



Healthy ds. Apostando por la autonomía y vida saludable en personas con síndrome de Down

P Healthy ds. Betting on autonomy and healthy life in people with Down syndrome

Rosa María Buleo Palomares rosa.buleo@asindown.org y Teresa Miedes Tronchoni teresa.miedes@asindown.org

Fundación ASINDOWN, Valencia.

El proyecto HEALTHY DS consiste en un programa de entrenamiento adaptado, para mejorar las competencias de las personas con Síndrome de Down a través del fomento de estilos de vida saludables dentro de un enfoque de empoderamiento. Se ha centrado también en las familias y profesionales que trabajan con estas personas, como soporte y apoyo necesarios para la exitosa implementación. Con el objetivo de desarrollar las competencias básicas y transversales, que mejoren la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down u otras discapacidades intelectuales, el proyecto ha desarrollado una metodología adaptada, incluyendo como soporte accesible y útil, las herramientas TIC y una plataforma web de entrenamiento. Esta metodología, ha facilitado el proceso de aprendizaje, mejorado sus capacidades y favorecido el acceso a competencias digitales de las personas con Síndrome de Down. Uno de los pilares de la metodología de formación ha sido también la ejecución de actividades prácticas, enfocadas al desarrollo de la autonomía, inclusión y bienestar personal. El alumnado ha decidido sobre la elección de menús y hábitos saludables, participando en actividades como la compra en mercados locales o cocinar en grupo además de la práctica de actividad física como parte de este enfoque de empoderamiento.

Palabras clave

Calidad de vida, Empoderamiento, Inclusión, Hábitos saludables.

Abstract:

HEALTHY DS Project has developed an adapted training program for the improvement of the competences related to the implementation of healthy lifestyles by people with Down Syndrome within an empowerment approach. The project has also focused on families and professionals working with these people in order to cover all the supports needed for a successful implementation. Therefore, the project has worked in developing basic and transversal skills related to quality of life of people in the collective of Down Syndrome. The project includes the improvement of and adapted methodology to people with intellectual disabilities, including an accessible and useful support of ICT Tools and an e-Training Platform. This adapted training methodology has facilitated the learning process to people with Down Syndrome, reducing the limitations they usually have as disadvantaged learners. One of the pillars of the training methodology has been the execution of practical activities developed with an empowerment approach, focused in promoting the autonomy, inclusion and well-being of people with Down Syndrome. They have decided about their own diets and healthy habits. They also have participated in activities like purchasing in local markets or cooking in groups, and doing physical activities as a part of this empowerment approach.

Keywords

Quality of Life, Empowerment, Inclusion, Healthy Habits.

1. INTRODUCCIÓN

La obesidad es un importante problema de salud de la UE, aumentando debido a las dietas pobres y la actividad física baja, niveles crecientes de condiciones crónicas, tales como enfermedades cardiovasculares, hipertensión, diabetes tipo 2, apoplejía, ciertos cánceres, trastornos musculoesqueléticos y una gama de condiciones de salud mental. Todo ello, tiene un impacto negativo en la esperanza y calidad de vida de la población y el aumento de los costes sanitarios públicos.

El Síndrome de Down (DS) es un trastorno cromosómico, que ocurre a la tasa de 1 en 600/1000 nacimientos. La población mundial de personas con síndrome de Down (PSD) es aproximadamente más de 6 millones cuyo estado médico y desarrollo cognitivo se ven afectados.

Algunas personas con discapacidad intelectual y más concretamente con síndrome de Down, pueden tener serios problemas de salud. La esperanza de vida es hoy en día 60 a 65 años y algunos viven aún más allá de esta edad. El aumento de peso excesivo, es un problema para muchas de estas personas ya que presentan una mayor predisposición genética a la obesidad, menor estatura, además de presentar una tasa metabólica de reposo menor del 10-15% que la población general, que los conduce a una tendencia al aumento de peso. Además, la obesidad reduce su calidad y esperanza de vida.

No podemos intervenir en los factores genéticos pero sí en los ambientales, así surge el proyecto HEALTHY DS. Considerando que a través de la intervención y apoyo adecuados desde edades tempranas, las PSD pueden desarrollarse, vivir una vida plena, ser y sentirse miembros útiles de la sociedad. El papel de los apoyos (familias y profesionales) debe centrarse en el desarrollo y fomento de las capacidades que les permitan ganar control sobre sus vidas, así como en la toma de decisiones y otros factores que den forma a sus vidas. Éste es el enfoque de empoderamiento, como motor para la mejora de su calidad de vida y prevención de enfermedades derivadas de una alimentación inadecuada y escasa actividad física.

HEALTHY DS es un proyecto que se ha creado con el objetivo principal de mejorar las competencias (actitudes, habilidades, conocimientos) de las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales, familias y profesionales sobre cómo prevenir y reducir la obesidad, al tiempo que amplían sus habilidades y niveles de autonomía, a través de un innovador programa de formación vinculado a una plataforma-web informática interactiva, como herramienta de apoyo que puede utilizarse para impartir el curso, ampliar conocimientos y facilitar el aprendizaje a través de juegos, visionado de vídeos, enlaces a otras actividades interactivas..., etc.

2. DESCRIPCIÓN Y CONTEXTUALIZACIÓN DEL PROYECTO HEALTHY DS.

"HEALTHY DS; Es un programa de capacitación para mejorar la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down a través de la prevención de la obesidad" (Proyecto del acuerdo número 2015-1-ES01-KA204-016170) es un proyecto ejecutado dentro del Programa ERASMUS + de 2015. En particular, el proyecto forma parte de la Acción Clave2: COOPERACIÓN PARA LA INNOVACIÓN Y EL INTERCAMBIO DE BUENAS PRÁCTICAS. KA2 STRATEGIC PARTNERSHIP_ ADULT EDUCATION.

Seguir un estilo de vida saludable es la mejor forma de controlar la obesidad en PSD. Un enfoque correcto acerca de la nutrición, la alimentación, el ejercicio regular y las rutinas saludables, ayuda a prevenir y reducir el aumento de peso en la infancia, la adolescencia y la vida adulta.

Los hábitos saludables, en muchísimas ocasiones no se implementan lo suficiente por parte de las PDS debido a la falta de:

- Comprensión sobre los conocimientos por parte de las PSD y sus familiares.
- Empoderamiento, lo que reduce su motivación y los efectos a medio y largo plazo.
- Información técnica rigurosa.
- Metodologías de formación adaptada y accesible, así como herramientas adaptadas a PSD, familias y profesionales.

2.1. Objetivo general del proyecto healthy ds.

El objetivo principal de HEALTHY DS es aumentar el empoderamiento y mejorar las competencias (actitudes, destrezas, conocimientos) de las personas con Síndrome de Down (PSD) y otras discapacidades intelectuales (DI) familias, profesionales, otros agentes...etc. sobre cómo prevenir y/o reducir la obesidad o aparición de otras enfermedades, derivadas de una incorrecta alimentación o sedentarismo. Además se trata de promover una alimentación segura, adaptada y sostenible e impulsar la práctica de actividad física diaria a través de un programa de formación innovador apoyado por una plataforma web interactiva.

2.2. Objetivos específicos

El proyecto pretende alcanzar los siguientes objetivos específicos:

- Aumentar la conciencia y la comprensión de PSD y sus familias sobre el impacto que provoca la adquisición de un estilo de vida saludable y la necesidad de empoderar a las PSD para poder tomar decisiones y dirigir las riendas de su propia vida en materias como la alimentación, salud y actividad física.
- Recogida y evaluación de información más técnica, casos existentes y factores de éxito, para impulsar tanto los hábitos de vida saludables como la autonomía en el desarrollo y práctica de los mismos.
- Desarrollar una metodología de capacitación de carácter inclusivo, basada en la combinación de enfoques que promuevan la práctica de actividad física, hábitos de alimentación y vida saludables, para la prevención de la obesidad y otras enfermedades.
- Elaborar guías y materiales formativos de capacitación, así como desarrollar actividades prácticas y herramientas útiles adaptadas a las distintas necesidades de las personas usuarias, que sirvan de soporte y /o apoyo para el alumnado, PDS, familias y profesionales.
- Desarrollar herramientas TIC accesibles y útiles, para apoyar los materiales y metodología de capacitación.

2.3. Participantes del proyecto.

Para la elaboración del proyecto han participado las siguientes entidades europeas:

- Cinco entidades que trabajan en el campo de la atención a PSD implicando e involucrando a un gran colectivo de personas, familias y profesionales. (ASINDOWN (Valencia), ALD-CET (Rumanía), APPT21 (Portugal), DDSS (Slovenia), DOWN HUNGARY (Hungría)).
- Fundación Lluís Alcanyis de la Universidad de Valencia, como Universidad y Clínica especializada en Nutrición y Vida Saludable, con experiencia en acciones de capacitación en este campo, dirigida a personas con necesidades especiales.

- IAT como centro Tecnológico, especializado en el desarrollo de soluciones TIC adaptadas a colectivos con necesidades especiales.

3. METODOLOGÍA, TEMPORALIZACIÓN Y MATERIALES ELABORADOS PARA LA IMPLEMENTACIÓN DEL PROYECTO HEALTHY DS.

Durante el periodo de desarrollo y ejecución del proyecto (01/09/15- 31/08 2017) se ha trabajado en la creación de un Programa Formativo (traducido a siete idiomas, para maximizar su impacto) consistente en:

- Cuatro Guías explicativas para docentes, profesionales y familiares sobre los contenidos y metodología del proyecto Healthy DS. Incluyendo información para los formadores que permitan dinamizar las sesiones de formación de acuerdo a los criterios establecidos.

- Cuatro Unidades Didácticas como materiales para la formación del alumnado, con una amplia propuesta de actividades y herramientas adaptadas a las necesidades del alumnado que faciliten tanto la comprensión de los conceptos como el aprendizaje, atendiendo a criterios de lectura fácil .

- 1. El origen de los alimentos. Clasificación y funciones.
 2. El procesado de los alimentos.
 3. Comiendo. Qué, Cuándo, Cuánto y Cómo Comer.
 4. Vida Saludable. Cuidando de nosotros mismos, dentro y fuera de casa.

- Metodología abierta y flexible para la implementación del programa formativo.

Incluye actividades prácticas diseñadas para apoyar la adquisición de conocimientos de manera directa, fomentando la toma de decisiones, la compra sostenible, cocina saludable, autónoma y la realización de ejercicio físico, siempre dentro de un entorno colaborativo e inclusivo.

- Plataforma web e-Training multilingüe vinculada a la website del proyecto, que incluye contenidos de sensibilización y formación relacionados con los módulos de formación desarrollados en el proyecto y herramientas de apoyo, incluyendo soluciones TIC adaptadas, basadas en juegos, vídeos, foros, enlaces y otros documentos para apoyar la metodología de formación. La plataforma contiene un área "Workspace" dedicada a la organización y gestión de las acciones formativas por parte de los docentes y preparada para el acceso de alumnos (personas con Síndrome de Down, familias, profesionales) mediante su propio usuario. En este espacio, los alumnos interactúan con los docentes y con sus propios compañeros y pueden subir documentos, fotografías, etc... como parte de las sesiones formativas.

- Acciones de difusión. A través de grupos de trabajo, workshops, ...etc.

- Dos acciones de validación del Proyecto Healthy DS.

- o En una primera etapa de validación que tuvo lugar en 2016, se realizaron acciones piloto para validar el O.3 "Training Materials and Practical Training Activities". En esta acción de validación participaron más de 20 personas de cada país y se evaluaron tanto la calidad y utilidad de los materiales, como su potencial para mejorar las competencias relativas a la adquisición de estilos de vida saludables.

- o En la segunda etapa de validación, realizada en 2017, se validó el O4. "HEALTHY DS e-Training Platform", desarrollado en el curso piloto, con el apoyo de dicha plataforma. Nuevamente se valoraron tanto la calidad y utilidad en este caso de las herramientas

informáticas como su potencialidad para mejorar las competencias a la adquisición de estilos de vida saludables.

3.1. Temporalización y descripción de las acciones de validación

3.1.1. Primera acción de validación:

En España, la primera validación tuvo lugar desde el 19/09/2016 hasta el 17/10/2016, se impartió durante cuatro horas semanales, dividida en dos sesiones.

Se desarrollaron un total de diez sesiones: Ocho de ellas con alumnado y dos sesiones con familias y profesionales.

Dada la flexibilidad del Proyecto, el resto de países realizó la acción de validación, siguiendo distintas metodologías, pero sin perder de vista la estructura del programa que se presenta a continuación:

Cada unidad de trabajo o bloque de contenidos consta de la siguiente estructura:

1. OBJETIVO GENERAL. COMPETENCIAS A ADQUIRIR EN ESE BLOQUE.
2. CONTENIDOS TEÓRICOS. UNIDADES DIDÁCTICAS. Adaptados , lectura fácil, apoyados con imágenes...etc para favorece el aprendizaje de nuestro alumnado.
3. ACTIVIDADES VARIADAS Y ADAPTADAS relacionadas con los contenidos y destrezas a adquirir. (multinivel y extras, para que cada país pueda elegir, adaptar a sus costumbres y ser flexible en la utilización de unas u otras, dependiendo de la tipología de su alumnado, pero siempre recogiendo los objetivos mínimos planteados.)Se pueden realizar algunas actividades en casa, en familia. Por eso, consideramos que cada unidad o bloque de contenido ha de tener:
 - a. Actividades de lápiz y papel. (Completar, rellenar, unir con flechas...etc.).
 - b. Actividades INDOOR. (Simulaciones prácticas dentro del centro)
 - c. Actividades OUTDOOR (Prácticas en entornos reales e inclusivos).
 - d. Actividades EXTRA. (para reforzar y atender los diferentes niveles de competencias del alumnado).
4. APARTADO: ¿SABÍAS QUÉ? Con información como curiosidad, interesante o que pueda beneficiar nuestra salud...etc.
5. COMPROMISOS SALUDABLES. (Al finalizar cada unidad el alumnado deberá cumplir).
 - a. Un compromiso relacionado con cambios en hábitos alimenticios.
 - b. Un compromiso relacionado con la práctica de actividad física.
6. ¿QUÉ HEMOS APRENDIDO? Autoevaluación del alumnado.
7. EVALUACIÓN. (De los aprendizajes y destrezas adquiridas en cada uno de los bloques de contenido) A realizar por los profesionales y familiares.
8. INFORMACIÓN ADICIONAL. (para familias y profesionales).

ORGANIZACIÓN. TEMPORALIZACIÓN DEL PROGRAMA FORMATIVO		
• LUNES 19	SESIÓN CON FAMILIAS	EXPLICACIÓN DEL PROGRAMA .EVALUACIÓN
• MARTES 20	U.1. SESIÓN TEÓRICA	U.1. SESIÓN TEÓRICA. INDOOR ACTIVITIES
• MIÉRCOLES 21	TALLER PRÁCTICO . <i>Visita al supermercado.</i> <i>¿Qué hemos aprendido?</i>	
• LUNES 26	U.2. SESIÓN TEÓRICA	U.2. THEORSESIÓN TEÓRICA. INDOOR ACTIVITIES
• MIÉRCOLES 28	U.2. SESIÓN TEÓRICA	TALLER PRÁCTICO. <i>Huerto Urbano/ ¿Qué hemos aprendido?</i>

• LUNES 3	U.3. SESIÓN TEÓRICA	U.3. SESIÓN TEORICA .INDOOR ACTIVITIES. <i>Cata a ciegas</i>
• MIÉRCOLES 5	TALLER PRÁCTICO: <i>Preparo un plato saludable. Panaría ¿Qué hemos aprendido?</i>	
• LUNES 10	U.4. SESIÓN TEÓRICA	U.4. THEORETICAL SESSION. INDOOR ACTIVITIES.
• MIÉRCOLES 17	U.4. SESIÓN TEÓRICA ESTUDIANTES. <i>¿Qué hemos aprendido?</i>	TALLER PRÁCTICO. <i>Hacemos deporte, (gimnasio inclusivo de la clínica universitaria)</i>
• MIÉRCOLES 17	SESIÓN CON FAMILIAS: <i>Visita a las clínicas Universitarias. EVALUACIÓN FINAL.</i>	

Tabla 1. Temporalización del Proyecto HealthyDS Primera Validación

Tras la primera validación, se llegaron a las siguientes conclusiones y resultados.

- Gran acogida del proyecto por parte de profesionales, familiares y alumnado.
- Dificultad de la recogida de las evaluaciones observadas en el ámbito familiar.
- A nivel profesional, se consideró necesario aumentar el número de sesiones para impartir el Programa, para mejorar la adquisición de contenidos teóricos y afianzar los aprendizajes.
- Crear unos cuestionarios Pre-Test y Post-Test, para valorar de el nivel inicial de competencias y autonomía del alumnado beneficiario, y posteriormente poder valorar en el tiempo, si se produjeron o no cambios en sus estilos y hábitos de vida, y/o mejorado su autonomía.
- Las familias del alumnado beneficiario del Proyecto Healthy DS, comentaban que sus hijos/as seguían los compromisos saludables tomados en clase, y todos en casa eran más conscientes de los alimentos que tomaban, reduciendo la ingesta de alimentos procesados y más calóricos.
- Se consiguió sensibilizar al tejido empresarial, asociaciones, estudiantes y profesionales universitarios, voluntarios...etc, para la realización de las actividades prácticas e inclusivas.

3.1.2. Segunda acción de validación:

En España, la segunda validación tuvo lugar desde el 26/04/2017 hasta el 1/06/2017, se impartieron tres sesiones semanales, cuatro horas cada sesión. (Doce horas semanales).

Se desarrollaron un total de trece sesiones: doce de ellas con alumnado y una sesión con familias y profesionales.

Dada la flexibilidad del Proyecto, el resto de países realizó la acción de validación, siguiendo distintas metodologías, pero sin perder de vista la estructura del programa y la necesidad del uso de la plataforma informática.

Se utilizó el material elaborado durante estos años por los diferentes países que constituyen el consorcio y que aparece en la web. Unidades Didácticas, Guías para familias y profesorado, videos, y plataforma informática con material de apoyo (www.healthyds.eu).

Para el desarrollo de esta segunda acción de validación, fue imprescindible el uso de: ordenadores y tabletas con conexión a internet, material impreso de los test (pre-test) y algunas fichas de ampliación de las actividades de la plataforma en papel, material impreso de las actividades de cada una de las unidades,..etc, además de la participación en los foros (punto de encuentro, donde los alumnos podían expresar sus opiniones con respecto al programa/plataforma).

ORGANIZACIÓN. TEMPORALIZACIÓN DEL PROGRAMA FORMATIVO		
• LUNES 8	EXPLICACIÓN PLATAFORMA	REGISTRO DE CORREOS ELECTRÓNICOS. Confirmación recepción invitación.
• MIÉRCOLES 10	U.1. SESIÓN TEÓRICA	U.1. SESIÓN TEÓRICA ACTIVIDADES/Plataforma

	Plataforma.	
• JUEVES 11	PRÁCTICA: <i>Huerto Urbano.</i>	
• LUNES 15	U.2. SESIÓN TEÓRICA Plataforma	U.2. SESIÓN TEÓRICA ACTIVIDADES/Plataforma
• MIÉRCOLES 17	U.2. SESIÓN TEÓRICA Plataforma	PRÁCTICA: <i>Empaquetamos envasamos productos</i>
• JUEVES 18	PRÁCTICA: <i>Visita al supermercado.</i>	
• LUNES 22	U.3. SESIÓN TEÓRICA Plataforma	U.3. SESIÓN TEÓRICA ACTIVIDADES/Plataforma
• MIÉRCOLES 24	PRÁCTICA: <i>Menú y zumo saludable. Grupo VIPS</i>	PRÁCTICA: <i>Menú y zumo saludable. Grupo VIPS</i>
• JUEVES 25	PRÁCTICA: <i>Almuerzos saludables.</i>	
• LUNES 29	U.4. SESIÓN TEÓRICA Plataforma	U.4. SESIÓN TEÓRICA ACTIVIDADES/ Plataforma
• MIÉRCOLES 31	U.4. SESIÓN TEÓRICA Plataforma	PRÁCTICA: <i>Preparación helados saludables.</i>
• JUEVES 1	PRÁCTICA: <i>Actividad deportiva inclusiva.</i>	

Tabla 2. Temporalización del Proyecto HealthyDS Segunda Validación

Tras la segunda validación , se llegaron a las siguientes conclusiones y resultados.

- Tuvimos ciertas dificultades para enseñar al alumnado cómo registrarse dentro del área de trabajo. Ya que la invitación aparecía en la carpeta de spam o correo no deseado, y era difícil encontrarla.
- El área para crear cursos o sesiones, no era demasiado intuitiva y resultaba confusa y poco accesible.
- La forma de subir y cargar archivos, no aparecía de forma organizada, era necesario crear apartados para poder estructurarla y clasificarla.
- Los alumnos necesitaban bastante supervisión ya que partían de unos niveles de competencia digital muy básicos, relacionados sobre todo, con la grabación de datos de tacto y no tanto con la red de internet.
- Por otro lado destacar que el aspecto de la plataforma interactiva resultó muy atractivo en general.
- La presentación de los contenidos también era fácil de comprender y tanto familiares como profesorado y alumnado la consideraron muy útil.
- El área de punto de encuentro del alumnado, gustó mucho al alumnado, pues podía intercambiar opiniones con compañeros y profesorado, además de que era muy intuitiva y de fácil acceso.
- El área de estudiantes también era accesible y fácil de utilizar.
- A partir de aquí, se realizaron diferentes propuestas de mejora para ser subsanadas.

4. IMPACTO OBTENIDO Y CONCLUSIONES FINALES.

Desde el inicio del Proyecto, hemos conseguido llegar a más de 3.500 personas, generando un impacto inmediato dirigido a la práctica de estilos de vida saludables y superando las expectativas iniciales.

	Estimados/Previstos	Conseguidos
• Personas con Síndrome de Down que han participado.	150-200	192
• Familiares involucrados.		125
• Profesionales formados directamente a través de las acciones piloto de validación.	25	113
• Total de personas , familias y profesionales objeto de las acciones de sensibilización y difusión.	2.300	3.581

Tabla3. Impacto personas involucradas en el proyecto (2015-2017).

CONCLUSIONES FINALES

- Se ha promovido la participación activa de las personas con Síndrome de Down en la elaboración y elección de menús saludables en la familia, así como las destrezas y pautas a la hora de realizar, organizar la compra adecuadamente y concienciarles de los beneficios del desempeño de ejercicio físico diario.
- Con los resultados obtenidos, el proyecto Healthy DS, ha tenido un impacto muy positivo, pues hemos podido extender nuestro programa e implementarlo en un mayor número de población beneficiaria a nivel internacional.
- Hemos conseguido que tanto el entorno de las PSD como las ellas mismas conozcan la necesidad de la práctica de hábitos de vida saludables para reducir la obesidad, aumentando la sensibilización en cuanto a la importancia de empoderarles para ser autónomas en su día a día, como estrategia de motivación y de apoyo al ejercicio de sus derechos.
- Con las actividades prácticas inclusivas en entornos ordinarios, hemos conseguido que empresas y otros agentes de la sociedad, se sensibilicen e interesen por nuestro proyecto, prestándonos espacios, recursos y conozcan las capacidades de las PSD.
- A través de la plataforma interactiva, hemos conseguido que las PSD y sus familias, mejoren y desarrollen sus conocimientos y competencias digitales.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- J. Mahy, N. Shields, N.F. Taylor, K.J. Dodd (2011). Factores que facilitan y dificultan la actividad de los adultos con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down: Revista española de investigación e información sobre el Síndrome de Down*, 108, 34-45.
- Medlen, J.E.G. y Petersen, M. (2001). Estilos sanos de vida y alimentación en adultos con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down* 18, 11-17.
- Rosety-Rodríguez, M y Ordóñez Muñoz, F.J (2006). La actividad física como elemento fundamental en la promoción y mejora de la salud de personas con síndrome de Down. *Revista española e iberoamericana de medicina de la educación física y el deporte*, vol 15(nº2) 67-71.
- Rubin, S.S. y col. (1999). Prevalencia de sobrepeso en las personas con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down* 16, 14-18,
- Signo,S., Bruna i Rabassa,O., Guerra Bálic,M., Fernández Olaria, R., Canals, G. (2016). El proceso de envejecimiento de las personas con síndrome de Down estudio multicéntrico para la detección de los cambios neuropsicológicos. *Revista Síndrome de Down: Revista española de investigación e información sobre el Síndrome de Down*, 130, 82-93.