

Explorando una nueva dimensión en la vida de las personas con síndrome de Down

Hacia una comprensión del envejecimiento

HASTA HACE UNA O DOS DÉCADAS, RESULTABA CASI ANECDÓTICO ENCONTRAR A ALGUNA PERSONA CON SÍNDROME DE DOWN QUE SUPERARA LOS TREINTA AÑOS. HOY, GRACIAS A LOS AVANCES CIENTÍFICOS DEL ÚLTIMO SIGLO, HA AUMENTADO CONSIDERABLEMENTE LA ESPERANZA DE VIDA DE LA POBLACIÓN EN GENERAL Y DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN PARTICULAR. PRECISAMENTE EN ESTE COLECTIVO ES DONDE APARECE DE LLENO LA DENOMINADA "EMERGENCIA SILENCIOSA".



El conocimiento de los síndromes y deficiencias origen de la discapacidad ha posibilitado la prevención, la asistencia y el tratamiento de patologías asociadas desde el nacimiento.

Sin embargo, el envejecimiento de la población en general y, en par-

ticular de las personas con síndrome de Down, es un fenómeno muy novedoso, del que se sabe relativamente poco y el conocimiento generado se encuentra altamente fragmentado. En este sentido, se aprecia la ausencia de un planteamiento global que aborde la panorámica general del pro-

ceso de envejecimiento y de modelos teóricos explicativos de dicho proceso.

Disponemos ya de una experiencia contrastada por varias de las entidades que conforman la Federación y cuya intervención en personas con síndrome de Down de más de 30-40 años, les per-

mite disponer de una atalaya privilegiada para afrontar el reto del envejecimiento activo, en coherencia con los intereses de fomentar una vida plena y un claro bienestar a todas las personas a las que atienden.

Por todo ello, DOWN ESPAÑA, se propuso durante este año 2008 dar respuesta a la situación, incorporando el trabajo de investigación del envejecimiento como una de sus líneas prioritarias de acción, con el fin de orientar su desarrollo durante la próxima década. Este nuevo ámbito de actuación, se encuentra centrado en la tarea de definir como se producen los procesos de envejecimiento en el colectivo de las personas con síndrome de Down. Todo ello, con el objetivo de generar un conocimiento científico, de alta calidad, que permita orientar las intervenciones dirigi-

das a este colectivo durante su proceso vital y desde todos los ámbitos de actuación -sanitario, educativo, psicológico, social, comunitario etc.-

Un grupo de trabajo de siete expertos formado por **Nuria Illán Romeu, Quico Maños de Balanzó (coordinación y elaboración del proyecto), Salvador Martínez Pérez, Inmaculada Martínez Riquelme, Luis Salvador Carulla, Antonio Jiménez Lara y Gonzalo Berzosa Zaballós**, se ha planteado realizar una investigación sobre una muestra de estudio de 120 personas con SD mayores de 30 años, de carácter longitudinal, a desarrollar en cuatro años. El objetivo es conocer, describir y sistematizar como se producen los procesos de envejecimiento de las personas con síndrome de Down desde una perspectiva médica,

psicológica y socioeducativa. Se espera que los resultados aporten instrumentos de evaluación integral -médico-psicológico- socioeducativo-, capaces de sistematizar indicadores relevantes del proceso de envejecimiento de las personas con síndrome de Down, así como programas de intervención desarrollados a partir de la orientaciones que generen dichos instrumentos, llevando a cabo un trabajo de prevención.

En los últimos meses se ha dado forma al proyecto y actualmente se están negociando los apoyos económicos necesarios para su puesta en marcha (se ha solicitado apoyo al IMSERSO y a la Dirección general de coordinación de Políticas sectoriales sobre la Discapacidad), por lo que confiamos en poder seguir informando más adelante sobre el trabajo y resultados del proyecto.

C U R S O

“EL ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL. EL ESTADO DE LA CUESTIÓN”.

Organizado por la Universidad de Murcia, a través de los cursos de verano de su Universidad Internacional del Mar y en colaboración con FUNDOWN Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia. El curso está dirigido por Nuria Illán, y coordinado por Pedro Martínez, asesores de DOWN ESPAÑA y FUNDOWN en las áreas de promoción de la autonomía personal y empleo respectivamente.

Objetivos:

- Conocer en qué modo se pro-

ducen los procesos de envejecimiento en la población de personas con discapacidad intelectual.

- Acceder a los hallazgos más relevantes de las investigaciones efectuadas en torno al envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual.

- Identificar los factores que pueden contribuir a generar una nueva cultura de envejecimiento activo y saludable para este colectivo.

- Extraer un conocimiento válido

capaz de orientar los planes de acción dirigidos al colectivo de personas con discapacidad intelectual en su etapa vital de envejecimiento.

El curso, orientado a alumnos, titulados universitarios y personas interesadas en abordar el envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual, tendrá lugar los días 22 al 26 de septiembre de 2008 en Aguilas (Murcia), sede de la Universidad Internacional del Mar. Mas información en www.mvai.org