

El Síndrome de Down en Galicia

M^º DEL SOCORRO PÉREZ

Universidade de Santiago de Compostela

RESUMEN

A pesar de que toda persona con Síndrome de Down lleva asociada una deficiencia mental, ésta puede ser más o menos profunda, y en función de la intervención educativa que más se adapte a sus necesidades, los efectos negativos a nivel social, escolar, familiar, etc., provocados por esta deficiencia, pueden reducirse.

En Galicia contamos con una serie de programas, servicios e instituciones que ayudan y facilitan la tan deseada integración de las personas con discapacidad, sea ésta del tipo que sea.

Asimismo existen ayudas, pensiones y subvenciones de las cuales estas personas o sus familias se pueden beneficiar. También hay a disposición de los afectados los denominados centros de atención, las fundaciones tutelares y los equipos de orientación y atención temprana, destinados a cubrir aquellas necesidades de tipo ocupacional, residencial, jurídica, educativa, informativa, etc., que se presenten.

Palabras clave: Síndrome de Down, desarrollo intelectual, desarrollo afectivo, integración social, integración laboral, subvenciones, ayudas, centros de atención, orientación, atención temprana.

ABSTRACT

Although each person with a Down's Syndrome has a mental deficiency associated, it can be more or less deep, and depending on the educative intervention that better suits their needs, the negative effects at a social, scholar, familiar level, and so caused by this deficiency, can be reduced.

In Galicia we have a set of programmes, services and institutions that help and make easy the so much wished integration of disabled people, whatever it is their discapacity.

In the same way these are aids, allowances and grants with which these people or their families can take profit of. These are also, at the service of these affected, the so called assistance centres, the

guardianship, foundations and early assistance teams, bound for covering those needs of an occupational, residential, legal, educational, informative kind, and so that may appear.

Keywords: Down's Syndrome, intellectual development, affective development, social integration, labour integration, grants, aids, assistance centres, orientation, early assistance.

1. DEFINICIÓN Y CAUSAS DEL SÍNDROME

El síndrome de Down es una situación o circunstancia que ocurre en la especie humana como consecuencia de una alteración genética. Esta alteración genética consiste en que las células del bebé poseen en su núcleo un cromosoma de más o cromosoma extra, es decir, 47 cromosomas en lugar de 46.

De toda la documentación que se posee sobre el síndrome de Down, ninguna explica la razón última de la aparición de esa alteración cromosómica, de cuya existencia se tiene constancia desde 1.500 años A.C.

1.1. Cómo se forma el Síndrome de Down

Un **síndrome** significa la existencia de un conjunto de síntomas que definen o caracterizan a una determinada condición patológica. El síndrome de Down se llama así porque fue identificado inicialmente el siglo pasado por el médico inglés John Langdon Down. Sin embargo, no fue hasta 1957 cuando el Dr. Jerome Lejeune descubrió que la razón esencial de que apareciera este síndrome se debía a que los núcleos de las células tenían 47 cromosomas en lugar de los 46 habituales.

Los seres humanos tenemos normalmente 46 cromosomas en el núcleo de cada célula de nuestro organismo; de esos 46 cromosomas, 23 los recibimos en el momento en que fuimos concebidos del espermatozoide (la célula germinal del padre) y 23 del óvulo (la célula germinal de la madre). De esos 46 cromosomas, 44 son denominados regulares o autosomas y forman parejas (de la 1 a la 22), y los otros dos constituyen la pareja de cromosomas sexuales, llamados XX si el bebé es niña y XY si es niño. (Pueschel, 1997).

¿Cómo llegan esos 23 pares de cromosomas a nuestro organismo y cómo es posible que puedan llegar a ser 47 en el caso del síndrome de Down?

Es importante saber que el espermatozoide y el óvulo son células embrionarias o germinales que sólo tienen la mitad de los cromosomas de las demás células, es decir, 23. Por lo tanto, cuando se produce la concepción y el óvulo y el espermatozoide se funden para originar la primera célula del nuevo organismo humano, ésta tiene los 46 cromosomas característicos de la especie humana. A partir de esa primera célula y por sucesivas divisiones celulares se irán formando los millones de células que conforman los diversos órganos de nuestro cuerpo. Eso significa que, al dividirse las células, también lo hace

cada uno de los 46 cromosomas, de modo que cada célula sigue poseyendo esos 46 cromosomas.

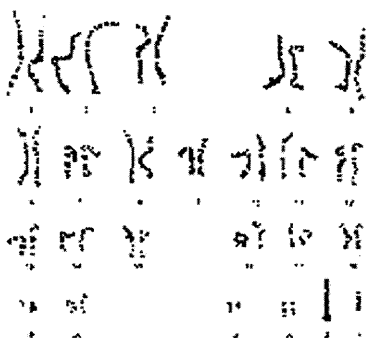


Fig. 1. Cromosomas humanos (varón).

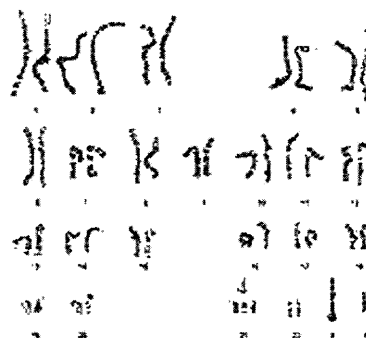


Fig. 2. Cromosomas en el síndrome de Down (varón).

¿Qué ha ocurrido en el sujeto que presenta síndrome de Down y que, por tanto, tiene 47 cromosomas en lugar de 46?

Ha ocurrido que el óvulo o el espermatozoide aporta 24 cromosomas en lugar de 23 que, unidos a los 23 de la otra célula germinal, suman 47. Y ese cromosoma de más (extra) pertenece a la pareja nº 21 de los cromosomas. De esta manera, el padre o la madre aportan 2 cromosomas 21 que, sumados al cromosoma 21 del cónyuge, resultan 3 cromosomas del par 21. Por eso, esta situación anómala se denomina trisomía 21, término que se utiliza también con frecuencia para denominar al síndrome de Down.

Los últimos estudios señalan que del 10 al 15 % de los casos, el cromosoma 21 extra es aportado por el espermatozoide y en el 85-90 % de los casos por el óvulo. Por consiguiente, la alteración aparece antes de la concepción, cuando se están formando los óvulos y los espermatozoides.

Una vez definido lo que es en esencia el síndrome de Down, veremos tres circunstancias o formas en las que ese cromosoma extra hace su presencia.

1.2. Las distintas formas de trisomía 21

A. Trisomía libre o simple

Cuando se forman los óvulos y los espermatozoides, lo hacen a partir de células originarias en las que, al dividirse, sus 46 cromosomas se separan: 23 van a una célula y sus correspondientes parejas se van a otra; por eso cada una tiene 23 cromosomas. Pero a veces ocurre que esta división y separación de las parejas de cromosomas no se realizan correctamente; es decir, una de las parejas de cromosomas (en nuestro caso la pareja 21)

no se separa sino que los dos cromosomas 21 permanecen unidos y se quedan en una de las células (óvulo o espermatozoide) divididas. Ha ocurrido lo que se llama “no-disyunción” o “no-separación”. Con lo cual esa célula tiene ya 24 cromosomas, dos de ellos de la pareja 21; al unirse con la otra célula germinal normal que aporta sus 23 cromosomas, la nueva célula resultante de la fusión en el momento de la concepción tendrá 47 cromosomas, tres de los cuales serán 21, y a partir de ella se originarán todas las demás células del nuevo organismo que poseerán también los 47 cromosomas.

Esta circunstancia es la más frecuente en el síndrome de Down. El 95 % de las personas con síndrome de Down poseen esta trisomía simple, 47 cromosomas de los que tres completos corresponden al par 21.

B. Translocación

Alrededor de un 3,5 % de personas con síndrome de Down presentan 2 cromosomas del par 21 completos (lo normal) más un trozo más o menos grande de un tercer cromosoma 21 que generalmente se encuentra pegado o adherido a otro cromosoma de otro par (el 14, el 22 o algún otro, aunque generalmente es el 14).

Esto se debe a que el padre o la madre poseen en las células de su organismo, en lugar de dos cromosomas 21 completos que es lo normal, un cromosoma 21 completo más un trozo de otro cromosoma 21 que se desprendió y se adosó a otro cromosoma (supongamos que a uno del par 14). De esta manera, el padre o la madre tienen un cromosoma 14, un cromosoma 14 con un trozo de 21 adherido, y un cromosoma 21: por eso son normales. Cuando se forman sus óvulos o sus espermatozoides, la pareja 14 se separa: el cromosoma 14 entero irá a una célula, el cromosoma “mixto” (14 + trozo de 21) irá a otra, y el 21 que no tenía pareja irá a una de las dos. De este modo, a algún óvulo o espermatozoide le tocará el tener un cromosoma 14 + trozo de 21, y otro 21 completo, con lo cual ya tiene dos elementos 21; al unirse con la pareja en la concepción, esa pareja aporta su cromosoma 21 normal con lo cual el resultado será 2 cromosomas 21 completos más un trozo del tercero adosado (translocado es el término correcto) al otro cromosoma (p. ej., el 14 de nuestro ejemplo).

Generalmente, las consecuencias orgánicas de la translocación suelen ser similares a las de la trisomía simple y aparece el síndrome de Down con todas sus manifestaciones (a menos que el trozo translocado sea muy pequeño y de una zona de cromosoma poco rica en genes).

Pero lo más importante de la trisomía por translocación es que el padre o la madre se comportan como portadores: ellos no presentan la trisomía porque sólo tienen 2 unidades 21; pero dado que una se encuentra pegada a otro cromosoma, es posible que los fenómenos que hemos descrito se puedan repetir en más óvulos o

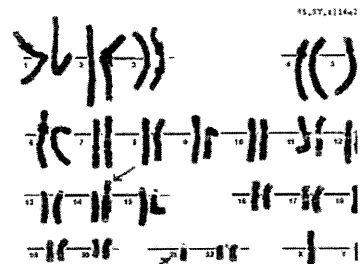


Fig. 3. Padre portador de una translocación.

espermatozoides y, por una parte, transmitir esa anomalía a otros hijos que también serían portadores, y por otra, tener más hijos con síndrome de Down. Por eso es importante que si el cariotipo del bebé con síndrome de Down demuestra tener una translocación, los padres y los hermanos se hagan también cariotipo para comprobar si alguien es portador.

C. Mosaicismo

Aparece en el 1,5 % de los niños con síndrome de Down. Corresponde a la situación en que óvulo y espermatozoide poseen los 23 cromosomas normales, y por tanto la primera célula que se forma de la fusión de ambos es normal y posee sus 46 cromosomas. Pero a lo largo de las primeras divisiones de esa célula y de sus hijas surge en alguna de ellas el mismo fenómeno de la no-disyunción o no-separación de la pareja de cromosomas 21 que antes comentábamos, de modo que una célula tendrá 47 cromosomas, tres de los cuales serán del par 21. A partir de ahí, todos los millones de células que deriven de esa célula anómala tendrán 47 cromosomas (serán trisómicas), mientras que los demás millones de células que se deriven de las células normales tendrán 46, serán también normales.

Dependiendo de cuándo haya aparecido la no-disyunción en el curso de divisiones sucesivas, así será el porcentaje final de células trisómicas y normales que el individuo posea. Cuanto más inicialmente aparezca la anomalía, mayor será el porcentaje de trisómicas y viceversa. Como se entiende fácilmente, si las trisómicas están en escasa proporción, la afectación patológica resultante será menos intensa.

1.3. Características del Síndrome de Down

Nivel cognitivo

Tomando como base los tests de Coeficiente Intelectual estándares, los niños con Síndrome de Down frecuentemente son clasificados con niveles de retraso mental débil, incluso cierto porcentaje se encuentra en el grupo de coeficiente normal-bajo. Sin embargo, tales tests no constituyen una referencia única en cuanto a las capacidades de estas personas, muy a menudo los chicos nos sorprenden con su memoria, su intuición, su creatividad...

Contrariamente a lo que muchos pensaban, las personas con Síndrome de Down no están condenadas a un 'congelamiento' intelectual equivalente al de niños sin retraso de 5-8 años. Los especialistas de todo el mundo están más sorprendidos con el potencial de desarrollo que estas personas muestran y que nadie había supuesto antes. En la actualidad se puede decir que los límites en el desarrollo de los niños con SD no están firmemente establecidos, y que van a depender muy directamente de la idoneidad de los programas de estimulación precoz y educativos, también hoy en pleno proceso de exploración.

Rasgos físicos

Aunque presentes de manera general, estos atributos, considerados como distintivos, tienen un amplísimo grado de variabilidad por cuanto que su presencia es más o menos acusada según las personas concretas. Algunos de estos caracteres diferenciadores señalan a: ojos (de tipo almendrado), conformación ósea del rostro (bajo desarrollo del tercio medio), maxilares y boca (tendencia a un tamaño reducido, mala oclusión dental...), manos (una línea palmar singular), desarrollo corporal (menor estatura media que la población general, cierta tendencia a la obesidad).

Fisiología

Las personas con Síndrome de Down tienen una incidencia elevada de cardiopatías congénitas (35 a 50%), en general septaciones incompletas y válvulas defectuosas. Se hace imperativa, pues, la realización de un electrocardiograma durante los primeros 2 meses de vida. La carencia de este sencillo diagnóstico precoz conlleva en muchos casos la irreversibilidad de una serie de complicaciones asociadas a la cardiopatía y la imposibilidad de intervención quirúrgica. Cuando se determina a tiempo, los resultados del tratamiento son, en general, muy buenos.

Otro grupo de afecciones más comunes entre personas con Síndrome de Down con respecto a la población general lo constituyen ciertos desequilibrios hormonales e inmunológicos. Así podemos citar problemas en relación con el nivel de hormonas tiroideas y una cierta debilidad ante infecciones.

También se consideran como relativamente frecuentes problemas de naturaleza gastrointestinal y los riesgos para la leucemia y la enfermedad de Alzheimer están aumentados.

La longevidad de las personas con Síndrome de Down es muy variable. Va aparejada al nivel de salud de que disfruta cada uno y éste es muy variado, tanto que un índice de este tipo es francamente poco útil si no se aplica por grupos específicos.

2. CONSECUENCIAS PSICOLÓGICAS

a) Desarrollo intelectual

La **deficiencia mental** es una constante en el Síndrome de Down, será de mayor o menor intensidad, pero nunca falta. Esta discapacidad intelectual es consecuencia de la disgenesia o alteración del desarrollo, que en este caso concierne al desarrollo del cerebro. Pero el cerebro no es un órgano cualquiera que posea unas células iguales, pegadas unas a otras. El cerebro es el órgano de estructura más compleja de todo el organismo. Posee un tipo de célula fundamental, la neurona, aparte de otras complementarias, la neuroglia. Pero las neuronas son tan diferentes entre sí y, sobre todo, muestran tal disparidad en su ubicación, en su actividad, en sus funciones y en su capacidad de conectarse unas con otras, que solamente se entiende la formación del cerebro (su organogénesis) si acep-

tamos la existencia de unos mecanismos delicadísimos y armoniosos que regulen la formación de las neuronas, su capacidad de migrar, es decir, de desplazarse desde el sitio en que nacen hasta el lugar en donde han de quedar finalmente ubicadas, y su capacidad de diferenciarse, es decir, de adoptar sus características definitivas. Es por ello imposible que exista un solo cromosoma humano cuyos genes intervengan en el mantenimiento de ese desarrollo armónico del cerebro. Por eso, la ausencia de cualquiera de ellos o la presencia de uno de más (como es el caso de la trisomía del par 21 o síndrome de Down) indefectiblemente redundan en una alteración del desarrollo del cerebro y en la consiguiente aparición de la discapacidad intelectual.

Ahora bien, conviene tener muy en cuenta varios principios.

a) La intensidad de la alteración del cerebro en una determinada persona no guarda relación con la que pueda aparecer en cualquier otro de sus órganos. Es decir, una persona puede tener unos rasgos faciales muy acusados, o una malformación congénita grave (por ejemplo, en el corazón) y sin embargo el daño cerebral ha podido ser menor.

b) En la disgenesia cerebral no sólo influye el cromosoma 21 extra sino también el juego de fuerzas y relaciones que se haya establecido entre los genes de ese cromosoma y los demás cromosomas, que dependen de la herencia de los padres.

c) Si la herencia juega un papel evidente, ninguna función del organismo se encuentra tan sometida a la influencia del ambiente, es decir, de la educación, como la función intelectual. Por tanto, una buena base genética con una escasa formación o ambiente para poco sirve; una base genética alterada con una formación enriquecedora y constante, consigue superarse.

d) Como consecuencia de lo anterior, nadie está en condiciones de poder afirmar, ni en el momento del nacimiento ni muchos meses después, hasta qué nivel cognitivo podrá avanzar y llegar un niño con síndrome de Down. El esfuerzo que la familia, bien dirigida por los profesionales, ha de poner debe ser constante.

Las alteraciones cerebrales en el síndrome de Down

En el síndrome de Down apreciamos varias alteraciones cerebrales que explican las dificultades con que determinados grupos neuronales pueden expresarse. Estas alteraciones parecen deberse tanto a problemas de desarrollo –disgenesia– como a la presencia de factores tóxicos que pueden lesionar la vida neuronal. Como consecuencia de ello observamos:

a) una disminución de determinados tipos de neuronas situadas en la corteza cerebral, quizá las neuronas que mejor sirven para asociar e integrar la información;

b) una alteración en la estructura y una disminución en el número de las espinas dendríticas que conforman parte del aparato receptor de la neurona;

c) una reducción en el tamaño de ciertos núcleos y áreas cerebrales, como es el caso del hipocampo, del cerebelo y de algunas áreas de la corteza prefrontal;

d) una menor eficacia en la organización bioquímica por la cual las señales que recibe la neurona se integran para originar una respuesta.

Parte de estas alteraciones se han podido apreciar en ciertas áreas de asociación de la corteza cerebral, hipocampo y cerebelo; es decir, zonas que tienen por función la de almacenar, recapitular, integrar, cohesionar la información para, a partir de ahí, organizar la memoria, la abstracción, la deducción, el cálculo. En consecuencia, las órdenes que recibe ese cerebro serán más lentamente captadas, lentamente procesadas, lentamente interpretadas, incompletamente elaboradas.

Así se explica la demora y la lentitud del desarrollo psicomotor del bebé y el niño, la lentitud en el desarrollo del lenguaje y la dificultad de expresión verbal, la morosidad en entender ciertas órdenes y retener las secuencias, la resistencia para cambiar de tareas o modificar una opción ya tomada, la dificultad para elaborar pensamiento abstracto y comprender el cálculo, la dificultad para el aprendizaje de tareas complejas. Que existan dificultades no significa que no se llegue a realizar muchas de estas tareas, sino que habrá de enseñarse con mayor constancia, precisión, paciencia.

Como ya hemos dicho, existe una enorme variabilidad entre las personas con síndrome de Down en cuanto al número de funciones cerebrales afectadas y en cuanto a la intensidad de esta afectación. Lógicamente, se hace preciso analizar cuáles son los puntos más débiles en una persona concreta para poder, en cambio, desarrollar otras posibilidades. La *Atención temprana* trata, precisamente, de compensar y superar estas limitaciones, de aprovechar a tiempo la plasticidad neuronal, de extraer al máximo lo que la realidad genética de ese individuo permita.

Y así, si la información auditiva deja menos huella o es menos eficaz que la visual, habrá que aprovechar la visual, o habrá que combinar ambas. Esa labor ha de ser constante, paciente y, sobre todo, creativa, ajustada a la auténtica realidad que tenemos en ese bebé o ese niño. La respuesta será variable en una misma persona: habrá épocas en que el avance sea rápido y tangible; otras, en cambio, mostrarán un estancamiento desesperante.

Características cognitivas

Es preciso tener en cuenta los problemas que más comúnmente apreciamos en este grupo. En primer lugar hay que considerar el estado general de salud y la funcionalidad de sus órganos de los sentidos, muy en particular la visión y la audición. Los problemas de visión y de audición son muy frecuentes y, sobre todo, corregibles; es evidente que su mal funcionamiento ha de repercutir muy negativamente en los procesos de entrada de la información y en su posterior procesamiento cerebral.

En los preescolares con síndrome de Down suelen apreciarse las siguientes características en el área cognitiva:

- Ausencia de un patrón estable o sincronizado en algunos ítems del desarrollo
- Retraso en la adquisición de las diversas etapas.
- La secuencia de adquisición, en líneas generales, suele ser similar a la de los niños que no tienen síndrome de Down, pero a veces se aprecian algunas diferencias cualitativas.

– Suele haber retraso en la adquisición del concepto de permanencia del objeto; una vez adquirido, puede manifestarse de modo inestable.

– La conducta exploratoria y manipulativa tiene grandes semejanzas con otros niños de su misma edad mental; pero, aun mostrando un interés semejante, su atención dura menos tiempo.

– La sonrisa de placer por la tarea realizada aparece con frecuencia; pero no suele guardar relación con el grado de dificultad que han superado, como si no supieran valorarla.

– El juego simbólico va apareciendo del mismo modo que en otros niños, conforme avanzan en edad mental. Pero el juego es, en general, más restringido, repetitivo y propenso a ejecutar estereotipias. Presentan dificultades en las etapas finales del juego simbólico.

– En la resolución de problemas, hacen menos intentos y muestran menos organización

– En su lenguaje expresivo, manifiestan poco sus demandas concretas aunque tengan ya la capacidad de mantener un cierto nivel de conversación.

– Pueden verse episodios de resistencia creciente al esfuerzo en la realización de una tarea, expresiones que revelan poca motivación en su ejecución, e inconstancia en la ejecución, no por ignorancia sino por falta de interés, o rechazo, o miedo al fracaso.

Es importante señalar y puntualizar estos aspectos negativos porque la intervención educativa tiene una clara capacidad para conseguir una mejoría. Cuando esto se hace, el niño termina su etapa preescolar habiendo adquirido en un grado aceptable las siguientes cualidades:

– Buen desarrollo de la percepción y memoria visual.

– Buena orientación espacial.

– Una personalidad que podríamos definir como de “tener gusto en dar gusto”; no rechaza, en principio, el trabajo en general.

– Buena comprensión lingüística, en términos relativos, y siempre que se le hable claro, con frases cortas.

– Suele disponer de suficiente vocabulario expresivo, aunque después se señalarán sus problemas lingüísticos.

– En general, lo que ha aprendido bien suele retenerlo, aunque es necesario reforzar y consolidar el aprendizaje.

En cambio, se constata una serie de puntos débiles o dificultades que con frecuencia presentan:

– El niño tiene dificultades para trabajar solo, sin una atención directa e individual.

– Tiene problemas de percepción auditiva: no captan bien todos los sonidos, procesan peor la información auditiva, y por tanto responden peor a las órdenes que se dan. Por otra parte, tiene dificultades para seguir las instrucciones dadas en un grupo; a veces

observaremos que el niño hace los movimientos y cambios de situación que se han ordenado al grupo, pero su conducta es más el resultado de la observación e imitación que de una auténtica comprensión e interiorización de lo propuesto por el profesor.

– Tiene poca memoria auditiva secuencial, lo que le impide grabar y retener varias órdenes seguidas; es preciso, por tanto, darlas de una en una y asegurarse de que han sido bien captadas.

– Dificultades para el lenguaje expresivo y para dar respuestas verbales; da mejor las respuestas motoras, lo cual debe ser tenido en cuenta por el educador para no llamarse a engaño creyendo que el niño no entiende una orden si sólo espera una respuesta verbal.

– Presenta ciertos problemas de motricidad gruesa (equilibrio, tono, movimientos de músculos antigravitatorios) y fina (manejo del lápiz, las tijeras).

– No acepta los cambios rápidos o bruscos de tareas; no comprende que haya que dejar una tarea si no la ha terminado; o que haya que interrumpirla si se encuentra con ella a gusto.

– La concentración dura tiempos cortos. Se nota a veces en la mirada superficial, que se pasea sin fijarse. El problema no es siempre de pérdida de concentración sino de cansancio.

– En los juegos con los compañeros es frecuente que el niño esté solo porque así lo elige, o porque no puede seguir tanto estímulo y con tanta rapidez, o porque los demás se van cansando de animarle a participar y de tener que seguir su propio ritmo.

– Presenta dificultades en los procesos de activación, conceptualización y generalización.

– Le cuesta comprender las instrucciones, planificar las estrategias, resolver problemas, atender a varias variables a la vez.

– Su edad social es más alta que la mental, y ésta más alta que la edad lingüística; por ello puede tener dificultad para expresarse oralmente en demanda de ayuda.

Ante esta problemática no cabe adoptar una actitud pasiva, sino que el educador tratará de compensar, estimular, activar o buscar alternativas que compensen o mejoren las dificultades intrínsecas. Por eso, y en función del desarrollo de la persona con síndrome de Down a lo largo de su vida, deberemos atender a las peculiaridades propias de cada etapa y aplicar los correspondientes programas educativos:

- La atención temprana.
- El desarrollo de capacidades necesarias para ir alcanzando grados crecientes de autonomía, teniendo en cuenta que se trata de un proceso evolutivo. Se deberá insistir en el desarrollo de la atención, de la percepción y discriminación, de la habilidad manual (prensión y presión, dirección y coordinación visomanual, etc.).
- El escolar y sus principales dificultades.
- El adolescente que requiere especial apoyo, destacando los avances educativos conseguidos ya en el momento presente, y mejorando aquellos aspectos que todavía resultan deficientes.

b) Desarrollo socio-afectivo

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
- una edad de aparición anterior a los 18 años.

Pero, como ya se ha dicho, intrínsecamente unida a esta definición se establece el marco global en el que la persona con discapacidad se encuentra ubicada. Es decir, el objetivo no se limita a definir o diagnosticar la discapacidad intelectual sino a progresar en su clasificación y descripción, con el fin de identificar las capacidades y debilidades, los puntos fuertes y débiles de la persona en una serie de áreas o dimensiones que abarcan aspectos diferentes, tanto de la persona como del ambiente en que se encuentra. Estas dimensiones o áreas son las siguientes:

1. Las capacidades más estrictamente intelectuales.
2. La conducta adaptativa, tanto en el campo intelectual como en el ámbito social, o en las habilidades de la vida diaria.
3. La participación, las interacciones con los demás y los papeles sociales que la persona desempeña.
4. La salud en su más amplia expresión; física y mental.
5. El contexto ambiental y cultural en el que la persona se encuentra incluida.

Es preciso insistir en que la definición y análisis de estas cinco dimensiones tienen como objetivo fundamental establecer y concretar los apoyos que han de favorecer el funcionamiento de cada individuo, como persona concreta ubicada en un entorno concreto y dotada de sus problemas y de sus cualidades.

La conducta adaptativa

Entendemos como conducta adaptativa “el conjunto de habilidades que se despliegan en el terreno de los conceptos (p. ej., lenguaje, lecto-escritura, dinero), en el ámbito social (p. ej., responsabilidad, autoestima, probabilidad de ser engañado o manipulado, seguimiento de normas), y en la práctica (actividades de la vida diaria como son el aseo o la comida; actividades instrumentales como son el transporte, el mantenimiento de la casa, la toma de medicina o el manejo del dinero), y que son aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria” (Luckasson y col., 2002).

La capacidad de adaptación marca de modo especial la habilidad de funcionamiento del individuo porque las limitaciones en la conducta adaptativa son las que más van a afectar tanto a la vida diaria como a la habilidad para responder a los cambios constantes e imprevistos que ocurren permanentemente en nuestras vidas y en las demandas que impone el ambiente en que vivimos.

Ocurre, sin embargo, que bien pueden convivir dentro de una misma persona las limitaciones en ciertas habilidades de adaptación con capacidades en otras áreas. De ahí la necesidad de hacer una evaluación que, de manera diferenciada, aborde y analice distintos aspectos de la vida adaptativa. Para hacer un buen diagnóstico de las limitaciones que una persona tiene en su conducta adaptativa es preciso utilizar medidas bien estandarizadas con baremos de la población general que incluya a personas con y sin discapacidad.

El criterio para considerar significativas las limitaciones en esta dimensión, al igual que al evaluar la inteligencia, debe ser el de dos desviaciones típicas por debajo de la media. Existen buenos instrumentos con propiedades psicométricas suficientes como para evaluar esta dimensión (en inglés: escalas de AAMR, Vineland, Bruininks, Adams), si bien no disponemos todavía de buenas adaptaciones en español.

Participación, interacción, roles sociales

Mientras que las otras dimensiones se centran en los aspectos personales o ambientales, en este caso el análisis se dirige a evaluar las interacciones del individuo con los demás y el papel social que desempeña. Es decir, se trata de destacar la importancia que se concede a estos aspectos en la vida de la persona; de resaltar el importante papel que juegan las oportunidades y restricciones que rodean a un individuo para participar en la vida de su comunidad.

Habrà un funcionamiento adaptativo del comportamiento de una persona en la medida en que se encuentre activamente involucrada con (asistiendo a, interaccionando con, participando en) su ambiente. El rol social deberá ser ajustado a las actividades que sean las normales para un grupo específico de edad: aspectos personales, escolares, laborales, comunitarios, afectivos, etc.

Pero esta participación e interacción se pueden ver profundamente alteradas por la falta de recursos y servicios comunitarios, por la presencia de barreras físicas o sociales.

El contexto: los ambientes y la cultura

Se trata de contemplar las condiciones interrelacionadas en las cuales las personas viven diariamente. Se describen tres niveles de acuerdo con su proximidad al individuo:

- a) el microsistema: familia, personas más próximas.
- b) el mesosistema: vecindario, barrio, servicios educativos, laborales, etc.
- c) el macrosistema: los patrones generales de una cultura, la sociedad, la población.

Sin duda, los ambientes de integración –en educación, vivienda, trabajo, ocio– son los que mejor favorecen el crecimiento y desarrollo de las personas. Pero hay que valorar el grado real en que tal integración se puede llevar a efecto y ejecutar, porque dependerá de su presencia real en los lugares habituales de la comunidad, de la posibilidad de elección y de tomar decisiones, de la competencia (que proviene del aprendizaje y de la ejecución de actividades), del respeto al ocupar un lugar valorado por la propia comunidad, y de la participación comunitaria con la familia y amigos.

Los recursos ambientales, en su más amplio sentido, condicionan el bienestar final de la persona, y comprenden realidades tan diversas como la salud, la seguridad, la comodidad material y la seguridad financiera, el ocio y las actividades recreativas, la estimulación cognitiva y el desarrollo, la disponibilidad de un trabajo que resulte interesante y sea adecuadamente remunerado. Este ambiente, por otra parte, ha de ser estable, predecible y controlado.

La dimensión cultural es otro elemento que debe ser tenido en cuenta, y más en esta época de grandes y rápidos flujos migratorios, con sus correspondientes problemas de adaptación para las personas con discapacidad.

Como conclusión podemos afirmar que 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, que es preciso descubrir para poder intervenir adecuadamente. Pero otras son inherentes a su entorno y a los recursos de que dispone o de que deja de disponer.

Por eso la discapacidad intelectual de un individuo no es una entidad fija e incambiable. 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 ambiente.

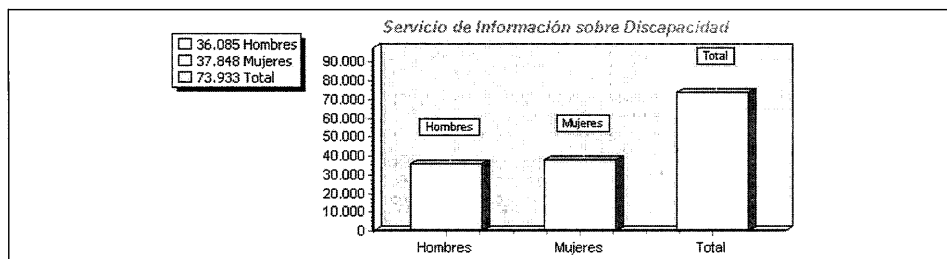
La tarea primordial es la detección de las limitaciones y de las capacidades, en función de su edad y de sus expectativas futuras. Con el único fin de proporcionar los apoyos necesarios en cada una de las dimensiones o áreas en las que la vida de la persona se expresa.

3. DISTRIBUCIÓN SOCIAL

a) Grupos de edad

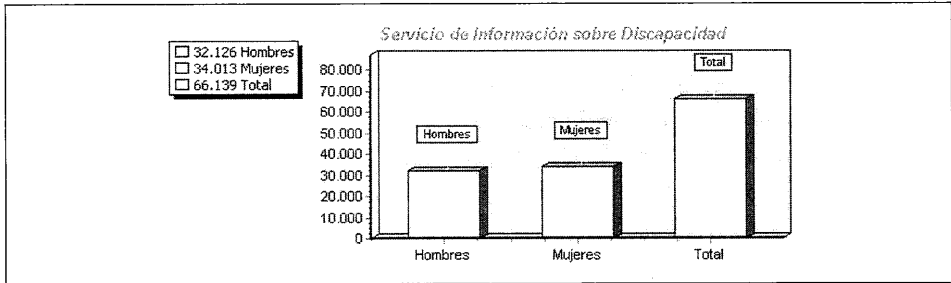
Los datos relativos a este apartado se muestran a continuación en forma de gráficas. *Fuente:* Datos estadísticos del IMSERSO. 2001

GRÁFICA 1
Población valorada. Distribución por comunidades autónomas y provincias
Campos: Hombres, Mujeres, Total / Provincia comunidad: Galicia (1)



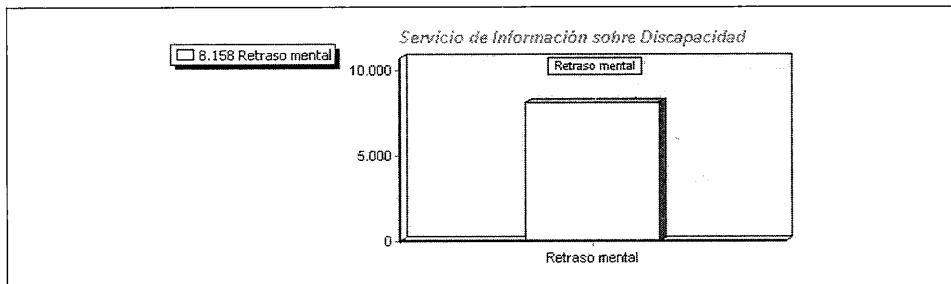
GRÁFICA 2
Personas valoradas con un grado de minusvalía \geq 33%.
Distribución por comunidades autónomas y provincias

Campos: Hombres, Mujeres, Total
Provincia comunidad: Galicia (2)



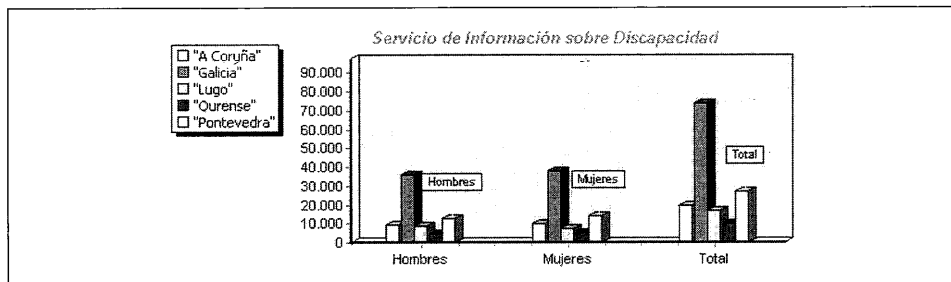
GRÁFICA 3
Personas valoradas con un grado de minusvalía \geq 33%.
Distribución por tipo de discapacidad y comunidades autónomas

Campos: Retraso mental
Provincia comunidad: Galicia (3)

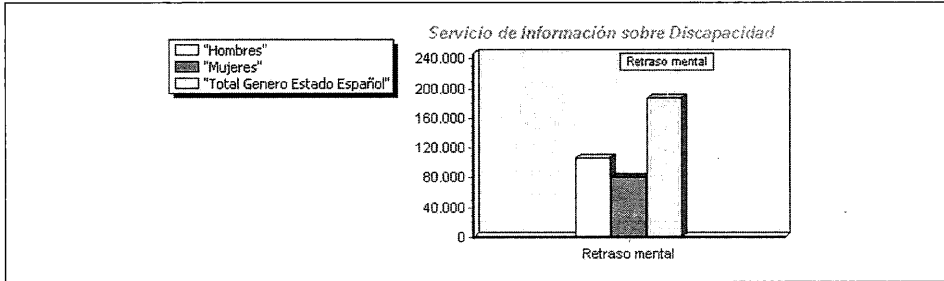


GRÁFICA 4
Población valorada. Distribución por comunidades autónomas y provincias

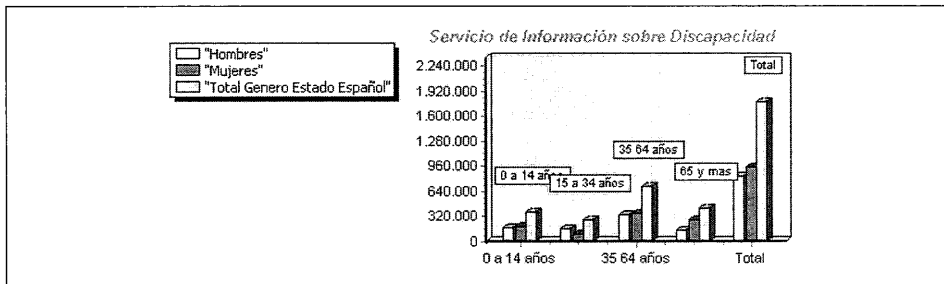
Campos: Hombres, Mujeres, Total
Provincia comunidad: Galicia, A Coruña, Lugo, Ourense, Pontevedra (4)



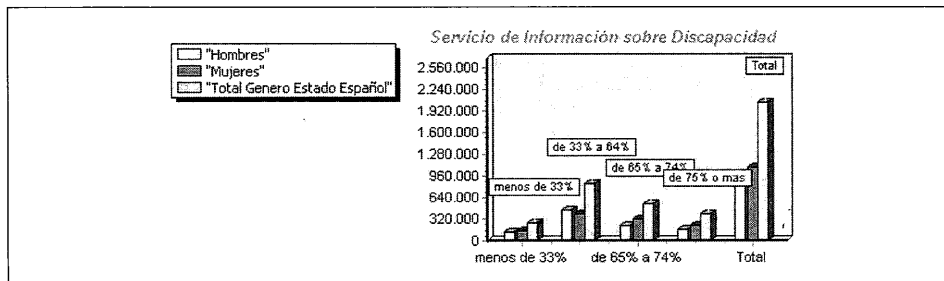
GRÁFICA 5
Personas valoradas con un grado de minusvalía >= 33%.
Distribución por tipo de deficiencia
Campos: Hombres, Mujeres, Total
Género: Hombres, Mujeres, Total Género Estado Español (5)



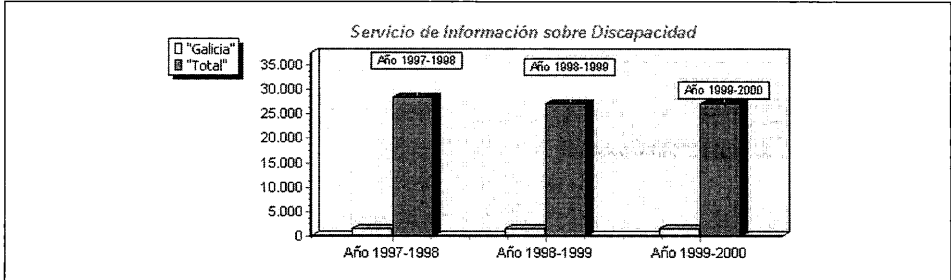
GRÁFICA 6
Personas valoradas con un grado de minusvalía >= 33%.
Distribución por grupos de edad
Campos: 0 a 14 años, 15 a 34 años, 35 a 64 años, 65 y más, Total
Género: Hombres, Mujeres, Total Género Estado Español (6)



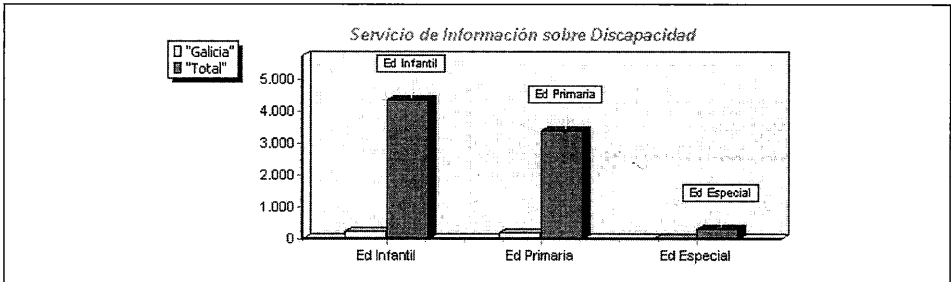
GRÁFICA 7
Distribución de las personas valoradas por grado de minusvalía
Campos: menos de 33%, de 33% a 64%, de 65% a 74%, de 75% o más, Total
Género: Hombres, Mujeres, Total Género Estado Español (7)



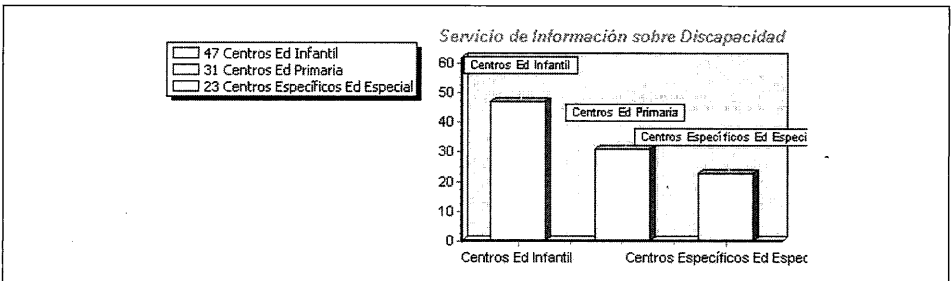
GRÁFICA 8
Alumnado matriculado en Educación Especial
Provincia comunidad: Galicia, Total (8)



GRÁFICA 9
Número de Centros que Imparten cada Enseñanza por Comunidades Campos:
Ed. Infantil, Ed. Primaria, Ed. Especial
Provincia comunidad: Galicia, Total
Tipo centro: Provincia (9)



GRÁFICA 10
Clasificación de los centros por enseñanza que imparten Campos:
Centros Ed. Infantil, Centros Ed. Primaria, Centros Específicos Ed. Especial
Provincia comunidad: Galicia
Tipo centro: Privados (10)



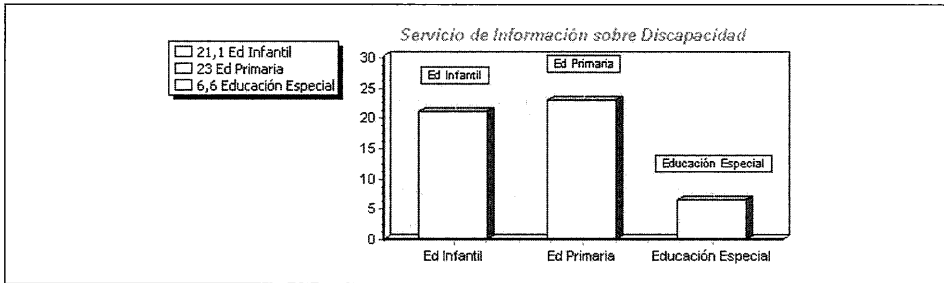
GRÁFICA 11

Número medio de alumnos por unidad en E. Infantil, E. Primaria y E. Especial

Campos: Ed. Infantil, Ed. Primaria, Educación Especial

Provincia comunidad: Galicia

Tipo centro: Privados (11)



b) Integración social y laboral

Efectos en la Educación y el Empleo

Poco después de ser confirmado el diagnóstico del síndrome de Down, los padres deben ser dirigidos a un programa de desarrollo infantil e intervención temprana. Estos programas proveen a los padres instrucción especial con el fin de que ellos aprendan la mejor forma de enseñar a su niño el lenguaje, medios de aprendizaje, formas de ayudarse a sí mismos, formas de comportamiento social, y ejercicios especiales para el desarrollo motriz. Los estudios han demostrado que cuanto mayor sea la estimulación durante las primeras etapas del desarrollo del niño, mayor será la probabilidad de que el niño llegue a desarrollarse dentro de las máximas posibilidades. Se ha comprobado que la educación continua, la actitud positiva del público, y un ambiente estimulante dentro del hogar toman parte en promover el desarrollo completo del niño.

Tal como en la población normal, hay gran variedad en cuanto al nivel de las habilidades mentales, comportamiento, y el desarrollo de los individuos con síndrome de Down. Aunque el grado de retraso puede variar entre leve y severo, la mayor parte de los individuos con síndrome de Down caen bajo la categoría de leve a moderado. A causa de estas diferencias individuales, es imposible predecir los futuros logros de los niños con síndrome de Down.

Asimismo, debido a estas diferencias individuales, es importante que las familias y los miembros del equipo escolar no impongan limitaciones en cuanto a las capacidades de cada individuo. Posiblemente sea más efectivo poner énfasis en los conceptos concretos en lugar de en las ideas abstractas. Se ha comprobado que los programas de enseñanza con mayor éxito son los que están estructurados por etapas y con frecuentes alabanzas para el niño. La mayor aceptación de las personas con discapacidades, por parte del público, además de mayores oportunidades para que estas personas adultas puedan vivir

y trabajar en forma independiente en la comunidad, ha resultado en más posibilidades para los individuos con síndrome de Down. Se ha demostrado que los Centros de Vivienda Independiente, que proveen apartamentos y servicios de apoyo a la comunidad, forman recursos importantes para las personas con discapacidades.

Actividad Laboral

Obligatoriedad en las empresas públicas y privadas de contratación a personas con discapacidad

Las empresas públicas y privadas que empleen a un número de 50 o más trabajadores vendrán obligadas a que de entre ellos, al menos, el 2 por 100 sean trabajadores con discapacidad.

El cómputo mencionado anteriormente se realizará sobre la plantilla total de la empresa correspondiente, cualquiera que sea el número de centros de trabajo de aquélla y cualquiera que sea la forma de contratación laboral que vincule a los trabajadores de la empresa.

De manera excepcional, las empresas públicas y privadas podrán quedar exentas de la obligación de contratar personas con discapacidad, de forma parcial o total, bien a través de acuerdos recogidos en la negociación colectiva sectorial de ámbito estatal y, en su defecto, de ámbito inferior, bien por opción voluntaria del empresario, debidamente comunicada a la autoridad laboral y siempre que en ambos supuestos se apliquen las medidas de exención alternativas determinadas reglamentariamente.

Medidas de exención reglamentarias

a) Determinación de la causa de excepcionalidad

Se entenderá que concurre la nota de excepcionalidad, entre otras causas, cuando la no incorporación de un trabajador con discapacidad a la empresa obligada se deba a la imposibilidad de los servicios públicos de empleo competentes o de las agencias de colocación para atender la oferta de empleo, después de haber efectuado todas las gestiones de intermediación necesarias para dar respuesta a los requerimientos de la misma y concluirlos con resultado negativo, debido a la inexistencia de demandantes de empleo discapacitados inscritos en la ocupación indicada o, aun existiendo, cuando acrediten no estar interesados en las condiciones de trabajo ofrecidas en la misma.

A tales efectos, el Instituto Nacional de Empleo o los Servicios de Empleo Públicos de las Comunidades Autónomas con competencias transferidas (Asturias, Canarias, Cantabria, Castilla y León, Cataluña, Extremadura, Galicia, Islas Baleares, La Rioja, Madrid, Navarra y Comunidad Valenciana) emitirán, en el plazo de los dos meses siguientes a la recepción de la oferta, certificación sobre la inexistencia de demandantes de empleo, con mención expresa de las ocupaciones solicitadas. Cuando la oferta se hubiera presentado ante una agencia de colocación, el resultado negativo de su sondeo de

demandantes de empleo a minusválidos se remitirá al servicio de empleo público competente que, previas las actuaciones de comprobación que se estimen pertinentes, emitirá el certificado final, respetando también en este caso el plazo de dos meses.

La certificación tendrá una validez de dos años desde su expedición, pudiendo extenderse hasta un máximo de tres años en función de las circunstancias tales como la naturaleza de la actividad de la empresa, el tipo de ocupaciones habitualmente demandadas, o el hecho de encontrarse afectada por procesos de regulación de empleo.

Las empresas que en virtud del convenio colectivo de aplicación o, en ausencia del mismo, por opción voluntaria del empresario, aleguen como excepcionalidad otras causas, deberán con carácter previo solicitar la declaración de excepcionalidad al servicio público de empleo competente, quien resolverá en el plazo de tres meses. Para dicha resolución, que tendrá, en su caso, una validez de dos a tres años, se considerarán, entre otras cuestiones, las peculiaridades de carácter productivo, organizativo, técnico, económico, etc., que motiven la especial dificultad para incorporar trabajadores discapacitados a la plantilla de la empresa.

Transcurrido el plazo de vigencia de las resoluciones, las empresas deberán solicitar una nueva declaración en caso de persistir la obligación principal y las circunstancias que dieron lugar a la resolución inicial.

b) Medidas alternativas a la contratación de personas con discapacidad

Las medidas alternativas que las empresas podrán aplicar en orden al cumplimiento de la obligación de reserva de empleo a favor de los discapacitados son las siguientes:

Realización de un contrato mercantil o civil con un centro especial de empleo, o con un trabajador autónomo discapacitado, para el suministro de materias primas, maquinaria, bienes de equipo, o de cualquier otro tipo de bienes necesarios para el normal desarrollo de la actividad de la empresa que opta por esta medida.

Realización de un contrato mercantil o civil con un centro especial de empleo, o con un trabajador autónomo discapacitado, para la prestación de servicios ajenos y accesorios a la actividad normal de la empresa.

Realización de donaciones y de acciones de patrocinio, siempre de carácter monetario, para el desarrollo de actividades de inserción laboral y de creación de empleo de personas con discapacidad, cuando la entidad beneficiaria de dichas acciones de colaboración sea una fundación o una asociación de utilidad profesional, cuyo objetivo sea, entre otros, la formación profesional, la inserción laboral o la creación de empleo a favor de los minusválidos que permita la creación de puestos de trabajo para los mismos y, finalmente, su integración en el mercado de trabajo.

4. INSTITUCIONES PARA LOS AFECTADOS

Cualquier niño con síndrome de Down, con edades comprendidas entre los 0 y los 6 años, tiene derecho a recibir atención temprana de forma gratuita. Los Centros Base o

Centros de Valoración ofrecen información general, diagnóstico, valoración y calificaciones de minusvalías, a partir de lo cual se accede a un tratamiento de fisioterapia, logopedia, estimulación temprana, psicomotricidad y psicoterapia, en régimen ambulatorio.

Para que el tratamiento sea cubierto por las administraciones competentes, es necesario que se demuestre esta necesidad por parte de los equipos de valoración de dicha administración. Por ello, los padres que tengan un niño con síndrome de Down deben acudir al Centro Base o Centros de Valoración que les corresponda para que el equipo del centro realice la valoración pertinente.

Una vez evaluado el niño, se emite un Certificado de Minusvalía que, si es igual o superior al 33%, da derecho a recibir el tratamiento adecuado a cada niño, de modo gratuito.

Los padres deben saber que tienen derecho a acudir a los Centros Base o Centros de Valoración, para que se realice esta valoración. Normalmente el equipo está formado por psicólogos, pedagogos, médicos, trabajadores sociales, logopedas y fisioterapeutas. En el **ANEXO I** se indican los teléfonos de información general de los Centros Base y Centros de Valoración, en cada una de las Comunidades Autónomas.

A) A NIVEL NACIONAL

Contamos con las siguientes Instituciones, Programas y Servicios para atender a las personas con minusvalías:

1. Centros para Minusválidos: (Para más información, ANEXO VII)

- Centros Base
- Centros de Día
- Centros Ocupacionales
- Centros de Rehabilitación de Minusválidos (C.R.M.F)
- Centros de Atención de Minusválidos Físicos (C.A.M.F)
- Centros de Atención de Minusválidos Psíquicos (C.A.M.P)
- Centros de Servicios Sociales

2. Tratamientos Directos (Centros Base y C.R.M.F)

Rehabilitación, Logopeda, Psicomotricidad, Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Estimulación Precoz.

3. Programas de Estancias Temporales (información en Centro de Servicios Sociales Municipales)

4. Centros Residenciales Concertados (Inf. Centro de SS.SS Municipales)

5. Programa de Formación Profesional Ocupacional de Minusválidos en colaboración con el Fondo Social Europeo (Información en INEM y Centros Base)

6. Pensiones no contributivas de jubilación e invalidez (+ 65% minusvalía. Inf. Centro de SS.SS Municipales)

7. LISMI (Inf. Centro SS.SS Municipales)
Asistencia Sanitaria y Prestación Farmacéutica Subsidio de Movilidad y Compensación por Gastos de Transporte.
8. Prestaciones Familiares por Hijo a Cargo (Inf. INSS)
9. Programa de Termalismo Social (siendo Pensionista de Invalidez)
10. Prestaciones del Régimen Unificado a Ayudas a Disminuidos (Inf. IMSERSO)
11. Programa de Ayuda a Domicilio (Inf. SS.SS. Municipales)
12. Programa de Vacaciones para Personas con Minusvalía. (IMSERSO mediante Concierto con Asociaciones)
13. Asistencia Sanitaria para Personas sin Recursos Suficientes (Inf. INSALUD)
14. Reducción del Impuesto de Matriculación (según vehículo) (Inf. Oficinas de Hacienda)
15. Exención del Impuesto de Circulación.
Siempre que el vehículo sea nuevo, no sobrepase los 14 C.V. fiscales si el grado de minusvalía sea inferior al 65%, o de menos de 17 C.V. fiscales si el grado de minusvalía es igual o superior al 65%. (Inf. Ayto)
16. I.R.P.F. (Ministerio de Economía y Hacienda permite una deducción a quienes tengan condición legal de persona con Minusvalía en grado igual o superior al 33%)
17. Impuesto sobre Sucesiones y Donaciones. Deducción especial (Inf. Oficinas de Hacienda)
18. Reserva de Aparcamiento (Minusvalía aparato locomotor y graves problemas de deambulación) (Inf. Ayto)
19. Tarjeta de Aparcamiento (Problemas aparato locomotor y pasar reconocimiento Médico en Ayto)
20. Tarjeta Dorada de Renfe.
21. Abono social de Telefónica (las personas que hayan cumplido 64 años o afectadas por una incapacidad absoluta, que no superen un límite de ingresos, no abonará cuota por la línea individual del Servicio Telefónico)
22. Viviendas para personas con movilidad reducida permanente (Inf. IVIMA)
23. Ayudas para Transporte en Taxi a Minusválidos (Inf. Centro SS.SS Municipales)
24. Carnet municipal de deporte especial (para piscina exclusivamente) (Inf. Ayto)
25. Teleasistencia domiciliaria (Inf. Centro SS.SS Municipales)
26. Viviendas tuteladas de la Fundación ANDE

27. Educación. Concesión de ayudas curso escolar (Inf. Consejería Educación de la Comunidad de Madrid)
28. Empleo. Inscripción en el censo general de parados del INEM para beneficiarse de las medidas de integración laboral para minusválidos.
29. Obligaciones de las Administraciones Públicas en la contratación de personas con Minusvalía (cupo no inferior al 5% de las vacantes)
30. Obligaciones de las empresas en la contratación de personas con discapacidad (Las Empresas Públicas y Privadas con 50 o más trabajadores fijos, estarán obligadas a emplear un número de trabajadores no inferior al 2% de la plantilla)
31. Contratación Indefinida para trabajadores minusválidos. Incentivos para la empresa: subvención por contrato, bonificación cuota Seguridad Social, Subvención para adaptación puesto de trabajo, subvención para Formación Profesional, Deducción en el Impuesto sobre Sociedades.
32. Contratos Temporales con características especiales para trabajadores minusválidos:
 - Para la Formación de Trabajadores Minusválidos.
 - En prácticas para minusválidos.
 - Acogida al Fomento del Empleo.
 - Para el Fomento de Contratación Indefinida
33. Trabajo Autónomo (Inf. INEM)
34. Apoyo al Empleo en Cooperativas de Trabajo Asociado (Inf. INEM)
35. Quioscos en la Vía Pública. Periodistas, Revistas, Flores, Cupón ONCE, etc (Inf. Ayto)
36. Familia Numerosa (Inf. Centro SS.SS Municipales).

B) A NIVEL AUTONÓMICO

En Galicia contamos con las siguientes Instituciones, Programas y Servicios:

4.1. Programas y servicios

Programa de atención a determinados colectivos

La Consellería de Asuntos Sociales, Empleo y Relaciones Laborales colabora económicamente con las distintas federaciones de personas con discapacidad en sus tareas de información, atención y asesoramiento.

Esta colaboración económica se articula a través de distintos mecanismos de los siguientes convenios:

- **Programa de atención a personas con discapacidad física**
- Con COGAMI, para el desarrollo de un programa de atención a personas con discapacidad física en la Comunidad Autónoma de Galicia, en materias relacionadas con la formación, las iniciativas empresariales e información y orientación.
- **Programa de atención a personas sordas**
- Con la Federación de Asociaciones de Sordos del País Gallego (FAXPG), para el desarrollo de un programa de atención a personas sordas en la Comunidad Autónoma, en materias de información y asesoramiento, formación, actividades culturales y de ocio y tiempo libre.
- **Servicio de intérpretes del lenguaje de signos**

La Consellería de Asuntos Sociales, Empleo y Relaciones Laborales, tiene establecido un convenio con la FAXPG en relación a este servicio, a través del cual se atienden las necesidades de usuarios particulares que reclamen la presencia de intérpretes para consultas y gestiones privadas, con el fin de que las personas sordas puedan desenvolver una vida más independiente y autónoma.

El servicio hay que solicitarlo con antelación en las agencias provinciales de la FAXPG.

Agencias

Agencia Provincial de A Coruña

R/Plá y Canela, 35
15.005 - A CORUÑA
Tel. e Fax: 981-23.67.48

Agencia Provincial de Lugo

R/Poeta Eduardo Pondal, 22, Baixo
27.004 - LUGO
Tel. e Fax: 982-21.04.72

Agencia Provincial de Ourense

R/Ramón Cabanillas, 6, Bajo
32.004 - OURENSE
Tel. e Fax: 988-22.08.04

Agencia Provincial de Pontevedra

R/Gran Vía, 54, Entresuelo-Derecha
36.203 - VIGO
Tel. e Fax: 986-47.32.79

Este servicio también se presta a organismos y otras instituciones que lo soliciten, aunque, en ese caso, su coste no es financiado por la Consellería de Asuntos Sociales, Empleo y Relaciones Laborales.

Programa de respiro y estancias temporales

Este programa consiste básicamente en prestar un servicio de apoyo, alivio y descanso temporal a las familias de personas con discapacidad.

- **Programa de Respiro Familiar**

Consiste en la permanencia de la persona con discapacidad en un centro residencial los fines de semana. El solicitante deberá reunir los requisitos exigidos para el ingreso en el centro.

Se solicita en las delegaciones provinciales de la Consellería, en las secciones de valoración y calificación o en el propio centro.

- **Centros con convenio**

Residencia ASPACE (Sada - A Coruña)

Centro Residencial ASPANAES (Ferrol - A Coruña)

Centro de Apoyo Familiar para Autistas y Psicóticos “As Brañas” (A Estrada - Pontevedra)

- **Estancias temporales**

Consiste en la permanencia de la persona con discapacidad en un centro residencial por un período de tiempo predeterminado, oscilando entre 7 y 60 días, en cualquier momento del año. El solicitante deberá reunir los requisitos exigidos para el ingreso en el centro.

Se solicita en las delegaciones provinciales de la Consellería, en las secciones de valoración y calificación o en el propio centro.

- **Centros**

Centro de Atención a Minusválidos Psíquicos de Sarria de la Xunta de Galicia.

Centro de Atención a Minusválidos Psíquicos de Redondela de la Xunta de Galicia.

Residencia ASPACE de Sada (conveniada).

- **Vacaciones de salud**

Consiste en una estada de 15 días en el balneario de Arnoia, para personas con limitaciones físicas y/o psíquicas graves con un grado de minusvalía superior ó 65%, así como para sus cuidadores en concepto de acompañantes, en cualquier momento del año.

Se solicita en los servicios sociales de atención primaria del ayuntamiento.

Programa de acogida familiar

Programa destinado a que personas mayores de edad con un grado de minusvalidez igual o superior al 65% y carentes de apoyo familiar puedan permanecer en su medio incorporándose a otra unidad familiar.

Las solicitudes para acogerse a este programa, tanto del acogido como de la familia acogedora, así como las ayudas económicas anuales destinados a potenciar el programa, se tramitan en los ayuntamientos, correspondiendo su resolución a las delegaciones provinciales de la Consellería de Asuntos Sociales, Empleo y Relaciones Laborales.

Otros programas

- **Programa de atención temprana**

Programa destinado a la población infantil con minusvalías o con riesgo de padecerlas, a través del cual se ofrecen un conjunto de medidas globalizadoras e integrales

cara al desarrollo máximo de sus capacidades. Este programa tiene carácter subsidiario pues su creación es anterior a la adscripción de la atención temprana a discapacitados al Servicio Gallego de Salud (Decreto 69/1998, del 26 de febrero, de Consellería de Sanidad y Servicios Sociales). Para la prestación de éste servicio se mantienen convenios de colaboración con las siguientes entidades:

- mancomunidad de la Marina Lucense
- asociación de Padres de niños que acuden al STAND de Noya
- hermanos Hospitalarios San Juan de Dios
- San Jerónimo Emiliani

El Plan del CERMI 2001-2004

Durante el período 2001-2004, en colaboración con el Comité de Representantes de Minusválidos (CERMI-Galicia), del que forman parte la ONCE, COGAMI, FADEMGA, FEGAFES e a FAXPG, la Consellería de Asuntos Sociales, Empleo y Relaciones Laborales va potenciar la implantación de nuevos centros ocupacionales, residenciales y asistenciales en zonas donde no existen estos recursos o son insuficientes; se mejoran los existentes, se potenciarán los programas de respiro familiar y se fomentará la eliminación de barreras físicas y de comunicación.

En colaboración con CERMI-Galicia se pretende alcanzar los siguientes objetivos:

- dotar a las personas con discapacidad auditiva, física, atraso mental y enfermedad mental de los servicios necesarios para su desarrollo personal y social
- potenciar la creación de servicios sociales de atención especializada en las zonas que por sus características geográficas resulta más difícil acceder a estos
- generar sinergias entre los distintos colectivos de las personas con discapacidad, trabajando conjuntamente para generar servicios sociales de atención personalizada
- crear servicios de información, asesoramiento y orientación para las personas con discapacidad y sus familias

El Plan describe la situación del sector a nivel estatal y autonómico y parte de la información del censo de personas con discapacidad de Galicia, en el que a diciembre de 2001 figuran un total de 169.707 personas con discapacidad, de las que un 58% tienen una discapacidad física, un 28% psíquica y un 14% sensorial.

Para que las personas sordas puedan superar las barreras de comunicación a las que deben hacer frente y acceder a la información en igualdad de condiciones que las personas oyentes, se ampliarán los servicios de atención a personas sordas, de intérpretes de lenguaje de signos y el servicio integral para personas sordas.

Para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad física se crearán nuevos centros ocupacionales, se desarrollará programas de información a través de las nuevas tecnologías, se realizará un plan global de prevención y eliminación de barreras se asesorará la puesta en marcha de nuevos programas de ayuda domiciliaria, respiro

familiar, transporte adaptado, rehabilitación médico funcional, atención familiar y ocio y tiempo libre.

En los próximos cuatro años casi se doblarán las plazas destinadas a la atención de las personas con enfermedad mental en pisos protegidos, pensiones y viviendas de transición y se crearán 6 centros ocupacionales y 5 centros de día para estas personas.

En lo que atañe a las personas con **retraso mental** se renovarán y se ampliarán los centros ocupacionales, se crearán nuevos centros ocupacionales y residenciales se implantarán una serie de servicios de atención para estas personas y a sus familias con el objeto de mejorar su calidad de vida, o su desarrollo personal y social y los mayores niveles de integración social.

El importe total del Plan asciende a 40,2 millones de euros y se cofinanciarán con contribuciones de las distintas administraciones públicas y entidades privadas y fondos propios de los representantes del CERMI. La Xunta de Galicia financiará el 30% del mismo con una cuantía de 12 millones de euros.

Junto con esto, la Consellería de Asuntos Sociales, Empleo y Relaciones Laborales durante este período apoyará toda una serie de programas e inversiones dirigidos a mejorar la calidad de vida de las personas autistas y psicóticas, en colaboración con la Federación de Entidades y Organizaciones protectoras de personas autistas de la Comunidad Autónoma de Galicia.

4.2. Ayudas, pensiones y subvenciones

Pensiones no contributivas

El Estado, por medio de la Seguridad Social, garantiza a las personas comprendidas en el campo de aplicación de ésta, por realizar una actividad profesional o por cumplir los requisitos exigidos en la modalidad no contributiva, la protección ajustada frente a las contingencias y en las situaciones que se contemplan en la Ley General de la Seguridad Social.

Las pensiones no contributivas, reguladas en dicha ley, aseguran a todos los ciudadanos una prestación económica, asistencia médico-farmacéutica gratuita y servicios sociales complementarios, aunque no tengan cotizado de forma suficiente para tener derecho a una pensión contributiva.

Las pensiones de jubilación y de invalidez no contributivas son incompatibles entre sí con las pensiones asistenciales (FAS) y con los subsidios de garantía de ingresos mínimos de la Ley de integración social de los minusválidos (LISMI), así como con la condición de causante de la prestación familiar por hijo minusválido a cargo.

En Galicia, la gestión de las pensiones no contributivas le corresponde a la Consellería de Asuntos Sociales, Empleo y Relaciones Laborales.

Los beneficiarios de esta pensión que inicien una actividad laboral por cuenta propia o ajena, recuperarán automáticamente dicha pensión cuando cesen en la actividad. Para estos efectos, no se tendrá en cuenta en el cómputo anual de ingresos las que se

estuvieran percibiendo en virtud de su trabajo, en el ejercicio en el que se reponga el pago de la pensión.

- **Beneficiarios de las pensiones no contributivas de invalidez**

Serán beneficios los ciudadanos españoles, equiparados y de la Unión Europea, si cumplen lo siguiente:

- carecer de ingresos suficientes de acuerdo con establecido por el Texto Refundido de la Ley general de la Seguridad Social y la Ley de presupuestos generales del Estado de cada año
- tener 18 años o más y menos de 65
- residir en el territorio español y tenerlo hecho durante un período de cinco años, de los que dos tienen que ser consecutivos e inmediatamente anteriores a la fecha de la solicitud
- tener un grado de minusvalía igual o superior al 65%

Los pensionistas deben realizar una declaración anual.

LISMI

Sistema especial de prestaciones sociales y económicas para personas con discapacidad que, por no desarrollar una actividad laboral, no están incluidos en el ámbito de aplicación del sistema de la Seguridad Social.

Tipología

- a. asistencia sanitaria y farmacéutica de la LISMI. Prestación de asistencia sanitaria y farmacéutica en las mismas condiciones que los pensionistas del Régimen general de la Seguridad Social.
- b. subsidio de garantía de ingresos mínimos. Importe mensual: 149,86 . Este subsidio quedó suprimido por la Ley 26/1990, aunque sus beneficiarios pueden continuar percibiendo excepto que opten por una pensión no contributiva.
- c. subsidio para ayuda de tercera persona. Importe mensual: 58,45 . Este subsidio quedó suprimido por la Ley 26/1990, aunque sus beneficiarios pueden continuar percibiendo excepto que opten por una pensión no contributiva.
- d. subsidio de movilidad y compensación por gastos de transporte. El importe mensual es de 41,78 . Ayuda económica destinada a cubrir gastos de desplazamientos fuera del domicilio habitual, cuando la persona con discapacidad tiene grandes dificultades para utilizar por sí misma servicios colectivos de transporte.

Convenios

Convenios para la atención de personas con discapacidad psíquica en centros dependientes de la iniciativa social.

Hasta principios de la década de los años noventa el apoyo del sector público a las actuaciones de la iniciativa privada en el campo de lo social seguía una línea de fomento a través de su financiamiento mediante subvenciones anuales, situación que daba lugar a una cierta inestabilidad de los servicios. Por esto, a partir del año 1992, se inició una nueva política de concertación con las entidades sociales que diera continuidad a las actuaciones y procurara una mayor garantía de estabilidad.

En este sentido, podemos diferenciar tres áreas de actuación:

- convenios de colaboración (centros asistenciales y centros ocupacionales)
- convenios de reserva y ocupación de plazas
- otros convenios

Ayudas

- **Ayudas individuales**

Definición y objetivos

Son ayudas económicas, de pago único, con las que se pretende paliar la situación de necesidad a los problemas específicos que afecten a la autonomía personal, económica y/o social de los beneficiarios.

Tipología

- rehabilitación
 - asistencia especializada
 - movilidad y comunicación
 - complementarias (transporte)

- **Ayudas a entidades de iniciativa social**

Consisten en subvenciones para mantenimiento, cuidado, inversión o promoción de actividades a las asociaciones, federaciones y otras instituciones de iniciativa social que prestan atención a las personas con discapacidad.

- **Ayudas a ayuntamientos para servicios sociales especializados**

Consisten en ayudas para mantenimiento, realización de programas e inversión para la prestación de servicios especializados en el área de las personas con discapacidad y de eliminación de barreras por parte de las corporaciones locales.

4.3. Centros de atención

Clasificación de los centros

- **Centros ocupacionales**

Son aquellos que procuran servicios de terapia ocupacional y de ajuste personal y social a las personas con discapacidad en edad laboral que, temporal o definitivamente,

dadas las características de su discapacidad, no puedan acceder a un empleo ordinario o protegido.

- **Centros de día**

Son aquellos que procuran servicios específicos de apoyo preventivo, oferta especializada de recursos y actividades rehabilitadoras a aquellas personas con discapacidades graves que no pueden acudir a otros centros, siempre que dependan de otra persona para las actividades de la vida diaria.

- **Residencias de minusválidos gravemente afectados**

Son aquellas que procuran una atención integral a las personas con discapacidades graves que precisen de la ayuda de otra persona para la realización de las actividades de la vida diaria y no puedan acudir a otros centros o ser atendidos en su medio familiar habitual.

- **Residencias de minusválidos adultos**

Son aquellas que procuran acogida y convivencia, temporal o permanente, para personas con cierta autonomía personal, usuarios habituales de un centro ocupacional, que por razones sociales, familiares o económicas no puedan permanecer en su hogar e no puedan beneficiarse de otros recursos más normalizados.

- **Viviendas comunitarias**

Son aquellos hogares funcionales en los que conviven de una manera normalizada un máximo de 15 personas con discapacidad autosuficientes que, por razones sociales o familiares, tengan dificultades para la integración familiar normalizada, y que la distancia geográfica les impida acudir diariamente al centro ocupacional del que son usuarios.

- **Otros centros**

De atención a personas con discapacidad que sirven de soporte al desarrollo de servicios específicos de atención y rehabilitación social que no pueden ser incluidos en los anteriores.

Centros propios, concertados y conveniados

La Consellería de Asuntos Sociales, Empleo y Relaciones Laborales dispone de un total de 681 plazas en los siguientes centros propios:

- centro Asistencial y de Educación Especial Santiago Apóstol. (A Coruña)
- centro de Atención a Minusválidos Psíquicos (Sarria)
- centro de Atención a Minusválidos Psíquicos (Redondela)
- centro Ocupacional O Saiar (Caldas de Reis)

Además tiene concertadas y conveniadas 2.982 plazas con centros de entidades de la iniciativa social.

Condiciones de ingreso

La Consellería de Asuntos Sociales, Empleo y Relaciones Laborales subvenciona en parte y siempre en función de los ingresos del beneficiario el coste de la plaza. Tanto los centros concertados como los conveniados pueden disponer también de plazas privadas.

Para los centros propios y concertados por la consellería se rigen las condiciones fijadas por la orden del 27 de febrero de 1996, por la que se regula el procedimiento de ingresos y traslados en los centros propios, concertados y con reserva de plazas de atención a personas con minusvalía (DOG nº 54, del 20/03/96).

Los centros conveniados se rigen cada uno por su estatuto.

- **Entrega de solicitudes**

Delegaciones de Asuntos Sociales y Secciones de Cualificación y Valoración de Minusvalías.

- **Requisitos generales de ingreso**

- tener reconocido un grado de minusvalía igual o superior al 33%
- no padecer enfermedad infecto-contagiosa ni necesitar atenciones de manera continuada en instituciones sanitarias
- no padecer trastornos mentales graves que puedan alterar la normal convivencia del centro
- alcanzar la puntuación mínima exigida para el ingreso en el centro solicitado conforme al baremo en vigor

- **Requisitos específicos**

a) Para centros ocupacionales y residencias de minusválidos adultos:

- estar en edad laboral
- ser valorado y orientado cara estos centros por el EVO correspondiente
- para el régimen residencial, encontrar graves dificultades para poder permanecer en su hogar por razones sociales, familiares o por la distancia geográfica de su hogar al centro

b) Para centros de día y residencias de minusválidos gravemente afectados:

- presentar una deficiencia mental profunda, severa o media, asociada con otros tipos de deficiencia o discapacidades físicas o sensoriales siempre que dependan de otra persona para las actividades de la vida diaria
- tener una edad superior a los 16 años
- para el régimen residencial, encontrar graves dificultades para ser atendidos en régimen familiar o domiciliario

4.4. Fundaciones tutelares

Fundación Gallega para la Tutela de Adultos

Se constituyó en el año 1996 por las Consellerías de Sanidad y Servicios Sociales y la de Familia y Promoción de Empleo, Mujer y Juventud, como ente estable y especializado, con exclusiva y constante dedicación en el ejercicio de las tutelas, y defensas judiciales atribuidas a la Xunta de Galicia por los órganos jurisdiccionales, respecto de aquellos mayores de edad, incapacitados legalmente o incurso en un procedimiento de incapacidad, carentes de familia, personas o instituciones idóneas para su protección, encontrándose en situación de desamparo.

- **Estatutos fundacionales**

Aprobados por acuerdo do Consello de la Xunta de Galicia el 19 de septiembre de 1996.

- **Objetivos**

- ejercicio de la tutela, cuidado y defensa judicial de las personas mayores de edad, incapacitadas legalmente, residentes en Galicia, que carezcan de familia, persona o instituciones idóneas, o éstas no se encuentren en condiciones de ejercerlas en los términos fijados en el Código civil, cuando así lo determine la autoridad judicial
- la realización de acciones encaminadas a promoverla adquisición o recuperación de la capacidad de los adultos tutelados por la Fundación, facilitando recursos para a su inserción en la sociedad
- la administración legal del patrimonio de los tutelados, orientando a su gestión a la obtención de la máxima rentabilidad posible
- prestar asesoramiento en materias propias del ámbito de la Fundación

- **Requisitos de los tutelados**

- mayores de edad
- incapacitados legalmente
- residentes en Galicia
- que carezcan de familia, persona o institución idóneas o éstas no se encuentren en condiciones de ejercer la tutela o cuidado, cuando así lo determine la autoridad judicial
- así mismo, pueden ser usuarias las personas que precisen de asesoramiento en materias propias de la Fundación

- **Dirección**

Fundación Gallega para la Tutela de Adultos Edificio de la Escola Gallega de Administración Pública (EGAP), despachos 22 y 23

Pol. de Fontiñas S/N. 15707 Santiago de Compostela. Tel.: 981 546 343

La Fundación Tutelar Gallega para minusválidos psíquicos “Sálvora”

Fue el 7 de diciembre de 1990, clasificada como benéfico asistencial privada por orden del 10 de abril de 1991 (DOG nº 88/1991) y declarada de interés gallego por orden del 11 de abril de 1991 (DOG).

Se rige por un patronato compuesto por 14 miembros con una representación a nivel personal, de asociación y/o centro.

- **Objetivos:**

- la defensa de la persona con discapacidad psíquica como sujeto de derechos
- conseguir que las personas con minusvalía psíquica alcancen el puesto que les corresponda en la sociedad
- promocionar la incapacidad legal de las personas con discapacidad psíquica como garantía de sus derechos
- promover, gestionar, vigilar y ejecutar tutelas, cuidados y otras instituciones jurídicas para la protección de la persona y los bienes de las personas con discapacidad psíquica
- informar a los padres y familias de las personas con discapacidad sobre su problemática en el aspecto jurídico, social, laboral, económico, etc.

- **Requisitos de los tutelados**

- personas que padezcan retraso mental
- mayores de edad
- residentes en Galicia
- incapacitados legalmente

Asimismo, pueden ser usuarios aquellas personas que precisen asesoramiento en materias propias de la fundación.

- **Dirección:**

Fundación Tutelar Gallega para minusválidos psíquicos “Sálvora”

Márques de Valladares, 14-1º. Oficina 9

36.201 - VIGO

Tel. e Fax: 986-22.80.74

4.5. Equipos de Orientación y Atención Temprana

En todas las Comunidades Autónomas, y siguiendo la normativa educativa vigente, existen unos equipos multiprofesionales, pertenecientes a las diferentes consejerías de educación, entre cuyas funciones están el asesoramiento en materia educativa a las familias de niños con necesidades educativas especiales. A cada equipo le corresponde una zona geográfica de actuación.

Estos equipos, que reciben diferentes nombres según las comunidades autónomas, están formados por diferentes profesionales, entre los que figuran psicólogos, pedagogos, maestros, logopedas y trabajadores sociales.

Los equipos de orientación son los encargados de evaluar a los niños que poseen necesidades educativas especiales, como es el caso de los niños con síndrome de Down. Los profesionales realizan una valoración de las características del niño, con el fin de establecer un diagnóstico y realizar un dictamen de escolarización. En el dictamen proponen la modalidad de escolarización más adecuada para cada niño, esto es, modalidad de **integración** en centros ordinarios o modalidad de educación especial y se informa a los padres de los centros de su zona que mejor respondan a las necesidades educativas del niño. Es importante destacar que el dictamen tiene un carácter orientativo, y siempre se tiene en cuenta el punto de vista de los padres o tutores del niño. Además, su carácter es revisable, realizándose esta revisión, como norma general, al final de cada etapa educativa. Cuando el niño esté escolarizado en un centro de educación especial o en una unidad de educación especial, siempre será susceptible de revisión, con el fin de integrar a la mayor parte de los alumnos en centros ordinarios.

En muchas Comunidades Autónomas, existen Equipos de Atención Temprana, pertenecientes a estos Equipos de Orientación, especializados en la Educación Infantil, es decir, para niños con edades comprendidas entre los 0 y los 6 años. Están constituidos por psicólogos, pedagogos, trabajadores sociales, profesores de apoyo de pedagogía terapéutica y profesores de apoyo de audición y lenguaje, y pertenecen a la Consellería de Educación. En otras Comunidades, los Servicios Sociales contratan y asignan Equipos de Atención Temprana de carácter privado, altamente cualificados.

Se exponen en el **ANEXO II** los teléfonos dónde se puede acudir en busca de información sobre los Equipos de Orientación o Atención Temprana correspondientes.

5. PERSPECTIVAS DE FUTURO

5.1. La salud de las personas con síndrome de Down

Como consecuencia del desequilibrio cromosómico, pueden aparecer alteraciones en los distintos órganos y sistemas de una persona con síndrome de Down a lo largo de la vida. Esto quiere decir que esa persona puede presentar, y de hecho presenta, una serie de anomalías muchas de las cuales son previsibles y evitables, o al menos tratables.

El primer principio es aceptar el derecho que la persona con síndrome de Down tiene a gozar de la mejor salud posible. Primero, porque es derecho de toda persona, ampliamente reconocido por todas las legislaciones. Segundo, porque tanto mayor será el avance en sus adquisiciones mentales y en su aprendizaje, cuanto mejores sean su salud física y su bienestar corporal. Aprenderá más cuanto menos cansado se sienta, cuanto mejor vea y oiga, cuanto mejor alimentado esté, cuanto mejor evite las infeccio-

nes a través de un programa reglado de vacunaciones. Una buena predisposición hacia el aprendizaje requiere una buena salud.

El segundo principio es comprender que resulta más beneficioso para el individuo evitar que aparezca una alteración o una enfermedad, o aliviarla en cuanto aparece, que hacerlo cuando esté ya en fase avanzada. Éste es el motivo de que se establezca un programa de medicina preventiva, que ha de estar basado en el análisis y exploración de los cuadros patológicos que suelen ser más frecuentes según la edad; bien para impedir que aparezcan o para tratarlos cuando lo hacen. Pero prevenir no significa que se tenga que desarrollar ansiedad, o temores infundados; es tener una actitud racionalmente vigilante y atenta.

El primer acto terapéutico debe ser la adecuada comunicación a los padres de la noticia de que el bebé que acaba de nacer tiene síndrome de Down. Quienes han analizado con detalle el ambiente en que se da la noticia y las reacciones que ocasiona, proponen una serie de recomendaciones que a continuación resumimos:

- Debe dar la noticia un pediatra con experiencia y sentido de la responsabilidad.
- Tan pronto como sea posible, salvo en casos en que la madre se encuentre enferma y sea conveniente esperar a que se reponga.
- Debe darse la noticia conjuntamente a ambos padres, en un sitio privado y sin otros testigos (enfermeras, estudiantes) que puedan perturbar o distraer.
- Es conveniente que esté presente el propio bebé, salvo que esté muy enfermo o en cuidados intensivos. De hecho, lo mejor es sea el propio pediatra el que lo tenga, lo toque y lo maneje con una mezcla de naturalidad y de afecto.
- El enfoque ha de ser directo, dando el tiempo que sea necesario. Se pondrá más énfasis en una exposición global y equilibrada del problema, en lugar de plantear un catálogo exhaustivo de posibles problemas presente o futuros.
- Debe dejarse la puerta abierta para que pueda haber más entrevistas, bien con él o con otras personas (no necesariamente médicos), más especializadas en el trato posterior de los niños con síndrome de Down quienes, por tanto, puede aconsejar de manera más práctica y concreta.
- Inmediatamente después de esta primera entrevista, los padres deben disponer de un sitio privado en donde puedan compartir sus sentimientos sin que nadie les moleste.
- El pediatra debe cuidar de que, una vez los padres estén en casa, sean atendidos psicológica y educativamente. En este sentido, el mejor servicio que les puede prestar es ponerles contacto con instituciones locales dirigidas a trabajar en el campo del síndrome de Down.

Al igual que con cualquier otra persona, la conservación de la salud en la persona con síndrome de Down pretende conseguir su máximo bienestar físico y mental. Con ello no se intenta alcanzar lo inalcanzable, pero sí conseguir lo conseguible, y no renunciar a

lo que se puede obtener en beneficio de la persona con síndrome de Down. No más, pero tampoco menos.

La aplicación de un buen programa de salud se basa en las siguientes consideraciones:

1. Tienen importancia los servicios “rutinarios” de sanidad, como son las vacunaciones y los cuidados comunes de bienestar infantil. Aunque estos servicios son obvios y se dan por sabidos para cualquier otro niño, deben ser tenidos en cuenta y recordados en un programa integrado de conservación de la salud para los niños con síndrome de Down.
2. Ya que en las personas con síndrome de Down aparecen con mayor frecuencia las anomalías congénitas y ciertos problemas médicos, deben realizarse exámenes y exploraciones específicos para poderlos identificar y tratar adecuadamente, antes de que lleguen a dañar excesivamente la salud del individuo. Para ello es preciso conocer qué enfermedades pueden aparecer a cada edad, y cuáles son las que hay que vigilar más. Pero algunas aparecen a cualquier edad.
3. La salud integral no sólo comprende el bienestar físico sino que abarca también el mental y el social. Por eso un buen programa ha de atender a la persona “en su conjunto”, no en aspectos parciales.
4. Para que tenga éxito, un programa de salud ha de saber atraer la participación activa de todos los implicados: el propio interesado, sus padres, los profesionales de las ciencias sanitarias y sociales.

BIBLIOGRAFÍA

- Dierssen M.: Las bases neurobiológicas de la intervención temprana. *Rev Síndrome Down* 1994; 11: 3-9.
- Flórez J.: La realidad biológica del síndrome de Down. En: Flórez J, Troncoso MV (dir), *Síndrome de Down: Avances en Acción Familiar*, 2ª ed, Santander: Fundación Síndrome de Down de Cantabria 1991, p 13-32.
- Bases neurobiológicas del aprendizaje. *Siglo Cero* 1999; vol 30(3): 9-27.
- Patología cerebral y sus repercusiones cognitivas en el síndrome de Down. *Siglo Cero* 1999; vol 30(3): 29-45.
- 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.
- Pueschel SM.: *Síndrome de Down: Hacia un futuro mejor*. Guía para Padres. Barcelona, Masson 1997.

- Rondal J, Perera J, Nadel L.: *Síndrome de Down: Revisión de los últimos conocimientos*. Madrid, Espasa 2000.
- Rogers PT, Coleman M. :*Atención médica en el Síndrome de Down: Un planteamiento de medicina preventiva*. Barcelona, Fundació Catalana Síndrome de Down 1994.
- Ruiz E. :Evaluación de la capacidad intelectual en personas con síndrome de Down. *Rev Síndrome de Down* 18: 80-88, 2001.
- Selikowitz M. :*Síndrome de Down*. Madrid, Ministerio de Asuntos Sociales 1992.
- Troncoso MV, del Cero M, Ruiz E.: El desarrollo de las personas con síndrome de Down: un análisis longitudinal. *Siglo Cero* 1999; vol 30(4): 7-26.
- 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.

www.sid.usal.es/estadisticas.asp

www.xunta.es

ANEXOS

ANEXO I

Andalucía “<http://www.spa.es/junta>”

Instituto Andaluz de Servicios Sociales (IASS) Tel. 955 048000

Centros de Valoración y Orientación (Antes Centros Base).

Almería: 950 27 63 00

Cádiz: 956 00 74 00

Córdoba: 957 00 53 00

Granada: 958 02 49 00

Huelva: 959 00 59 00

Jaén: 953 00 29 00

Málaga: 951 03 67 00

Sevilla: 955 00 46 00

Aragón

Centros Base

Huesca: Tel: 974 22 56 50

Teruel: Tel: 978 62 14 74

Zaragoza: Tel: 976 55 41 06

Asturias “<http://www.princast.es>”

Consejería de Asuntos Sociales. Dirección Gral. de Atención a Mayores, Discapacitados y Personas dependientes.

Oviedo. Tel: 985 10 65 55

Islas Baleares “<http://www.caib.es>”

Conselleria de Bienestar Social. Institut Balear d'afers Socials (IBAS).

Centre Base de L'IBAS. Palma de Mallorca. Tel. 971 46 46 00

Canarias “<http://www.gobcan.es>”

Consejería de Empleo y Asuntos Sociales.

Dirección General de Servicios Sociales.

Tenerife: 922 47 44 44

Las Palmas de Gran Canaria: 928 30 60 00/01

Cantabria

Consejería de Sanidad, Consumo y Bienestar Social

Dirección General de Bienestar Social

Centro de Diagnóstico y Valoración

Santander: Tel. 942 22 96 12

Castilla la Mancha “<http://www.jccm.es>”

Consejería de Asuntos Sociales
Centros Base: Cuenca: Tel: 969 21 20 01
Toledo: Tel: 925 26 90 69
Ciudad Real: Tel: 926 21 25 00
Guadalajara: Tel: 949 88 55 00
Albacete: Tel: 967 23 03 11

Castilla y León “<http://www.jcyl.es>”

Consejería de Sanidad y Bienestar Social. Servicio de Atención a Personas Discapacitadas.
Valladolid: 983 41 38 45

Cataluña “<http://www.gencat.es>”

Institut Catalá D'assistència i Serveis Socials (ICASS).
Barcelona: 93 48 310 00

Extremadura “<http://www.juntaex.es>”

Consejería de Bienestar Social.
Dirección General de Servicios Sociales.
Centros Base. Badajoz: 924 23 79 04
Cáceres: 927 22 72 00

Galicia “<http://www.xunta.es>”

Consellería de Sanidade e Servizos Sociais. Equipos de Valoración y Orientación (EVO).
Coruña: 981 28 81 88
Lugo: 982 22 54 52
Orense: 988 38 61 61
Pontevedra: 986 86 30 25

La Rioja “<http://www.larioja.org>”

Consejería de Salud y Servicios Sociales.
Centro Base. Logroño: 941 20 18 22

Madrid. “<http://www.comunidad.es>”

Consejería de Servicios Sociales.
Información sobre Centros Base: Tel: 91 420 69 89/88

Murcia “<http://www.carm.es>”

Consejería de Trabajo y Política Social. Instituto de Servicios Sociales. Valoración y Diagnóstico. Murcia: 968 20 07 02

Navarra “<http://www.cfnavarra.es>”

Consejería de Servicios Sociales
Centro Base: Tel: 948 26 97 11, 948 17 0214

País Vasco “<http://www.euskadi.net>”

Servicios Sociales.

Álava. www.alava.net

Centro de Valoración y Diagnóstico de Minusvalías.

Vitoria: 945 23 31 90

Vizcaya. www.bizcaia.net

Instituto Foral de Asistencia Social. Bilbao: 944 20 78 01

Guipúzcoa. www.gipuzkoa.net

Unidad de Valoración y Orientación. San Sebastián: 943 48 26 11

Valencia “<http://www.gva.es>”

Consellería de Bienestar Social. Centro de Valoración y Diagnóstico. Centros Base. Alicante:

96 592 01 78

Valencia: 96 386 79 00

Castellón: 964 35 84 00

ANEXO II**Andalucía** “<http://www.spa.es/junta>”**Consejería de Educación y Ciencia.** Departamento de Orientación y Atención a la diversidad.

Orientación Educativa. Sevilla: 955 06 43 27

Departamento de Educación y Ciencia. Secretaría General Técnica. Zaragoza: Tel: 976 71 54 17**ANEXO III****DATOS DEL CENSO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD**

Los datos del censo de las personas con discapacidad se recogió únicamente en el momento da valoración inicial del grado de minusvalía o en las revisiones por caducidad, agravamiento o mejoría, a través de las valoraciones de los Equipos de Valoración y Orientación de Minusvalías de las Delegaciones de la Consellería de Asuntos Sociales.

TIPO DE MINUSVALÍA POR PROVINCIAS				
MINUSVALÍA	A CORUÑA	LUGO	OURENSE	PONTEVEDRA
FÍSICA	46.483	11.051	11.618	34.709
SENSORIAL	10.293	2.998	3.016	8.238
PSÍQUICA	21.303	6.665	6.676	16.780
TOTAL	78.079	20.714	21.310	59.727

TOTAL DE MINUSVALÍAS EN GALICIA	
FÍSICAS	103.861
SENSORIALES	24.545
PSÍQUICAS	51.424
TOTAL	179.830

ANEXO IV

Centros y Servicios de Atención a Personas con Discapacidad

GALICIA

1. Centros de Valoración, Diagnóstico y Tratamientos: 7
2. Centros de Atención Temprana: 8
3. Equipos y Centros de Orientación y Atención Psicopedagógica: 3
4. Centros de Educación Especial: 28
5. Centros de Recuperación de Minusválidos Físicos (CRMF): 0
6. Centros Ocupacionales: 46
7. Centros Especiales de Empleo: 3
8. Centros de Día: 0
9. Centros Residenciales (CAMF, CAMP, otros sin definir y Pisos Tutelados): 27
10. Asociación y Clubes: 21
11. Centros de Salud Mental: 0

Total: 143

INSTITUCIONES ESPECIALIZADAS EN SÍNDROME DE DOWN EN ESPAÑA

En España existen:

- Unas 500 organizaciones locales y regionales que atienden discapacidades intelectuales de diverso tipo, entre ellas el síndrome de Down, reunidas en una Confederación a nivel nacional que es la **FEAPS**.
- Unas 70 organizaciones que atienden exclusiva o mayoritariamente al síndrome de Down, reunidas en una Federación a nivel nacional que es la **FEISD**.
- Varias Fundaciones, Asociaciones e instituciones que se dedican a atender al síndrome de Down, de carácter privado o público, pero que no están integradas ni en la FEISD ni en FEAPS.
- La comunicación y colaboración entre ellas es muy irregular.

ANEXO V

PENSIÓN NO CONTRIBUTIVA DE INVALIDEZ BENEFICIARIOS E IMPORTE DE LAS NÓMINAS MENSUALES

GALICIA

Mes/Año	Pensiones*	Importes ()	P. Media ()
2000	27.038	97.121.610,59	250,94
2001	21.748	82.228.043,59	268,38
2002	21.599	83.284.379,63	275,29
2003			
Enero	21.631	6.190.685,29	286,20
Febrero	21.623	6.096.876,09	281,96
Marzo	21.579	6.153.254,1	285,15
Abril	21.633	6.162.239,71	284,85
Mayo	21.623	6.138.178,24	283,87

* Pensiones en vigor el primer día de cada mes

PRESTACIONES SOCIALES Y ECONÓMICAS DE LA LISMI

GALICIA

Mes/Año	Beneficiarios	SGIM(1)	SATP(2)	SMGT(3)	Prest. Importes()
	TOTAL(4)	ASPF(5)	Prest. Importes()	Prest. Importes()	
2000	5.744	3.659	835	520	8.416.626,24
2001	5.014	2.042	658	462	7.795.445,51
2002	4.323	2.640	529	413	5.888.154,51
2003	4.207	1.750	658	462	7.795.445,51

3.582 6.585.964,42 1.602

2003

Enero 4.278 2.607 386.540,47 521 30.452,45 400 20.609,75
3.528 437.602,67 1.598

Febrero 4.255 2.586 386.754,23 514 30.043,30 399 16.872,84
3.499 433.670,37 1.596

Marzo 4.171 2.545 378.394,33 507 29.634,15 395 16.503,10
3.447 424.531,58 1.547

Abril 3.995 2.511 372.948,67 499 29.226,65 392 16.377,76 3.402
418.553,08 1.400

Mayo 3.955 2.471 367.704,66 491 28.698,95 393 16.503,10
3.355 412.906,71 1.397

1) *Subsidio de Garantía de Ingresos Mínimos: Prestaciones en vigor el primer día de cada mes e importe bruto de la nómina.*

2) *Subsidio por Ayuda de Tercera Persona: Prestaciones en vigor el primer día de cada mes e importe bruto de la nómina.*

3) *Subsidio de Movilidad y Compensación para Gastos de Transporte: Prestaciones en vigor el primer día de cada mes e importe bruto de la nómina.*

4) *Total prestaciones económicas: Prestaciones en vigor el primer día de cada mes e importe bruto de las nóminas.*

5) *Asistencia Sanitaria y Prestación Farmacéutica: Prestaciones en vigor el primer día de cada mes.*

6) *En SGIM y SATP, junto a la mensualidad se abona un paga extra.*

Fuente

Elaboración propia a partir de los datos del "Informe mensual del seguimiento y evolución de la gestión de las Pensiones no Contributivas de la Seguridad Social (PNCs) y de las Prestaciones Sociales y Económicas de la LISMI", editado por la Subdirección General de Gestión del IMSERSO.

En la sección de "Estadísticas" del "<http://sid.usal.es/estadisticas.asp>", podrá ampliar datos sobre las Prestaciones Sociales y Económicas de la LISMI, pudiendo consultar y obtener tablas y gráficas sobre la evolución de las nóminas.

ANEXO VI

Subvenciones para Programas de turismo y termalismo para personas con discapacidad, durante el año 2003

– Programas subvencionables

- Programa de vacaciones y turismo de naturaleza.
- Programa de intercambio turístico cultural internacional.
- Programa de termalismo.

Programa de vacaciones y turismo de naturaleza

Objeto

Lograr la máxima integración personal y social de las personas con discapacidad, mediante la realización de turnos lo más normalizados posible, facilitando su acceso a los bienes del ocio, de la cultura o de la naturaleza, así como el descanso de las familias que tienen a su cargo personas discapacitadas.

Gastos subvencionables

- La subvención se destinará a cubrir costes de alojamiento, manutención, transporte y póliza de seguros de todos los partícipes, y el coste del coordinador responsable, en las cuantías máximas que se determinen en la Resolución de concesión. Asimismo a cubrir el reembolso de los gastos de gestión y administración del programa que conlleva para la entidad subvencionada, y el reembolso de los gastos derivados de la actividad de los monitores voluntarios, en la cuantía máxima que se determine en la Resolución de concesión y que no podrá ser superior al 8 por 100 del total concedido.
- Los gastos de alojamiento incluyen los ocasionados por la pernoctación de los días de duración del turno, incluidos los desayunos en su caso. Los gastos de manutención comprenden los que el grupo realice en concepto de comidas durante la celebración del turno, incluidos los realizados durante los viajes de ida y regreso. Los gastos de transporte incluyen los ocasionados por el traslado al lugar de destino y regreso, pudiendo incluir además los derivados de la disposición de medio de transporte adaptado en el lugar de destino.

Programas prioritarios

- Los programas presentados por las federaciones y confederaciones con probada experiencia en la gestión de programas similares, especialmente si incluyen turnos dirigidos a colectivos con patologías específicas.
- Los programas que, ofreciendo similares servicios y características, supongan un menor coste por plaza, así como los más normalizados, realizados en temporada propia de vacaciones y con un número de beneficiarios limitado por turno adecuado al objetivo normalizador del programa.
- Los programas en los que al menos un 70 por 100 de las personas con minusvalía psíquica que participen estén afectados por deficiencia mental media, severa o profunda y al menos el 90 por 100 de los beneficiarios con minusvalía física participantes tenga un grado de minusvalía superior al 50 por 100 para los turnos de vacaciones y culturales y superior al 40 por 100 para los de naturaleza.

Programa de intercambio turístico cultural internacional

Objeto

Favorecer el acceso de las personas con discapacidad a los bienes de la cultura de otros países pertenecientes a la Unión Europea, mediante la realización de viajes culturales, por medio de intercambios con grupos de personas discapacitadas residentes en otros países.

Gastos subvencionables

- La subvención se destinará a cubrir gastos de transporte al país de destino y de regreso, póliza de seguros y coste del coordinador responsable del grupo de españoles que se desplacen al país europeo objeto del intercambio. A su vez, los gastos de alojamiento, manutención, coste del responsable designado por la organización española, y los derivados de las visitas/circuito cultural del grupo de participantes procedentes de Europa en España con los que se efectúe el intercambio. Todo ello en las cuantías máximas que se determinen en la Resolución de concesión.
- Los gastos de alojamiento, manutención, coste del responsable designado por la organización europea y visitas/circuito cultural ocasionados por el grupo de españoles que se desplacen al país europeo de destino, serán por cuenta de la organización no gubernamental con la que se efectúa el intercambio cultural.
- Asimismo la subvención comprende gastos de gestión y administración del programa y el reembolso de los gastos derivados de la actividad de los monitores voluntarios, en la cuantía que se determine igualmente en la Resolución de concesión y que no podrá ser superior al 8 por 100 del total concedido.

Requisitos específicos

- Que el intercambio se establezca con una organización no gubernamental sin fin de lucro con la que se acuerde y coordine la programación de la actividad de ambos grupos en cada país de destino, y que cada organización no gubernamental, entre las que se celebre el intercambio, aporte un responsable de la programación y desarrollo del turno en su país.
- Que en las actividades del turno esté programado, por la organización receptora del grupo, un circuito que incluya, al menos, dos visitas de contenido cultural.
- Que el alojamiento, adecuado a la discapacidad de los beneficiarios, sea proporcionado por la entidad con la que se efectúa el intercambio.

Programas prioritarios

Los programas presentados por las federaciones y confederaciones cuya programación y coordinación con la organización no gubernamental europea esté claramente delimitada como garantía del cumplimiento de los objetivos del programa de intercambio.

Programa de termalismo

Objeto

Favorecer la calidad de vida y autonomía de las personas con discapacidad, mediante la realización de turnos para tratamientos en balnearios, facilitando su acceso a los bienes de la salud.

Gastos subvencionables

- La subvención se destinará a cubrir gastos de alojamiento, manutención, transporte y póliza de seguros de todos los partícipes, el tratamiento termal de los discapacitados beneficiarios y el coste del coordinador responsable, en las cuantías máximas que se determinen en la Resolución de concesión. Asimismo a cubrir los gastos de gestión y administración del programa y el reembolso de los gastos derivados de la actividad de los monitores voluntarios, en

la cuantía máxima que se determine igualmente en la Resolución de concesión, y que no podrá ser superior al 8 por 100 del total concedido.

- Los gastos de alojamiento incluyen los ocasionados por la pernoctación de los días de duración del turno. Los gastos de manutención comprenden los que el grupo realice en concepto de comidas durante la celebración del turno en el balneario, incluidos los realizados durante los viajes de ida y regreso. Los gastos por tratamiento termal incluyen el reconocimiento médico al ingresar en el balneario, el tratamiento termal que, en cada caso prescriba el médico del balneario, el seguimiento médico del tratamiento e informe final. Quedan excluidos los tratamientos añadidos por cuenta del beneficiario. Los gastos de transporte incluyen los ocasionados por el traslado al lugar de destino y regreso, pudiendo incluir además los derivados de la disposición de medio de transporte adaptado en el lugar de destino.

Requisitos específicos

- Que el programa se prevea estructurado en turnos con una duración de quince días (14 noches).
- Que para la selección de los beneficiarios se apliquen, además de los generales, criterios de utilidad o beneficio del tratamiento termal, quedando excluidos en todo caso aquellos en que el mismo pueda presentar contraindicaciones.
- Que por cada solicitante se aporte con la solicitud el anexo correspondiente al informe médico preceptivo, suscrito por facultativo pertinente, incluida indicación de si el tratamiento termal solicitado es recomendable o presente contraindicaciones, así como el tratamiento médico que tenga prescrito el solicitante.
- Que los turnos se celebren en estaciones termales, con aguas minero-medicinales declaradas de utilidad pública, inscritas en la Asociación Nacional de Estaciones Termales que, de acuerdo con las necesidades de los posibles usuarios del programa, indicadas por el IMSER-SO a la misma, reúnan condiciones de accesibilidad incluso en habitaciones o estén adaptados a las dificultades de aquellos y que cuenten con personal suficiente y adecuado para la ejecución de los tratamientos.

Programas prioritarios

- Los programas presentados por las federaciones y confederaciones con probada experiencia en la gestión de programas similares y a realizar en coordinación con la Asociación Nacional de Estaciones Termales.
- Los programas en los que el número de usuarios sea el más adecuado a las posibilidades del balneario, medios de personal y tipo de discapacidad.

ANEXO VII

1. Centros de atención para personas afectadas de discapacidad

1.1. Centros Base

¿Qué son?

Son centros de ámbito provincial en los que se desarrolla fundamentalmente un programa de atención básica a personas con discapacidad.

Servicios que prestan

- Servicio de información y orientación general.

- Evaluación de la discapacidad y calificación del grado de minusvalía.
- Valoración de las distintas situaciones de discapacidad.
- Tratamientos de atención temprana e intervención psicológica.
- Formación ocupacional.

1.2. Centro de recuperación de minuválidos físicos (CRMF)

¿Qué son?

Los centros del IMSERSO son establecimientos que disponen de un conjunto idóneo de instalaciones y profesionales para facilitar la integración socio-laboral de aquellas personas que por accidente, enfermedad, causas congénitas o adquiridas, tienen una discapacidad física y/o sensorial que le impide recibir una atención recuperadora en centros ordinarios.

Estos Centros se configuran con un ámbito de actuación nacional, por lo que pueden acudir a ellos discapacitados de cualquier punto del territorio nacional.

Objetivos

El objetivo general es ofrecer a las personas con discapacidad física y/o sensorial en edad laboral, todas aquellas medidas que hagan posible su recuperación personal y profesional que le facilite la obtención de un puesto de trabajo.

La elaboración de programas individuales de recuperación, orientación y ejecución de la recuperación profesional, lo que comprende:

- La capacitación y reconversión profesional en cursos de enseñanza ocupacional.
- La nivelación cultural necesaria para una adecuada formación profesional.
- La recuperación médico-funcional y psicosocial de los discapacitados físicos y/o sensoriales que lo requieran.
- La readaptación o reeducación profesional, según proceda, de los discapacitados que lo precisen.
- La asistencia técnica en materia de autonomía personal, accesibilidad y tecnologías aplicadas a la integración de las personas con minusvalías.
- Desarrollar metodologías y la aplicación de nuevas tecnologías a discapacitados gravemente afectados que les permitan manifestar o potenciar su capacidad razonable de recuperación profesional.
- Preparación para el empleo e integración social y personal de la persona discapacitada.
- Cualquier otra actividad o servicio que se considere necesario desarrollar para la adecuada recuperación e integración de la persona discapacitada.

Servicios y prestaciones

Los servicios que se prestan en los CRMF son de dos tipos:

- De alojamiento y sustento:
 - Residencia.
 - Manutención.
- Para el desarrollo integral de los usuarios:
 - Rehabilitación.
 - Formación cultural y profesional.
 - Ocio, tiempo libre y deportes.

1.3. Centro de atención de minusválidos físicos (CAMF)

¿Qué son?

Son establecimientos que tienen por finalidad la atención integral a los discapacitados físicos que, careciendo de posibilidades razonables de recuperación profesional, a consecuencia de la gravedad de su discapacidad encuentran serias dificultades para conseguir una integración laboral y para ser atendidas en régimen familiar o domiciliario.

Objetivos

- La atención de carácter predominantemente asistencial de los discapacitados en ellos atendidos.
- La conservación, y en su caso, potenciación de sus capacidades residuales, a través de las técnicas adecuadas.
- La habilitación personal y social para su autocuidado en los aspectos en que ello sea posible.
- La prestación de ayuda de tercera persona para suplir la carencia o insuficiencia de su capacidad funcional.
- El desarrollo de sus capacidades residuales a través de actividades ocupacionales.
- El fomento de sus relaciones personales y sociales a través de ocio y tiempo libre y de otras que se estimen idóneas.

Servicios y prestaciones

Los servicios que prestan los CAMF son de dos tipos:

- De alojamiento y sustento:
 - Residencia.
 - Manutención.
- Para el desarrollo integral de los usuarios:
 - Atención médico-sanitaria.
 - Atención psicológica.
 - Atención social.
 - Talleres ocupacionales.
 - Adaptación de ayudas técnicas.
 - Actividades culturales y de ocio y tiempo libre.

1.4. Centro de Atención a minusválidos psíquicos (CAMP)

¿Qué son?

Son establecimientos dedicados a la atención y asistencia a personas con discapacidad psíquica que, por la naturaleza de su afectación exigen tratamientos idóneos para lograr, hasta donde sea posible, su habilitación o integración social. Estos centros están dotados de pretalleres.

Objetivos

La asistencia básica a los residentes, necesaria para la realización de las tareas diarias de levantarse, asearse, vestirse, desplazarse y comer.

Conseguir el máximo desarrollo posible del potencial evolutivo individual en sus aspectos: físico, relacional y ocupacional.

Servicios y prestaciones

- De alojamiento y sustento:
 - Residencia.
 - Manutención.
- Para el desarrollo integral de los usuarios:
 - Atención social.
 - Atención psicológica.
 - Atención médica.
 - Rehabilitación personal y social.
 - Talleres.

1.5. Centros ocupacionales**¿Qué son?**

Son establecimientos que tienen como finalidad asegurar los servicios de terapia ocupacional y de ajuste personal y social a los discapacitados, cuando por el grado de sus minusvalías no pueden integrarse en una empresa o en un Centro Especial de Empleo.

Objetivos

- El desarrollo personal de los discapacitados en orden a lograr, dentro de las posibilidades de cada uno, la superación de los obstáculos que la minusvalía les supone para la integración social.

Servicios y prestaciones

- Terapia ocupacional de labores no productivas, realizadas por discapacitados, de acuerdo con sus condiciones individuales, bajo la orientación del personal técnico del centro encaminadas a la obtención de objetos, productos o servicios que no sean, regularmente, objeto de operaciones de mercado.
- Servicios de ajuste personal y social que procuran a los discapacitados una mayor rehabilitación personal y una mejor adaptación en su valoración social.