



Educación, prevención y promoción de la salud en personas con síndrome de Down en el marco de un Programa Educativo Terapéutico para la vida adulta.

EQUIPO:

Directora: Graciela Molinaris - *Co-directora:* Leticia A. Vazquez - *Investigadores en formación:* José A. Profili - *Alumnos:* M. Rocío Bertoldi - Ana Laura Isuani - M. Celina Crisnejo.

PALABRAS CLAVES:

Síndrome de Down - Salud - Educación - Prevención - Recomendaciones - Información - Autocuidado.

RESUMEN TÉCNICO:

Interesa indagar el nivel de información que poseen los jóvenes y adultos con síndrome de Down (SD) –que participan en un Programa Educativo Terapéutico para la vida adulta para personas con Discapacidad Intelectual PETVA- y sus familias respecto de los controles y cuidados específicos preventivos y promotores de la salud según las recomendaciones internacionales elaboradas para este colectivo por expertos y numerosas asociaciones. Así mismo, se propone conocer si los usuarios y las familias que poseen dicha información acceden y proceden en consecuencia. Esta investigación aplicada tiene como objetivo general poner en evidencia la información, sus fuentes, la accesibilidad y las prácticas de salud tanto de las familias como de las personas con SD. La muestra de la presente investigación se acota a la población de personas con SD en las edades comprendidas entre los 19 y 30 años del PETVA, la cual representa el 72% del total de usuarios con discapacidad intelectual del mismo. Se presupone que las familias no han sido suficientemente informadas respecto de las medidas preventivas de salud para sus hijos con SD. Otro presupuesto es que la atención sanitaria, educativa y familiar de los jóvenes con SD sostiene una concepción de persona con este síndrome que no

considera la autodeterminación y la autoconciencia de los procesos de salud – enfermedad – atención.

Por otro lado, se considera que los jóvenes y adultos con SD no cuentan con experiencias suficientes de autocuidado y autodirección que vehiculice patrones para la toma de decisiones en el cuidado de su salud. Se plantea que la sola información no alcanza como acción de promoción para que las personas con SD y sus familias gestionen y/o demanden cuidados y controles de salud. Se procederá a encuestar a familiares tutores (actuales y futuros) y a los jóvenes y adultos con SD para posteriormente contrastar su información y actuación con las recomendaciones internacionales dirigidas a mejorar la calidad y proyecto vital de estas personas. El producto de esta investigación tendrá como destino redefinir al diseño curricular y priorizar los objetivos de formación e información del área de educación para la Salud del PETVA. Se considera que este estudio otorgará visibilidad al estado actual de información y actuación de las familias y de las propias personas con SD con respecto a cuidados preventivos de la salud tanto generales como específicos que permitan hacer efectiva y sostenida la conciencia y la gestión de la prevención. La transferencia y posibles beneficiarios de esta investigación se remiten directamente a los usuarios del PETVA y a sus familias, como así también a los ámbitos académicos de formación de recursos humanos en educación, salud y trabajo social y a otras instituciones de servicios educativos y sanitarios para personas con SD.-