

**ACTIVIDAD CIENTÍFICA DE LA
FUNDACIÓ CATALANA SÍNDROME
DE DOWN**

Investigaciones psico-pedagógica

2008

- Estudio sobre la calidad asistencial y la calidad de vida de adultos con discapacidades intelectuales y físicas: Quality of Care and Quality of Life For People with Intellectual and Physical Disabilities: Integrated Living, Social Inclusion and Service User Participation (Project acronym: BIS-k.o. BIS-k.o.; Pro pozal/contract No: 513723-DIS-QOL.

Realizado por la Fundació Institut Català de l'Envel·liment (UAB), la Fundació Catalana Síndrome de Down (colabora en la parte del estudio referente a la discapacidad intelectual). Investigadores: Dra. Ramona Lucas, Sara Domenech, psicóloga. Coordinación FCSD: Beatriz Garvía, psicóloga del CMD. Este estudio ha tenido como objetivo recoger información sobre la salud, el grado de bienestar y las problemáticas con las que se encuentra las personas adultas con discapacidad (intelectual y física) en 15 países del mundo, y elaborar un cuestionario común. A partir de aquí se valorará la calidad de vida en cada uno de los países participantes en el estudios.

- Estudio sobre calidad de vida en personas con discapacidad intelectual que viven de manera independiente.

Realizado por Josep Ruf, coordinador del Programa Vida Independiente de la FCSD, "Me'n vaig a casa". Asesoramiento estadístico: Toni Catelló, profesor de Psicología de la Educación de la UAB. Estudio comparativo de la calidad de vida de personas con SD que comparten unas mismas características pero que viven en situaciones de contexto vital muy diferentes: independientes, en familia o en servicios residenciales.

- Estudio de la memoria declarativa hipocampo-dependiente en personas con SD.

Realizado por el Centro de Regulación Genómica con la colaboración de la FCSD. Investigadora principal: Mara Dierssen, investigadora del CRG. Coordinación del estudio desde la FCSD: Màrius Peralta, director de servicios psicopedagógicos. Este estudio tiene como objetivo estudiar la posible alteración de aspectos concretos de la memoria y su relación con estructuras funcionales del cerebro, mediante una prueba de memoria visoespacial y de la determinación en sangre de marcadores biológicos del sistema colinérgico.

- Colaboración de la FCSD y la European Social Work and Care University Portsmouth, Naiara Puy, en un estudio comparativo entre personas con DI de Inglaterra y España que acceden a la Vida Independiente, analizando aspectos de autodeterminación. Colaboración en el trabajo de Doctorado Interacción entre madre e hijo con SD de la Sra. Giselle da Silva. Universitat Autònoma de Barcelona.

2007

- Estudio sobre la calidad asistencial y la calidad de vida de adultos con discapacidades intelectuales y físicas: Quality of Care and Quality of Life For People with Intellectual and Phsysasl Disabilities: Integrated Living, Social Inclusion and Service User Participation (Project acronym: DIS-QOL DIS-QOL; Proposal/contract No: 513723-DIS-QOL.

Realizado por la Fundació Institut Català de l'Envel·liment (UAB), la Fundació Catalana Síndrome de Down (colabora en la parte del

estudio referente a la discapacidad intelectual).
Investigadores: Dra. Ramona Lucas, Sara Domènech, psicóloga.
Coordinación FCSD: Beatriz Garvía, psicóloga del CMD.
Este estudio ha tenido como objetivo recoger información sobre la salud, el grado de bienestar y las problemáticas con las que se encuentra las personas adultas con discapacidad (intelectual y física) en 15 países del mundo, y elaborar un cuestionario común. A partir de aquí se valorará la calidad de vida en cada uno de los países participantes en el estudio. referencia a la discapacidad intelectual.

- Estudio sobre calidad de vida en personas con discapacidad intelectual que viven de manera independiente

Realizado por Josep Ruf, coordinador del Programa Vida Independient de la FCSD, "Me'n vaig a casa".
Asesoramiento estadístico: Toni Catelló, profesor de Psicología de la Educación de la UAB.
Estudio comparativo de la calidad de vida de personas con SD que comparten unas mismas características pero que viven en situaciones de contexto vital muy diferentes: independientes, en familia o en servicios residenciales.

