



**Universidad de Zaragoza
Facultad de Ciencias de la Salud**

Grado en Terapia Ocupacional

Curso Académico 2018 / 2019

TRABAJO FIN DE GRADO

**“Autonomía urbana para personas con Síndrome de Down”:
programa de intervención desde Terapia
Ocupacional**

**“Urban autonomy for persons with Down Syndrome”:
Intervention program through Occupational Therapy**

Autor: Dayan Almanza Batista

Directora: Ángela Otea

Tutora: Mercedes Tejedo Calatayud

ÍNDICE

| | |
|--|----|
| RESUMEN | 2 |
| 1. INTRODUCCIÓN | 3 |
| 1.1 Características de la discapacidad intelectual | 4 |
| 1.2 Definición del síndrome de Down | 5 |
| 1.3 Programas y proyectos de movilidad por la ciudad | 5 |
| 1.4 Proyecto de la Fundación Down de Zaragoza | 6 |
| 1.5 Modelos teóricos | 8 |
| 1.5.1 El Modelo de Sistema de Apoyos | 8 |
| 1.5.2 El Modelo de Ocupación Humana (MOHO) | 10 |
| 2. OBJETIVOS DEL PROGRAMA..... | 11 |
| 2.1 Objetivo general | 11 |
| 2.2 Objetivos específicos..... | 11 |
| 3. METODOLOGÍA..... | 12 |
| 3.1 Participantes..... | 13 |
| 3.2 Criterios de inclusión | 13 |
| 3.3 Criterios de exclusión | 13 |
| 3.4 Consentimiento informado y protección de datos..... | 13 |
| 3.5 Estructura del programa | 14 |
| 3.6. Estrategias y técnicas de intervención | 16 |
| 4. DESARROLLO DEL PROGRAMA “AUTONOMÍA URBANA PARA PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN” | 17 |
| 4.1 Primera fase: Evaluación inicial..... | 17 |
| 4.2 Segunda fase: Intervención | 19 |
| 4.3 Tercera fase: Evaluación final y devolución de la información..... | 23 |
| 5. CONCLUSIONES | 25 |
| 6. BIBLIOGRAFÍA | 27 |
| ANEXOS | 32 |

RESUMEN

El trabajo aquí presentado plantea la posibilidad de implementar un programa de intervención de Terapia Ocupacional destinado a mejorar la autonomía en la ciudad y en la vida diaria mediante el desplazamiento autónomo y el uso del transporte público de jóvenes con síndrome de Down. Este programa titulado "Autonomía urbana para personas con Síndrome de Down" sirve para complementar el proyecto actualmente vigente "LLAVES PARA LA AUTONOMÍA" creado por la Fundación Down de Zaragoza y va dirigido a un grupo mixto de jóvenes adultos con Síndrome de Down. A través de las fuentes consultadas y tomando como referencia al Modelo de Apoyos, al Modelo de Ocupación Humana y al Marco de Trabajo para la práctica de Terapia Ocupacional se han diseñado una serie de actividades que abarcarán aspectos relacionados con: la comprensión de elementos gráficos y mapas, capacidad de elección y planificación de acciones para el desplazamiento, orientación espaciotemporal, habilidades para las relaciones interpersonales y resolución de problemas. Pese a no haber podido llevar a cabo este programa por cuestiones de organización, el mismo se ofrecerá de cara al futuro, a esta misma entidad o a otras entidades e individuos que lo requieran. El desarrollo y consecución de estos objetivos resultará de gran utilidad para un mejor desenvolvimiento en aquellos trayectos elegidos por los participantes.

Palabras claves: Movilidad en la ciudad, Síndrome de Down, discapacidad intelectual, programa, Terapia Ocupacional, autonomía, vivienda; comunidad.

1. INTRODUCCIÓN

Vivir en sociedad significa participar plenamente en ella, en igualdad de derechos y oportunidades. Este concepto es fundamental para nuestro desarrollo como personas y ciudadanos proporcionando significado a todo aquello que hacemos (1), sin embargo, hoy en día, pese a los avances conseguidos en relación a la participación y autonomía de las personas con discapacidad, las personas con Síndrome de Down sufren todavía invisibilización a causa de prejuicios y estereotipos que dificultan su integración en la comunidad.

Cabe destacar que la discapacidad en sí, forma parte de la condición humana y por lo tanto casi todas las personas tendrán algún tipo de discapacidad, permanente o transitoria, a lo largo de la vida, y las dificultades serán mucho mayores si llegan a una edad avanzada (2). Aun sabiendo esto, parte de la sociedad se sigue mostrando reacia a entender la situación estigmatizante que sufren las personas con discapacidad (3).

Todas las personas, independientemente de nuestras capacidades, tenemos derecho a decidir el camino que tomará nuestra vida. Por lo tanto, cualquier persona con Síndrome de Down, podrá plantearse la posibilidad de emprender una vida independiente (4).

La vida autónoma y en concreto, la vida en comunidad trae consigo una serie de cambios que solo se podrán afrontar si se adquieren las habilidades y destrezas adecuadas para desempeñarlos. Entre estas habilidades están las de interacción social, movilidad y viajes, organización del tiempo, manejo y administración del dinero y compras, seguridad en la comunidad, ocio comunitario, etc., necesarias para una correcta utilización de los recursos de la comunidad como, por ejemplo, viajar en transporte público, comprar en tiendas, supermercados, escuelas, librerías, ir a parques y áreas recreativas, calles y aceras, ir al trabajo o a la universidad, asistir al teatro y visitar otros lugares y eventos culturales (5, 6).

Desde la Terapia Ocupacional, de acuerdo con el Marco de Trabajo "la salud es alcanzada y mantenida cuando los clientes son capaces de comprometerse en ocupaciones y actividades que permiten la participación deseada o necesaria en el domicilio, la escuela, el centro de trabajo y la vida en la

comunidad" y en el caso de la discapacidad intelectual, se hace evidente la dificultad para desempeñar ocupaciones cotidianas debido a la falta de entrenamiento en dichas habilidades (7).

La ausencia de un entrenamiento en destrezas sociales, adaptado a las posibilidades de las personas con Síndrome de Down, puede hacer muy compleja la movilidad por la ciudad, teniendo en cuenta, además, la existencia de barreras y obstáculos que en ocasiones hacen de una zona concreta un lugar inaccesible. (8).

La necesidad de realizar este trabajo radica en la importancia que tiene la movilidad urbana independiente para las personas con síndrome de Down. El programa que se presenta a continuación se denomina "Autonomía urbana para personas con Síndrome de Down" y se ofrece para complementar el proyecto "LLAVES PARA LA AUTONOMÍA" de la Fundación Down de Zaragoza, que abarca los meses de curso escolar, desde septiembre hasta finales de junio. La duración aproximada del programa es de 17 semanas.

El programa aquí presentado es de naturaleza quasi-hipotética. Por un lado, he podido contar con un contexto inicial real de "LLAVES PARA LA AUTONOMÍA" proyecto que he conocido y en el cual he participado como observador; también he podido consultar a los técnicos a cargo del proyecto y presentarles la idea de mi trabajo. Y por el otro lado, debido a razones organizativas el programa no se ha podido insertar todavía en el conjunto de actividades del proyecto "LLAVES PARA LA AUTONOMÍA". Con estas bases decidí diseñar el programa basándome en las orientaciones recibidas en la Fundación y en la evidencia proporcionada por proyectos similares llevados a cabo en otros lugares. Estos proyectos son parte de la literatura consultada en bases de datos como Zaguán, Dialnet, PSICODOC, CSIC, Google Académico, libros y páginas web y que fundamentan el contenido del programa "Autonomía urbana para personas con Síndrome de Down".

1.1 Características de la discapacidad intelectual

Desde un enfoque bio-psico-social (9), además de considerar la importancia de la vertiente social de la vida autónoma, es necesario tener en cuenta los aspectos biomédicos de la discapacidad intelectual.

A la hora de diseñar proyectos de intervención es necesario considerar que “la discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad aparece antes de los 18 años” (Schalock et al., 2010, p. 1). Su etiología es muy variada; entre las causas más frecuentes están las alteraciones genéticas que dan lugar a trastornos como el Síndrome de Down.

