEMÁS ES LO ÚNICO QUE EVITA LAS ENFERMEDADES DE TRANSMISIÓN SEXUAL INCLUIDO EL S.I.D.A.</p>	<p>“Cuanto menos mejor”</p> <p>Medio litro de vino diario en el varón o tres cañas de cerveza en la mujer nos indican que estamos ante un bebedor de riesgo.</p> <p>¿Le parece poco?</p>	<p>El embarazo es cosa de dos, evitarlo también. La VASECTOMÍA no requiere ni anestesia general, ni ingreso hospitalario, ni abrir el abdomen, ni bajas laboral. Colabora con tu pareja.</p>
<p>VACUNACIONES</p> <p>GRÍPE: Una dosis anual a la entrada del otoño para mayores de 65 años, otros grupos de riesgo y enfermos crónicos.</p> <p>TÉJANOS: Con una dosis de recuerdo cada 10 años estará protegido toda su vida.</p> <p>RUBEOLÁ: La mujer en edad fértil debe estar vacunada para impedir los efectos nocivos e irreversibles de esta enfermedad sobre el feto.</p>	<p>“Consulte a su médico si presenta alteraciones en el ritmo intestinal o sangre en las heces. También si hay antecedentes en su familia.</p>			

SI BEBES NO CONDUZCAS, SI CONDUCES NO BEBAS

Consulta a su Médico si se duerme al volante o si toma por su cuenta algún medicamento, pues puede ser incompatible con la conducción.

El cinturón de seguridad sigue siendo la protección más eficaz para el conductor y su familia. ¡Lévelo SIEMPRE abrochado.

MOTORISTA: el casco siempre en la cabeza.

VARÓN: a partir de los 45 años la próstata puede provocarte molestias al orinar. Vigíllay y consulta a tu Médico.

OTROS CONSEJOS

Acuda a los reconocimientos de Salud Laboral que le proporciona su empresa

No se automedique. Los efectos adversos de los medicamentos son responsables del 15% de los ingresos hospitalarios

ENGÁNCHATE A LA VIDA

Las drogas matan, no las controla. La encaneca destruye de manera irreversible el cerebro.

SIMPLEMENTE DI NO

CÓDIGO EUROPEO CONTRA EL CÁNCER

- Deje de fumar lo antes posible. Mientras tanto no fume delante de otras personas.
 - Sea moderado en el consumo de bebidas alcohólicas.
- Evite la exposición excesiva al sol, sobre todo los niños y en las horas centrales. Use gorra y cremas de protección solar.
- Respete las instrucciones profesionales de seguridad durante la producción, manipulación o utilización de sustancias cancerígenas.

VARÓN: a partir de los 45 años la próstata puede provocarte molestias al orinar. Vigíllay y consulta a tu Médico.

OTROS CONSEJOS

- Coma *frecuentemente frutas y verduras frescas, y cereales con alto contenido en fibra.*
- Evite el exceso de peso y límite el consumo de grasas.

PROGRAMA DE MEJORA DE CALIDAD EN LA ATENCIÓN AL USUARIO

“RESPONSABILÍZATE DE TU SALUD”

- Además para las mujeres**
- Hágase las citologías que le indiquen. Vigile sus senos *regularmente*, y solicite mamografías a partir de los 50 años. Siguiendo el programa de detección del cáncer de mama.

CENTRO DE SALUD DE AYERBE

DIABETES

Controle regularmente sus glucemias. Si se las hace usted en casa anótelas y consultelas con regularidad con su médico o enfermera

En el Centro de Salud le indicaremos cuando tiene que realizarse pruebas complementarias

Acuda a las citas que le indique su oftalmólogo
Acuda a la enfermera ante cualquier lesión de la piel por leve que le parezca, y sobre todo si es en los pies

Vacíñese cada año frente a la Gripe

Para prevenir las hipoglucemias, tenga siempre a mano dos bolsitas de azúcar

Evite las situaciones estresantes

Coma verdura, frutas frescas, legumbres, lácteos desnatados, pescados y carnes poco grasas

Si está en tratamiento con Insulina, sea metódico, no haga cambios bruscos en las comidas y en el ejercicio físico

ÁCIDO ÚRICO Y GOTAS

Si su médico le indicará si debe perder peso, cuando repetir los análisis y la dieta a seguir

RECOMENDACIONES GENERALES

HIPERTENSIÓN ARTERIAL

Controle regularmente su tensión arterial

De paseos diarios de al menos 1 hora

Controle su peso

Si está acostumbrado a beber vino, no exceda de un vasito en las dos comidas principales

Acuda a los controles programados

No deje nunca la medicación sin indicación médica

Siga rigurosamente la dieta que le han prescrito

Lo que es bueno para otra persona, no necesariamente es bueno para usted

Evite los refrescos azucarados y la bollería industrial

Beba abundante agua

Estos consejos de salud son aplicables a todas las situaciones que aquí se describen....., y también a la persona sana.

ENFERMEDADES HEPÁTICAS

No consuma bebidas alcohólicas bajo ningún concepto

“ACTIVIDADES PREVENTIVAS EN EL ENFERMO CRÓNICO”

PACIENTES CON SINTROM

Tome de manera rigurosa toda la medicación pautada.

Debe vacunarse frente al Tétanos, a la Hepatitis B, a la Gripe y al Neumococo.

Siga los controles que le digan en el Centro de Salud.

Consulte a su médico por los mecanismos de transmisión y métodos para evitarlo

Acuda a los controles periódicos del Sintrom

Informe siempre que acuda a cualquier servicio sanitario o de urgencias que toma Sintrom, y llévese el último control

No añada medicamentos por su cuenta

Notifiquenos si ha sangrado por leve que sea

ENFERMEDADES CRÓNICAS DEL PULMÓN

Respete las normas sobre oxígeno en domicilio

Vacúñese cada año de la Gripe

EL PACIENTE GRAVE

Podemos y debemos ayudar al enfermo grave y a su familia aún cuando parezca que no hay nada que hacer.

El sufrimiento se puede palliar. Si su familiar tiene dolor hágaselo saber a su Médico para pautar los analgésicos.

Desde el Centro de Salud también podemos dar apoyo psicológico

“NINGÚN MEDICAMENTO SUPLE A LOS HÁBITOS DE VIDA SALUDABLES”



Servicio aragonés
de salud

PROGRAMA DE MEJORA DE CALIDAD EN LA ATENCIÓN AL USUARIO

CENTRO DE SALUD DE AYERBE

- Tome de manera rigurosa toda la medicación pautada.
- Debe vacunarse frente al Tétanos, a la Hepatitis B, a la Gripe y al Neumococo.
- Siga los controles que le indiquen en su Centro de Salud
- Vacúñese cada año frente a la Gripe
- Si ha tenido ya un infarto o crisis coronaria lleve siempre encima las pastillas para debajo de la lengua o el spray por si repite
- Pida consejos y pautas de rehabilitación si se le hinchan las piernas o presenta alteraciones circulatorias

OBESIDAD

La obesidad es uno de los principales factores de riesgo cardiovascular

Su Médico le pautará una dieta con arreglo a sus necesidades.

ALIMENTACION

Mantenga una dieta variada

El agua y la fibra (verduras, hortalizas, legumbres) le ayudarán a combatir el estreñimiento

Conservar la dentadura en buen estado es imprescindible para la correcta trituración de los alimentos y digestión. Acuda a su dentista.

TABACO

Todavía está a tiempo de mejorar su calidad de vida dejando de fumar.

NO OLVIDE CADA OTOÑO LA VACUNA CONTRA LA GRIFE

NO BAJE LA GUARDIA

Aunque no haya tenido nunca elevado el azúcar en sangre, ni el colesterol, ni el ácido úrico, ni anemia, su Médico le indicará cuando repetir análisis.

Igualmente deberá controlarse la tensión al menos cada año, aunque no la tenga elevada

MEDICAMENTOS

Tenemos la creencia de que los males se curan añadiendo más fármacos. En ocasiones se solucionan reduciendo.

Revise regularmente con su médico toda la medicación que esté tomando.

INCONTINENCIA

Si las pérdidas de orina le dificultan su vida social, consultelo con su médico.

AUDICIÓN

Si usa audífono, debe mantenerlo en perfecto estado para que sea útil. Consulte a su médico si pierde oído o si es propenso a los tapones.

SUEÑO

Con la edad se necesitan menos horas de sueño. No duerma por el día y no se exceda en las cenas. No abuse de los somníferos.

ALCOHOL

Un vasito de vino en las principales comidas puede ser beneficioso. Prescindir del resto del alcohol le será fácil. Intentelo.

**UNA DOSIS DE RECUERDO CADA 10 AÑOS
LE MANTENDRÁ PROTEGIDO
CONTRA EL TÉTANOS**

CUIDADOR

Quien tiene la misión de cuidar a un anciano dependiente tiene también un alto riesgo de enfermar

En el Centro de Salud proporcionamos las atenciones que precisa tanto la persona enferma como su cuidador

No dude en consultarnos

El Servicio Social Comarcal también está a su disposición. 974 380 641

Ante una situación irreversible, estamos preparados en el Centro de Salud para proporcionar los cuidados precisos para atender tanto al paciente como a su familia.

Tras la desaparición de un ser querido con el que se han compartido mucho años, el duelo se puede manifestar meses después. Podemos ayudarle.

CENTRO DE SALUD DE AYERBE

“ACTIVIDADES PREVENTIVAS EN EL ANCIANO”



servicio al anciano

de salud

“BEBER AL MENOS UN LITRO
DE AGUA AL DÍA Y PASEAR
ES LA MEJOR MEDICINA
PARA LA PERSONA MAYOR”

Bajo ninguna circunstancia el anciano pierde su condición de persona, manteniendo en todo momento todos los DERECHOS inherentes al ser humano.