- Estudio de las necesidades de formación continuada y acompañamiento de los trabajadores con discapacidad intelectual en la empresa ordinaria

Realizado por la FCSD a través de la empresa Desenvolupament Comunitari. Financiado por el Consorci de Formació Continuada de Catalunya.

El estudio parte de la hipótesis de que la persona con discapacidad que está integrada en la empresa ordinaria necesita seguimiento y acompañamiento de un equipo de profesionales especializados que realicen su formación continuada (laboral, personal y social). El apoyo especializado que prestan las entidades de trabajo con soporte es un factor determinante, tanto para mantener la ocupación de las personas con discapacidad intelectual, como para incentivar su contratación en empresas ordinarias. Entidades que colaboran: la FCSD a través de la empresa Desenvolupament Comunitari. Financiado por el Consorci de Formació Continuada de Catalunya.

- Estudio de la memoria declarativa hipocampo-dependiente en personas con SD

Estudio realizado por el Centro de Regulación Genómica con la colaboración de la FCSD.
Investigadora principal: Mara Dierssen, investigadora del CRG.
Coordinación del estudio desde la FCSD: Màrius Peralta, director de servicios psicopedagógicos.
Este estudio tiene como objetivo estudiar la posible alteración de aspectos concretos de la memoria y su relación con estructuras funcionales del cerebro, mediante una prueba de memoria visoespacial y de la determinación en sangre de marcadores biológicos del sistema colinérgico.

2006

- Estudio sobre la calidad asistencial y la calidad de vida de adultos con discapacidades intelectuales y físicas: Quality of Care and Quality of Life For People with Intellectual and Phsycal Disabilities: Integrated Living, Social Inclusion and Service User Participation (Project acronym: DI-QOL DI-QOL; Proposal/contract No: 513723-DI-QOL . El objetivo de este estudio implica la investigación de 15 países de todo el mundo y recoge información sobre la salud, el grado de bienestar y los problemas con los cuales se encuentran las personas adultas con discapacidades (intelectuales y físicas). Se desarrollarán tres cuestionarios sobre: -calidad de vida, -calidad asistencial, -actitudes hacia las personas con discapacidad. Se trataría de recoger información, traducir las preguntas y elaborar un cuestionario común a los 15 países participantes. A partir de aquí se valorará la calidad de vida en los diferentes países. Entidades que colaboran: La Fundación Instituto Catalán de Envejecimiento (Universidad autónoma de Barcelona) es la entidad que realiza el estudio. La Fundación Catalana Síndrome de Down colabora en la parte del estudio que hace referencia a la discapacidad intelectual. **Investigadores:** Dr. Ramona Lucas y Dra. Sara Doménech. Coordina desde la Fundación: Beatriz Garvía, psicóloga del CMD.
- Estudio sobre calidad de vida de personas con discapacidad intelectual que viven de manera independiente. Estudio comparativo de la calidad de vida entre personas con SD que comparten unas mismas características pero que viven en situaciones de contexto vital muy diferentes: independientes, en familia o en servicios residenciales. **Investigador:** Josep Ruf, coordinador del Programa Vida Independiente “Me voy a casa”. Asesoramiento estadístico: Toni Catelló, profesor de Psicología de la Educación de la UAB.
- Estudio de las necesidades de formación continuada y acompañamiento de los trabajadores con discapacidad intelectual integrados en la empresa ordinaria. Se trata de demostrar que para mantener el puesto de trabajo y que este sea beneficioso para el propio trabajador con discapacidad y para la sociedad, es necesario un seguimiento y un seguimiento de un equipo de profesionales especializados que realicen la formación continuada (laboral, personal y social). El soporte y el acompañamiento especializado que prestan las entidades de trabajo con soporte es un factor determinante, así también para mantener la ocupación de las personas con discapacidad intelectual, como para incentivar su contratación en empresas ordinarias. Esta es la principal hipótesis que nos proponemos contrastar. **Entidades que colaboran:** la FCSD a través de la empresa Desarrollo Comunitario. Financiado por el Consorcio de Formación Continuada de Cataluña. 2005

2005

- Estudio sobre fenotipos conductuales y discapacitado intelectual: evaluación neuropsicológica en personas con SD. La finalidad del estudio es validar instrumentos de evaluación (tests) específicos para diferentes síndromes, con el fin de realizar planes individuales de intervención, habiendo obtenido previamente, mediante la investigación, un perfil neuropsicológico de las personas con síndrome de Down. Entidades que colaboren en la investigación: Fundación Privada Campus Arnau d’Escala y Fundación Catalana Síndrome de Down. **Investigadores:** Dr. Ramón Novell, Susana Esteba, Beatriz Garvía y Cristina Gallart y la colaboración de Adriana Acevedo y Juan Bakri.
- Exposición de las conclusiones en el II Congreso Nacional y V Internacional sobre «Salud mental-

Discapacidad Intelectual: Hacia un modelo integral en Investigación y Atención Socio-Sanitaria», organizado por la Asociación de Profesionales en Discapacidad Intelectual (AEECRM); la presentación de las conclusiones fue a cargo de Cristina Gallart, psicóloga del CMD. Octubre de 2005.

2001

- [Estudio comparativo sobre los beneficios que genera el trabajo en empresas ordinarias en las personas con discapacidad intelectual](#). En el estudio se comparan los cambios que han habido, a lo largo de un periodo de tiempo determinado, entre personas; un grupo muestra de personas con discapacidad intelectual que trabajaban y otro grupo de personas, de las mismas características que estaban inactivas. [Investigador principal: Màrius Peralta, Coordinador del Programa de Integración Laboral “Col·labora”](#). [Colaboradors: Marta Casellas, Beatriz Garvía, Margarita Roble, Javier Sanhueza, y Teresa Lloret](#). [Financiación Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Discapacidad](#)
- Peralta M, *Beneficios que genera el trabajo en empresas ordinarias en personas con discapacidad. (estudio comparativo)*, SD. Revista Médica internacional sobre el Síndrome de Down, Vol. 6: 11-15 (2002).
- Conferencia sobre “La integración laboral en el mercado ordinario de personas con discapacidad psíquica”, Organizada por la Escuela Jeroni de Moragas, dirigida a padres y educadores. A cargo de Màrius Peralta, coordinador del Servicio «Col·labora» De Integración Laboral, de la FCSD. Barcelona, 22 de abril de 2004 .
- “El mercado ordinario de trabajo: experiencias de integración”, organizado por el Ayuntamiento de Barcelona en el marco de la conmemoración del Año Europeo de las personas con discapacidad. A cargo a Màrius Peralta, coordinador del Servicio «Col·labora» de Integración Laboral, de la FCSD. Barcelona, 29 de enero de 2004.
- Conferencia organizada por la Plataforma Ciudadana para la Escuela Inclusiva sobre “La integración laboral de las personas con discapacidad intelectual en la empresa ordinaria”, A cargo de Màrius Peralta, coordinador del Servicio «Colaboras» de Integración Laboral, de la FCSD. Barcelona, 9 de noviembre de 2004.

2000

- [Salud mental y síndrome de Down](#). Investigadora: [Beatriz Garvía, psicóloga del CMD](#). Partiendo de una muestra de 366 pacientes con síndrome de Down de todas las edades, se analizan y clasifican los motivos de consulta y las edades en las cuales se efectúan estas demandas. Se realizan las consiguientes exploraciones psicológicas y se elaboran los psicodiagnósticos, clasificando el tipo de patología mental que aparece con mayor y o/menor frecuencia y en las edades en que se encuentra.
- Garvía B, *Salud mental y síndrome de Down*, Revista Médica internacional sobre el Síndrome de Down, vol 4 : 44-46 (2000).
- Este estudio se amplía a 600 pacientes y los resultados se publican en el libro: *Síndrome de Down. Aspectos médicos actuales*, editado por la Fundación Catalana Síndrome de Down y MASSON, en 2005.
- Comunicación sobre “Salud Mental y Síndrome de Down” en el Primer Congreso de la Asociación

Española para el Estudio Científico del Retraso Mental-Discapacidad Intelectual: “Hacia un modelo integral en Investigación y Atención Socio-sanitaria”, organizado por la Asociación de Profesionales en Discapacidad Intelectual A cargo de Beatriz Garvía, coordinadora de Recerca i Formació de la FCSD. Reus, 24 i 25 de noviembre de 2004.

- Conferencia sobre “Relaciones afectivas en las personas con discapacidad intelectual, organizada por la Fundación Iris de St. Vicens dels Horts y dirigida a padres. A cargo de Beatriz Garvía, coordinadora de Recerca i Formació de la FCSD. St. Vicenç dels Horts, 22 de abril de 2004 .
- Participación durante todo el año en la organización de dos Grupos de Trabajo por el II Congreso de Salud Mental del niño y el adolescente, que este año llevaba por título: “Adolescencia y juventud, las nuevas necesidades en salud mental” .Participaron como representantes de la FCSD : Beatriz Garvía y Cristina Gallart, psicólogas del CMD. Beatriz Garvía formó parte del Grupo de Trabajo: Adolescencia y salud mental y Cristina Gallart formó parte del grupo de trabajo: *Adolescencia y salud mental*. Cristina Gallart formó parte también del grupo: *Psicopatología a l'adolescencia*. El Congreso se celebró en Barcelona los días 18 y 19 de noviembre de 2005 .
- Ponencia sobre «Salud Mental y Síndrome de Down», en el VI Symposium internacional sobre la especificidad en el síndrome de Down, organizado por EDSA y ASNIMO, en la Universidad de las Islas Baleares (UIB). A cargo de Beatriz Garvía, psicóloga del CMD. Palma de Mallorca, 25, 26 y 27 de febrero de 2005 .
- Ponencia sobre «Healthy eating, aesthetics and image in DS people» a la III Conference International sobre el cromosoma 21 y la búsqueda Médica en la SD, organizada por la Fundación Catalana Síndrome de Down. A cargo de Beatriz Garvía, psicóloga del CMD y Alejandra Gutiérrez, dietista del CMD. Barcelona, 18 y 19 de marzo de 2005.
- Conferencia sobre «Discapacidad y educación», organizada por la Facultad de Pedagogía de la Universidad de Barcelona. A cargo de Beatriz Garvía, psicóloga del CMD. Barcelona, 11 de abril de 2005 .
- Participación docente y moderación de mesa al Symposium presentado por la FCSD al II Congreso Nacional y V Internacional sobre «Salud mental-Discapacidad Intelectual: Hacia un modelo integral en Investigación y Atención Socio-Sanitaria», organizado por la Asociación de Profesionales en Discapacidad Intelectual (AEECRM). Conferencia: «Salud Mental y síndrome de Down», a cargo de Beatriz Garvía, psicóloga del CMD. Barcelona, 6, 7 y 8 de octubre de 2005 .
- Participación docente y moderación de mesa al Symposium presentado por la FCSD al II Congreso Nacional y V Internacional sobre «Salud mental-Discapacidad Intelectual: Hacia un modelo integral en Investigación y Atención Socio-Sanitaria», organizado por la Asociación de Profesionales en Discapacidad Intelectual (AEECRM). Conferencia: «Salud mental y síndrome de Down», a cargo de Beatriz Garvía, psicóloga del CMD. Barcelona, 6, 7 y 8 de octubre de 2005 .
- Participación docente y moderación de mesa al Symposium presentado por la FCSD al II Congreso Nacional y V Internacional sobre «Salud mental-Discapacidad Intelectual: Hacia un modelo integral en Investigación y Atención Socio-Sanitaria», organizado por la Asociación de Profesionales en Discapacidad Intelectual (AEECRM). Conferencia: «Trastornos psiquiátricos en personas con SD», a cargo de Josep Barba, psiquiatra del CMD. Barcelona, 6, 7 y 8 de octubre de 2005 .
- Conferencias sobre «Salud Mental y síndrome de Down», «Trabajo cono padres» y «La construcción de la identidad en las personas cono DI», en el IX Congreso internacional sobre Síndrome de Down “Sembrando hoy la vida de mañana”. Organizados por AVESID (Asociación Venezolana

para el síndrome de Down). A cargo de Beatriz Garvía, psicóloga del CMD. Caracas 8 y 9 de noviembre de 2005.

1997

- [El grupo: un instrumento de intervención para el desarrollo global del niño/a con SD en el proceso de inclusión social](#). Se realizó, mediante la técnica de trabajo en grupos, el seguimiento y la valoración del desarrollo de las relaciones interpersonales de un grupo de niños con síndrome de Down, de edades comprendidas entre 7 y 10 años de edad. [Investigadoras: Rosa Borbonés y Marta Golanó, de los servicios de Seguimiento y del CDIAP de la FCSD](#).
- Borbonés R, *Los grupos psicoterapéuticos de niños y adolescentes con el síndrome de Down (I)*, SD Revista Médica internacional sobre el Síndrome de Down, vol 7: 44-47 (2003).
- Borbonés R, *Los grupos psicoterapéuticos de niños y adolescentes con el síndrome de Down (II)*, SD Revista Médica internacional sobre el Síndrome de Down, vol 8: 13-16 (2004).
- Encuentros La Educación Especial en Cantabria, Conferencia «Los grupos terapéuticos de personas con SD durante la etapa escolar», Gobierno de Cantabria, Santander, Mayo del 2001 a cargo de Alexia de Grecia (SSEE).
- Borbonés R, Golanó M, *The group: an instrument of intervention for the global development of the child with Down Syndrome in the process of social inclusion*, Down Syndrome Research and Practice, vol. 5, núm 2: 88-92 (1998).
- Participación docente y moderación de mesa al Symposium presentado por la FCSD al II Congreso Nacional y V Internacional sobre «Salud mental-Discapacidad Intelectual: Hacia un modelo integral en Investigación y Atención Socio-Sanitaria», organizado por la Asociación de Profesionales en Discapacidad Intelectual (AEECRM). Conferencia: «Grupo terapéutico de niños y adolescentes con SD, un espacio para conocerse», a cargo de Rosa Borbonés, psicóloga y logopeda del SSEE. Barcelona, 6, 7 y 8 de octubre de 2005.

1990

- [Una intervención constructivista en las relaciones interpersonales](#). Estudio realizado en dos niños con síndrome de Down, entre 9 y 11 años de edad, en el cual se valoró la evolución de la interacción a lo largo de un periodo de dos años. [Investigadora: Marta Golanó, del CDIAP de la FCSD](#).
- FCSD, *Una intervención constructivista en las relaciones interpersonales*, Barcelona: FCSD, 1992. 13 min.
- Golanó M, “Una intervención constructivista en las relaciones interpersonales”, Ponencia presentada a Jornadas “de Pedagogía operatoria”, San Sebastián 1991.
- [Evolución de las diferentes actividades simbólicas en una pareja de niños con SD](#). Se evaluó el desarrollo de la actividad simbólica (imitación, dibujo y juego) en dos niños en el periodo comprendido entre los 9 y 11 años de edad, durante dos años. [Investigadora: Rosa Borbonés, del Servicio de Seguimiento de la FCSD](#).
- FCSD, *Adivina qué hago*, Barcelona: FCSD, 1992. 15m: WHS.
- Borbonés R, Estudio longitudinal de los diversos sistemas de simbolización utilizados en la reconstrucción de una situación de juego simbólico. Niño/a con síndrome de Down. Ponencia presentada a “Jornadas de Pedagogía operatoria”, San Sebastián 1991.