1.2 Definición del síndrome de Down

El Síndrome de Down es una alteración genética caracterizada por la presencia de un cromosoma más en el par 21. Por lo general este trastorno da lugar a un grado variable de retraso mental y unas evidentes características físicas (cabeza pequeña, cara más aplanada con ojos epicanos, estatura baja, manos y pies pequeños, etc.) además de tener más riesgo de padecer enfermedades cardíacas, respiratorias, y Alzheimer entre otras (10).

1.3 Programas y proyectos de movilidad por la ciudad

La totalidad de los programas para la autonomía consultados en la literatura cuentan con módulos y secciones específicas dirigidas a la movilidad en la ciudad.

Algunos de los programas o proyectos consultados son:

“FORMACIÓN PARA LA INCLUSIÓN SOCIAL Y LA VIDA INDEPENDIENTE”

La Asociación Down Huesca en colaboración con la Asociación Down Lleida y Down España elaboraron en 2011-2012 un proyecto de vida independiente cuyos contenidos incluían módulos y talleres relacionados con la participación ciudadana y el desarrollo de habilidades sociales, de autonomía personal, de autorregulación y de autodeterminación. Este proyecto actualmente sigue vigente (11).

“PROYECTO DE AUTONOMÍA Y MOVILIDAD: *ITINERARIOS POR EL CENTRO HISTÓRICO DE GRANADA*”

Este proyecto, específico para la movilidad, llevado a cabo en 2018 por la Asociación de Síndrome de Down Cáceres y la Asociación de Síndrome de

Down Granada, consiste en una ruta turística por el barrio del Realejo de Granada.

Según menciona el documento, las personas con discapacidad intelectual podrán orientarse en la ciudad gracias a la elaboración de una nueva guía turística de lenguaje adaptado y de fácil comprensión que además proporciona información sobre fiestas, festivales, lugares de ocio, lugares donde comer y donde dormir por la ciudad (12).

“CURSO DE FORMACIÓN PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN MADRID”

La Empresa Municipal de Transportes de Madrid impartió el pasado 20 de junio de 2018, en la III Semana “Yo quiero, yo puedo” organizada por la Fundación Adecco, un curso de formación destinado a promover un uso correcto y seguro del transporte público (13).

“DOWNTOWN – AVENTURA EN EL METRO”

La Universidad Complutense de Madrid junto al Centro de Estudios e Innovación en Gestión del Conocimiento de la Universidad Francisco de Vitoria han diseñado un videojuego educativo a través del cual las personas con Síndrome de Down aprenden a superar las situaciones problemáticas y a moverse por el metro de Madrid. La aplicación está disponible en <http://downtown.ceiec.es>. (14).

1.4 Proyecto de la Fundación Down de Zaragoza

Este proyecto busca fomentar un aprendizaje dinámico en el que las personas con discapacidad intelectual puedan emprender su propio proyecto de vida de la mejor manera posible. Es un proyecto financiado por familiares y empresas colaboradoras y consta de tres viviendas situadas en los barrios de Oliver, Parque Goya y San Pablo. El proyecto se dirige a jóvenes adultos por lo que uno de los criterios de inclusión supone tener la mayoría de edad (15-17).

El proyecto en su conjunto está formado por las siguientes experiencias (15-17):

Tabla 1. Estructura temporal de las experiencias en el Proyecto “Llaves para la autonomía. Fuente: Llaves para la autonomía, Down Zaragoza.

| | |
|----------------------|--|
| FIN DE SEMANA | Los jóvenes reciben apoyo durante las 24 horas. Se trata de una primera toma de contacto. <u>No es necesaria la autonomía en los desplazamientos</u> ni deseo de emancipación. Tres fines de semana distribuidos en un año. |
| SEMANA | Los jóvenes ya deben mostrar cierta autonomía en la realización de las tareas del hogar y una <u>autonomía completa en sus desplazamientos</u> . Los apoyos se reducen al desayuno, comida y cena. Supone una experiencia más avanzada para jóvenes que no buscan emanciparse en un futuro, o una toma de contacto para aquellos que se inician en el programa con mayor autonomía. Tres semanas al año. |
| QUINCENA MES | Necesaria la <u>completa autonomía en los desplazamientos</u> , algo de autonomía en la realización de las tareas del hogar y el deseo de independizarse. Los apoyos durante desayuno, comida y cena, aunque dependiendo del grado de funcionamiento de los participantes, estos se pueden retirar de forma puntual. Dividido en: <ul style="list-style-type: none"> ○ 15 días. ○ 15 días. ○ 1 mes. |

Dentro de este proyecto también se incluyen (15-17):

Tabla 2. Estructura del programa de vivienda del proyecto “Llaves para la autonomía. Fuente: Llaves para la autonomía, Down Zaragoza.

| | |
|-----------------------------------|---|
| Vivienda compartida | Consiste en que varias personas con discapacidad intelectual compartan piso con una persona sin discapacidad. El apoyo será progresivo disminuyendo de intensivo a semanal. |
| Vivienda puente | Experiencia en la que dos personas con discapacidad compartirán piso durante dos años. Se recibirá apoyo profesional semanal y apoyos para tareas concretas. |
| Apoyo en vivienda autónoma | Apoyos personalizados según las necesidades de las personas con discapacidad intelectual que ya viven de forma autónoma en un piso particular. Se seguirán fomentando la inclusión en el entorno y el acceso a los recursos sociales. |

Pese a que en este proyecto participen dos terapeutas ocupacionales, ellos no ejercen la profesión como tal. Tras haber consultado a otros profesionales se confirma que la escasa presencia de terapeutas ocupacionales es común en la mayoría de los proyectos de este tipo, incluso a nivel nacional. Lo mismo ocurre con los modelos teóricos propios de la Terapia Ocupacional; no se ejerce ninguno en específico, sin embargo, el Modelo de Ocupación Humana sería apropiado en muchos tipos de intervenciones siendo su aportación muy importante para el logro de la autonomía de las personas con discapacidad. Es en este modelo en el que específicamente se basa el programa "Autonomía urbana para personas con Síndrome de Down" pretendiendo al mismo tiempo ser una contribución a la promoción del saber técnico de la terapia ocupacional.

1.5 Modelos teóricos

Para la realización de este trabajo se han tomado como referencia los siguientes modelos:

1.5.1 El Modelo de Sistema de Apoyos y Calidad de Vida

El programa "Autonomía urbana para personas con Síndrome de Down" integra el Modelo de Sistema de Apoyos, que es un "modelo cuyo origen se basa en las necesidades individuales de cada persona las cuales proceden del desajuste entre las competencias personales y las demandas ambientales" (18).

Para que una persona con Síndrome de Down o cualquier otra discapacidad intelectual pueda orientarse en la ciudad, es necesario un entrenamiento previo. Este entrenamiento precisa de la existencia de unos apoyos que proporcionen la asistencia necesaria para poder participar de una manera activa en la comunidad.

Según Thompson (19) Cuando hablamos de apoyo nos referimos a "recursos y estrategias que promueven el bienestar de las personas y que tienen como resultado una mayor independencia y productividad personal, mayor participación en una sociedad interdependiente, mayor integración comunitaria y una mejor calidad de vida" (p.390).

La aplicación de un modelo de apoyos resulta de gran ayuda para obtener una buena estructuración e incluye la planificación y uso de estrategias de apoyo individualizado según las capacidades y habilidades de la persona (20).

La selección de los apoyos la hará la persona responsable del programa, es decir, el terapeuta ocupacional, según las actitudes y destrezas del profesional que se vaya a elegir (21).

Como terapeutas ocupacionales deberemos contribuir a que los jóvenes adultos participen y reflexionen sobre los procesos llevados a cabo; se les ayudará a trasladar los conocimientos aprendidos a otros contextos vitales como el trabajo, la familia o los amigos; y por último se les guiará para que el aprendizaje sea cooperativo fomentando la interacción interpersonal (22).

Es importante considerar que la familia y los amigos tienen un papel fundamental como apoyos debido a la cercanía y a los vínculos ya establecidos. Cuando los padres están implicados, el aprendizaje del joven se consolida facilitando el buen desarrollo del programa (23). En los contextos familiares el terapeuta tendrá en cuenta la necesidad de prestar atención a las eventuales dinámicas de sobreprotección. Por un lado, será imprescindible una buena coordinación entre profesionales, y por el otro, entre estos y las familias para poder cumplir con lo esperado.

Desde la Terapia Ocupacional mediante los procesos de evaluación, intervención y seguimiento, en colaboración con un equipo interdisciplinar, se incide en el desempeño de la ocupación como promotor de la salud y bienestar de la persona. Estas ocupaciones deberán ser acordes a los objetivos identificados, además de estar diseñadas teniendo en cuenta las preferencias de los usuarios (24).

En nuestro caso, las personas que acceden a participar en el programa de "LLAVES PARA LA AUTONOMÍA" han manifestado su deseo de independizarse por lo que nuestra actuación profesional se basará en esta voluntad, enfocándonos en la actividad instrumental de movilidad por la ciudad.

La realización de actividades no irá dirigida solo a conseguir unas determinadas destrezas, sino que estas actividades serán significativas dentro de la cultura en la que se vive y tendrán un propósito final, es decir,

brindarán un sentido personal, social, cultural e histórico a sus vidas a través de la consecución de ocupaciones que les hagan sentir realizados, competentes y satisfechos (25).

1.5.2 El Modelo de Ocupación Humana (MOHO)

El Modelo de Ocupación Humana fue creado por Gary Kielhofner junto a otros profesionales en 1980 y aparece en la revista "American Journal of Occupational Therapy". Este modelo considera a la persona como un sistema dinámico en constante desarrollo y que cambia con el tiempo (26).

Según el MOHO, el comportamiento ocupacional del individuo surge de la interrelación entre tres subsistemas teniendo en cuenta las circunstancias del medio que se presentan a continuación (27):

Tabla 3. Comportamiento ocupacional. Fuente: Modelo de Ocupación Humana, teoría y aplicación.

| VOLICIONAL | HABITUACIÓN | EJECUCIÓN |
|---|--|--|
| Energía y motivación para actuar. Consta de: <ul style="list-style-type: none">▪ Causalidad personal.▪ Valores.▪ Intereses. | Referido a los hábitos y roles. Dan sentido a nuestra identidad y refuerzan nuestra pertenencia a un grupo social. | Relacionado con la capacidad para desempeñar tareas y actividades. Forman parte de este subsistema las habilidades perceptivo-motrices, de procesamiento y de comunicación y las destrezas adquiridas mediante el aprendizaje. |

La correcta y eficaz realización de una ocupación contribuirá a aumentar la confianza de la persona, su optimismo y su habilidad para influir en el entorno. A su vez el entorno también puede ser un claro influyente de la conducta ocupacional (27).

2. OBJETIVOS DEL PROGRAMA

Mediante las actividades propuestas a lo largo de este programa se establecen los siguientes objetivos generales y específicos:

2.1 Objetivo general

Favorecer la autonomía en la vida diaria mediante el desplazamiento urbano y el uso del transporte público.

2.2 Objetivos específicos

- Mejorar la capacidad de comprensión de representaciones gráficas como mapas, esquemas y dibujos de trayectos en la ciudad y relacionarlas con los lugares físicos reales.
- Aprender a hacer elecciones personales.
- Aumentar la autonomía en la planificación y desarrollo de una salida desde el domicilio hacia un lugar concreto.
- Mejorar la capacidad de uso autónomo del transporte público.
- Reforzar la autoestima y el sentimiento de seguridad personal.
- Aumentar las habilidades sociales para un mejor desenvolvimiento en la comunidad.
- Desarrollar la capacidad de valorar los logros personales y grupales.

3. METODOLOGÍA

A raíz del conocimiento de primera mano del proyecto “LLAVES PARA LA AUTONOMÍA” nace la idea de poner en marcha el programa de “Autonomía urbana para personas con Síndrome de Down”. Este programa es cuasi-hipotético. Es decir, que no es del todo hipotético debido a que tiene su origen en una realidad palpable, de un grupo de personas reales que son los participantes del programa de la Fundación Down. Asimismo, he conocido de primera mano el Proyecto y a algunos de los participantes además de contar con apoyo técnico para iniciar el presente programa. El programa, sin embargo, sigue teniendo características hipotéticas dado que no se ha llegado a poner todavía en práctica.

La referencia teórica principal del programa es el Modelo de Ocupación Humana de Gary Kielhofner. El objetivo principal del MOHO es la ocupación, es decir, la realización de diversas actividades de la vida diaria dentro de un contexto físico, temporal y sociocultural. Estas actividades deberán ser significativas para la persona, tendrán un propósito y serán parte de un reto (27).

Es un modelo centrado en la persona entendida como un todo y se compone de tres subsistemas que interactúan a su vez con el entorno: volición, habituación y ejecución (27). El MOHO es el modelo que mejor responde a las necesidades de un programa para la autonomía personal dado que está directamente vinculado con la motivación, el logro y la satisfacción de los participantes. Teniendo en cuenta este modelo, se establecerá un programa de intervención que considere a la persona como parte activa del proceso.

Las estrategias de intervención diseñadas se orientarán según el proceso de aprendizaje en la vivienda y serán llevadas a cabo de manera grupal e individual, con apoyo constante y valorando los cambios que se producen durante el proceso mediante un proceso continuo de observación por parte del profesional.

El programa se apoya así mismo en el Modelo de Sistema de Apoyo dado que las actuaciones se dirigen al individuo y a sus necesidades y considera que la intensidad del apoyo profesional se concibe como gradual, reservando el

protagonismo a la persona con discapacidad y a su entorno más próximo en la provisión de apoyo (18).

De acuerdo con la Guía Down de España, la asistencia es más completa si se incluyen preferencias y deseos a diferencia del paradigma médico que entiende a la persona como un conjunto de elementos biológicos y cuya respuesta está centrada únicamente en la rehabilitación (28, 29).

3.1 Participantes

La población partícipe de este programa será un grupo mixto de cinco jóvenes adultos de edades comprendidas entre 18 y 30 años, que viven en Zaragoza y que presentan Síndrome de Down.

El programa sería más indicado para aquellas personas que estén incluidas en el proyecto “LLAVES PARA LA AUTONOMÍA” y que participan en la experiencia de fin de semana o de semana, ya que cuentan con las habilidades para manejarse en casa, pero no en los desplazamientos.

3.2 Criterios de inclusión

- Jóvenes adultos de entre 18 y 30 años.
- Residentes en Zaragoza o alrededores.
- Que hayan manifestado su deseo de participar en esta actividad.
- Que deseen emanciparse a corto, medio o largo plazo.
- Que presenten Síndrome de Down.
- Que vivan dentro de un núcleo familiar o sean tutorizados.

3.3 Criterios de exclusión

- Jóvenes que no se sitúen en el rango de edad establecido.
- Que conozcamos que en su día a día realicen varios trayectos en autobús/tranvía de forma habitual.
- Que la madurez o el momento vital del participante no sean los adecuados para realizar el programa.

3.4 Consentimiento informado y protección de datos

Nada más entrar en la Fundación, los participantes ya dan el consentimiento de los derechos de imagen y protección de datos por lo que no hará falta

obtener nuevamente esos datos. El consentimiento en cambio será muy necesario para la implantación del programa en otros contextos.

3.5 Estructura del programa

Según el Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional nuestro programa se dividirá en tres fases (7):

- Evaluación inicial.
- Fase de intervención.
- Evaluación final o de resultados.

El proyecto “LLAVES PARA LA AUTONOMÍA” de la Fundación Down de Zaragoza, abarca los meses del curso escolar, desde inicios de septiembre hasta finales de junio. De acuerdo con la planificación será durante este periodo y de forma complementaria a las experiencias habituales del proyecto principal cuando llevaremos a cabo nuestro programa de movilidad en la ciudad.