Luchemos todos contra el maltrato a los ancianos.

EL ANCIANO DEPENDIENTE

La higiene de la piel, beber agua y los cambios posturales son la clave para evitar las llagas y ulceraciones del paciente encamado o immobilizado.

Siga las indicaciones de las enfermeras

Queremos detectar lo antes posible las pérdidas de memoria. Los cambios de comportamiento, el deterioro cerebral o las depresiones son la clave para intervenir pronto

En ocasiones le haremos en la consulta preguntas que le pueden parecer raras o test que le llamen la atención.

Colabore

**PROGRAMA DE MEJORA DE CALIDAD
EN LA ATENCIÓN AL USUARIO**

ATENCIÓN EN EL EMBARAZO

SIEMPRE QUE SEA POSIBLE, AMAMANTA A TU HIJO

Si tienes previsto un embarazo informa a tu médico para prevenir determinadas malformaciones con la toma de ácido fólico (PIENSA EN EL).

Ante la duda de estar embarazada acude al Centro de Salud para confirmarlo e iniciar los controles.

No consumas tabaco, alcohol ni otras drogas. Son perjudiciales para ti y para tu hijo.

PIENSA EN EL.

Consulta al médico antes de automedicarte. La vacuna contra la gripe está indicada si estás en el 2º-3º trimestre del embarazo durante la campaña de vacunación antigripal.

La rubéola provoca malformaciones en el feto. Por ello es tan importante estar vacunada antes del embarazo.

Se te realizarán pruebas para la detección de malformaciones y patología congénita. **¡No te inquietes!**

Es importante que en la preparación al parto participe tu pareja.

TRAS EL PARTO SOLICITA CITA CON LA MATERNA Y CON LA PEDIATRA PARA TU REVISIÓN Y LA DE TU HIJO

SIEMPRE QUE SEA POSIBLE, AMAMANTA A TU HIJO

Ninguna fórmula ni alimento mejora la lactancia materna (valor nutritivo, higiénico, afectivo, prevención de infecciones,)

CITOLOGÍA VAGINAL

Se hacen para la detección precoz del cáncer de cuello uterino.

Se inicián a los tres años del comienzo de las relaciones sexuales y se siguen hasta la menopausia.

Siga las indicaciones de su matrona.

Si vuelve a sangrar después de la retirada de la regla, incluso años después, comuníquelo a su médico.

La menopausia no es ninguna enfermedad, es una situación fisiológica que usted debe conocer. Si los cambios que nota le son muy molestos (sofocos, sequedad vaginal, etc) acuda a la consulta. Podemos ayudarle.

El consumo de leche y sus derivados a lo largo de toda su vida, junto al ejercicio físico le ayudará a prevenir la descalcificación que ahora se produce.

Acuda cuando se lo cite al programa de detección del **CÁNCER DE MAMA**.

En ocasiones la mamografía debe complementarse con una ecografía. No se asuste, es para dar mayor seguridad.

Si en su familia directa hay antecedentes de cáncer de mama, debe iniciar los controles más precozmente. Coméntelo con su médico.

Acuda al médico si se nota bultos en la mama o en la axila, si sale secreción por el pezón, si este se mete hacia dentro o si nota las dos mamas diferentes.

Ninguna mujer y en ninguna circunstancia debe sufrir malos tratos, ni físicos ni psíquicos.

Si se siente maltratada no lo acepte, no lo oculte. denuncie la situación. **NO ESTÁ SOLA**

El Instituto Aragonés de la Mujer pone a su disposición el teléfono gratuito de atención las 24 horas 900 504 405, y también el 016

En el Centro de Salud estamos preparados para ayudarle y asesorarle en este aspecto

La anticoncepción postcoital (píldora del día siguiente), es solo el último recurso, no debe usarse como método anticonceptivo habitual. Tienes hasta 72 horas tras la relación para solicitarla en tu centro de salud. **No sustituye al preservativo en la prevención de las enfermedades de transmisión sexual.**

INTERRUPCIÓN VOLUNTARIA DEL EMBARAZO

Hay 3 supuestos legales:

Si hay peligro para la salud física o psíquica de la madre

Si es consecuencia de una violación previamente denunciada

Si se presumen graves fáras en el feto

DENUNCIE SIEMPRE SI ES VÍCTIMA DE UNA AGRESIÓN SEXUAL

¡¡PRESERVATIVO!!

Es el método de elección si se tienen relaciones con más de un compañero.

Es eficaz y el único que protege frente a las enfermedades de transmisión sexual.

Hay que colocarlo al comienzo de la relación.

MÉTODOS ANTICONCEPTIVOS

Métodos seguros y fáciles de usar
Píldoras anticonceptivas diarias
Inyectables mensuales y trimestrales
Parches anticonceptivos

Anillo vaginal.

Métodos seguros a largo plazo
DIU.

Implante hormonal

Métodos definitivos irreversibles

(Indicados en parejas estables que ya no quieran tener más hijos)

Ligadura de trompas

Vasectomía

Y OTROS MÁS.....

INFORMATE Y ELIGE EL QUE MEJOR SE ADAPTE A TU RITMO DE VIDA

PROGRAMA DE MEJORA DE CALIDAD EN LA ATENCIÓN AL USUARIO

“MEDICINA PREVENTIVA EN LA MUJER”

CENTRO DE SALUD DE AYERBE

“LA SUPERVIVENCIA EN EL CÁNCER GINECOLÓGICO HA AUMENTADO DEBIDO A LOS PROGRAMAS DE DETECCIÓN PRECOZ EN VIGOR”

salud
servicio aragonés
de salud

Si no es ese su caso, solicite información

REVISIONES EN LA INFANCIA

Se recomiendan revisiones del lactante a los 15 días, al mes de vida, y a los 2, 4, 6, 9 y 12 meses.

En el segundo año, a los 15, 18 y 24 meses.

En la etapa preescolar, a los 3, 4 y 5 años.

Durante la etapa escolar, a los 6, 11 y 14 años.

Tienen por objeto controlar el crecimiento y desarrollo, y detectar posibles patologías de forma precoz para poder intervenir sobre ellas

ALIMENTACIÓN

DE 0 a 2 AÑOS

Intentar la lactancia materna siempre que sea posible.

No iniciar otros alimentos distintos de la leche antes de los 4 meses.

Introducir los nuevos alimentos de uno en uno.

A partir de los 12 meses estimular la masticación con trocitos de alimentos blandos menos triturados. "El niño quiere probar todo".

DE 2 a 5 AÑOS

Establecer 4 comidas al día e intentar "comer en familia".

La dieta debe ser variada, tomando entre medio y un litro de leche al día.

El niño tiende a imitar lo que ve, pero empieza a definir sus gustos, aunque estos suelen modificarse.

No hay que forzar la alimentación pero tampoco sustituir comidas que rechace por otras que le gusten. Tampoco debe saltarse tomas.

Hacia los 18 meses anda y pronuncia bisílabos con significado.

Hacia los 12 meses se desplaza y expresa bisílabos (papá, mamá, ...).

PREVENCIÓN DE CARIOS INFANTIL

Acostumbrale al cepillado de dientes desde el mismo momento en que aparecen

Llévalo a revisiones bucodentales periódicas
En ellas le dirán si precisa profilaxis con flúor, o aplicación de flúor tópico, obturación de molares o sellado de fisuras.

EVITE FUMAR EN ESPACIOS CERRADOS EN DONDE HAYA NIÑOS

PREVENCIÓN DE ACCIDENTES

Utilice sillas homologadas en el coche y abrochéleles el cinturón de seguridad

Vigile a los niños siempre que estén en el agua

Nunca deje a un niño pequeño solo en casa en el cuarto de baño

Guarde siempre los medicamentos y productos de limpieza en su envase original, y lejos del alcance de los niños

Controle a los niños en la cocina mientras se guisa

Tenga en casa un extintor

No es recomendable el uso de andadores

Evite la ingesta de comidas sólidas enteras (frutos secos, etc) en menores de 4 años

Deben usar casco, rodilleras o coderas en patines, monopatines y bicicletas

Tenga cuidado con los juguetes a base de piezas pequeñas que puedan ser ingeridas

No comer entre horas

ACTIVIDAD FÍSICA

Hay que evitar el sedentarismo

Debe participar regularmente en actividades físicas adecuadas (juegos, educación física, etc.)

Los deportes organizados se recomiendan a partir de los 6 años. No deben reemplazar la actividad física regular.

No es un problema de los demás; edúquelo para impedir que caiga en el mundo de las toxicomanías, incluido el alcohol y el tabaco

CALENDARIO VACUNAL

HEPATITIS B: la 1^a dosis al nacer.

HEXAVALENTE:

HEPATITIS B - DIFTERIA
TETANOS - TOSFERINA
POLIO - HEMÓFILUS i. B

A los 2 y a los 6 meses

PENTAVALENTE (la Hexavalente excepto la Hepatitis B):

A los 4 y a los 18 meses.

TRIPLE VÍRICA:

SARAMPIÓN - RUBEOLA
PAROTIDITIS (Paperas)

A los 15 meses y a los 6 años

MENINGITIS C: A los 2, 4 y 15 meses

VARICELA: A los 11 años, solo a los que no hayan pasado la enfermedad.

Dosis de recuerdo

DIFTERIA-TETANOS-TOSFERINA

A los 6 años

DIFTERIA-TETANOS (adulto)

A los 14 años

Se debe evitar la vacunación en presencia de enfermedad infecciosa febril aguda.

“ACTIVIDADES PREVENTIVAS EN EL NIÑO Y EN EL ADOLESCENTE”



“EDUCA A TU HIJO EN HÁBITOS SALUDABLES”

PROGRAMA DE MEJORA DE CALIDAD EN LA ATENCIÓN AL USUARIO

CENTRO DE SALUD DE AYERBE

Vigile tanto la ganancia excesiva como las pérdidas acusadas de peso, y también los cambios de apetito o de humor de su hijo

No dudes en acudir a consultarnos

Los profesionales del Centro de Salud también estamos preparados para responder a las dudas y problemas que surgen en esta etapa

RECOMENDACIONES PARA PREVENIR EL CÁNCER

ANEXO II

- ✓ Come frutas, verduras y cereales. 
- ✓ Limita consumir alimentos con mucha grasa. 
- ✓ No fumes. 
- ✓ No abuses de bebidas alcohólicas. 
- ✓ Evita tomar el sol desde las 12 de la mañana hasta las 4 de la tarde.
- ✓ Ponte crema de protección solar cuando tomes el sol.
- ✓ MUJER: hazte **mamografías** a partir de los 50 años.

Una mamografía es una prueba que sirve para detectar el cáncer de mama.

- ✓ HOMBRE: la **próstata** puede darte problemas al orinar a partir de los 45 años.

¡TE ESPERAMOS EN TU CENTRO DE SALUD PARA DARTE MÁS INFORMACIÓN!



Centro de Salud de Ayerbe



“LA SALUD DEL ADULTO: MEDIDAS PREVENTIVAS”

RESPONSABILÍZATE DE TU SALUD

PROGRAMA ADAPTADO A LECTURA FÁCIL



CONSEJOS PARA ENVEJECER CON SALUD

- ✓ Tienes que ir al médico para que te revise la **vista**.



- ✓ Tienes que ir al médico para que te revise el **oído**.



- ✓ Cepíllate los **dientes** y ve al dentista.



VACUNAS

Las vacunas sirven para prevenir enfermedades.

- ✓ Debes asegurarte de haberte puesto correctamente todas las dosis de vacunas.



- ✓ **Vacuna de la gripe:** póngela 1 vez al año a partir de los 65 años.

PARA CUAQUIER DUDA QUE TENGAS NO DUDES EN PREGUNTARLE A TU ENFERMERA

RELACIONES SEXUALES



- ✓ Debes usar el **preservativo** cuando mantengas relaciones sexuales.

El preservativo es una medida de prevención de:

- ✓ Embarazos no deseados.
- ✓ Enfermedades de transmisión sexual. Por ejemplo el SIDA

RECOMENDACIONES SALUDABLES

- ✓ Come frutas y verduras.



- ✓ Controla tu peso.



- ✓ Intenta no beber alcohol.



- ✓ No fumes.



- ✓ Haz ejercicio físico. Por ejemplo: caminar 3 horas a la semana.

- ✓ La **tensión arterial** la presión a la que circula la sangre en las arterias. Tu enfermera te dirá cuando controlarla.



- ✓ **La diabetes** es una enfermedad que provoca la elevación de los niveles de azúcar en la sangre.

- ✓ **Vigila tu azúcar** según instrucciones del médico o enfermera.

- ✓ No tomes medicación que no te haya dicho tu médico. **¡Es peligroso!**



- ✓ Las drogas matan.



SEGURIDAD EN LA CARRETERA

- ✓ Ponte siempre el cinturón de seguridad.



- ✓ Utiliza siempre el casco si vas en moto.

- ✓ Si bebes alcohol no conduzcas.

ANCIANO ENCAMADO

✓ Permanecer mucho tiempo en la cama provoca **úlceras**.

✓ **Recomendaciones para intentar evitarlas:**

- Mantener una buena higiene de la piel.
- Mantener una buena hidratación de la piel.
- Es importante beber agua
- Se deben realizar cambios de postura del cuerpo en la cama. ¡ayúdate con almohadas!



OTROS CONSEJOS

✓ Intenta dejar de fumar.



✓ Revisa regularmente la medicación que tomas con tu médico.



✓ Evita el consumo de bebidas alcohólicas.



✓ Un vasito de vino en la comida puede ser beneficioso.

✓ Visita al médico si tienes pérdidas de orina.

✓ Contrólate la **tensión arterial**.

✓ Es importante que te hagas los controles y pruebas que te indique tu médico.

CUIDADOR

✓ Los cuidadores de personas dependientes tienen alto riesgo de enfermar.

✓ En el centro de salud te podemos ayudar. ¡CONSÚLTANOS!

El Servicio Social Comarcal también está a tu disposición: 974 38 06 41



Centro de Salud de Ayerbe



“EL ANCIANO: MEDIDAS PREVENTIVAS”

RESPONSABILÍZATE DE TU SALUD

PROGRAMA ADAPTADO A LECTURA FÁCIL



ALIMENTACIÓN Y EJERCICIO FÍSICO

- ✓ Debes llevar una dieta variada y saludable.
- ✓ Caminar 1 hora diaria es beneficioso para el corazón.



Consejos para evitar el estreñimiento:

- Bebe abundante agua.
- Come frutas, verduras, legumbres, cereales
- Realiza ejercicio físico moderado.



- ✓ Es importante conservar en buen estado la **dentadura** para **triturar** bien los alimentos y hacer una buena **digestión**.



- ✓ Visita a tu dentista.



VISTA

- ✓ Acude a las revisiones periódicas de la vista.
- ✓ Es importante que conserves las gafas en buen estado.
- ✓ Si notas cualquier problema en tu visión, acude al médico.



- ✓ Conserva en buen estado tu **audiófono**.
- ✓ Si eres propenso a tener tapones de cera, visita a tu médico.
- ✓ Pide cita al otorrino si notas que tienes pérdida de audición.

MEMORIA Y HABILIDADES

- ✓ Con los años puede haber pérdida de memoria.
- ✓ Acude al médico para que te haga pruebas y comprobar cómo te encuentras.



SUEÑO

- ✓ Con la edad se necesitan menos horas de sueño.
- ✓ No abuses de medicación para poder dormir.
- ✓ Evita cenas abundantes.
- ✓ Intenta no dormir por el día.



PREVENCIÓN DE CAIDAS

- ✓ Las caídas son uno de los principales riesgos de la persona mayor.
- ✓ Consejos para evitarlas:
 - Busca apoyos. Por ejemplo: barandillas.
 - Utiliza bastones para caminar.
 - Levanta bien los pies al caminar.
 - Apoya todo el pie en cada escalón al subir escaleras.



- ✓ Visita al médico si tienes mareos

VACUNAS

- ✓ Es recomendable que te vacunes de la **gripe** cada otoño.
- ✓ Comprueba que estés vacunado frente al **tétanos**.

ENFERMEDAD CARDIO-VASCULAR

- ✓ Lleva siempre encima las pastillas para debajo de la lengua por si vuelves a tener dolores en el pecho.
- ✓ Pide a la enfermera consejos si se te hinchan las piernas o tienes alteraciones de circulación de la sangre.
- ✓ Sigue los controles que te indique tu médico.



PACIENTES CON SINTROM

- ✓ Debes acudir a los controles periódicos del **sintrom**.
- ✓ Es importante que informes de que tomas **sintrom** siempre que vayas a un servicio sanitario.
- ✓ No tomes medicamentos que no te haya dicho el médico.
- ✓ Debes informar al médico o la enfermera si has sufrido algún sangrado.



CONSEJOS GENERALES

- ✓ NO FUMES.
- ✓ Evita el consumo de bebidas alcohólicas.
- ✓ Bebe abundante agua.
- ✓ Controla tu peso.
- ✓ No dejes de tomar la medicación si no te lo dice el médico.
- ✓ Acude a los controles programados.
- ✓ Sigue estrictamente la dieta que te han indicado.



**ACUDE A TU CENTRO DE SALUD PARA OBTENER
MÁS INFORMACIÓN**



Centro de Salud de Ayerbe



“EL ENFERMO CRÓNICO: MEDIDAS PREVENTIVAS”

RESPONSABILÍZATE DE TU SALUD

PROGRAMA ADAPTADO A LECTURA FÁCIL



CONSEJOS PARA EL DIABÉTICO



- ✓ Debes controlarte los niveles de azúcar en la sangre.
- ✓ Anótate los resultados de las glucemias para llevar un mejor control de la enfermedad.
- ✓ Visita al oftalmólogo para que te controle la vista.



- ✓ Debes visitar a la enfermera si te sale alguna lesión en la piel o en los pies.



- ✓ Evita los refrescos azucarados.

- ✓ Para prevenir bajones de azúcar debes tener 2 bolsitas de azúcar a mano.



- ✓ Evita situaciones estresantes

- ✓ Tienes que vacunarte de la gripe cada año.

- ✓ Si tienes que ponerte **insulina**, no hagas cambios en las comidas ni en el ejercicio físico.

La insulina es una hormona que regula los niveles de azúcar en la sangre.

- ✓ Come frutas, verduras, legumbres, lácteos desnatados, pescados y carnes poco grasas



CONSEJOS PARA EL HIPERTENSO



- ✓ Controla regularmente tu **tensión arterial**.
- ✓ Cocina con poca sal.
- ✓ Evita consumir alimentos salados y comidas precocinadas.
- ✓ Practica ejercicio moderado. Por ejemplo: caminar 30 minutos al día.
- ✓ Visita al oftalmólogo para que te controle la vista.
- ✓ Evita situaciones de estrés y nervios.
- ✓ No tomes café.



CONSEJOS PARA EL CONTROL DEL COLESTEROL



- ✓ Utiliza poco aceite para cocinar.
- ✓ Evita consumir alimentos fritos, embutidos y leche entera.
- ✓ Retira la grasa visible de la carne.
- ✓ Practica ejercicio físico.
- ✓ Visita al médico para que te haga controles analíticos.

CONSEJOS PARA EL CONTROL DE LA OBESIDAD



- ✓ Evita consumir alimentos industriales. Por ejemplo: bollería, alimentos precocinados.
- ✓ Practica ejercicio físico.
- ✓ Controla tu peso.
- ✓ Visita a la enfermera para que te haga recomendaciones.

RECUERDA:

La píldora del día después NO debe usarse como método anticonceptivo habitual.

- ✓ Tienes 72 horas para pedirla en tu centro de salud.
- ✓ No te protege de enfermedades de transmisión sexual.

CÁNCER DE MAMA

- ✓ A partir de los 50 años debes realizarte **mamografías** periódicas para detectar un posible cáncer de mama.
- ✓ Si en tu familia hay antecedentes de cáncer de mama, comunícaselo al médico para iniciar con antelación los controles necesarios.
- ✓ Acude al médico si te notas bultos en la mama o axila, si te sale líquido por el pezón o si te notas las 2 mamas diferentes.



CÁNCER DE CUELLO DE ÚTERO



- ✓ El **virus del papiloma humano** provoca este cáncer.
- ✓ La **vacuna** frente a este virus se administra gratuitamente en las niñas que cumplen 14 años.

CITOLOGÍA VAGINAL

- ✓ Consiste en una prueba utilizada para la detección del **cáncer del cuello uterino**.
- ✓ Es recomendable iniciar la prueba a los 3 años del inicio de las relaciones sexuales y continuarlas hasta la **menopausia**.

¡ACUDE A TU CENTRO DE SALUD PARA INFORMARTE!



Centro de Salud de Ayerbe



“LA SALUD EN LA MUJER: MEDIDAS PREVENTIVAS”

RESPONSABILÍZATE DE TU SALUD

PROGRAMA ADAPTADO A LECTURA FÁCIL



RECOMENDACIONES EN EL EMBARAZO

✓ Antes de quedarte embarazada consulta con el médico y la enfermera.



✓ Si piensas que estás embarazada, ve al centro de salud para hacerte una prueba y confirmarlo.

✓ Evita el consumo de **sustancias tóxicas** que pongan en peligro tu salud y la del bebé. Por ejemplo:

- Tabaco
- Bebidas alcohólicas
- drogas



✓ Lleva una dieta saludable.

✓ No tomes medicación que no te haya dicho tu médico.
¡Es peligroso!

✓ Durante el embarazo debes realizarte diferentes pruebas de control.

✓ Es importante que estés correctamente vacunada.

✓ Acude a sesiones de preparación al parto con tu pareja.



DESPUÉS DEL PARTO PIDE CITA CON LA MATRONA Y EL PEDIATRA PARA TU REVISIÓN Y LA DE TU HIJO.



RECUERDA: el alimento más nutritivo para tu hijo es la leche materna.

MENOPAUSIA

✓ Es el cese permanente de la menstruación o regla.

✓ Se inicia alrededor de los 40 - 50 años.

✓ Se trata de una situación fisiológica natural. **¡No te asustes!**

✓ Viene acompañada de sofocos, ansiedad, sequedad vaginal... Visita a tu enfermera para que pueda ayudarte.

✓ Avisa a tu médico si vuelves a sangrar después de la retirada de la regla.

Consejos para mantener correctamente los niveles de calcio en tu cuerpo:

- Consume leche y sus derivados a lo largo de toda tu vida.
- Practica ejercicio físico.
- No fumes.
- Evita bebidas alcohólicas.



METODOS ANTICONCEPTIVOS

El **preservativo** es eficaz y protege de las enfermedades de trasmisión sexual. Por ejemplo: el SIDA.

Seguros y fáciles de usar: píldoras anticonceptivas, parches, anillo vaginal...

Seguros a largo plazo: D.I.U. e implante hormonal.

Definitivos: ligadura de trompas, vasectomía e insertos tubáricos.



¡INFÓRMANTE EN TU CENTRO DE SALUD!

RECOMENDACIONES GENERALES

Vacunas:



- ✓ Es importante que tu hijo esté correctamente vacunado según el calendario de vacunas de tu Comunidad Autónoma.
- ✓ Visita a la enfermera para que te informe detalladamente.

Actividad física:



- ✓ Es recomendable que habitúes a tu hijo a practicar ejercicio físico.
- ✓ Debe realizar actividades adecuadas para su edad.

Prevención de caries:



- ✓ Acostumbra a tu hijo a que se cepille los dientes.
- ✓ Pide cita en el dentista para que le hagan revisiones periódicas.



Adolescencia:

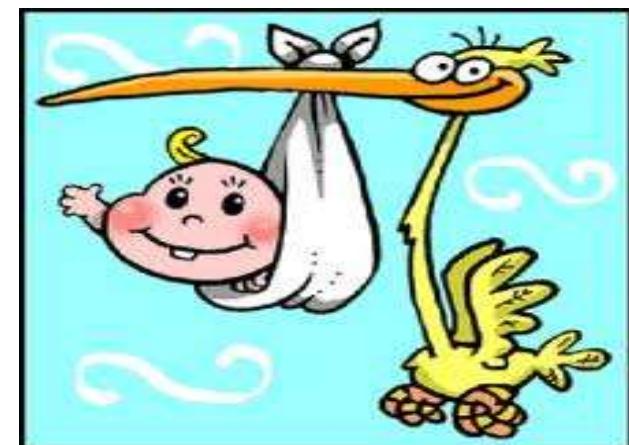
- ✓ En esta etapa de la vida, tu hijo va a experimentar diversos cambios físicos, emocionales, sociales...
- ✓ Apóyale cuando lo necesite y trata de comprenderlo.
- ✓ Acude al centro de salud si necesitas ayuda.



¡Recuerda que los profesionales del centro de salud estamos preparados para responder a cualquier duda que tengas!



Centro de Salud de Ayerbe



“LA SALUD DE TU HIJO: MEDIDAS PREVENTIVAS”

EDUCA A TU HIJO EN HÁBITOS SALUDABLES

PROGRAMA ADAPTADO A LECTURA FÁCIL



ALIMENTACIÓN

De 0 a 2 años:

- ✓ Tienes que intentar la lactancia materna siempre que sea posible.
- ✓ Incorpora alimentos diferentes de la leche a los 4 meses.
- ✓ Estimula la masticación de tu hijo a partir de los 12 meses con alimentos blandos.



De 2 a 5 años:

- ✓ Fija 4 comidas al día.
- ✓ Es recomendable comer toda la familia junta.
- ✓ Elabora una dieta variada, incluyendo 1 litro de leche al día.
- ✓ No fuerces a tu hijo para que coma.
- ✓ Prohibido saltarse comidas.



De 6 a 12 años:

✓ Dieta mediterránea variada y equilibrada.

- ✓ Es importante que coman diariamente:

➤ Lácteos



➤ Frutas



➤ Hidratos de carbono



➤ Hortalizas



➤ Verduras

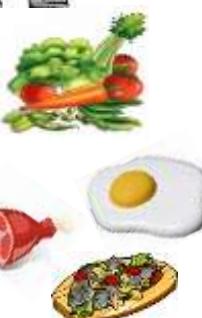


➤ Proteínas

- ✓ Consumo de grasas y azúcares ocasionalmente.

- ✓ Deben de beber agua.

- ✓ Evita que coman entre horas.



PREVENCIÓN DE ACCIDENTES

- ✓ Utiliza sillas homologadas en el coche.
- ✓ Abróchales el cinturón de seguridad.
- ✓ Vigila a tu hijo siempre que esté dentro del agua.
- ✓ Nunca dejes solo a tu hijo dentro del baño.
- ✓ Guarda los medicamentos **separados** de los productos de limpieza y todos ellos en un lugar seguro.
- ✓ Es recomendable que tengas un extintor en casa.
- ✓ Vigila a tu hijo cuando juegue con objetos pequeños. **¡se los puede tragar!**
- ✓ Acostumbra a tu hijo a usar casco, rodilleras y coderas cuando monte en bici o patines.
- ✓ Evita incluir alimentos sólidos a tu hijo menor de 4 años. **¡se puede ahogar!**
- ✓ Utiliza protectores de enchufes.
- ✓ NO es recomendable el uso de andadores.
- ✓ Protege las esquinas de la casa.
- ✓ La cocina es un lugar peligroso para tu hijo mientras cocinas. **¡cuidado con las quemaduras!**



¡No dudes en acudir rápidamente al centro de salud si tu hijo sufre cualquier accidente!

ANEXO III

Responde a las siguientes preguntas:

1. ¿Para qué sirve una vacuna?
2. ¿Qué consejos hay que seguir para mantener el corazón sano?
3. ¿Qué es la próstata?

Rodea con un círculo la respuesta correcta:

- a. ¿Qué vacuna es importante que se ponga la mujer?
 - b. La vacuna de la rubeola
 - c. La vacuna del tétanos
 - d. La vacuna de la gripe
4. ¿Qué es recomendable para prevenir enfermedades del corazón?
 - a. Hay que fumar
 - b. Hay que dormir bien
 - c. Hay que controlarse la tensión arterial
 5. ¿Cómo se detecta el cáncer de mama en la mujer?
 - a. Comiendo frutas y verduras
 - b. Haciendo una mamografía
 - c. Poniéndote crema solar cuando vas a tomar el sol
 7. Explica con tus propias palabras lo que has leído: