

# **ESTUDIO SOBRE LOS CONVENIOS CON EL SISTEMA DE SALUD Y LAS ENTIDADES DE DOWN ESPAÑA**

**Convocatoria de TFG Julio 2022**

Autoras: Alexia Pérez Padilla y Patricia Fernández Hernández.

Tutora: Celsa Cáceres.

Grado en Trabajo Social de la Universidad de La Laguna.

Facultad de Ciencias Sociales y de la Comunicación.

## RESUMEN

Tras una reunión con la entidad Down Tenerife, se nos hizo llegar la necesidad de que exista una investigación referente a las relaciones de las entidades de Down España y el Sistema Sanitario; ya que, se ha detectado la necesidad que tienen las familias de que se regulan estas relaciones, para favorecer la derivación a las entidades de Down España, tras el diagnóstico de Síndrome de Down de sus hijos e hijas, y que las familias reciban información sobre la manera de afrontar la crianza de los mismos, además de para encontrarse con otras familias que pasen por esta experiencia.

El objetivo general de este trabajo es descubrir las entidades que atienden a personas con Síndrome Down que tienen formalizada una relación con el sistema de salud para la atención temprana de la familia.

Para ello se utilizó un cuestionario estructurado con preguntas abiertas y cerradas, organizado en cuatro bloques (datos sociodemográficos de los participantes, si existe convenio, si no existe convenio y preguntas finales). Los resultados muestran en general la necesidad que tienen las entidades asociadas a Down España, y que han participado en este estudio, de que exista un convenio que regule las relaciones entre familia, entidad y sistema de salud.

*Palabras clave:* Síndrome de Down, convenio, sistema sanitario, trabajo social, entidades.

## ABSTRACT

After a meeting with the Down Tenerife entity, we were made aware of the need for research on the relationship between Down España entities and the Health System, since we have detected the need for families to regulate these relationships in order to favor referral to Down España entities after the diagnosis of Down Syndrome in their sons and daughters and for the families to receive clear, real and concise information about it.

The general objective of this work is to discover the entities that care for people with Down syndrome that have a formalized relationship with the health system for early family care.

For this purpose, a structured form with open and closed questions was used, organized in four blocks (socio-demographic data of the participants, if there is an agreement, if there is no agreement and final questions). In general, the results show the need for Down España member organizations that participated in this study to have an agreement that regulates the relationship between the family, the organization and the health system.

*Key words:* Down syndrome, agreement, health system, social work, organizations.

## ÍNDICE

<b>INTRODUCCIÓN</b>	5
<b>MARCO TEÓRICO</b>	7
a. <b>Qué es la Discapacidad.</b> .....	7
b. <b>El Síndrome de Down.</b> .....	8
c. <b>¿Cómo se detecta el Síndrome de Down?</b> .....	9
d. <b>Impacto del nacimiento de una persona con Síndrome Down en las familias.</b> .....	10
e. <b>Haciendo Trabajo Social con personas con Síndrome de Down.</b> .....	13
f. <b>Antecedentes sobre convenios que tienen las entidades de Síndrome de Down con el sistema sanitario.</b> .....	16
<b>OBJETIVOS</b>	19
<b>METODOLOGÍA</b>	19
a. <b>Diseño de Investigación.</b> .....	19
b. <b>Participantes.</b> .....	19
c. <b>Técnicas e instrumentos.</b> .....	20
d. <b>Procedimiento.</b> .....	21
<b>RESULTADOS</b>	23
<b>DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES</b>	28
<b>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	31
<b>ANEXOS</b>	35

## INTRODUCCIÓN

Este Trabajo de Fin de Grado se inscribe en el Proyecto de Innovación y Transferencia Educativa “Aprendizaje servicio: una aplicación multidisciplinar a los trabajos de fin de grado y de fin de máster”, adjudicado por el Vicerrectorado de Docencia de la ULL para el curso académico 2021-2022.

Tras una reunión con Down Tenerife, la entidad nos presentó su necesidad de investigación, de esta forma surgió la idea de este estudio, el cual tiene por objetivo descubrir las entidades que atienden a personas con Síndrome Down (SD) que tienen formalizada una relación con el sistema de salud. Concretamente se indaga en cómo es cuando a las familias se les comunica un diagnóstico de la discapacidad, en este caso, de SD. A través de la investigación, descubriremos aspectos fundamentales para el crecimiento personal de los/as usuarios/as y sus familias, indagando si existen programas que conectan a estas familias con las entidades especialistas en SD tras el diagnóstico; además, de conocer si los programas existentes funcionan correctamente y cómo se puede llevar a cabo en las entidades que carecen de un marco para la coordinación con los servicios sanitarios.

Con el desarrollo de la vida las personas con discapacidad pueden aparecer dificultades a la hora de realizar las actividades de la vida diaria. Es por ello que existen estudios que nos dicen que cuando se les facilitan los apoyos necesarios tanto a la persona con discapacidad, como a su familia, pueden desarrollar dichas habilidades. Por ello, se considera importante que, tras un diagnóstico, las familias estén informadas por los profesionales de los diferentes ámbitos y en particular desde el Trabajo Social, sobre cómo lograr una vida plena apoyando y acompañando desde el nacimiento a la persona con SD.

En adición, a través de este estudio se realizará un cuestionario que busca explorar las soluciones adoptadas por las entidades asociadas a Down España, para la conexión familias y asociaciones, a través del sistema de salud. Ofreciendo una información a los diferentes profesionales del Trabajo Social y a las distintas entidades que puedan enriquecer su labor a través de la creación de un sistema de coordinación con el servicio de salud.

Por otra parte, cabe señalar que este estudio está compuesto por un Marco Teórico el cual recoge la información más relevante acerca del SD, las necesidades de las familias tras recibir el diagnóstico, el Trabajo Social con personas con SD y antecedentes sobre

convenios existentes en las entidades. Además, recoge los objetivos, la metodología en la que se presenta como se ha recogido información, además recoge los resultados con preguntas y respuestas agrupadas, así como una discusión y conclusión final seguido de las Referencias Bibliográficas y Anexos utilizados a lo largo del estudio.

## MARCO TEÓRICO

### a. Qué es la Discapacidad.

Cuando hablamos de discapacidad estamos entrando en un terreno muy diverso, pues dentro de ella existen diferentes tipos y ámbitos en los que se puede trabajar. Según la OMS (Organización Mundial de la Salud) en 2022: “La idea de discapacidad remite a la interacción entre personas que tienen algún problema de salud (como parálisis cerebral, SD o depresión) y ciertos factores personales y ambientales (como puedan ser actitudes negativas, medios de transporte y edificios públicos inaccesibles o escaso apoyo social)”.

La manera de entender la discapacidad en los últimos años, ha pasado de una perspectiva física o médica a otra perspectiva que tiene en cuenta el contexto físico, social y político de una persona. Hoy en día, se entiende que la discapacidad surge de la interacción entre el estado de salud de una persona y la multitud de factores que influyen en su entorno (OMS, 2022).

La calidad de vida de la persona con discapacidad está marcada por factores importantes como la situación económica, las condiciones políticas y públicas que brindan las oportunidades necesarias a las personas para su sostenimiento y autonomía, entre otras. Por ello, a lo largo del tiempo en nuestra sociedad el concepto de discapacidad ha ido cambiando encontrando así diferentes modelos emergentes que se posicionan indirectamente para dar una respuesta a la sociedad o siguiendo los patrones de la misma (Vásquez y Neira, 2020).

La discapacidad afecta de manera diferente a las personas que la tienen puesto que cada una de ellas posee capacidades diferentes. Existen diferentes tipos de discapacidad:

Por un lado, nos encontramos con la Discapacidad Intelectual (o del desarrollo): “La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual, como en conducta adaptativa, tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas, conceptuales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años” (AAIDD, 2019).

La Discapacidad Sensorial (Cáceres, 2022), comprende las funciones sensoriales, del dolor y las discapacidades de la voz y el habla. Esta discapacidad se divide en auditiva y visual.

- Discapacidad (Sensorial) auditiva: Según el momento de aparición esta puede ocasionar sordera prolocutiva o sordera postlocutiva.

Por otra parte, la sordoceguera actualmente se reconoce como la combinación de deficiencia auditiva y visual y se encuentra en proceso de reivindicación para que sea reconocida como una única discapacidad.

- Discapacidad (Sensorial) visual, esta puede ser de nacimiento o adquirida, y existen grandes grupos según la función afectada como son la ceguera total y la baja visión o deficiencia visual.

Otro de los tipos de discapacidad que encontramos es la discapacidad física o motórica la cual, tiene incluida las funciones neuromusculo-esquelética y relacionadas con el movimiento. Esta se puede clasificar en función del grado de dificultad para realizar una actividad; total, severa y moderada. Finalmente, dentro de las diferentes discapacidades nos encontramos también con la Discapacidad por Enfermedad Mental (ó psiquiátrica) y la Discapacidad Visceral (Cáceres, 2022).

#### **b. El Síndrome de Down.**

Down España (2022) define el SD como una alteración genética que se produce por la presencia de un cromosoma extra (el cromosoma es la estructura que contiene el ADN) o una parte de él. Las personas con síndrome de Down tienen tres cromosomas en el par 21 en lugar de los dos que existen habitualmente; por ello, este síndrome también se conoce como trisomía 21. El SD es una de las alteraciones genéticas más comunes que suele conllevar a la discapacidad intelectual por lo tanto el SD no es una enfermedad. Las personas con SD muestran algunas características comunes entre sí, pero cada individuo es singular, con una apariencia, personalidad y habilidades únicas (Down España, 2022).

Esta alteración se produce de manera espontánea, surge en cualquier parte del mundo, indistintamente de la etnia, aunque se ha demostrado que la edad de la madre puede ser una causa, cuando tiene más de 35 años, y tan sólo un 1% se produce de manera



hereditaria. Por otra parte, Down España estima que en España viven unas 34.000 personas con SD, y seis millones en el mundo. Además, también valora que entre el 30% y el 40% de las personas que padecen discapacidad intelectual, padecen SD (Down España, 2022).

### **c. ¿Cómo se detecta el Síndrome de Down?**

Existen ciertas pruebas que se pueden realizar durante el embarazo para descartar o confirmar un diagnóstico de SD. La madre es quien autoriza la realización de estas pruebas ya que existen dos tipos según la Fundación Iberoamericana Down21 (2022):

Dentro de las pruebas no invasivas existen varios ejemplos, como pueden ser un test de ADN de la sangre materna, en el que se puede detectar problemas cromosómicos (como el SD) o de desarrollo del feto. Y, un análisis ecográfico, que, mediante ciertas imágenes del feto, un/a profesional puede detectar anomalías que indican una deficiencia cromosómica o de desarrollo.

Se debe destacar que estas pruebas no hacen el diagnóstico definitivo, dado que, al ser pruebas no invasivas, se basan en la probabilidad y otros datos no concluyentes que pueden dar lugar a un falso positivo o negativo.

Para hacer las pruebas invasivas durante el embarazo, debido al riesgo de aborto, aunque sea mínimo sólo se realizan si se cumplen algunas de las siguientes características según Fundación Iberoamericana Down21 (2022):

1. La madre tiene una edad superior a los 35 años.
2. Las pruebas presuntivas arrojan un valor positivo (superior al 1/250 o 1/270).
3. Hay antecedentes directos de patología genética.
4. Existe una anomalía ecográfica de riesgo.

La obtención de las células madres se realiza mediante la amniocentesis, que es una prueba que se realiza mediante la punción, tras una ecografía y aplicar anestesia local, en un lugar seguro de la bolsa donde se encuentra el bebé y se drena el líquido amniótico para estudiarlo y hacer pruebas para confirmar o no el diagnóstico en SD.

Finalmente, dentro de las pruebas invasivas, encontramos la más peligrosa o con más riesgo de aborto, que se realiza excepcionalmente, y consiste en una punción del cordón umbilical a través del abdomen de la madre para extraer una muestra directa de la sangre del feto y poder analizarla.

#### **d. Impacto del nacimiento de una persona con Síndrome Down en las familias.**

Estudiar las diferentes necesidades y el impacto que a las familias les puede surgir tras el diagnóstico es importante, como también relacionar los efectos que se producen en la familia con las diferencias que se dan en los hijos/as, como es el caso de la conducta, el desarrollo, las relaciones, posibles problemas médicos o psicopatologías, servicios de apoyo recibido, entre otros.

El SD es una característica clínico-genética cuyo impacto familiar tiene su origen desde la notificación del diagnóstico. La manera de cómo se imparta esta noticia y el afrontamiento por parte de los/as padres y madres pueden definir la aceptación del niño o la niña con esta condición (Contreras et al, 2014).

El impacto de esta situación puede ser devastador puesto que uno de los mayores estigmas de la vida es que un hijo/a nazca con alguna discapacidad; ya que los padres y madre no suelen pensar en la posibilidad de que su hijo/a pueda tenerla y esto puede producir un impacto emocional, y que no entienden o aceptan bien la información, y que su hijo/a pueda tener grandes problemas por ello (Flores-Arizmendi et al, 2014).

Por todo ello, es que Flores-Arizmendi et al, (2014) en su investigación, afirman que la primera entrevista con los/as padres y madres de un/a niño/a con sospecha de SD es decisiva para determinar su futuro. La aceptación es la base y el motor para iniciar una buena relación paterno filial. Si esto no se logra, las posibilidades de atención disminuyen y se favorece la ruptura de la familia.

La información que se transmite durante la entrevista debe de ser clara. Deben evitarse los términos y tecnicismos médicos y decirles a los padres y madres: "creemos que su niño/a tiene SD, porque reúne una serie de características en su fenotipo que hacen que el diagnóstico sea altamente probable". Señalarles enseguida la necesidad de confirmarlo con el cariotipo, prueba que señala el tamaño, las dimensiones y estudia el número de cromosomas del bebe. Una información como ésta alberga una gran responsabilidad y debe

confirmarse ya que los padres y madres suelen agradecer la información directa (Flores-Arizmendi et al, 2014).

Cuando la información es brusca, dura e impersonal, queda una imagen negativa del SD si solamente se mencionan las desventajas. Puesto que, lo único que se obtiene es el enfado de los padres y madres. El mal manejo del proceso de duelo tras la noticia en muchas ocasiones origina la ruptura de la familia y poca ayuda para el/a niño/a. Por ello es muy importante escuchar a los padres y madres, tratar de tener empatía, dar explicaciones claras, comprensibles, evitar dar información que pueda confundir el mensaje o sea demasiado técnica (Flores-Arizmendi et al, 2014).

En esta investigación se señala la importancia de que no solo se realice una entrevista, ya que, tan solo con una puede no ser suficiente, por ello se debería hacer un seguimiento a las familias para poder dar una información más amplia. También es de gran importancia, que los padres y madres se informen adecuadamente y para ello es necesario contar con guías de salud específicas para las personas con SD, donde se les proporciona información amplia de los aspectos médicos, éticos y legales de estos niños/as (Flores-Arizmendi et al, 2014).

Cuando una familia recibe la información de que el bebé en el momento del nacimiento presenta SD, puede afectar a la estabilidad de la pareja, como la de su entorno familiar. El estado de salud del niño/a puede alterar este importante período, por lo que el equipo de salud perinatal debe elaborar anticipadamente estrategias que faciliten y refuercen, al momento del diagnóstico, el apego y la vinculación afectiva, especialmente después del parto. Es fundamental emplear un lenguaje adecuado en el momento de impartir alguna información y respetar las etapas que atraviesan los padres y madres, cuando su niño nace con características diferentes a lo esperado, pues ello influye inevitablemente en la capacidad de integración en la familia y en la sociedad (Contreras et al, 2014).

La investigación anterior se une a otra investigación realizada por Torres y Maia (2009), con una muestra de 20 madres cuyos hijos/as fueron diagnosticados/as con SD y que recibieron atención en el Hospital de Pediatría (HOSPED) de la Universidad Federal de Río Grande do Norte (UFRN). En la cual, se estudió la percepción que tienen las madres en referencia al contenido de la información del diagnóstico de SD, a través de un cuestionario

semi-estructural se encontró que el 90% de las madres participantes, recibieron el diagnóstico de SD después del parto y fueron comunicados en un 75% por el o la pediatra.

Este estudio concluyó en que las madres recibieron el diagnóstico de forma tardía, con información inadecuada e insuficiente, lo que generó sentimientos de negación, tristeza, ira, inadaptación, lo que supuso una reorganización familiar. Por lo general, el diagnóstico posparto desencadena tensión, angustia y estrés, que se juntan con el shock, la ira, e incluso el miedo; por todo ello, se confirma en el estudio que es necesario que los padres y madres reciban la noticia del SD lo más pronto posible (Torres y Maia, 2009).

Por lo tanto, podemos destacar que una de las necesidades principales se encuentra en la comunicación del diagnóstico de SD, dado que es un momento significativo en la vida de los padres y madres de niños/as con SD, no obstante, éstos/as se sienten disgustados/as con dicha experiencia, lo que puede influir en el apego con el/la recién nacido/a, en la salud mental de los padres y las madres y en la relación de médico-paciente. Por ello, la información transmitida por los médicos y profesionales (obstetra o pediatra/neonatólogo) debe ser honesta, en presencia de ambos padres, en un lugar adecuado, con un lenguaje claro y entregando material impreso, haciendo así que el momento sea lo más adecuado posible, ofreciendo apoyo de salud mental a los familiares que lo necesiten. Para esto, tanto los equipos de salud como otros/as profesionales como los trabajadores/as sociales deben recibir entrenamiento formal en la entrega de noticias difíciles, y elaborar estrategias y programas acordes a cada centro (Paul et al, 2013).

Los niños y las niñas con SD presentan otras enfermedades como: cardiopatías congénitas, inmunodeficiencias, sepsis a repetición, problemas en la salud mental y trastornos del aprendizaje, por lo que estos/as requieren de una mayor cantidad de consultas externas e ingresos hospitalarios. Por lo que podemos contarla como otra de las necesidades, ya que provoca un aumento del gasto sanitario, por lo que constituyen un grupo vulnerable, necesitado de una atención integral y continua desde el nacimiento, con el apoyo en primer lugar de la familia, ya que esta es considerada como la unidad estructural, funcional e insustituible que tiene como fin realizar tareas de apoyo y cuidados en las crisis evolutivas que pueden aparecer, como es el caso del nacimiento de un niño/a con SD (Pineda, 2013).

Como respuesta a dichas necesidades surge una estrategia educativa con diseño ambispectivo dirigida por Pineda (2013), sobre el conocimiento y manejo de algunos

aspectos relacionados con la salud de los/as niños/as con SD, en la que participaron padres y madres de 28 niños/as con SD, con edades comprendidas entre los 2 y los 7 años. Se realizó un análisis de las historias clínicas de estos niños/as que asistieron a la institución, para obtener los datos necesarios de la investigación. Para la aplicación de dicha estrategia se establecieron 3 fases de la investigación, que se desarrollaron en orden consecutivo.

Una fase inicial en la que se realizó la prueba de entrada, mediante una encuesta, que servía para constatar el conocimiento que poseían padres y madres y los/as tutores/as sobre aspectos relacionados con la salud y su promoción en niños/as con Síndrome Down. Una segunda fase experimental en la que, una vez realizada la prueba de entrada, se efectuaron cinco talleres con una frecuencia semanal; y, finalmente una fase final que se realizó al terminar de impartir los talleres, se aplicó la prueba de salida a todos los/as padres y madres y tutores/as de la muestra para conocer el resultado de los mismos. Esta prueba consistió en la realización de otra encuesta que permitió conocer el nivel de aprendizaje que adquirieron los padres y madres de los talleres (Pineda, 2013).

En lo referente a lo anterior, se puede observar que la aplicación de los talleres como estrategia educativa consiguió aumentar el conocimiento de los padres y madres y tutores/as sobre las enfermedades más frecuentes asociadas al SD. Además, con su participación aumentaron sus habilidades y capacidades e incrementaron las expectativas para la mejoría de la salud en sus hijos/as. Todo esto nos hace ver que una intervención directa tanto con la familia como con los/as niños/as con SD tras el diagnóstico del mismo es fundamental y de gran ayuda de cara al desarrollo evolutivo y emocional de ambos (Pineda, 2013).

#### **e. Haciendo Trabajo Social con personas con Síndrome de Down.**

Según la definición internacional de Trabajo Social, los principios de la justicia social, los derechos humanos, la responsabilidad colectiva y el respeto a la diversidad son fundamentales y necesarios para el Trabajo Social. Hoy en día el Trabajo Social ha ganado importancia en la sociedad, involucrando a las personas a hacer frente a los desafíos que se les presentan en la vida y aumentar el bienestar colectivo (Consejo General del Trabajo Social, 2014).

El “modelo en Trabajo Social” es definido, como un conjunto de conceptos y pensamientos (teorías y actitudes) de acciones que dibujan una forma de hacer y de ordenar la intervención social. Habitualmente la práctica del Trabajo Social está influenciada por

el modelo médico de afrontamiento de la discapacidad como una manera de afrontar la intervención social (Muyor, 2011).

El autor destaca que es necesario fomentar la reflexión sobre la forma de comprender y abordar la discapacidad, para apostar por un modelo de intervención desde las aportaciones del propio colectivo de personas con discapacidad y que, además, este modelo debe integrar la perspectiva de los derechos humanos como punto de partida y de llegada en el Trabajo Social (Muyor, 2011).

Partiendo de esta premisa, (Muyor, 2011), establece que es indispensable que los/as Trabajadores/as Sociales desarrollen una labor como agentes activos de cambio, contando siempre con los derechos generales de la ciudadanía. En consecuencia, se puede señalar que las personas con SD tienen derecho a una vida digna, a ser informadas, educadas, acompañadas para poder conseguir ser independientes.

Uno de los principales objetivos del Trabajador/a Social es facilitar la inclusión de todos aquellos grupos excluidos en la sociedad, como las personas con SD. Para esto es necesaria una intervención individualizada que establezcan la entidad con la que trabajar para conseguir los apoyos necesita una persona con SD para poder alcanzar sus metas y objetivos. Esto se podría lograr siempre y cuando se trabaje con las capacidades que tienen las personas con SD para lograr una mejora en su calidad de vida (Menéndez y Cevallos, 2019).

Según investigaciones que se han realizado en torno a la intervención del Trabajador/a Social con personas SD, se puede resaltar que la calidad humana y la vocación son imprescindibles en el momento de relacionarse con estas personas, para brindar apoyo a los y las menores y a sus familiares basándose en los principios de solidaridad, empatía, y el respeto (De León Monterroso, 2008).

El Trabajador/a Social asume de manera crítica e investigadora los casos de intervención que tengan relación, con las personas con SD y su entorno familiar. El o la profesional se convierte en un agente social de cambio basado en la sinceridad, la amabilidad, teniendo en cuenta siempre el equilibrio en la institución en la que desempeña su función, y en su relación con el equipo inter y transdisciplinario que trabaja con los niños y niñas SD (Menéndez y Cevallos, 2019).

Por otro lado, el modelo de intervención social toma como base los elementos positivos y dinámicos, tanto en una intervención con individuos y familias, como una intervención con la comunidad y el entorno social de la persona. En lugar de centrar la acción en las personas y sus posibles diagnósticos, se concentra en los cambios individuales que se producen en la persona a lo largo de la intervención, en la comunicación y relación entre los individuos y grupos, en las potencialidades de los mismos y en sus dinámicas. (De Robertis y Pascal, 1994).

Esta forma de mirar el lado positivo constituye un cambio esencial para aproximarnos al Trabajo Social, lo cual necesita de una nueva perspectiva por parte de los/as trabajadores/as sociales. Es por ello que este modelo de Trabajo Social promueve ponerse en una posición activa y optimista, y arrastrar hacia esta perspectiva a la población en general. Se trata de valorar más los aspectos positivos frente a los negativos, de realizar un pequeño cambio en la mirada hacia nuevas dinámicas sociales (De Robertis y Pascal, 1994).

En otro orden de ideas se puede decir que existen tensiones en las formas de ser y hacer Trabajo Social, ya que se buscan similitudes sobre esta disciplina y la discapacidad centrándose en las cuestiones que hacen invisible la labor científica del Trabajo Social con las personas con discapacidad, y más concretamente, con la intelectual (Díaz, 2011).

Según la tesis de Díaz (2011) se argumentan diferentes ideas resaltando la falta de reconocimiento a nivel institucional del Trabajo Social, ya que según la autora no se manifiesta la necesidad de que exista personal de Trabajo Social, ni se reconocen sus funciones, y sin embargo es un perfil muy habitual, permanente y necesario en los equipos técnicos y multidisciplinarios de las plantillas de estos centros.

La poca visibilización del Trabajo Social con personas con discapacidad puede surgir como consecuencia de otros problemas interrelacionados, como pueden ser las cuestiones de género de una profesión feminizada, la frágil posición científica del Trabajo Social, y las dificultades de transferencia de conocimientos de profesional a profesional en el ámbito de la discapacidad (Díaz, 2011).

La carga de trabajo de los/as profesionales de Trabajo Social no favorece la investigación, ya que estos/as se encuentran en situaciones que les pueden generar conflicto de intereses entre las personas y las instituciones. Las burocratizaciones de los

procesos orientados a la calidad de servicios deben mantener la relación directa, teniendo los/as profesionales que fomentar la participación social y personalizar el trato a las personas con discapacidad intelectual y sus familias (Díaz, 2011).

**f. Antecedentes sobre convenios que tienen las entidades de Síndrome de Down con el sistema sanitario.**

En España, podemos encontrar diferentes entidades que atienden únicamente al SD y a las necesidades que les pueden surgir a las familias. Una de ellas es Down España, cuenta con una delegación en cada comunidad autónoma, que, a su vez, se subdivide con una delegación en cada provincia, por lo que podemos decir, es una de las más reconocidas por las familias y a nivel España; por ello, vamos a centrarnos en ella dado que tiene unas peculiaridades que enriquecen esta investigación (Down España, 2022).

Dentro de Down España (2022), hay ciertas delegaciones que ya tienen un sistema de coordinación con el sistema de salud de la provincia o comunidad autónoma, como puede ser particularmente Down Andalucía (que recoge a todas las provincias andaluzas en la federación andaluza de asociaciones de SD), y Down Cáceres (perteneciente a Down Extremadura).

Tras la recopilación de diferentes datos del convenio, Down Cáceres (2019) en su convenio manifiesta la necesidad de un sistema de coordinación entre las diferentes entidades de Down España con los servicios del sistema de salud español ya que es importante que los diferentes entornos en los que se desenvuelve la persona con SD (familiar, educativo, asociativo, médico...) puedan trabajar de un modo coherente y siempre bajo el conocimiento previo de información relevante, que pueda ayudar a la toma de decisiones y a la gestión eficaz de diferentes situaciones que se puedan producir. Es frecuente que se pierda información importante, ya que es complicado lograr una coordinación plena entre todos los agentes anteriormente descritos. Por eso, desde Down Cáceres, se intentan establecer procesos de coordinación con los diferentes ámbitos; entre ellos, el sanitario.

Dentro de este sistema de coordinación de Down Cáceres (2022) y el sistema de salud de Extremadura, la familia deja de ser intermediaria, ya que es el profesional de la



entidad quien solicita la autorización escrita (véase ANEXO 1) y firmada por parte de la familia para establecer contacto directo con el/a profesional sanitario, tras el parto. La coordinadora del servicio de Atención Temprana de la entidad, es informada del/el pediatra asignado/a para que posteriormente pueda iniciar el contacto directo con el personal sanitario a través de un encuentro personal, una llamada telefónica o por correo electrónico. Una vez se establece la coordinación, se le hace entrega a la familia del Programa de Salud.

Además, este sistema de coordinación tiene en cuenta diferentes variantes que pueden surgir a lo largo del desarrollo del o la menor, como si surge alarma o preocupación en el niño o niña, si el niño/a tiene cita médica programada con diferentes especialistas o si se presentan necesidades formativas (Down Cáceres 2022).

Por otro lado, la Junta de Andalucía (2021) reconoce esta necesidad y promueva la coordinación con el objeto se “establecer un marco de colaboración entre el servicio andaluz de salud y la federación Down Andalucía, que favorezca la mejora de la atención sanitaria de las personas con SD y sus padres, tutores o representantes legales, en el Sistema Sanitario Público de Andalucía (SSPA), de acuerdo con los principios de solidaridad, coordinación, cooperación, participación e integridad” (Junta de Andalucía, 2021).

Además, el Asesoramiento genético prenatal que realiza el SSPA se desarrolla en el marco del Programa Andaluz de Cribado de Anomalías Congénitas, con el objetivo de proporcionar una información real, imparcial y lo más completa y comprensible posible, para que los padres y madres decidan con total libertad antes de la realización de las pruebas de diagnóstico genético confirmatorias de la alteración genética causante del SD (Junta de Andalucía, 2021).

A través de esto se establecen actividades de comunicación que faciliten el acceso a los recursos y servicios de carácter social existentes, públicos y privados. En consecuencia, surge un protocolo de comunicación entre los dispositivos asistenciales del SSPA y las asociaciones miembros de Down Andalucía, los cuales facilitan de forma voluntaria y con previo consentimiento a los padres y madres esta acción de asesoramiento. Todo ello de conformidad con lo expuesto en el artículo 16 letra ñ) de la ley 4/2017, de 25 de septiembre,

de los Derechos y Atención a las Personas con Discapacidad en Andalucía (Junta de Andalucía, 2021).

Este protocolo recoge a su vez diferentes obligaciones, en primer lugar, que la Consejería de SSPA facilitará a las familias con niños y niñas con SD, el acceso a la información sobre las Asociaciones de Down Andalucía. Además, se produce una obligación a la mejora de la prevención, la detección precoz de alteraciones o enfermedades y de la atención médica en el marco de los centros sanitarios del SSPA. Por otro lado, también recoge la obligación de Difusión, Información, Implantación y Formación.

Finalmente, el protocolo también recoge ciertas obligaciones que debe cumplir la Federación Andaluza de Asociaciones para el SD, Down Andalucía, esta debe poner a disposición de las familias y profesionales sanitarios lo que deseen, con previo consentimiento, una red de padres y madres y expertos voluntarios de asesoramiento, acompañamiento y apoyo emocional, cuyo funcionamiento se establecerá mediante un protocolo que se elaborará a partir de este convenio. Además, dentro de las obligaciones de dicha federación, se encuentra también la detección precoz y abordaje de los problemas neurológicos, neuropsicológicos o neurodegenerativos, relacionados con la edad. Y, al igual que la obligación de para los centros sanitarios, también recoge la obligación de Difusión, Información, Implantación y Formación.

## OBJETIVOS

### General:

Descubrir las entidades que atienden a personas con Síndrome Down que tienen formalizada una relación con el sistema de salud.

### Específicos:

- Identificar las características de los programas y convenios.
- Conocer el funcionamiento práctico de los convenios existentes.
- Descubrir las funciones de los/as trabajadores/as sociales dentro de los convenios.
- Explorar la valoración que tienen las familias, sobre la utilidad de estos convenios, desde las perspectivas de los profesionales.

## METODOLOGÍA

### **a. Diseño de Investigación.**

Este estudio es descriptivo, transversal y exploratorio. Fundamentalmente se trata de una investigación cualitativa, dado que es un cuestionario con preguntas abiertas y cerradas.

### **b. Participantes.**

Para la extracción de la muestra no se han seguido criterios de aleatoriedad por lo que se lleva a cabo a través de un muestreo no probabilístico más concretamente por conveniencia, dado que estos cuestionarios son destinados únicamente a profesionales de trabajo social de las entidades de Síndrome de Down, nivel nacional, recogido en un listado que aparece en la página web de Down España. Por lo tanto, es importante enfatizar en que este proceso que se ha realizado en todo momento ha sido de manera voluntaria por parte de los participantes.

El estudio se dirigió a todas las entidades que forman parte de Down España, un total de 90, de las cuales han participado 31, 23 han sido respuestas de trabajadores/as sociales y 8 personas que pertenecen al personal laboral de las entidades.

<b>DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS</b>			
<b>Trabajadores/as Sociales</b>	23 sí son Trabajadores/as Sociales	8 no son Trabajadores/as Sociales.	
<b>Sexo</b>	27 mujeres	4 hombres	
<b>Edad</b>	41 años de media		
<b>Antigüedad en el puesto</b>	8 años de media		
<b>Existe convenio con el Sistema de Salud</b>	En 26 entidades no existe convenio	En 4 entidades sí existe convenio	1 entidad No sabe/ No contesta

### c. Técnicas e instrumentos.

El instrumento utilizado en este estudio ha sido un cuestionario online de elaboración propia mediante “Google Formularios” (Véase Anexo 2). Está compuesto por 21 preguntas de dos tipos, cerradas y abiertas, y están divididas por secciones según si las entidades responden que tienen convenio con el sistema de salud o no.

Las preguntas del cuestionario se dividen en cuatro secciones. La primera de ellas es la de preguntas sociodemográficas, en ella se recogen 5 preguntas referentes a si son o no Trabajadores/as Sociales, así como a la edad, sexo, años en el puesto de trabajo y si la entidad de Down España en la que trabaja tiene convenio o no con el sistema de salud de su provincia. Esta última pregunta, dependiendo de si la respuesta es afirmativa o negativa, deriva a las entidades a la sección dos o tres.

La sección dos del cuestionario recogía una serie de preguntas referentes a si existe convenio en la entidad. En la primera pregunta se debía seleccionar la entidad a la que representan las personas que llegaron a esta parte del cuestionario; posteriormente, existen en esta sección diferentes preguntas sobre cómo logró la entidad tener el convenio con el sistema de salud y si podían explicar brevemente en qué consiste dicho convenio y como se trabajaba desde el área social de la entidad.

Además, recogían preguntas referentes a la duración y renovación del convenio, la función que cumple para satisfacer las necesidades de las familias; también en esta sección,

se preguntaba si se ha realizado una encuesta de valoración a las familias sobre el convenio y como estas lo valoran. Finalmente se preguntó el papel del Trabajo Social dentro del convenio.

Por otro lado, encontramos la sección tres del cuestionario, la cual recogía preguntas en relación a la no existencia de convenio en la entidad, como por ejemplo si cree necesario que cada entidad tenga un convenio con el sistema de salud de la provincia, si la entidad en la que trabaja ha intentado tener dicho convenio, además de si le gustaría contar con este convenio en su entidad y qué ventajas cree que podría tener para las familias que exista dicha conexión entre las entidades y el sistema sanitario.

Finalmente, la sección cuatro constaba de tres preguntas finales, la primera de ellas preguntaba si sería interesante la existencia del convenio que se presenta en este estudio, las razones por las que cree que sería conveniente que exista dicho convenio a nivel estatal; y, para finalizar una pregunta en la que las entidades podían aportar otras observaciones que creyeran enriquecedoras para el objetivo de esta investigación.

#### **d. Procedimiento.**

##### Proceso de recogida información:

El cuestionario se envió por correo electrónico a todas las entidades de Down España y posteriormente se contactó telefónicamente para invitar a la participación.

El cuestionario fue autoadministrado en la mayoría de los casos, con un total de 28 respuestas directas y una pequeña parte, concretamente 3 respuestas que fueron recogidas mediante entrevista telefónica de las 26 llamadas realizadas. Pero nos encontramos con diversas entidades que, tras contactar con ellas, nos indicaron que el correo electrónico estaba incorrecto y que se les hiciera llegar al que nos facilitaron en ese momento.

Los datos se recopilaron entre el 23 de mayo y el 13 de junio de 2022.

##### Análisis de información:

Las respuestas a las preguntas cerradas fueron tratadas en Excel, concretamente se calcularon las frecuencias y los porcentajes.

Las respuestas a las preguntas abiertas se trataron mediante un análisis de contenido manifiesto. En primer lugar, se agruparon las 31 respuestas para cada una de las preguntas formuladas. A continuación, cada una de las autoras realizó una primera las mismas identificando posibles grupos o tendencias de respuesta en función de su naturaleza. Posteriormente, se pusieron en común las propuestas, se identificaron las categorías a utilizar y se seleccionaron las citas a utilizar para ilustrar las tendencias encontradas.

De la misma forma se realizó una discusión entre las dos investigadoras sobre las propuestas de conclusiones obtenidas en el vaciado de información inicial realizado individualmente, lo cual sirvió para seleccionar la información más importante en función de la naturaleza de la investigación y así poder alcanzar las conclusiones finales de manera conjunta.

## RESULTADOS

### SECCIÓN 2 - Si existe convenio en la entidad con el Sistema de Salud.

Las entidades que tienen convenio son: Fundación Catalana Síndrome de Down de Barcelona, Down Pontevedra - Xuntos, Down Andalucía - Federación Andaluza de Asociaciones Síndrome de Down, Sevilla; y, por último, Down Almería.

En lo que respecta a la pregunta “¿Podrías explicar brevemente cómo tu entidad logró tener un convenio con el sistema de salud de tu comunidad autónoma o provincia?” se ha podido contemplar que:

- Entidad 31, responde “A través de un procedimiento negociado con la Generalitat de Catalunya y en concreto con el Departamento de Salud”.
- Entidad 23, comenta “No existe un convenio firmado como tal. Existe en el área social colaboración estrecha con el equipo técnico y médico establecido a través de sesiones previas informativas explicando nuestro método de trabajo, así mismo existe colaboración estrecha con el equipo médico y el área de envejecimiento de la entidad”.
- Entidad 10, afirma que tras un largo proceso de reuniones con los responsables de la Consejería de Salud se logró formalizar una propuesta concreta y un texto definitivo firmado en abril de 2021.
- Entidad 11, comenta “una de nuestras socias es médico e implicó a otros compañeros para la realización de este convenio”.

En relación a la pregunta “En el caso de que tu entidad tenga un convenio, ¿podrías explicar brevemente en qué consiste y cómo se trabaja desde el área social?” se ha podido observar que de manera general las personas encuestadas afirman que su entidad lo ha realizado para mejorar la atención sanitaria de las personas con Síndrome Down, agilizando las citas con especialistas y la vigilancia de posibles patologías que vayan surgiendo a medida que estas envejecen, para intentar facilitar un Envejecimiento Activo.

Para finalizar en lo referente a esta pregunta, Entidad 31 particularmente comenta que recibe una subvención para poder gestionar las necesidades internas de las personas con SD.

Por otro lado, en lo referente a la pregunta “¿Cuál es la duración del convenio?”, tan solo 3 de las 4 entidades respondieron esta pregunta afirmando que la duración de dicho convenio va desde los 4 años hasta ser indefinido, pasando por un decenio.

Otra de las preguntas que ha sido realizada en el cuestionario “¿El convenio debe renovarse?” Nos muestra que las entidades de Entidad 10, y Entidad 31, sí ven necesario renovar dicho convenio mientras que Entidad 11 responde que “No sabe/No contesta”. Finalmente, Entidad 23 no respondió sobre la renovación del convenio.

Además, en cuanto a la pregunta ‘¿Cuál es la función que tiene el convenio para satisfacer las necesidades de las familias?’ Las entidades responden que algunas de las funciones que tienen sus convenios se basan en que las actuaciones y medidas deben desarrollarse para las personas con SD, sus padres y madres, tutores y representantes legales. Por otro lado, afirman que el convenio debe velar porque se realicen revisiones médicas especializadas; además de brindar apoyo en el proceso de atención de sus familiares.

En el caso de la pregunta “¿Se ha realizado alguna encuesta de valoración a las familias sobre el convenio?” Se observa que por lo general las entidades no conocen si se ha realizado una valoración de la satisfacción de las familias sobre los convenios.

En cuanto a las después de las entidades podemos destacar que el Trabajo Social no ha tenido un papel relevante en cuanto a la gestión del convenio, ya que confirman que se gestó básicamente por empeño de alguien con acceso a los decisores del sistema de salud, y en todo caso, desde las directivas de las entidades.



<b>¿Qué papel tuvo el Trabajo Social en el logro del convenio?</b>	
Entidad 10	“El convenio se impulsó desde la Junta Directiva y la gerencia de Down Andalucía”
Entidad 11	“en la época en la que se comenzó, la asociación no contaba con Trabajador/a social”,
Entidad 23	“No estamos hablando de convenio, en este caso pero en la colaboración establecida para la acogida y primera noticia , fue realizado por mi figura como Trabajadora Social y coordinadora de la entidad”
Entidad 31	“El convenio se consiguió mediante las conversaciones entre la dirección de la Fundación y los estamento públicos”

### SECCIÓN 3 - No existe convenio en la entidad con el sistema de Salud.

Como se indicó antes, la mayoría (27) de las entidades que participaron en el estudio no tienen convenio, a continuación, se resumen las respuestas a las preguntas formuladas en estos casos.

La primera pregunta de esta sección en el formulario era “ ¿Crees que es necesario que cada entidad tenga un convenio con el sistema salud de su provincia?”, La mayoría (96,3%) consideran necesario que exista un convenio con el sistema de salud

Posteriormente, en la pregunta “La entidad en la que trabajas ¿ha intentado tener un convenio con el sistema sanitario de tu localidad / provincia?”, un 33,3% (10 personas) afirman que su entidad no ha intentado tener un convenio, mientras que el 55,6% (14 personas) afirman que sí lo han intentado y un 11,1% (3 personas) que no sabe, no contesta.

Del mismo modo, en la pregunta “ ¿A tu entidad le gustaría tener dicho convenio?”, encontramos una respuesta casi unánime, dado que el 90,9% (25 personas) de las entidades

afirman que les gustaría tener dicho convenio, mientras que el 9,1% (2 personas) responde “No sabe/ No contesta”.

Con lo que respecta a la pregunta “¿Qué ventajas crees que puede suponer a las familias que exista dicho convenio?”, podemos encontrar dos vertientes en las respuestas de las entidades encuestadas, por un lado, encontramos la vertiente prenatal en la cual las entidades señalan la necesidad de que exista un equipo médico especializado o formado en Síndrome Down para que pueda ofrecer una información completa, neutral y clara en el pre diagnóstico así como apoyo emocional, acogida y derivación en el momento del nacimiento ya que se considera de gran importancia transmitir tranquilidad a las familias en el momento del diagnóstico.

Por otra parte, en lo referente a la vertiente postnatal las entidades señalan que es necesaria una coordinación entre las propias entidades, las familias y el sistema sanitario para que exista una atención especializada y directa para los usuarios/as ya que han comprobado que el que exista una buena coordinación evita la sensación de indefensión que sienten las familias y las propias personas con SD a la hora de abordar cuestiones referentes de salud y específicas de SD como pueden ser, la diabetes, los problemas del corazón, la celiaquía, etc. Todas estas con citas médicas mensuales y/o anuales, ya que las entidades afirman que dicha coordinación favorece un trato preferente y un seguimiento personalizado.

#### SECCIÓN 4 - Preguntas finales.

Con relación a la pregunta “¿Crees que sería interesante la existencia de un convenio regulador de relaciones entre las entidades de Síndrome de Down y el sistema de salud a nivel estatal?”, un 93,5% (29 personas) respondió que sí sería interesante y un 6,5% (2 personas) afirman que no.

Con respecto a la pregunta “En lo referente a la pregunta anterior, podría señalar las razones por las que considera conveniente que exista un convenio con el sistema de salud a nivel estatal” se puede extraer que las entidades tienen por lo general, una idea base referente a la necesidad de que nivel estatal hubiese ya firmado un convenio, ya que, esto daría pie a conseguir de manera más fácil convenios a nivel Autonómico y Provincial.

Además, las entidades señalan que uno de los mayores problemas existentes es que cada Comunidad Autónoma tiene competencias propias en el sistema de salud, por lo que a los usuarios/as se les dificulta pasar de una Comunidad Autónoma a otra, para acceder a pruebas que no existen en su provincia generando así grandes listas de espera.

Como recurso final se planteó una pregunta en la que los/as participantes podían exponer “Otras observaciones. Aquí puedes añadir cualquier comentario que creas enriquecedor para el objetivo de esta investigación” de la cual se ha podido extraer las siguientes:

Las entidades señalan que, tras varios intentos con el sistema público de salud, el cambio o traslado constante de los profesionales y la falta de implicación hacia el colectivo, les ha hecho optar por una derivación a especialistas privados en lo referente a atención psicológica o psiquiátrica. Por otra parte, las entidades nos trasladan que es necesario que los profesionales de la salud se comprometan sin la necesidad de que exista un papel firmado o convenio, para agilizar todo tipo de gestiones.

Finalmente, las entidades señalan que sería de gran interés que exista un convenio regulador entre las entidades, las familias y el sistema de salud, ya que muchas veces las familias tienen que gestionar ellas solas las emociones, así como la búsqueda de información referente al Síndrome de Down, por lo que las entidades consideran que es importante que se dé visibilidad a este tema, para lograr que exista un protocolo de atención y coordinación entre las entidades de Down España y el sistema de salud.

## DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Tras la realización de la investigación, una vez obtenidos y analizados los datos, así como la información recogida, resalta la consecución del objetivo principal de la investigación que era descubrir las entidades que atienden a personas con Síndrome Down que tienen formalizada una relación con el sistema de salud.

Además, se considera que tras la participación del 33% de las entidades pertenecientes a Down España, se puede afirmar que, la mayoría de ellas no tiene una relación formal con el sistema de salud que mejore la atención de las familias que acaban de recibir el diagnóstico de SD de su bebe, y que, este convenio podría ser útil para el cuidado de la salud de las personas con SD a lo largo de la vida.

En cuanto a los objetivos específicos del estudio y junto con las respuestas recogidas del formulario realizado se ha podido observar que las entidades que han logrado conseguir formalizar una relación con el sistema de salud, ha sido gracias al propio interés de la entidad, por conexiones internas con los centros de salud y hospitales y, además por relaciones estrechas con la Consejería de Salud de la Provincia o Comunidad Autónoma.

De las respuestas se desprende que el funcionamiento práctico de los convenios existentes, que se basan en cubrir las necesidades de las personas con Síndrome de Down y de sus familiares, además de facilitar el acceso a una atención médica específica de Síndrome de Down; como puede ser, el acceso a atención temprana, en los menores de 0 a 6 años como indica el Libro Blanco de la Atención Temprana (2000), para paliar los problemas de desarrollo que surgen a lo largo de la vida de las personas con Síndrome de Down.

En cuanto a las funciones de los/as trabajadores/as sociales dentro de los convenios, mediante las respuestas obtenidas hemos podido observar que el trabajo social no ha tenido un papel importante dentro de la elaboración de dichos convenios, tal y como afirman las entidades.

Sin embargo, si contemplamos la elaboración del marco teórico Muyor (2011) con su “Modelo en Trabajo Social” destacaba la importancia de comprender y abordar la

discapacidad mediante un modelo de intervención de trabajo social; esto pone en evidencia lo señalado por Díaz (2011) que advierte de los problemas de reconocimiento de esta profesión en ciertos contextos relacionados con la discapacidad.

En todo caso, es habitual que este tipo de acciones referentes a la creación de convenios gubernamentales, provinciales o autonómicos, las emprendan las directivas de las entidades, ya que suelen tener también mayor disposición a la incidencia política, muchas veces animados por los equipos profesionales en los que suele haber Trabajadores/as Sociales.

Las ideas de otros autores como Menéndez y Cevallos (2019), resaltan la importancia de trabajar desde la entidad en base a la inclusión de todos los grupos excluidos de la sociedad, resaltando la intervención individualizada para lograr los objetivos y apoyos necesarios que mejoren la calidad de vida de las personas con SD. Lo que se asemeja a la idea propuesta por De León Moterroso (2008), de que para trabajar con personas con SD es imprescindible la vocación y la calidad humana a la hora de relacionarse con dichas personas y sus familias.

Por todo lo anterior, y a pesar de que hubiese sido deseable contar con un mayor número de entidades participantes, a través de nuestra investigación hemos querido conseguir que sirva de nexo entre las diferentes entidades de Down España, para la transferencia de conocimientos de las entidades que sí tienen convenio, a las entidades que les gustaría formalizar uno y que aún no lo tienen o, no saben cómo conseguirlo.

Como se ha podido observar con las respuestas de las entidades, en el cuestionario, que sí tienen convenio lo más importante es tener conexiones con el sistema de salud de la provincia o comunidad autónoma y contar con un equipo en la entidad que tome iniciativa y emplee recursos para conseguirlo; todo ello con el principal objetivo de cubrir las necesidades de las personas con Síndrome de Down y sus familias.

En sus respuestas, confirman la importancia de tener dicha relación entidad-sistema de salud ya que esta conexión sirve de ayuda para cubrir las necesidades de las familias y de las personas con SD. Gracias a dicha relación, se desarrollan diversas líneas de actuación

que buscan mejorar la prevención, la detección precoz y el seguimiento de cualquier alteración o enfermedad en personas con SD.

La conexión permite a su vez llevar a cabo un plan preventivo de salud, para niños y adultos con SD, en el cuál desde las entidades se planifican revisiones anuales con distintos especialistas médicos y sociales, los cuales están capacitados para detectar una posible situación de riesgo o vulnerabilidad social. Por otra parte, cabe destacar la importancia de que exista una colaboración estrecha en el momento de la primera noticia por parte del equipo de pediatría y Trabajo Social de los hospitales de la zona de influencia, junto con el área social de la entidad de SD, la cual realizará posteriormente la acogida de la familia en la entidad.

Finalmente, y para concluir nuestro estudio, nos gustaría agradecer a todas y cada una de las entidades que nos han ayudado durante el proceso de la investigación, de forma altruista y voluntaria para poder lograr el objetivo planteado y crear un proyecto de referencia para las entidades que no tienen dicho convenio con el sistema de salud y que así esto pueda servir de ayuda para cubrir de una forma más adecuada las necesidades de las familias de las personas con SD.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BOC N° 128. Viernes 3 de Julio de 2015 - 3117 DECRETO 154/2015, de 18 de junio, por el que se modifica el Reglamento regulador de los centros y servicios que actúen en el ámbito de la promoción de la autonomía personal y la atención a personas en situación de dependencia en Canarias, aprobado por el Decreto 67/2012, de 20 de julio. <http://www.gobiernodecanarias.org/boc/2015/128/001.html>

Calderón, C. A. L. (2014). *Reacción de los padres ante la comunicación del diagnóstico de un hijo con síndrome de down*. Scielo. [http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0004-06492014000200004](http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-06492014000200004)

Centro de Documentación Down. (s. f.). *Necesidades de las Familias con hijos con Discapacidad*. Recuperado marzo de 2022, <http://www.centrodocumentaciondown.com/uploads/documentos/54ed6c9e280ee0280b33046804cc4e35964c22fd.pdf>

De León Monterroso, A. D. (2008). La importancia del trabajo social en la atención de niñas y niños en la Fundación Margarita Tejada para el síndrome de Down. Guatemala: Universidad de San Carlos. Recuperado de: <https://core.ac.uk/download/pdf/45359052.pdf>

De Robertis, C. y Pascal, H. (1994). La intervención colectiva en trabajo Social: La acción con grupos y comunidades. Buenos Aires: El Ateneo.

Definición internacional de Trabajo Social. (12 de Julio de 2014). Consejo General del Trabajo Social. Obtenido de <https://www.cgtrabajosocial.es/DefinicionTrabajoSocial>

Definition of Intellectual Disability (AAIDD) (<https://aaidd.org/intellectualdisability/definition>)

Díaz Jiménez, R. M. & Universidad Pablo de Olavide. (2011). *Trabajo social y discapacidad intelectual en centros residenciales y de día en Andalucía. Una aproximación desde la teoría fundamentada*. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=111780>

*Discapacidad*. (s. f.). OMS | Organización Mundial de la Salud. Recuperado marzo de 2022, de <https://www.paho.org/es/temas/discapacidad>

Down España & Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. (2012). *Familias y síndrome de Down*. Recuperado marzo de 2022, de <http://www.centrodocumentaciondown.com/uploads/documentos/77e8b3a674343371ce9f0d5161a7b1e86871872.pdf>

Fabián Gustavo Menéndez Menéndez y Karen Janeth Cevallos Vera (2019): “El trabajo social y su intervención en la educación de personas con síndrome de Down en la unidad de educación especializada María Buitrón de Zumárraga del Cantón Portoviejo, 2018”, *Revista Caribeña de Ciencias Sociales* (mayo 2019). Recuperado de <https://www.eumed.net/rev/caribe/2019/05/trabajo-social-educacion.html>

Federación española de síndrome de Down. (2012). *Familias y síndrome de Down. Apoyos y marcos de colaboración*. Recuperado de [https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/146L\\_14.pdf](https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/146L_14.pdf)

Flores-Arizmendi, K. A. (2014). *El nacimiento de un niño con síndrome de Down: El impacto de la primera entrevista con los padres*. Scielo. [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S0186-23912014000100002&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S0186-23912014000100002&script=sci_arttext)

Fundación Iberoamericana Down21. (s. f.). *Pruebas diagnósticas prenatales - Síndrome de Down*. Recuperado marzo de 2022, de <https://www.down21.org/ diagnostico-prenatal/1440-pruebas-diagnosticas-prenatales.html>



Libro Blanco de la Atención Temprana, Real Patronato sobre Discapacidad, Madrid, 2000.

<http://gat-atenciontemprana.org/wp-content/uploads/2019/05/LibroBlancoAtenci%C2%A6nTemprana.pdf>

Muyor Rodriguez, J. (2011). La (con)ciencia del Trabajo Social en la discapacidad. Hacia un modelo de intervención social basado en derechos. *Revista de Trabajo y Acción Social.*, n° 49, 9–13. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4111301>

ONU (2008). *CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.* <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Paul, M. A., Cerda, J., Correa, C., & Lizama, M. (2013). *Receiving the diagnosis of Down syndrome: what do the parents think?* (N.º 24356736). *Revista Médica de Chile.* <https://doi.org/10.4067/S0034-98872013000700007>

Pineda Pérez, E. J. (2013). *Estrategia educativa dirigida a la familia para la promoción de salud en niños con Síndrome Down.* *Revista Cubana de Medicina General Integral.* [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-21252013000400004](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252013000400004)

Síndrome Down. DOWN España. (s. f.). Recuperado marzo de 2022, de <https://www.sindromedown.net/sindrome-down/>

Sistema de contacto y coordinación con los servicios sanitarios, Entidad Down Cáceres. Documento interno recuperado de Down Tenerife. [https://mail.google.com/mail/u/0?ui=2&ik=f621b3b312&attid=0.1&permmsgid=m\\_sg-f:1731260164786596101&th=1806abf27fe3a905&view=att&disp=inline&realattid=f\\_kpy3yihw0](https://mail.google.com/mail/u/0?ui=2&ik=f621b3b312&attid=0.1&permmsgid=m_sg-f:1731260164786596101&th=1806abf27fe3a905&view=att&disp=inline&realattid=f_kpy3yihw0)

Torres, L., & Maia, E. (2009). Percepción de las madres acerca del contenido de la información del diagnóstico de Síndrome de Down. *Revista Chilena de Pediatría*, 80(1), 01–02. [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0370-41062009000100005&script=sci\\_arttext](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0370-41062009000100005&script=sci_arttext)

Universidad Autónoma de Madrid, & Morales Albarrán, F. (2019). *ENVEJECIMIENTO ACTIVO EN LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN*.  
[https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/687913/morales\\_albarran\\_fatima\\_tfg.pdf?sequence=1](https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/687913/morales_albarran_fatima_tfg.pdf?sequence=1)

Vasquez Morales, A., & Neira Linares, C. G. (2020). Concepto de discapacidad : Historia y reflexiones para Colombia. *Movimiento Científico*. Obtenido de:  
<https://revmovimientocientifico.iberro.edu.co/article/view/mct.14104/1600>

## ANEXOS

### Anexo 1 - Autorización para la cesión de informes médicos a entidades sanitarias o profesionales sanitarios.



📍 Pza. Espíritu Santo S/N  
10005 CÁCERES  
☎ 927 22 74 35

📍 Avd. Hernán Cortés, 4  
10001 CÁCERES  
☎ 927 21 22 33

#### ANEXO I

#### AUTORIZACIÓN PARA LA CESIÓN DE INFORMES MÉDICOS A ENTIDADES SANITARIAS O PROFESIONALES SANITARIOS

En Cáceres a \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ del 2019.

D. \_\_\_\_\_, con NIF \_\_\_\_\_ como titular de los datos, padre/madre o tutor legal del menor o incapacitado, **AUTORIZA EXPRESAMENTE** a la ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CÁCERES para que esta remita informes y datos relativos al titular, menor o representado, a las entidades sanitarias o profesional médicos que los estén tratando medicamente y que nos los requieran; con la única finalidad de velar por el estado de salud del titular de los datos.

Fdo. Representante legal del titular de los datos  
\_\_\_\_\_

DNI Representante legal del titular de los datos:  
\_\_\_\_\_

Nombre y apellidos de su hijo, hija o menor a su cargo:  
\_\_\_\_\_

## **Anexo 2 - Cuestionario**

### **SECCIÓN 1. PREGUNTAS SOCIODEMOGRÁFICAS**

**1. ¿Eres Trabajador/a Social de alguna de las entidades de Down España?**

>Sí

>No

**2. Sexo**

>Mujer

>Hombre

>Otro/a

**3. Edad**

**4. Años en el puesto de trabajo**

**5. ¿Tiene esta un convenio con el sistema de salud de tu provincia?**

>Sí

>No

>No sabe/No contesta

### **SECCIÓN 2 - SI EXISTE CONVENIO**

**6. Selecciona el nombre de la entidad de Down España en la que trabajas.**

- FUNDACIÓN LOS CARRILES
- DOWN ALMERÍA
- DOWN EL EJIDO
- BESANA-ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN CAMPO DE GIBRALTAR
- DOWN JEREZ- ASPANIDO ASOCIACIÓN
- DOWN JEREZ – ASPANIDO FUNDACIÓN
- DOWN CÁDIZ – LEJEUNE
- ASOCIACIÓN CENTRO DOWN-CEDOWN
- DOWN CHICLANA. ASODOWN- ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN
- DOWN BARBATE. ASIQUIPU – ASOCIACIÓN SI QUIERES PUEDO
- DOWN CÓRDOBA
- DOWN GRANADA. GRANADOWN
- DOWN HUELVA. AONES
- DOWN HUELVA. VIDA ADULTA
- DOWN JAÉN Y PROVINCIA
- DOWN DE RONDA Y LA COMARCA – ASIDOSER
- DOWN MÁLAGA

- DOWN ANDALUCÍA – FEDERACIÓN ANDALUZA DE ASOCIACIONES SÍNDROME DE DOWN
- DOWN 21 SEVILLA PARA LA INCLUSIÓN SOCIAL DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN
- DOWN SEVILLA Y PROVINCIA
- UP & DOWN ZARAGOZA
- FUNDACIÓN DOWN ZARAGOZA
- DOWN HUESCA
- FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CANTABRIA
- ASOCIACIÓN ADOWN. ASOCIACIÓN SD DE VALDEPEÑAS
- DOWN CIUDAD REAL- CAMINAR
- DOWN CUENCA
- DOWN GUADALAJARA
- DOWN TALAVERA
- DOWN TOLEDO
- DOWN CASTILLA LA MANCHA
- FUNDABEM- FUNDACIÓN ABULENSE PARA EL EMPLEO
- DOWN AVILA
- DOWN BURGOS
- DOWN LEÓN- AMIDOWN
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE PALENCIA
- DOWN SALAMANCA
- DOWN SEGOVIA
- DOWN VALLADOLID
- DOWN CASTILLA Y LEÓN
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE ZAMORA
- FUNDACIÓN CATALANA SÍNDROME DE DOWN
- TALITA, FUNDACIÓN PRIVADA
- FUNDACIÓ PROJECTE AURA
- DOWN SABADELL. ASSOCIACIÓ ANDI
- COORDINADORA DOWN CATALUNYA
- DOWN GIRONA. FUNDACIÓ ASTRID 21
- DOWN LLEIDA
- DOWN TARRAGONA
- DOWN CEUTA
- DOWN ALICANTE
- EXTRAORDINARIOS T21 ALICANTE
- DOWN CASTELLÓN. FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CASTELLÓN
- ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN DE CASTELLÓN

- DOWNVAL – TREBALLANT JUNTS
- FUNDACIÓN UNICAP
- DANZA DOWN – «COMPAÑÍA ELÍAS LAFUENTE”.
- FUNDACIÓN INCLUSIÓN Y APOYO APROCOR
- DOWN ESPAÑA
- DOWN TRES CANTOS. SONRISAS DOWN
- DOWN MÉRIDA
- DOWN ZAFRA
- DOWN DON BENITO – VILLANUEVA DE LA SERENA
- DOWN EXTREMADURA
- DOWN BADAJOZ
- DOWN CÁCERES
- DOWN PLASENCIA
- DOWN FERROL – TEIMA
- DOWN CORUÑA
- FEDERACIÓN DOWN GALICIA
- FUNDACIÓN DOWN COMPOSTELA
- DOWN LUGO
- DOWN OURENSE
- DOWN PONTEVEDRA – XUNTOS
- DOWN VIGO
- DOWN MENORCA
- FUNDACIÓN ASNIMO
- DOWN LA RIOJA. ARSIDO
- DOWN NAVARRA
- DOWN ARABA-ISABEL ORBE
- FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN DEL PAÍS VASCO
- DOWN PRINCIPADO DE ASTURIAS
- FUNDOWN. FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE LA REGIÓN DE MURCIA
- ASSIDO MURCIA
- DOWN LORCA
- ASIDO CARTAGENA
- DOWN MURCIA – AYNOR
- ÁGUILAS DOWN

**7. ¿Podrías explicar brevemente cómo tu entidad logró tener un convenio con el sistema de salud de tu comunidad autónoma o provincia?**

**8. En el caso de que tu entidad tenga un convenio, ¿podrías explicar brevemente en qué consiste y cómo se trabaja desde el área social?**

**9. ¿Cuál es la duración del convenio?**

**10. ¿El convenio debe renovarse?**

>Sí

>No

>No sabe/No contesta

**11. ¿Cuál es la función que tiene el convenio para satisfacer las necesidades de las familias?**

**12. ¿Se ha realizado alguna encuesta de valoración a las familias sobre el convenio?**

>Sí

>No

>No sabe/No contesta

**13. Si la respuesta es afirmativa, podría comentar brevemente cómo valoraron las familias dicho convenio**

**14. ¿Qué papel tuvo el Trabajo Social en el logro del convenio?**

### **SECCIÓN 3 - NO EXISTE CONVENIO**

**15. ¿Crees que es necesario que cada entidad tenga un convenio con el sistema salud de su provincia?**

>Sí

>No

>No sabe/No contesta

● **La entidad en la que trabajas ¿ha intentado tener un convenio con el sistema sanitario de tu localidad / provincia?**

>Sí

>No

>No sabe/No contesta

● **¿A tu entidad le gustaría tener dicho convenio?**

>Si

>No

>No sabe/No contesta

● **¿Qué ventajas crees que puede suponer a las familias que exista dicho convenio?**

#### SECCIÓN 4 - Preguntas finales

- **¿Crees que sería interesante la existencia de un convenio regulador de relaciones entre las entidades de Síndrome de Down y el sistema de salud a nivel estatal?**
  - >Sí
  - >No
- **En lo referente a la pregunta anterior, podría señalar las razones por las que considera conveniente que exista un convenio con el sistema de salud a nivel estatal.**
- **Otras observaciones. Aquí puedes añadir cualquier comentario que creas enriquecedor para el objetivo de esta investigación**

#### Anexo 3 - Respuestas Cualitativas del Cuestionario.

<b>¿Podrías explicar brevemente cómo tu entidad logró tener un convenio con el sistema de salud de tu comunidad autónoma o provincia?</b>	
Entidad 10	Fue un proceso largo, que se inició a finales de 2016 a través de varias reuniones con responsables de la Consejería de Salud en las que planteamos la necesidad de mejorar la atención sanitaria y dar respuesta a muchos aspectos de la salud de las personas con sD. Después de formalizar una propuesta concreta, fuimos trabajando en la formulación del texto definitivo, y solventado algunos obstáculos, hasta su firma en abril de 2021.
Entidad 11	Una de nuestras socias es médico e implicó a otros compañeros para la realización de este convenio.
Entidad 23	No existe un convenio firmado como tal .Existe en el área social colaboración estrecha con el equipo técnico y médico establecido a través de sesiones previas informativas explicando nuestro método de trabajo, así mismo existe colaboración estrecha con el equipo médico y el área de envejecimiento de la entidad.
Entidad 31	A través de un procedimiento negociado con la Generalitat de Catalunya y en concreto con el Departamento de Salud.



<b>En el caso de que tu entidad tenga un convenio, ¿podrías explicar brevemente en qué consiste y cómo se trabaja desde el área social?</b>	
Entidad 10	<p>El convenio pretende favorecer la mejora de la atención sanitaria a personas con Síndrome de Down. Contempla trabajar en la mejora de la prevención, la detección precoz de alteraciones o enfermedades y de la atención médica en el marco de los centros sanitarios del sistema sanitario público andaluz, a la vez que se prevé la ejecución de las políticas de promoción, prevención y protección social recogidas, entre otros, en el Plan Andaluz de Salud, en el Plan de Calidad del Sistema Sanitario Público de Andalucía o el Plan de Acción Integral para las Personas con Discapacidad. Todo ello se desarrolla a través de diversas líneas de actuación que pretenden mejorar la prevención, la detección precoz y el seguimiento de cualquier alteración o enfermedad en personas con síndrome de Down, en base a una adecuada atención sanitaria.</p>
Entidad 11	<p>Consiste en facilitar a todos los socios revisiones anuales con distintos especialistas médicos, todas el mismo día agilizando así los trámites. Desde el área social se realizan los trámites y se dan las citas siendo el enlace entre las familias y el centro sanitario.</p>
Entidad 23	<p>Como mencionaba en el apartado anterior existe colaboración estrecha en el momento de acogida y primera noticia por mi parte como coordinadora de la entidad y Trabajadora Social con el equipo de pediatría y Trabajo Social de los hospitales de la zona de influencia y por parte del área de envejecimiento que lo llevan otros profesionales de la entidad y la Federación Down Galicia</p>
Entidad 31	<p>Consiste en la recepción de una subvención para poder dar atención médica integral, a la población con síndrome de Down de Catalunya. Se lleva a cabo un plan de salud preventivo para los niños y adultos con síndrome de Down, a partir de diferentes especialidades médicas y sociales. Los diferentes especialistas, cuando detectan una situación de posible riesgo o vulnerabilidad social, derivan a la Unidad de trabajo social para hacer una valoración diagnóstica y la posterior intervención.</p>

<b>¿Cuál es la duración del convenio?</b>	
Entidad 10	4 años
Entidad 11	no hay una fecha limite
Entidad 23	-
Entidad 31	10 años, hasta el 2025

<b>¿El convenio debe renovarse?</b>	
Entidad 10	Si
Entidad 11	No sabe / No Contesta
Entidad 23	-
Entidad 31	Si

<b>¿Cuál es la función que tiene el convenio para satisfacer las necesidades de las familias?</b>	
Entidad 10	Las actuaciones y medidas que se desarrollen tienen como destinatarios, además de las personas con s.D, a los padres, tutores o representantes legales de personas con s.D. (por ejemplo, pruebas de diagnóstico genético confirmatorias de la alteración genética causante del s.D., comunicación entre los dispositivos asistenciales del SSPA y las Asociaciones de Down Andalucía, ...)
Entidad 11	proporcionar revisiones médicas especializadas
Entidad 23	Prestarles apoyo en el proceso de atención de sus familiares (usuarios/as de la entidad)
Entidad 31	Dar una atención médica específica en el síndrome de Down

<b>¿Se ha realizado alguna encuesta de valoración a las familias sobre el convenio?</b>	
Entidad 10	No
Entidad 11	No Sabe/ No Contesta
Entidad 23	-
Entidad 31	No Sabe/ No Contesta

<b>¿Qué papel tuvo el Trabajo Social en el logro del convenio?</b>	
Entidad 10	El convenio se impulsó desde la Junta Directiva y la gerencia de Down Andalucía
Entidad 11	en la época en la que se comenzó, la asociación no contaba con Trabajador/a social
Entidad 23	No estamos hablando de convenio, en este caso, pero en la colaboración establecida para la acogida y primera noticia, fue realizado por mi figura como Trabajadora Social y coordinadora de la entidad
Entidad 31	El convenio se consiguió mediante las conversaciones entre la dirección de la Fundación y los estamento públicos

<b>¿Qué ventajas crees que puede suponer a las familias que exista dicho convenio?</b>	
Entidad 1	Es fundamental poder tener líneas de colaboración directas con el sistema sanitario para conseguir que se cumpla el Programa de Salud que tiene Down España en todas las etapas del ciclo vital
Entidad 2	Atención mas rápida para nuestros usuarios
Entidad 3	Respuestas más eficaces y mayor proximidad del sistema sanitario con familias y pacientes
Entidad 4	Muchísimas. Nos encontramos con sanitarios con escasa información sobre el SD. Algunos en la etapa infantil siguen el calendario médico de Down España pero cuando llegan a adultos es un despropósito. Y en cuanto a salud mental es vergonzoso la falta de formación e instrumentos validados para personas con discapacidad intelectual.
Entidad 5	Mayor coordinación y dotación de información entre profesionales sanitarios y familiares y personas con Síndrome de Down.
Entidad 6	Tranquilidad
Entidad 7	Recibir una información completa y neutral en el prediagnóstico, apoyo emocional y acogida en el momento del nacimiento, orientación sobre condiciones y cuestiones de salud a profesionales médicos, información sobre cuestiones específicas de salud en el síndrome de Down a profesionales sanitarios.
Entidad 8	Se evita la sensación de indefensión que tienen las familias a la hora de abordar cuestiones de salud de sus hijos con SD
Entidad 9	ATENCION PREFERENTE
Entidad 12	Sería necesario que exista un acompañamiento, atención y acogida para las familias que reciben el diagnostico de que su bebe tiene SD o discapacidad desde el sistema de salud. Sobre todo la atención psicosocial y emocional. Y

	además sería interesante que se pueda informar a las familias de los recursos existentes.
Entidad 13	Sería ideal que el centro de salud trasladara información y diera a conocer nuestra entidad a aquellas familias que necesitan ayuda tras el nacimiento de un hijo con discapacidad o en este caso Síndrome de Down
Entidad 14	Coordinación fluida entre ambos organismos
Entidad 15	Es imprescindible para instaurar protocolo de primera noticia en los centros públicos y privados sanitarios.
Entidad 16	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sinergias en materia de salud en beneficio de las personas con síndrome de Down. (seguimiento de la guía de salud elaborada por D. España)</li> <li>- Mayor información a familias sobre especificidades médicas del síndrome de Down con el fin de que estén alertan ante posibles situación</li> </ul>
Entidad 17	Una mejor calidad de vida, información fácil con un lenguaje universal e inclusivo.
Entidad 18	Más atención especializada y directa
Entidad 19	Cercanía y conocimientos por parte de los profesionales. Hace años sí que lo tuvimos.
Entidad 20	Tener siempre profesionales de referencia
Entidad 21	Debido a que las personas con Síndrome de Down tienen algunas dificultades en sus organismos, como son la diabetes, celiaquía etc., además de grandes problemas en la vista y en muchos de los casos, corazón, poder tener un convenio con el sistema sanitario aceleraría muchos de los procesos a los que deben someterse mensual y anualmente.
Entidad 22	Mayor coordinación entre ambos organismos que favorezcan la intervención que se propicia en la entidad.
Entidad 24	Respuesta más rápida y adaptada a la realidad médica de las personas con síndrome de Down. Un conocimiento médico específico de las características de las personas con síndrome de Down.
Entidad 26	Puestos de trabajo para personas con discapacidad. Atención directa y rápida. Beneficios a las familias
Entidad 27	TRATO PREFERENTE, SEGUIMIENTO PERSONALIZADO, INVESTIGACIÓN SOBRE ENVEJECIMIENTO Y SD...
Entidad 29	Sobre todo el facilitar el acceso a la entidad, ya sea en el momento del diagnóstico pre o post natal para poder tener información real y actual de la vida de las personas con síndrome de Down
Entidad 30	Tranquilidad en el diagnóstico

<b>En lo referente a la pregunta anterior, podría señalar las razones por las que considera conveniente que exista un convenio con el sistema de salud a nivel estatal.</b>	
Entidad 1	Tal y como he apuntado en respuestas anteriores, es fundamental que se cumpla el Programa de Salud de Down España en todas las etapas del ciclo vital, incluida la de envejecimiento. Sí a nivel estatal hubiera algún convenio ya firmado, sería mucho más fácil poder conseguir algún convenio a nivel autonómico y provincial
Entidad 2	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Atención personalizada a las familias</li> <li>- Rapidez en la atención y detección</li> <li>- Seguimiento continuado</li> <li>- Orientación y formación a los profesionales sobre el SD</li> </ul>
Entidad 3	Facilitaría el acceso a las personas con Síndrome de Down a unidades sanitarias especializadas en diferentes áreas que estuvieran fuera de su región.
Entidad 4	No se si tanto a nivel estatal o que cada comunidad tuviera un centro o unidad especializada en personas con síndrome de Down y discapacidad intelectual como ya ocurre en Cataluña por ejemplo. Partes de la premisa de que los sanitarios están formados e informados de las necesidades del colectivo y de las patologías y/o trastornos asociados. En muchas ocasiones sin las familias las que informan al médico de las pruebas que por calendario deberían hacerles a sus hijos.
Entidad 5	Para dotar de información a familiares y personas con Síndrome de Down y exista una correcta coordinación entre ambos sectores de intervención, proporcionando una atención integral a la persona usuaria.
Entidad 6	Tranquilidad
Entidad 7	Creación de centros de referencia estatal sobre pacientes con síndrome de Down
Entidad 9	ATENCIÓN PREFERENTE Y PERSONAL SANITARIO ESPECIALISTA EN SÍNDROME DE DOWN
Entidad 10	Porque las necesidades de toda la población con s.D. son las mismas, cualquiera que sea la CCAA y/o provincia en la que residan. Contribuiría a tejer una alianza fundamental, estableciendo un planteamiento general para la mejora de la salud de las personas con SD, aunque un obstáculo para su efectividad y aplicación de medidas concretas podría venir del hecho de que las competencias sanitarias se encuentran transferidas a las CCAA.
Entidad 11	Conseguir una atención especializada de calidad y gratuita para todas las personas con Síndrome de Down que lo necesiten. Con un equipo médico que conozca sus

	necesidades y sea capaz de ver más allá del Síndrome de Down
Entidad 12	Lo ideal sería que todas las asociaciones de Down España tuviéramos un mismo marco de intervención y de coordinación y que cada una de ellas tenga sus propias formas de actuación pero siguiendo una misma línea.
Entidad 13	Que todas las entidades podamos seguir un mismo convenio con unas mismas directrices facilitaría mucho las cosas a la hora de trabajar con el sistema de salud y las familias en general
Entidad 14	mayor coordinación frente a casos conjuntos de intervención
Entidad 15	Para unificar los puntos del convenio
Entidad 16	Para la realización de estudios a nivel nacional
Entidad 17	Poder acceder a una serie de pruebas que en tu provincia no puedas porque no existen, reducción de lista de espera y acceso en otros lugares que vayan más rápido
Entidad 18	Conocer el Síndrome de Down y utilizar el plan de salud.
Entidad 19	Para que las personas que están cercanas a los nuevos niños que puedan nacer conozcan las asociaciones y puedan remitir a las familias en cuanto conozcan un caso. También la coordinación en sus revisiones de salud será mejor si se conoce el Plan de Salud específico para las personas con Síndrome de Down.-
Entidad 21	Debido a las numerosas pegas que se enfrentan en su día a día y los largos procesos de espera.
Entidad 22	Mayor coordinación y mejora en la calidad de la intervención proporcionada a los usuarios con historial y registro médico.
Entidad 23	considero que este convenio sería más fructífero si se firmase entre las entidades y cada comunidad autónoma
Entidad 24	La realidad y características de las personas con síndrome de Down son muy similares, y eso es igual en todo el estado español.
Entidad 27	Al venir la orden del ministerio, las CCAA lo adaptarían y se pondría en marcha para evitar agravios comparativos entre comunidades
Entidad 29	A nivel de problemas de salud que están asociados a las personas con síndrome de Down o en casos de problemas que puedan surgir de salud mental también el poder tener un convenio facilitaría las derivaciones al profesional adecuado y formado para ello. Y también se podría facilitar mediante el convenio algún tipo de asesoramiento a dichos profesionales, desde las entidades.
Entidad 30	Está descentralizado el tema sanitario

Entidad 31	Nos permitiría poder atender de manera fácil i ágil a personas de otras CC.AA.
------------	--------------------------------------------------------------------------------

<b>Otras observaciones. Aquí puedes añadir cualquier comentario que creas enriquecedor para el objetivo de esta investigación.</b>	
Entidad 4	Llevamos tiempo intentando avanzar en el área de salud mental. Tras varias reuniones, solo hemos conseguido que algunos doctores se interesen de forma personal en la atención al colectivo pero no como parte del sistema. En el momento que el profesional es trasladado nos encontramos con los mismos problemas y teniendo en cuenta que un porcentaje de nuestros adultos necesitan atención psicológica/ psiquiátrica están desamparados en este área. Hemos optado por derivación a especialistas privados.
Entidad 11	A veces hay que buscar el compromiso de los profesionales de salud, sin la necesidad de que exista un papel firmado entre la asociación y la administración. Cuando las demandas llegan desde la familia y desde el compromiso de los profesionales , las gestiones se agilizan.
Entidad 12	Sería muy interesante este convenio que se plantea con el sistema de salud ya que las familias en muchas ocasiones tienen que gestionar ella solas las emociones así como la búsqueda de recursos tras el diagnóstico ya que no existe un protocolo establecido. Por lo que desde Down Jerez consideramos importante que se le dé visibilidad a este tema ya que sería de gran ayuda que existiera un protocolo de atención y coordinación entre las entidades de Down España y el sistema de salud.
Entidad 21	Toda ayuda siempre es buena, ya venga del sistema sanitario o cualquier otra entidad. A día de hoy existen muchas personas con Síndrome de Down, más la inclusión es algo con lo que se sigue luchando. Es necesario normalizar y aportar soluciones ante las problemáticas existentes.
Entidad 23	Quedo a vuestra disposición para aclarar cualquier información ,podéis llamarme o escribirme a Down Pontevedra XUNTOS