Tabla 4. Estructura del programa

| FASES | | ACTIVIDADES | DURACIÓN |
|-------------------------------|--|---|---|
| 1^a FASE | EVALUACIÓN INICIAL Y PRESENTACIÓN | Evaluación inicial siguiendo el Modelo de Ocupación Humana (MOHO). | 1 ^a Semana |
| | | Presentación del programa, las acciones futuras a realizar y objetivos esperados. | 2 ^a Semana |
| | | Establecimiento de la relación terapéutica. | |
| 2^a FASE | INTERVENCIÓN | Taller Nº1: “Conocer mi ciudad”. | 3 ^a Semana |
| | | Taller Nº2: “Explorar el recorrido elegido”. | 4 ^a – 11 ^a Semana |
| | | Taller Nº3: “Recorrido autónomo”. | 15 ^a Semana |
| 3^a FASE | EVALUACIÓN FINAL | Reevaluación final siguiendo el Modelo de Ocupación Humana (MOHO). | 16 ^a Semana |
| | | “Devolución de la evaluación de resultados y tentempié de convivencia”. | 17 ^a Semana |

La primera fase se centra tanto en la recogida de información y la evaluación mediante escalas, como en el establecimiento de la alianza terapéutica (30) necesaria para llevar a cabo las actividades. La fase de intervención se centra en la consecución de los objetivos, tanto el general como específicos mediante la realización de tres talleres con actividades evaluables. La última fase se dedica a la evaluación de los resultados consiste en una sesión no evaluable que persigue la implicación de los participantes y de sus familias en la evaluación.

De acuerdo con el modelo de referencia MOHO, durante la primera fase de programa se pasarán las siguientes escalas:

Tabla 5. Instrumentos de evaluación (MOHO). Fuente: Modelo de Ocupación Humana, teoría y aplicación.

| | |
|---|--|
| Cuestionario volitivo (De las heras, Geist, Kielhofner y Li, 2002) | Evalúa el componente volicional del MOHO. Muy útil ya que reuniremos información sobre la causalidad personal, valores, intereses y motivación. Este instrumento nos permite transcribir los deseos de aquellas personas que presentan dificultades para formular objetivos e intereses. (27) (ANEXO I). |
| ACIS (Forsyth y col. 1998) | Instrumento de observación de las habilidades de comunicación e interacción dentro del ámbito social. Se evaluarán ítems como, el contacto físico con otros, el uso de los ojos, el énfasis al comunicarse, posiciones físicas, claridad del discurso, el asertividad, etc. Como profesionales podremos identificar las potencialidades y debilidades de una persona a la hora de comunicarse e interactuar con los demás durante las actividades que desempeña en su rutina diaria (27) (ANEXO II) |
| Entrevista Histórica de Desempeño Ocupacional (OPHI-II) | Esta entrevista nos proporcionará una idea global de las situaciones por las que ha pasado la persona desde su nacimiento hasta su situación actual. Nos ayudará a comprender mejor el desempeño funcional de la persona (27) (ANEXO III). |

Los datos proporcionados por estas escalas resultarán de gran utilidad para comprender a cada participante en su totalidad, teniendo en cuenta su historia de vida, sus intereses, preferencias, motivación y sus habilidades de comunicación e interacción.

3.6. Estrategias y técnicas de intervención

Las estrategias y técnicas que se emplearán lo largo de los talleres consistirán en:

Establecimiento de la relación terapéutica (30) mediante:

- Dinámica grupal de presentación de los participantes y de los profesionales. Ejercer un acogimiento empático encaminado al logro de la confianza.
- Entrevista.
- Conversación informal.
- Reuniones – Para presentar los temas, complementar y consolidar la información, aclarar dudas, mejorar el conocimiento mutuo y consolidar la relación terapéutica.

Para el logro de los objetivos concretos del programa:

- Uso de recursos gráficos, videos y mapas.
- Discusión en grupo sobre pautas de civismo (ANEXO IV).
- Planteamiento de retos concretos para las salidas (ANEXO V).
- Acompañamiento y apoyo profesional.
- Observación y registro de la información durante las tres fases de desarrollo del programa.
- Estimulación de la participación y expresión personal.
- Estimulación cognitiva.
- Evaluación participativa.

La coordinación como estrategia de trabajo:

- Coordinación con la entidad que acoge el programa.
- Coordinación entre los profesionales del equipo.
- Coordinación con las familias de los participantes.

4. DESARROLLO DEL PROGRAMA “AUTONOMÍA URBANA PARA PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN”

La intervención prevista para este programa consiste en la puesta en práctica de tres talleres y una última sesión de convivencia no evaluable de devolución de información y evaluación por parte de los participantes. La intervención está diseñada según la programación presentada en la Tabla 4.

4.1 Primera fase: Evaluación inicial.

- **Objetivos**

- Llevar a cabo la evaluación inicial.
- Conocimiento mutuo entre participantes y profesionales.
- Iniciar la relación terapéutica.

- **Actuaciones**

- Presentación del profesional y de cada uno de los participantes.
- Explicación del motivo de la reunión.
- Elaboración in situ de las evaluaciones propias del Modelo de Ocupación Humana.
- Provisión del horario y día de la siguiente reunión. Cada participante recibirá un folio con la planificación / cronograma del programa.

- **Recursos humanos necesarios**

Terapeuta ocupacional como coordinador del programa y principal responsable de la actividad.

Para el establecimiento de una adecuada relación terapéutica el profesional deberá proveer una lenguaje claro, sencillo y conciso para un mejor entendimiento de los participantes. Un tono de voz adecuado y una mirada sincera ayudará a que los participantes se sientan acogidos y favorecerá una buena relación de trabajo (30).

Se prevé la presencia de los otros cuatro profesionales de apoyo ya desde el inicio de la actividad.

- **Recursos materiales**

Para poner en práctica esta fase será necesario:

- Una sala o aula de la fundación.
- Impresos con las Escalas del Modelo de Ocupación Humana para cada participante.
- Folios y bolígrafos.
- Puntero.

- **Descripción**

Esta primera fase se dividirá en dos partes debido a la complejidad de cada escala con el fin de hacer más ameno el inicio del programa.

- Primera parte: duración de 1 hora aproximadamente. En primer lugar, se presentará el terapeuta ocupacional y se comunicará a cada usuario/familia de forma individual el motivo de la reunión y las actuaciones futuras del programa.
- Segunda parte: se llevará a cabo al día siguiente y servirá como complementación y finalización de las escalas que se reparten entre estas dos reuniones.

- **Resultados previstos**

Aunque el protagonismo pertenecerá a los participantes en esta primera sesión, es necesaria la presencia de los familiares para la presentación del programa y explicación de pautas que tendrán que tener presentes para los trayectos.

Una vez realizadas todas las escalas se espera poder analizar la información obtenida y así tener una idea más cercana de las capacidades de cada participante.

- **Evaluación inicial**

Se pasarán las siguientes escalas: cuestionario volitivo, ACIS y la entrevista histórica de Desempeño Ocupacional.

- **Previsión de dificultades**

Capacidades de atención, expresión y memoria: dependiendo de la capacidad cognitiva habrá participantes a los que le resulte más difícil mantener una conversación larga, expresarse y procesar nueva información. Se tomará un descanso a mitad de sesión si es necesario (31, 32).

Dificultades procedentes del entorno: un entorno cerrado, pequeño o poco accesible puede perjudicar al desarrollo de la sesión. Para esta fase y de cara al futuro será beneficioso que los lugares de reunión sean familiares, amplios, cómodos y accesibles para que desde el principio de la actividad se favorezca la concentración, confianza e integración de nuevos conceptos.

4.2 Segunda fase: Intervención

Tabla 6: Taller nº1 “Conocer mi ciudad”

| | |
|----------------------------|---|
| Objetivo | Establecer recorridos en la ciudad según la volición, intereses y preferencias de los participantes. |
| Actuaciones | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Presentación de un mapa ordinario, haciendo hincapié en los puntos principales de la ciudad (2). ▪ Elección de recorridos. ▪ Presentación mediante proyección de la aplicación Google Maps. ▪ Adaptación del mapa, haciendo zoom en un punto o cambiando a modo de satélite (Google Maps). ▪ Establecimiento de recorridos sobre el mapa, marcando inicio y final de la ruta. ▪ Uso de la herramienta paint para resaltar el trayecto. |
| Recursos humanos | Un terapeuta ocupacional acompañado por otros cuatro profesionales de apoyo (uno por participante), que pueden ser monitores de tiempo libre, trabajadores sociales o educadores sociales. Para un mayor apoyo se contará con un voluntario (preferentemente de la de la Fundación). La presencia de un equipo multidisciplinar puede aportar creatividad, conocimiento y saber a la intervención (33). |
| Recursos materiales | <p>Una <u>sala o aula de la fundación</u>.</p> <p>Un <u>ordenador</u> que contenga la presentación power point.</p> <p>Un <u>proyector</u> para que la presentación se plasme en una pizarra o en la pared. Un contenido aumentado en tamaño permitirá una mejor lectura.</p> <p>Un <u>mapa en papel y digital</u> para orientarse antes del trayecto.</p> <p><u>Pizarra y rotulador</u> para trazar el recorrido o conceptos puntuales.</p> |
| Descripción | <p>El taller consiste en dos partes:</p> <p>Primera parte: presentación grupal con una duración estimada de 2 horas en la que se explicará el motivo de la reunión: la importancia del desenvolvimiento autónomo por la ciudad para poder realizar las actividades diarias que conllevan</p> |

| | |
|----------------------------------|---|
| | <p>traslados desde casa a otros lugares en trayectos de ida y vuelta.</p> <p>Organización. Antes de salir de casa comprobar el dinero necesario, tarjetas bus, documentación, ropa adecuada al clima, materiales y suministros (llaves, pañuelos, agua, mapa, gafas, móvil recargado, etc.) Establecer rutinas y hábitos puede mejorar la independencia y autonomía de cada persona (34) (2).</p> <p>Situaciones imprevistas: ¿A quién se le va a pedir ayuda?, ¿Qué hacer si te has perdido? Se les entrenarán habilidades relacionadas con la utilización de la guía telefónica, mensajes de texto... (2).</p> <p>Revisión en grupo de los lugares de interés de la ciudad. Los destinos pueden ser: un museo, un parque, un río, un bar, una tienda de ropa, librerías, etc. con el fin de estimular la capacidad de elección.</p> <p>Elección del destino según intereses y preferencias manifestadas.</p> <p>Trazado de ruta y orientación: número de bus/tranvía que se debe coger, que parada, cuantas paradas, calles por las que se transitarán, etc. La razón por la cual se han decidido acompañamientos individuales es por el simple hecho de que deben acostumbrarse a desenvolverse por sí solos, de cara al futuro, sin ningún compañero a su lado.</p> <p>Se comunicarán las pautas de civismo y las recomendaciones de Avanza Zaragoza para el buen funcionamiento de la actividad.</p> <p>Segunda parte: tendrá lugar en otro día distinto. Sesión que servirá como consolidación de contenidos previos. Individualmente se volverá a repasar la ruta elegida punto a punto. Repaso de la organización previa a la salida.</p> |
| Resultados previstos | <p>Tras finalizar este taller se espera que los participantes se sientan capaces de emprender esta actividad con más confianza que antes; que hayan expresado su voluntad y expuesto sus intereses y preferencias; que hayan establecido el recorrido por la ciudad que se llevará a cabo en la primera salida.</p> |
| Previsión de dificultades | <p>Utilización de un mapa: puede haber algún participante que no sepa orientarse a la hora de usar un mapa añadiéndole, además, la presencia de posibles barreras o dificultades para la lectura de mapas. Inexistencia de mapas adaptados.</p> <p>Confianza: Se procurará disminuir sentimientos de inseguridad comentándoles que recibirán apoyo profesional continuo.</p> <p>Se establecerán metas sencillas, razonables, positivas y acordes a sus preferencias para el aumento de la confianza.</p> |

| | |
|-------------------|--|
| | Intereses y preferencias: Si algún participante no consigue tiene la dificultad para expresar intereses o preferencias le motivará al respecto. |
| Evaluación | Ver apartado 4.3. |

Tabla 7: Taller nº2 “Explorar el recorrido elegido”

| | |
|----------------------------|--|
| Objetivo | Desenvolverse en la ciudad de acuerdo al destino elegido, explorar e interactuar con los elementos que hay en ella. |
| Actuaciones | <ul style="list-style-type: none"> Organización previa de lo necesario a llevar antes de salir de la vivienda. Llevar un mapa para cada participante con el recorrido elegido resaltado con un rotulador. Salida y elección del bus y dirección adecuadas. Llegada al destino elegido y tiempo libre. Regreso a casa. |
| Recursos humanos | El terapeuta ocupacional a cargo, otros cuatro profesionales y un voluntario. |
| Recursos materiales | <p><u>Tarjetas de bus/tranvía</u> para todo el trayecto.</p> <p><u>Documento nacional de identidad</u> ante una posible solicitud de este para desarrollar actividades de ocio.</p> <p><u>Suministros</u> para evitar problemas puntuales (pañuelos, agua, mapa, gafas, móvil recargado...)</p> <p><u>5 mapas</u> con recorrido resaltado (uno por participante).</p> <p><u>Ideas y apuntes</u> del primer taller para saber qué hacer en todo momento.</p> <p><u>Videos o fotos</u> de las zonas esenciales del trayecto.</p> |
| Descripción | <p>La duración de este taller será indeterminada. Puede variar <u>desde cuatro sesiones a ocho como máximo</u> y será progresivo en autonomía, es decir, en cada salida la autonomía irá en aumento mientras que el apoyo recibido irá disminuyendo en función del progreso que vayan experimentando los participantes. Se realizará la misma salida una vez por semana, ocupando las mañanas o tardes dependiendo del destino elegido.</p> <p>Se asegurará, antes de la salida, si el participante conoce qué bus/tranvía se ha de coger y donde lo van a coger, si se está yendo en la dirección adecuada o nos hemos equivocado de calle, etc.</p> <p>También se les preguntará sobre qué deben hacer si se pierden o si no encuentran el sitio especificado: reconocimiento de señales de tráfico y de la parada, conocimiento de itinerarios, a quien se debe acudir o a que números de teléfono hay que llamar (2, 35).</p> <p>Cada profesional desempeñará un rol de facilitador, observando en cada momento como se desenvuelven los participantes, guiando y reconduciendo la actividad y resolviendo dudas puntuales (18).</p> |

| | |
|----------------------------------|--|
| | <p>Se valorarán tanto los trayectos de ida como los de vuelta.</p> <p>Después de cada salida se le dará un folio a cada participante con unos retos que tendrá que trabajar con la familia a lo largo de la semana para no perder la práctica.</p> |
| Resultados previstos | <p>Tras finalizar este taller se espera que los participantes se hayan sentido cómodos y confiados durante todo el proceso. También se espera que hayan sabido dirigir, en cierta medida, el curso del trayecto, tomando las mejores decisiones y sabiendo resolver los problemas que han surgido durante este.</p> |
| Previsión de dificultades | <p>Organización: para los participantes puede ser complicado tener en mente todos los materiales que hay que preparar antes de una salida.</p> <p>Según Down España "la ausencia de rutinas, normas y obligaciones puede favorecer la aparición de problemas de comportamiento y conductas desafiantes que se acentuarán más, en etapas posteriores" (29).</p> <p>Cansancio o agobio: en determinados lugares la persona puede experimentar estas sensaciones.</p> <p>De acuerdo con Hatton y Emerson (36) queda demostrado en diversos estudios que "las personas con DI tienen mayor riesgo de experimentar estrés y cuentan con menos recursos para lidiar con él que las personas sin discapacidad" (p.109-117).</p> <p>Entornos no accesibles: puede haber edificios, servicios, vehículos, espacios educativos, laborales, culturales, y recreativos, mobiliario urbano y doméstico o señalizaciones que por sus características son difíciles de acceder o de comprender. Se buscará la manera de resolver los incidentes conforme avance la experiencia (37).</p> |
| Evaluación | Ver apartado 4.3. |

Tabla 8: Taller nº 3 “Recorrido autónomo”

| | |
|----------------------------|---|
| Objetivo | En este taller los participantes pondrán en práctica de forma autónoma lo que han aprendido en los talleres anteriores. |
| Actuaciones | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Organización previa a salida. ▪ Camino a la parada. ▪ Elección del bus/tranvía. ▪ Desenvolvimiento durante la ida. ▪ Llegada al destino. ▪ Regreso a casa/fundación. |
| Recursos humanos | El terapeuta ocupacional a cargo, cuatro profesionales y un voluntario. |
| Recursos materiales | <p><u>Tarjetas de bus/tranvía.</u> <u>Documento nacional de identidad.</u> <u>Suministros</u> (pañuelos, agua, mapa, gafas, móvil recargado...) <u>5 mapas</u> con recorrido resaltado (uno para cada participante). <u>Ideas y apuntes</u> recogidos en los talleres anteriores.</p> |

| | |
|----------------------------------|---|
| Descripción | <p>Este taller solo se pondrá en marcha si el participante ha logrado desplazarse de forma autónoma en trayectos anteriores.</p> <p>Los profesionales informarán previamente a cada participante sobre su situación, comunicándoles que tomarán el mismo camino que ellos, pero guardarán cierta distancia para hacer el recorrido más real. El profesional se subirá en el mismo bus que el participante, pero en otro asiento, o se subirá en el bus siguiente reuniéndose con él en la última parada para emprender la siguiente acción.</p> <p>Una vez terminado este taller, se concretará un día para volver a pasar las escalas que se pasaron inicialmente.</p> |
| Resultados previstos | <p>Tras finalizar este taller y toda la actividad de movilidad en la ciudad, se espera que los participantes hayan interiorizado los conocimientos aprendidos, que se sientan confiados, seguros de sí mismos y que hayan superado los miedos que les impedía realizar la actividad como les gustaría, que se lo hayan pasado bien y se sientan más motivados para volver a mostrar que son capaces de moverse en la ciudad de forma autónoma.</p> |
| Previsión de dificultades | <p>La incertidumbre, la falta de confianza, el miedo, la inseguridad y la inquietud son sentimientos que pueden estar presentes de una manera más acentuada al ser un taller que implica un recorrido más autónomo con respecto a los anteriores.</p> <p>En este último punto, los profesionales actuarán como facilitadores del proceso, no dirigiendo la sesión, pero estando presentes para que la dinámica sea más fluida.</p> |
| Evaluación | Ver apartado 4.3. |

4.3 Tercera fase: Evaluación final y devolución de la información

La fase final del programa está constituida por:

Reevaluación: el Terapeuta Ocupacional volverá a pasar a cada participante las escalas del MOHO.

- **Evaluación de resultados:** se llenará un documento para comprobar si se han cumplido los objetivos inicialmente pactados y aquellos aspectos relacionados con las habilidades de organización, secuencia y comprensión en relación a cada participante (ANEXO VI).
- Proporción de un cuestionario de satisfacción para cada participante y familia (ANEXO VII, VIII).

“Devolución de la evaluación de resultados y tentempié de convivencia”.

Última sesión no evaluable y consistirá en una charla grupal entre profesionales, participantes y familias. En un ambiente relajado se comunicarán los resultados globales obtenidos y aquellos aspectos más relevantes de la actividad.

Esta reunión servirá a modo de reflexión, de consolidación de los conocimientos aprendidos y de consejo de dudas. Los participantes y familias expresarán las opiniones expresadas en los cuestionarios de satisfacción con respecto a la actividad y tendrán la oportunidad de hacer propuestas para actividades futuras. A continuación, se tomará un tentempié a modo de despedida de los participantes y de sus familiares.

5. CONCLUSIONES

Con este programa se ha pretendido dar un paso más desde la Terapia Ocupacional para el logro de la autonomía urbana de las personas con Síndrome de Down. La diferencia de este programa con respecto a otros consultados en la literatura se hace visible en que la mayoría de los programas revisados se basan en una intervención a nivel grupal mientras que nuestro programa, aunque incluye intervenciones que se dirigen al grupo y tiene en cuenta las relaciones interpersonales, centra su foco en la persona, en sus intereses y preferencias y en la creación de espacios y tiempos necesarios para el logro de la alianza terapéutica desde el primer contacto.

El programa de intervención presentado considera a la persona como parte activa del proceso poniendo de manifiesto su posibilidad de elección de los trayectos, participación activa y protagonismo en los talleres y una modalidad participativa de evaluación del proceso.

Las estrategias adoptadas pretenden complementar desde la Terapia Ocupacional los procesos de aprendizaje en la vivienda dentro de un proyecto más amplio destinado al logro de la autonomía de jóvenes con síndrome de Down de la Fundación Down Zaragoza. Dentro de este contexto de intervención, nuestro programa aporta un apoyo constante y una valoración de los cambios que se producen durante el proceso, de acuerdo con los métodos de la Terapia Ocupacional que incluyen procedimientos rigurosos de observación y evaluación.

La presencia del terapeuta ocupacional en colaboración con un equipo multidisciplinar puede aportar conocimiento y nuevas perspectivas centradas en la persona. Gracias a la visión holística proporcionada por el MOHO, a la confianza que transmite el Modelo de Apoyos y a la estructuración que nos facilita el Marco de Trabajo se ha podido realizar un programa lo más adaptado posible a las características de las personas con Síndrome de Down.

La posibilidad de enfocarnos explícitamente en la actividad instrumental de movilidad por la ciudad les resultará a los participantes de gran ayuda para poder interactuar con los elementos urbanos de forma autónoma además de promover el buen desarrollo de sus vidas.

Sin embargo, debido a cuestiones de tipo organizativo, el programa no se ha podido implementar todavía dentro del proyecto "LLAVES PARA LA AUTONOMÍA" de la Fundación Down Zaragoza y no se han podido obtener resultados reales sino hipotéticos. Será mediante la puesta en práctica de este programa y a través de la experiencia cuando consigamos obtener unos resultados que nos permitan comprobar la verdadera eficacia de la intervención.

A pesar de esta limitación, el programa aquí presentado tiene una estructura flexible que puede permitir su implantación futura tanto en la Fundación Down Zaragoza como en otros contextos de intervención a los que se ofrecerá.

6. BIBLIOGRAFÍA

1. Vidal Sánchez I. BLOQUE 1: participación social, comunidad y salud. En facultad de Ciencias de la Salud. Actividades para la independencia funcional V. Grado de Terapia Ocupacional, Universidad de Zaragoza. Año 2018-2019.
2. Margaret C, Robert Z. Informe mundial sobre la discapacidad [Internet]. 2011. Disponible en: https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf
3. McCabe L, McCabe, E. Down syndrome: Coercion and eugenics. Genetics in Medicine [Internet]. Colorado; 2011;708-10. Disponible en: <https://www.nature.com/articles/gim2011115.pdf>
4. ¿Qué entendemos por vida independiente? [Internet]. Fundación Iberoamericana. 2019. Disponible en: <https://www.down21.org/122-desarrollo-personal/vida-independiente/994-que-entendemos-por-vida-independiente.html>
5. Vived Conte E. Habilidades sociales, autonomía personal y autorregulación. 1ª Edición. UNE. Zaragoza; 2011. 253 p.
6. Morreau LE, Gilman CJ et al. Manual. Curriculum de destrezas adaptativas (ALSC). Universidad de Deusto. Bilbao; 2002. 149 p.
7. Ávila Álvarez A, Martínez Piédrola R, et al. Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional: Dominio y proceso. 2da edición; 2010; 85p. Disponible en: <http://www.terapia-ocupacional.com/aota2010esp.pdf>
8. Flynn S. Transportation for Adults with an Intellectual and/or Developmental Disability. 2014.
9. De Lorenzo R. Discapacidad, sistemas de protección y Trabajo Social. 1ª edición. Alianza. 2019. 328 p.
10. Loeches Alonso A, Iglesias Dorado J. Psicobiología del Síndrome de Down. Madrid; 1991;107-28. Disponible en: http://sid.usal.es/idocs/F8/ART13551/psicobiologia_del_sindrome_de_dn.pdf

11. Vived Conte E, Betbesé Mullet E, Díaz Orgaz M. Formación para la inclusión social y la vida independiente. Síndrome Down Vida adulta [Internet]. 2012;34-42. Disponible en: <http://centrodocumentaciondown.com/uploads/documentos/2db8009d4ff23fc5bfa47ca95d901ee1991174c8.pdf>
12. Down Cáceres, Down Granada. Un turismo al alcance de todos [Internet]. 2018. Disponible en: <https://www.sindromedown.net/noticia/un-turismo-al-alcance-de-todos/>
13. Empresa Municipal de Transportes de Madrid. EMT forma a personas con discapacidad intelectual en el uso del transporte en su semana "Yo quiero, yo puedo" [Internet]. Europa Press. 2018. Disponible en: <https://www.europapress.es/epsocial/responsables/noticia-emt-forma-personas-discapacidad-intelectual-uso-transporte-semana-yo-quiero-yo-puedo-20180625162533.html>
14. Universidad Complutense de Madrid, Centro de Estudios e Innovación en Gestión del Conocimiento. Downton, Aventura en el Metro - Un videojuego que enseña a jóvenes con Síndrome de Down a moverse por el metro de Madrid [Internet]. 2017. Disponible en: <https://www.ucm.es/downtown-aventura-en-el-metro-un-videojuego-que-enseña-a-jóvenes-con-síndrome-de-down-a-moverse-por-el-metro-de-madrid>
15. Down Zaragoza. Llaves para la autonomía [Internet]. Disponible en: <https://downzaragoza.org/conocenos/llaves-para-la-autonomia/>
16. Por una vida autónoma. Zaragoza: Down Zaragoza; p. 18.
17. Memoria. Experiencias: piso de promoción de la autonomía. Zaragoza: Down Zaragoza; 2017. p. 20.
18. Verdugo MA, Shalock R. Discapacidad e inclusión: manual para la docencia. Psicología Amarú. Salamanca: Universidad de Salamanca. Instituto universitario de integración en la comunidad; 2013. 512 p.
19. Thompson JR, Hughes C, Schalock R., Silverman W, Tassé M., Bryant B, et al. Integrating supports in assessment and planning. Mental Retardation, 40; 2002. 390-405 p.

20. Down España, Ministerio de educación y cultura. Down España. Formación para la autonomía y la vida independiente [Internet]. Madrid; 2013. 199. Disponible en: http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO26451/formacion_autonomia.PDF
21. Fernández Cordero L. El reto de la Vida Independiente. La experiencia de la Fundación Síndrome de Down del País Vasco en la prestación de apoyos a Personas con Discapacidad Intelectual. Revista española de Discapacidad [Internet]. País Vasco; 2013;159–65. Disponible en: <https://www.cedd.net/redis/index.php/redis/article/view/72/64>
22. Delgado Pastor LC, Vived Conte E. La relevancia de la configuración de los apoyos y proyectos de vida independiente para la inclusión social en discapacidad intelectual. Revista Inter-universitaria de investigación sobre discapacidad e interculturalidad [Internet]. 2014;93–106. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6369543>
23. Vived Conte E, Betbesé Mullet E et al. Avanzando hacia la vida independiente: planteamientos educativos en jóvenes con discapacidad intelectual. Revista Española de Discapacidad [Internet]. 2013;119–38. Disponible en: <https://www.cedd.net/redis/index.php/redis/article/view/38/30>
24. Martínez Abenza MD. Intervención desde Terapia Ocupacional en discapacidad intelectual, a propósito de un caso. TOG [Internet]. A Coruña; 2016;13. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num23/pdfs/caso2.pdf>
25. De las Heras de Pablo C. Significado de la Terapia Ocupacional: implicaciones para la mejor práctica. TOG [Internet]. A Coruña; 2015;127–45. Disponible en: <https://www.revistatog.com/mono/num7/significado.pdf>
26. Otaño Lozano M. Experiencias de los Terapeutas Ocupacionales usando el Modelo de Ocupación Humana: una revisión sistemática. Revista TOG [Internet]. 2017;479–94. Disponible en: <http://www.revistatog.com/num26/pdfs/revision2.pdf>
27. Kielhofner G. Modelo de ocupación humana: teoría y aplicación. 4^a edición. Editorial Médica Panamericana; 2011. 566 p

28. Huete García A. Demografía e inclusión social de las personas con Síndrome de Down. Revista Síndrome de Down [Internet]. 2016;38-50. Disponible en: http://revistadown.downcantabria.com/wp-content/uploads/2016/06/revista129_38-50.pdf
29. Vida independiente: Modelo de intervención [Internet]. Down España; 2016. 35 p. Disponible en: http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/4949/Vida_independiente_modelo.pdf?sequence=1&rd=0031148320276344
30. Corbella S, Botella L. La alianza terapéutica: historia, investigación y evaluación. Anales de psicología [Internet]. Barcelona; 2003 Dec;205-11. Disponible en: https://www.um.es/analesps/v19/v19_2/04-19_2.pdf
31. Ke X, Liu J. Discapacidad intelectual [Internet]. JM R, editor. Ginebra: Manual de Salud Mental Infantil y Adolescente de la IACAPAP; 2017. 28 p. Disponible en: <https://iacapap.org/content/uploads/C.1-Discapacidad-Intelectual-SPANISH-2018.pdf>
32. Fernández Olaria R, Flórez J. Sistemas de memoria en el Síndrome de Down [Internet]. Fundación Iberoamericana Down21. p. 7. Disponible en: <https://www.downciclopedia.org/images/neurobiologia/Memoria-en-el-sindrome-Down.pdf>
33. Chicharro Lezcano F. El equipo multidisciplinar: ¿Realidad o expresión de un deseo? NORTE DE SALUD MENTAL [Internet]. 2007;95-100. Disponible en: <http://documentacion.aen.es/pdf/revista-norte/volumen-vii/revista-27/095-el-equipo-multidisciplinar--realidad-o-expresion-de-un-deseo--.pdf>
34. Pérez Fernández G. Terapia Ocupacional Pediátrica. Revista Síndrome de Down [Internet]. Cantabria; 2016;12-5. Disponible en: http://revistadown.downcantabria.com/wp-content/uploads/2016/03/revista128_12-15.pdf
35. Piquero Ramírez M, Martínez López P. Plan integral para la formación, el empleo y la vida independiente para las personas con Síndrome de Down y otras discapacidades psíquicas. Fundación Down Murcia; 1999. 187 p.

36. Hatton C, Emerson E. The relationship between life events of psychopathology amongst children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research Intellectual Disabilities*. 2004;17:109–17.
37. Muntadas Peiró T. El entorno como factor de inclusión. *Arquitectura y discapacidad intelectual*. 2014;25–47.
38. Schalock R., Borthwick-Duffy S., Bradley V, Buntix WH. *Intellectual disability. Definition, Classification, and Systems of Supports*. 11th ed. Washington, D.C.: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities; 2010. 259 p.

ANEXOS

- Anexo I: Cuestionario volitivo.

| | | | | |
|--|---------------------|---|---|-------------|
| Cliente: | Terapeuta: | | | |
| Edad: | Sexo M F | | | |
| Diagnóstico: | Fecha: Institución: | | | |
| | | | | |
| | | | | Comentarios |
| Muestra curiosidad | P | D | I | E |
| Inicia acciones/tareas | P | D | I | E |
| Intenta cosas nuevas | P | D | I | E |
| Muestra preferencias | P | D | I | E |
| Muestra que una actividad es especial o significativa* | P | D | I | E |
| Indica objetivos | P | D | I | E |
| Permanece involucrado | P | D | I | E |
| Muestra orgullo | P | D | I | E |
| Trata de resolver problemas | P | D | I | E |
| Trata de corregir errores* | P | D | I | E |
| Realiza una actividad hasta completarla/lograrla | P | D | I | E |
| Invierte energía/emoción/atención adicional | P | D | I | E |
| Busca responsabilidad adicional | P | D | I | E |
| Busca desafíos | P | D | I | E |

REGISTRO DE LAS CARACTERISTICAS AMBIENTALES

NOMBRE:

SESION:

DIA Y FECHA DE LA EVALUACION:

COMENTARIOS:

- **Anexo II: ACIS.**

ACIS (EVALUACIÓN DE HAB. DE COMUNICACIÓN E INTERACCIÓN SOCIAL)

Usuario:

Terapeuta Ocupacional:

Situación observada:

Adaptaciones:

Fecha:

| COMPETENTE | CUESTIONABLE | INEFECTIVO | DÉFICIT |
|---|---|--|---|
| Desempeño competente que apoya rendimiento comunicación/ interacción y conlleva resultado interacción personal/ grupal. El terapeuta no observa evidencia de déficit. | Desempeño cuestionable que da lugar a riesgo en rendimiento y comunicación/ interacción y conlleva un resultado incierto. El terapeuta cuestiona la presencia de déficit. | Desempeño inefectivo que interfiere rendimiento y comunicación/ interacción y conlleva resultado indeseable. El terapeuta observa déficit leve o moderado. | Déficit en el desempeño que impide rendimiento y comunicación/ interacción y conlleva resultados grupales inaceptables. El terapeuta observa un déficit severo. (Riesgo de daño, peligro, provocación, ...) |

| DOMINIO FÍSICO | | |
|--|----------------|--|
| SE CONTACTA: Establece contacto físico con otros. | 4 3 2 1 | |
| CONTEMPLA: Usa los ojos para comunicar con otros. | 4 3 2 1 | |
| GESTICULA: Usa mov. corporales para indicar, demostrar, dar énfasis. | 4 3 2 1 | |
| MANIOBRA: Mueve el propio cuerpo con relación a otros. | 4 3 2 1 | |
| SE ORIENTA: Dirige el propio cuerpo con relación a otros y/o tareas. | 4 3 2 1 | |
| SE POSICIONA: Asume posiciones físicas. | 4 3 2 1 | |
| INTERCAMBIO DE INFORMACIÓN | | |
| ARTICULA: Produce un discurso claro y entendible. | 4 3 2 1 | |

| | | |
|---|----------------|--|
| ES ASERTIVO: Expresa directamente desacuerdos, negativas y peticiones. | 4 3 2 1 | |
| PREGUNTA: Requiere información. | 4 3 2 1 | |
| SE INVOLUCRA: Inicia interacciones. | 4 3 2 1 | |
| EXPRESA: Despliega afecto/actitud. | 4 3 2 1 | |
| MODULA: Emplea volumen e inflexiones de voz. | 4 3 2 1 | |
| COMPARTE: Descubre información basada en hechos o personal. | 4 3 2 1 | |
| HABLA: Se hace entender por medio del uso de palabras y frases. | 4 3 2 1 | |
| SOSTIENE: Mantiene el discurso con apropiada duración. | 4 3 2 1 | |
| RELACIONES | | |
| COLABORA: Coordina la propia acción con otros hacia un objetivo común. | 4 3 2 1 | |
| CUMPLE: Sigue las normas sociales implícitas y explícitas. | 4 3 2 1 | |
| CENTRA: Dirige el comportamiento hacia la acción social actual. | 4 3 2 1 | |
| SE RELACIONA: actúa intentando establecer una comunicación con otros. | 4 3 2 1 | |
| RESPETA: Se acomoda a las reacciones y requerimientos de otros. | 4 3 2 1 | |

- **Anexo III: Historia ocupacional.**

HISTORIA OCUPACIONAL

Fecha:

Nombre:

Terapeuta ocupacional:

ÁREA OCUPACIONAL PRODUCTIVA:

AREA OCUPACIONAL DE ÓCIO Y TIEMPO LIBRE:

AREA DE AUTOMANTENIMIENTO:

ENTORNO:

- **Anexo IV: Pautas de civismo.**

PAUTAS DE CIVISMO PARA UNA MEJOR CONVIVENCIA DURANTE EL PROGRAMA:

1. Saludar y despedirse de los compañeros.
2. Ser respetuoso con los demás en cuanto a personalidad, opiniones y costumbres.
3. Respetar los espacios personales.
4. Ser agradecido.
5. Respetar los turnos de habla.
6. Comunicarse con un tono de voz adecuado: se evitará gritar o hablar demasiado alto.
7. No tirar basura al suelo de la calle.

Algunas de las recomendaciones recogidas por Avanza Zaragoza para el uso del transporte público son:

1. Esperar el autobús en la parada respetando el orden de llegada.
2. Subir por la puerta delantera, respetando el turno y utilizando los asideros de acceso.
3. Preparar el billete o el dinero antes de subir al autobús.
4. Sea cual sea el billete, debe validararlo siempre al subir del autobús.
5. Conservar el billete durante todo el trayecto.
6. Respetar los asientos reservados para personas con movilidad reducida, para personas mayores y embarazadas.
7. Solicitar la parada con suficiente antelación.
8. Prestar atención al recorrido de apertura de las puertas.
9. No intentar bajar del autobús si no está completamente parado.
10. No tirar la basura al suelo del transporte público.

- **Anexo V: Retos para los participantes.**

Los participantes con el apoyo de la familia y profesionales prestarán atención en cuanto al cumplimiento de las siguientes pautas y retos:

- Organización previa a la salida.
- Elección del número de transporte público.
- Camino previo a la parada.
- Interpretación de información gráfica o escrita (paneles, indicadores...)
- Identificación de la parada correcta.
- Cálculo del tiempo de llegada del bus.
- Disponibilidad del billete.
- Localización de la máquina de billetes o del lugar donde recargarlo y adquisición de este.
- Validación del billete/tarjeta.
- Respeto de normas de uso de transporte público y reeducación vial.
- Cálculo del número de paradas.
- Solicitud de la parada y visualización de parada solicitada en el panel del bus.
- Correcta bajada del transporte público.
- Camino al destino elegido.
- Vuelta a casa/Fundación.

- **Anexo VI: Evaluación de resultados.**

Nombre y apellidos:

Fecha:

- Grado de comprensión de las representaciones gráficas de los trayectos en mapas y esquemas.

1 2 3 4 5

- Comprensión de la secuencia del trayecto.

1 2 3 4 5

- Capacidad para la organización previa a la salida.

1 2 3 4 5

- Capacidad de orientación espacial de los participantes.

1 2 3 4 5

- Capacidad para la orientación temporal.

1 2 3 4 5

- Grado de autonomía en el desplazamiento.

1 2 3 4 5

- Calidad de las relaciones interpersonales.

1 2 3 4 5

- Capacidad para la resolución de problemas puntuales o imprevistos.

1 2 3 4 5

- Anexo VII: Cuestionario de satisfacción para participantes.

Nombre y apellidos:

Fecha:

Del 1 a 5 y relacionando las respuestas con los emoticonos responde a las siguientes preguntas:

1. ¿Te ha gustado la actividad?



2. ¿Te gustaría repetir una actividad similar?



3. ¿Consideras que has aprendido lo suficiente para poder empezar a moverte por la ciudad?



4. ¿Te ha parecido una actividad importante para tu autonomía?



5. ¿Estas satisfecho con el apoyo profesional recibido?



6. ¿Cómo valoras la relación con los demás participantes?



7. ¿Cambiarias algo de esta actividad?



8. Observaciones:

- **Anexo VIII: cuestionario de satisfacción para padres.**

Nombre y apellidos:

Fecha:

| ÍTEM A VALORAR | NIVEL DE SATISFACCIÓN O ACUERDO | | | |
|--|---------------------------------|-----------------|-----------------|----------------|
| | Nada satisfecho | Poco satisfecho | Algo satisfecho | Muy satisfecho |
| Los horarios me permitían ir a las sesiones | | | | |
| El tiempo que dura el programa ha sido adecuado | | | | |
| Todas las dudas acerca del programa han sido resueltas | | | | |
| Los contenidos del programa han sido apropiados | | | | |
| Las reuniones eran claras y útiles de cara a la práctica | | | | |
| El programa ha contribuido a en la mejora de autonomía | | | | |
| La calidad de los apoyos ha sido adecuada | | | | |
| La retirada progresiva del apoyo ha sido adecuada | | | | |
| Satisfacción global con el programa | | | | |

Observaciones: