



III Plan de Acción para las personas con síndrome de Down y sus familias en España

Retos y apoyos

Colaboran:



MINISTERIO
DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD

SECRETARÍA DE ESTADO
DE SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



III Plan de Acción para las personas con síndrome de Down y sus familias en España

Retos y apoyos

Colaboran:



Edita

DOWN ESPAÑA, 2016

Asistencia técnica y coordinación de la edición

InterSocial, consultoría e investigación social
www.intersocial.es

**Diseño, maquetación e impresión**

Apunto creatividad

Dep. Legal: M-19807-2016

I.S.B.N. 978-84-608-9996-9

Impreso en papel FSC



Respetuoso con
el medio ambiente

DOWN ESPAÑA:

Cruz de Oro de la Orden al Mérito de la Solidaridad Social - Ministerio Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
Premio CERMI Medios de Comunicación e Imagen Social de la Discapacidad
Premio CERMI a la Mejor Trayectoria Asociativa
Premio Magisterio a los Protagonistas de la Educación
Premio a la Mejor Asociación de Apoyo a las Personas - Fundación Tecnología y Salud
Premio a la Solidaridad de la Asociación Española de Editoriales de Publicaciones Periódicas
Premio Infancia de la Comunidad de Madrid
Premio de Internet a la campaña por el Día Mundial del Síndrome de Down
Premio Mejores Ideas Digitales del diario Expansión a la web de DOWN ESPAÑA
Declarada de utilidad pública (UP /F-1322/JS)

Índice

| | Pág. |
|---|-----------|
| Introducción | 5 |
| Parte 1. Fundamentación del Plan: Principios y criterios de actuación | 7 |
| Parte 2. La población con síndrome de Down en España | 13 |
| 1.1 Demografía de la población con síndrome de Down en España | 14 |
| 1.2 Inclusión social de las personas con síndrome de Down en España | 17 |
| Parte 3. Itinerarios de inclusión | 21 |
| Reto N°: 0. Detección precoz e información a familias, en ausencia de discriminación | 26 |
| Reto N°: 1. Una Atención Temprana de calidad | 28 |
| Reto N°: 2. Acceder a la educación inclusiva | 31 |
| Reto N°: 3. Estar bien en la educación secundaria | 34 |
| Reto N°: 4. Asegurar un plan para después de la escolarización | 38 |
| Reto N°: 5. Tener oportunidades para las relaciones sociales | 41 |
| Reto N°: 6. Disponer de apoyos de confianza en espacios comunitarios | 44 |
| Reto N°: 7. Preparación para el empleo, su continuidad y estabilidad | 47 |
| Reto N°: 8. Tomar control de asuntos legales | 52 |
| Reto N°: 9. Tomar control de asuntos económicos | 55 |
| Reto N°: 10. Preparación para la vida autónoma | 57 |
| Reto N°: 11. Ejercer una ciudadanía adulta, dejar de ser considerados "niños eternos" | 60 |
| Reto N°: 12. Vivienda independiente | 63 |
| Reto N°: 13. Amor, afectividad y sexualidad responsable y satisfactoria | 66 |
| Reto N°: 14. Vivir con seguridad y prevenir posibles abusos | 70 |
| Reto N°: 15. Envejecer con apoyos y calidad de vida | 72 |
| Reto N°: 16. Personas con síndrome Down con grandes necesidades de apoyo. | 76 |
| Reto N°: 17. Anticipar, programar y avanzar: vivir en transición permanente | 78 |
| Reto N°: 18. Capacitarnos para el cambio | 80 |

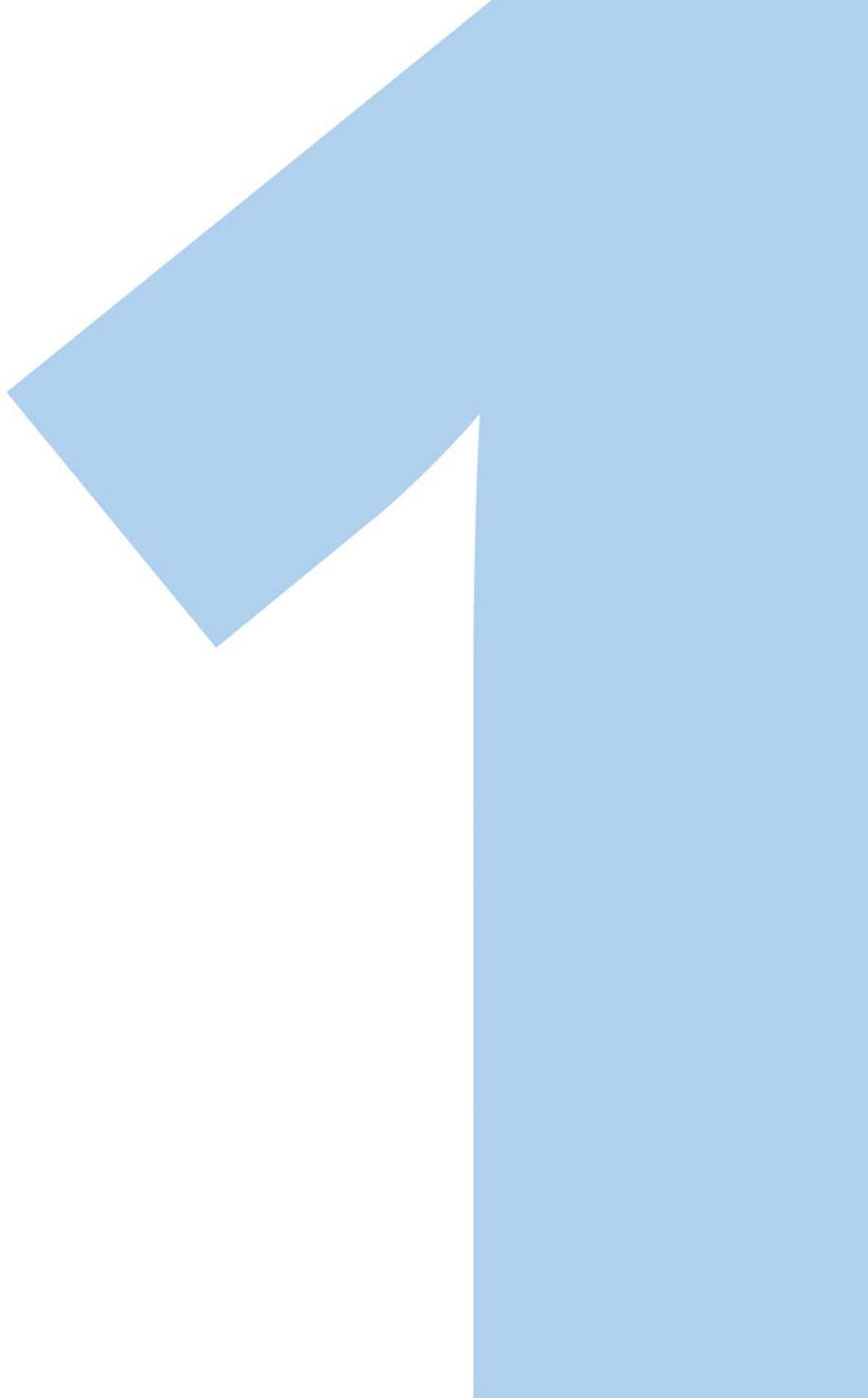
Introducción

Este *Plan de Acción para las personas con síndrome de Down* constituye un tercer paso de una historia que comenzó hace casi 15 años. Desde entonces, las organizaciones y personas que conforman DOWN ESPAÑA se han transformado. En línea con esta evolución, el III Plan es diferente tanto en su estructura como en sus contenidos, pasando a ser un documento **más sencillo, intuitivo y manejable**, basado en la identificación de diversos momentos clave del ciclo vital que requieren atención y apoyo extraordinario.

El primer y segundo Plan de Acción se dirigieron fundamentalmente al desarrollo del movimiento asociativo y el soporte a los profesionales, mientras que el III Plan pretende ser también un documento de apoyo y consulta para las propias personas con síndrome de Down y sus familias, ofreciéndoles información efectiva para afrontar con apoyos adecuados las etapas más exigentes, delicadas o conflictivas del ciclo vital.

El III Plan tiene la siguiente estructura de contenidos:

- *Parte 1. Fundamentación:* incorpora los principios de la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, en coherencia con las elaboraciones al respecto que ya ha hecho DOWN ESPAÑA en los últimos años.
- *Parte 2. Análisis social:* demografía de la población con síndrome de Down actualizada según las fuentes de datos disponibles.
- *Parte 3 u operativa:* organizada en torno a un esquema de itinerarios en función de retos (factores de riesgo) y apoyos (factores de protección) en relación con momentos clave según el conocimiento que hoy tenemos sobre el ciclo vital de las personas con síndrome de Down.



Fundamentación del Plan: Principios y criterios de actuación

1. Fundamentación del Plan: Principios y criterios de actuación

Este apartado de fundamentación cumple dos motivaciones importantes; por una parte trata de plasmar la identidad propia de DOWN ESPAÑA, a través de ciertos enunciados acerca de cómo entendemos que ha de ser el futuro de las personas con síndrome de Down y sus familias. Por otra parte, realiza una función de declaración de intenciones, algo así como los límites básicos o los 'pilares maestros' en los que se cimienta el Plan de Acción. Se trata por tanto de justificar el porqué de la elaboración del Plan, esto es, la razón de su existencia para el sector.

La fundamentación del Plan incorpora los principios de la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (ONU, 2006), en coherencia con las elaboraciones al respecto que ya ha hecho DOWN ESPAÑA en los últimos años.

Los fundamentos de este III Plan se indican a continuación:

VALORACIÓN DE LA DIVERSIDAD COMO FORMA DE RESPETO A LA DIGNIDAD

Las personas con síndrome de Down tienen los mismos derechos y obligaciones que sus conciudadanos y deben disponer, al igual que éstos, de las oportunidades necesarias para su pleno desarrollo.

La **discriminación** contra cualquier persona por causa de su discapacidad supone un atentado contra su dignidad, personalidad y autoestima.

El respeto por la diferencia y la aceptación de las

personas con síndrome de Down como parte positiva de la diversidad y la condición humana, ofrece importantes oportunidades individuales y sociales, y resulta muy productiva para nuestras economías.

NO DISCRIMINACIÓN E IGUALDAD DE OPORTUNIDADES

Las profundas desventajas sociales que afectan a las personas con discapacidad precisan la promoción de medidas suplementarias, de manera que puedan ser suprimidas las barreras y contar con apoyos para alcanzar la **igualdad de oportunidades**.

Corresponde por tanto adoptar medidas diferenciadas o desiguales hacia las personas o colectivos en situación de desigualdad para alcanzar la justicia social.

La lucha contra la discriminación de las personas con síndrome de Down requiere una atención especial desde la **perspectiva de género**, con medidas específicas de promoción de las mujeres y niñas con discapacidad.

PARTICIPACIÓN E INCLUSIÓN

Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población deben tener en cuenta y estar a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad, evitando su aislamiento o separación.

Una concepción global de **igualdad de oportunidades** para las personas con síndrome de Down deberá incluir los ajustes razonables de las medidas gene-

rales en las cuestiones de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad tales como atención temprana, educación, empleo, inclusión y protección social, con una consideración especial a las zonas rurales.

Conscientes de que una ciudadanía igualitaria exige tanto el ejercicio de derechos como el cumplimiento de las obligaciones, las personas con síndrome de Down **con los apoyos necesarios**, deben poder participar y contribuir a mejorar la sociedad de forma igualitaria, autónoma y solidaria.



APOYO A LA FAMILIA

La contribución de la familia en el desarrollo integral y defensa de derechos de la persona con síndrome de Down conlleva numerosas responsabilidades que requieren la **cooperación** con los profesionales y responsables técnicos y políticos de los recursos comunitarios.

Las personas con discapacidad tienen derecho a decidir, libremente y de manera responsable, formar su propia familia.

PROMOCIÓN INTEGRAL DE LA AUTONOMÍA PERSONAL

Las personas con discapacidad tienen derecho a expresar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que les afectan, y a recibir asistencia apropiada con arreglo a su discapacidad y edad para poder ejercer ese derecho.

El fomento de prácticas y hábitos de autonomía personal y social en las personas con síndrome de Down se presenta como un planteamiento individualizado, integral y **a lo largo de la vida**, para alcanzar competencias en todas las áreas.

El respeto y promoción de la autonomía personal precisa una planificación sistemática y metodológica de apoyos para favorecer la expresión de opiniones y deseos, con independencia de la intensidad necesaria.

ACTUACIÓN SOBRE EL ENTORNO

El entorno determina la situación y la condición de las personas y delimita el desarrollo de una sociedad más inclusiva, más democrática, que facilite la participación de todos sus miembros.



Un entorno no discriminatorio implica la sensibilización hacia el respeto de los derechos y la dignidad; la lucha contra los estereotipos, los prejuicios y las prácticas nocivas; y la **toma de conciencia** respecto a las capacidades y aportaciones de las personas con discapacidad a la sociedad.

El diseño para todos y la accesibilidad universal son especialmente evidentes en el ámbito de las tecnologías de la información y la comunicación, así como en las relaciones de las administraciones públicas, haciendo hincapié en la eliminación de barreras al conocimiento y la comprensión.

USO DE LOS RECURSOS DE LA COMUNIDAD

La especialización de los apoyos es garantía de calidad y de respuesta adecuada a las necesidades específicas de las personas con discapacidad. Sin embargo, ofrecer **apoyos especializados** no puede implicar la segregación, separación o alejamiento de las personas con síndrome de Down de los recursos comunitarios.

Las instalaciones y los servicios dispuestos para la población en general, son los espacios adecuados para la prestación de apoyos especializados a las personas con discapacidad, con los ajustes necesarios, en igualdad de condiciones.

INTERVENCIÓN DE LOS USUARIOS

La participación activa de la persona con síndrome de Down en las decisiones que afecten a su vida es inherente a su dignidad humana y constituye una exigencia imprescindible en su evolución hacia una vida autónoma e independiente. Esa evolución

requiere la formación y preparación tanto de la propia persona como de su entorno, incluso para el ejercicio de los más esenciales derechos de **participación en la vida pública** (elegir, ser elegido y ocupar puestos de responsabilidad).

La participación de las familias y los profesionales en las estructuras sociales y en las propias entidades que les prestan apoyos, facilita la creación de los cauces y actitudes necesarias para la satisfacción de sus necesidades y el autogobierno de la persona con síndrome de Down.





La población con síndrome de Down en España

2. La población con síndrome de Down en España¹

A pesar de que en España existen muchas fuentes que permiten estudiar de manera detallada la incidencia y prevalencia de la población con discapacidad en general, en el caso del síndrome de Down, dada su magnitud y dispersión, las opciones se reducen fundamentalmente a las siguientes:

Para el análisis de prevalencia (es decir la cuantificación de la población), existen dos fuentes que registran el síndrome de Down:

- **Base de Datos Estatal de Discapacidad (BDEPD2012)**, que consta de más de **3 millones de registros** de personas que han solicitado reconocimiento oficial de discapacidad. Esta base de datos se consolida a partir de los registros que realizan las 17 comunidades autónomas, que son las administraciones competentes en la materia.
- **Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD2008)**, que es una gran operación estadística realizada por el Instituto Nacional de Estadística (INE). La fiabilidad de los datos proporcionados por la EDAD2008 a nivel global queda garantizada por la amplitud de la base muestral, de 96.075 hogares (25.075 hogares más que en la edición de 1999) y por el método de muestreo llevado a cabo, aleatorio estratificado en dos etapas, en función de secciones censales y las viviendas familiares principales. Sin embargo, para grupos relativamente

pequeños, como la población con síndrome de Down, la posibilidad de extraer perfiles demográficos precisos o muy desagregados se puede ver afectada por altos errores de muestreo, por lo que no resulta recomendable. La EDAD2008 tuvo un precedente de similares dimensiones denominada **Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDES1999)**.

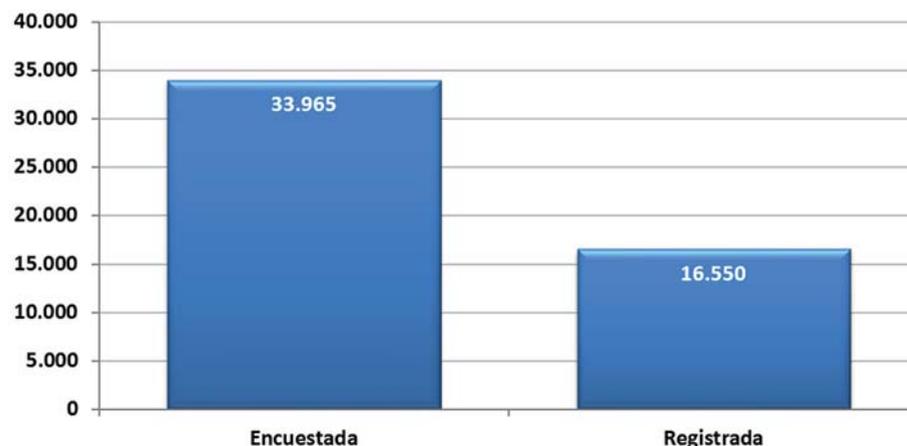
La tercera fuente, y única para el análisis de incidencia, es el denominado **Estudio colaborativo español de malformaciones congénitas (ECEMC)**, un Programa de Investigación que registra desde 1976 las causas por las que se producen los defectos y malformaciones congénitas, que se observan en niños recién nacidos.

2.1 Demografía de la población con síndrome de Down en España

Comenzando por el análisis de prevalencia, esto es, la población actual con síndrome de Down en España, la EDAD2008 ofrece un resultado de prácticamente 34.000 personas de 6 o más años, 41% de las cuales son mujeres. No existen fuentes que permitan conocer la población de 0 a 5 años de edad a través de encuestas.

Por su parte la BDEPD2012, esto es, la información disponible sobre población que ha sido reconocida oficialmente con certificado de discapacidad, sitúa la población con síndrome de Down en España en 16.550 personas, 45% de las cuales son mujeres.

¹ Análisis demográfico realizado por Agustín Huete García (PhD.) INICO, Universidad de Salamanca.

Gráfico 1. Población con síndrome de Down en España, según fuente. Total personas.

Fuente: elaboración propia a partir de EDAD2008 y BDEPD2012.

Atendiendo al conocimiento actual sobre la población con discapacidad en España según las fuentes que se utilicen para su medición, resulta habitual encontrar disparidades entre poblaciones fijadas a partir de encuestas y registros (Huete y Quezada, 2012). Sin embargo, en el caso del síndrome de Down resulta especialmente relevante que prácticamente la mitad de la población permanece sin registrar o identificar ante los servicios oficiales de reconocimiento de discapacidad.

Para explicar esta discrepancia debemos acudir al análisis de los resultados de la BDEPD por comunidades autónomas. Tal como se muestra en la tabla siguiente, la presencia en los registros de personas

con síndrome de Down es muy escasa o nula en ocho comunidades autónomas: Andalucía, Baleares, Castilla y León, Castilla-La Mancha, Extremadura, Galicia, Navarra y La Rioja.

Dado que la BDEPD es un registro que se “reconstruye” a partir de la información que las comunidades autónomas envían periódicamente a la Administración General del Estado (IMSERSO) para su consolidación, debemos concluir que la ausencia de datos sobre población registrada con síndrome de Down en estas ocho comunidades autónomas responde a dificultades en el proceso de registro o transmisión de datos.

Tabla 1. Población con síndrome de Down registrada por comunidad autónoma.

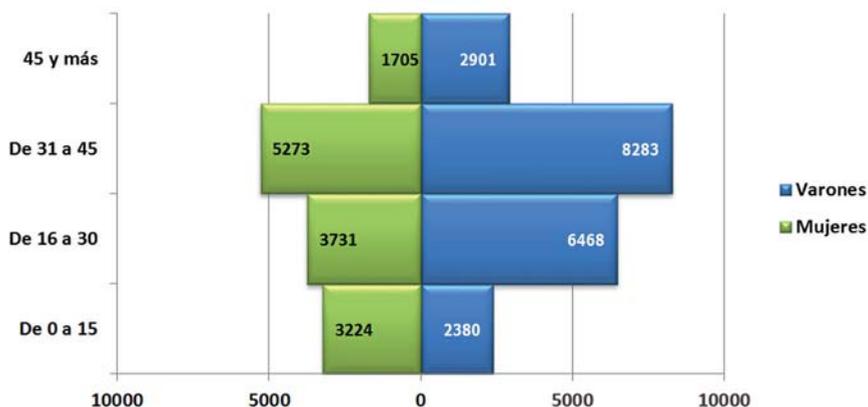
| CCAA | Total síndrome de Down |
|------------------------------|------------------------|
| Andalucía | 146 |
| Aragón | 872 |
| Asturias (Principado de) | 378 |
| Baleares (Illes) | 0 |
| Canarias | 1.075 |
| Cantabria | 217 |
| Castilla y León | 0 |
| Castilla-La Mancha | 0 |
| Cataluña | 4.012 |
| Comunitat Valenciana | 2.967 |
| Extremadura | 78 |
| Galicia | 0 |
| Madrid (Comunidad de) | 4.203 |
| Murcia (Región de) | 1.090 |
| Navarra (Comunidad Foral de) | 0 |
| País Vasco | 1.364 |
| Rioja (La) | 0 |
| Ceuta y Melilla | 148 |
| Total España | 16.550 |

Fuente: elaboración propia a partir de BDEPD2012.

La EDAD (2008), a pesar de las dificultades de fiabilidad indicadas, nos permite conocer aspectos básicos de la estructura de la población por edad y sexo (pirámide poblacional). Para ello se ha estimado la población existente de menores con síndrome de Down de 0 a 5 años calculada a partir de la tasa de nacimientos de niños con síndrome de Down en los 6 años anteriores a la realización de la EDAD2008, y los datos generales de población del Padrón Municipal en esos años.

De acuerdo con la información recogida por el ECEMC2012, durante el período 1976-2012 se diagnosticó síndrome de Down a aproximadamente 11 de cada 10.000 nacidos, como promedio. Es destacable la sostenida disminución de la incidencia en las últimas décadas, desde los 16 nacimientos a finales de los años 70, a los 5,5 actuales, por cada 10.000 nacidos vivos. Tal como reconoce Martínez Frías (2010), existe una tendencia lineal decreciente en la Tasa de nacimientos de personas con síndrome de Down en España. La tendencia que marcan estos datos sitúa el número promedio de nacimientos

Gráfico 2. Pirámide de población con síndrome de Down en España, año 2008.



Fuente: Elaboración propia a partir de la EDAD2008, Padrón 2009 y ECEMC2012.

anuales desde 1.032 en la segunda mitad de la década de los 70, a 281 en el último lustro (2010 a 2015), tal como se muestra en la tabla 2.

Tabla 2. Incidencia de la población con síndrome de Down en el período 1976-2015 en España. Total nacimientos al año (PROMEDIO ANUAL).

| Período | Promedio nacimientos cada año | Total anual por cada 10.000 nacidos |
|-------------|-------------------------------|-------------------------------------|
| 1976 a 1980 | 1.023 | 16,2 |
| 1981 a 1985 | 722 | 14,6 |
| 1986 a 1990 | 600 | 14,3 |
| 1991 a 1995 | 479 | 12,5 |
| 1996 a 2000 | 385 | 10,3 |
| 2001 a 2005 | 336 | 7,7 |
| 2006 a 2010 | 349 | 7,0 |
| 2011 a 2015 | 281 | 5,5 |
| 2016 a 2020 | 244 | 5,0 |

Fuente: Elaboración propia a partir de ECEMC (1976-2012) y estimado (2012 a 2020).

2.2 Inclusión social de las personas con síndrome de Down en España

... una imagen muy generalizada de las personas con síndrome de Down que podríamos denominar como la de “los eternos adolescentes”. Tanto familias, como profesionales, como las propias personas con síndrome de Down asumen y están cómodos en una especie de construcción de la realidad en la que el futuro está por edificar, y en el que caben las expectativas y planes de futuro propios de quien no es aún persona adulta, independientemente de la edad que se tenga.

(Down España, 2002).

En relación con la **actividad económica**, aunque más del 90% de las personas con síndrome de Down en edad laboral permanecen inactivas (ni tienen ni buscan empleo), los datos estadísticos disponibles indican que está aumentando progresivamente el nivel ocupacional de este colectivo. Se aprecia un incremento significativo de la *tasa de actividad* entre la población con síndrome de Down que se encuentra en edad de trabajar, en mayor medida entre los más jóvenes, donde 1 de cada 6 está activo. Este incremento de la tasa de actividad se confirma si se comparan los datos de 1999 y 2008.

Tabla 3. Población con síndrome de Down de 16 y más años según edad y relación con la actividad. Porcentajes.

| | 21 a 30 años | 31 a 45 años | 46 años y más | Toda la población |
|--------------|--------------|--------------|---------------|-------------------|
| Activos | 16,4 | 4,8 | 2,6 | 7,6 |
| Inactivos | 83,6 | 95,2 | 97,4 | 92,4 |
| Total | 100,0 | 100,0 | 100,0 | 100,0 |

Fuente: Elaboración propia a partir de la EDAD2008.

En cuanto al **nivel de estudios**, aunque todavía más de la mitad de la población (sobre todo en generaciones mayores) carece de estudios, se evidencian también resultados positivos entre los años 1999 y 2008. Cabe destacar en este ámbito las mejoras evidentes que han alcanzado las generaciones más jóvenes, si bien es cierto que los niveles de analfabetismo son aún muy altos (superiores al 30% en población de 15 a 29 años).

Tabla 4. Población con síndrome de Down de 16 y más años según edad y relación con la actividad. Porcentajes.

| | de 15 a 29 años | de 30 a 44 años | de 45 a 59 años | Toda la población |
|-----------------------------------|-----------------|-----------------|-----------------|-------------------|
| No sabe leer ni escribir | 36,8 | 60,9 | 79,9 | 55,35 |
| Estudios primarios incompletos | 41,9 | 24,8 | 13,7 | 29,14 |
| Estudios primarios o equivalentes | 18,1 | 12,4 | 3,5 | 13,04 |
| Educación secundaria de 1ª etapa | 3,2 | 1,9 | 2,9 | 2,47 |
| Total | 100,0 | 100,0 | 100,0 | 100,0 |

Fuente: Elaboración propia a partir de la EDAD2008.



Por lo que respecta a los medios de apoyo que disponen en su vida diaria, el 98% recibe cuidados personales, y de estos casos en 9 de cada 10 son prestados por personas que residen en el mismo hogar, con un promedio de horas de apoyo diario de 11 horas aproximadamente. Las principales actividades para las que se prestan estos apoyos son vestirse, comer, asearse y hacer compras.

El 40% recibe algún tipo de prestación económica, la mayoría de ellos no contributivas, por un importe medio de 3.673 euros al año. El 6,79% de los que están en edad laboral, estaba trabajando, la mayoría en Centros Especiales de Empleo u otras organizaciones especializadas.

El 24% reconoce que no tiene amigos y el 62% reconoce tener pocas o ninguna oportunidad para hacer nuevas amistades habitualmente. El 84% vive en el domicilio de sus padres. El 55% reconoce utilizar el transporte público, 2/3 de ellos sin dificultades de acceso, aunque sí de orientación en más de la mitad de los casos.

El 92% no ha realizado actividades culturales, recreativas o de ocio en los 14 días previos a la realiza-

ción de la encuesta. La primera actividad a la que dedican su tiempo libre es ver TV o DVD en el 78% de los casos. Al 22% le gustaría viajar, pero dice no poder hacerlo por causa de discapacidad.

El 54% dice tener buena o muy buena salud, y el 96% no ha tenido accidentes en los últimos 12 meses. El 27% pertenece a una ONG por causa de discapacidad.





Itinerarios de inclusión

3. Itinerarios de inclusión

La propuesta que ofrecemos a continuación es algo más que un Plan, es una llamada a la acción, o de una hoja de ruta, donde esperamos que todas las partes especialmente implicadas en este movimiento (personas con síndrome de Down y sus familias, profesionales, directivos, gestores de entidades y la ciudadanía en general) puedan encontrar un punto de partida para reflexionar, decidir y actuar en persecución de nuevos objetivos y metas hacia la autonomía y la inclusión social.

Somos plenamente conscientes de que cada persona, cada familia, cada entidad, con sus características y circunstancias concretas, afrontan una serie de retos, distintos en muchas ocasiones, iguales o similares en otras, y disponen de apoyos y recursos distintos. La edad, el número de miembros de la familia, los recursos económicos, los recursos disponibles en la comunidad, las actitudes de las personas que nos rodean, la accesibilidad del entorno, etc., suponen una cantidad enorme de condicionantes imposibles de valorar en conjunto, y que deben valorarse de forma específica.

Proponemos por eso este Plan de acción como un instrumento para que cada persona, cada familia, cada entidad, pueda plantarse retos futuros, y pueda analizar para cada uno de ellos qué dificultades pueden encontrarse, y con qué recursos pueden contar.

Y aunque somos conscientes de que son muchos los retos (y constantes, como el lector podrá comprobar) y no siempre contaremos con los principales recursos deseables, queremos que este plan contribuya además a llamar a la acción a todas las personas especialmente relacionadas con la inclusión social de las personas con síndrome de Down. Por-

que lo que aprendemos, las capacidades que adquirimos, las actitudes hacia el cambio (inevitable e imprescindible para vivir una vida plena), la disposición del entorno y la comunidad para ser cada vez más un recurso y no un obstáculo, cambian con cada reto que afrontamos, y nos preparan para el siguiente, que inevitablemente, llegará.

Hemos encontrado, como ocurre con la gran mayoría de grupos humanos, una serie de factores que en ocasiones dificultan o limitan el cambio. El miedo a lo nuevo, la acomodación a una situación que no nos satisface pero en la que ya estamos instalados, la duda sobre si seremos capaces (o lo serán otras personas implicadas) de afrontar las nuevas demandas que producirán los cambios, las dudas sobre la respuesta del entorno, el miedo a daños que imaginamos que pueden ocurrir, ... hace que muchas veces mantengamos una situación que sabemos que no responde a las metas y deseos de las personas, ni de sus familias, pero nos quedamos con "lo malo conocido".

Pretendemos así, desde la modestia de quien se dirige a personas que han superado en muchas ocasiones retos importantes, que ese factor de "llamada a la acción" sirva para ponerse en marcha, ofreciendo algunas claves sobre los aspectos que pueden facilitar el cambio, la adecuada planificación y puesta en práctica de los procesos de transición (que resultan críticos en opinión de las fuentes consultadas, en el proyecto vital de cualquier persona, y especialmente en personas que necesitan apoyos adicionales).

Además, esperamos que este Plan de acción se utilice también como "catálogo de apoyos y servicios",

en el que las personas con síndrome de Down y sus familias puedan descubrir aquellos que entiendan que les resultarán útiles, y las organizaciones puedan descubrir nuevas opciones para el futuro, asociando los apoyos que se sugieren y que en algunos casos existen y en otros tendrán que hacerse reales para ayudar a afrontar los retos que se enumeran.

Por último queremos dejar constancia de que no todas las familias están en la misma disposición para afrontar los retos que aquí se recogen, ni todas se ven afectadas en igual medida por las dificultades sociales asociadas al síndrome de Down. Imaginamos que algunas familias percibi-

rán como especialmente amenazantes ciertos retos, condicionados, entre otros factores, por la necesidad de apoyos de su familiar con síndrome de Down. Esperamos, en este sentido, que este Plan de acción sirva para plantearse dichos retos, pero no suponga una obligación, una presión añadida a otras más prioritarias, sin perder de vista que ciertos apoyos y servicios para las familias pueden capacitarlas para afrontar retos que ahora no se ven capacitados para afrontar. Y sin perder de vista tampoco, que algunos de los retos que se exponen a continuación no serán tan inaccesibles una vez afrontados otros que se perciben como más sencillos.



Este plan de acción pretende, en resumen:

- Ofrecer una visión positiva de los retos que muy probablemente aparecerán en el horizonte de cada familia y cada persona con síndrome de Down.
- Ofrecer una visión realista de las dificultades que es posible que aparezcan al afrontarlos, así como de los recursos (disponibles en la actualidad o no) que pueden servir para superarlos.
- Ofrecer pistas sobre cómo ir anticipando dichos retos para estar (las propias personas con síndrome de Down y sus familias, y las entidades) lo más capacitados posible cuando llegue el momento.
- Ofrecer a las organizaciones ideas de cómo mejorar sus servicios en línea con estos retos y dificultades, para ser, de forma progresiva, recursos para su superación.
- Incitar a las familias y a las personas con síndrome de Down a ser proactivos, pues “atacar” los retos sin esperar a que se nos echen encima nos hace más capaces, más eficaces para dirigir este proceso de cambio permanente, a lo largo del ciclo vital.

Método

A partir de la participación de multitud de personas con síndrome de Down, familias y profesionales vinculados a DOWN ESPAÑA, se ha obtenido información sobre aspectos clave en la vida de las per-

sonas con síndrome de Down. Esta información se ha plasmado en una serie ordenada y sistemática de propuestas, organizadas en función de itinerarios, transiciones y momentos clave a lo largo del ciclo vital de las personas con síndrome de Down hoy, siempre con fundamento en los principios establecidos por DOWN ESPAÑA.

Se trata de presentar aquellas acciones que a lo largo del ciclo vital resultarán claves para promocionar la autonomía e inclusión de las personas con síndrome de Down, de forma que resulten pertinentes para la acción de las personas y recursos que les prestan apoyo.

Glosario

La información se encuentra ordenada de esta forma:

Reto²: Es una situación o etapa que, según la información que hoy tenemos, constituye una fuente de dificultades o incertidumbre.

Descripción³: Es una **descripción breve del Reto** al que se refiere, de forma neutra (descripción del problema).

Dificultades⁴: Son aquellos elementos que convierten al **Reto** en una **fuentes de riesgo**, o en un obstáculo.

Apojos⁵: Son estrategias, herramientas o posibilidades que pueden contribuir a **reducir o evitar dificultades**.

Son muchos los retos que, a lo largo de la vida de una persona, se suceden o solapan en los momen-

² En el Diccionario de la RAE: 5. m. Objetivo o empeño difícil de llevar a cabo, y que constituye por ello un estímulo y un desafío para quien lo afronta.

³ En el Diccionario de la RAE: 2. m. Entorno físico o de situación, ya sea político, histórico, cultural o de cualquier otra índole, en el cual se considera un hecho. 4. m. desus. Enredo, maraña o unión de cosas que se enlazan y entretrejen.

⁴ En el Diccionario de la RAE: Embarazo, inconveniente, oposición o contrariedad que impide conseguir, ejecutar o entender bien algo y pronto.

⁵ En el diccionario de la RAE: 1. m. Cosa que sirve para apoyar o apoyarse. 2. m. Protección, auxilio o favor.

tos de cambio, y que se presentan muchas veces entre la persona o grupo que los afronta y sus objetivos, sus proyectos y sus ilusiones. Cuando hablamos de discapacidad intelectual/síndrome de Down, el tamaño de los retos aumenta. O eso parece, al menos, cuando nos acercamos a ellos.

Este Plan de acción recoge los retos que en DOWN ESPAÑA, vemos aparecer en nuestros horizontes, en las distintas etapas de nuestras vidas, así como las dificultades que convierten a esos objetivos en algo, valga la redundancia, retador para nosotros.

Pero no debemos perder de vista que a estos retos, a estas dificultades, no nos enfrentamos solos, con las manos desnudas. Existe también una cantidad y variedad importante de apoyos, que hacen posible

que contemplemos estos retos como algo que se puede alcanzar. Seguramente no sin esfuerzo, seguramente no sin que aparezcan, en el camino, algunas dificultades nuevas. Pero también seguramente, aparecerán nuevos recursos y capacidades que permitan superar los obstáculos y dificultades.

Hoy sabemos que los apoyos para la autonomía personal e inclusión social de las personas con síndrome de Down únicamente pueden diseñarse si se realizan en equipo, y poniendo a la persona en el centro de la planificación. A pesar de ello, a continuación se indican los apoyos enfatizando en cada uno de ellos si para su éxito se requiere una implicación especial de las propias personas con síndrome de Down, familias o recursos profesionales/asociativos/institucionales.



Reto N° 0 Detección precoz e información a familias, en ausencia de discriminación

DESCRIPCIÓN

La historia de una familia de una persona con síndrome de Down se inicia con una información que puede darse de muchas formas, y puede tener muchos impactos diferentes en la forma en que se afronta esta situación, y puede dar lugar a actitudes muy diferentes hacia el síndrome de Down en general y hacia la situación concreta que deberá afrontar cada familia. Existen tres momentos donde

una familia puede recibir la primera noticia: Prenatal, Perinatal, Postnatal. El momento es importante y significativo, si bien la información es la misma. Esto incluye, por supuesto, la toma en consideración de infinidad de decisiones que serán cruciales para que la persona con síndrome de Down tenga una vida que merezca la pena ser vivida.

DIFICULTADES

1. Desconocimiento y falta de sensibilidad en el entorno sanitario.
2. Enfoques directivos en el sistema sanitario (no ayudan en la toma de decisiones, dicen qué es lo que hay que hacer).
3. Concepción basada en los déficits, generando expectativas negativas sobre el futuro, y sentimientos de lástima y pérdida.
4. Falta de información real sobre vidas de personas con síndrome de Down en la actualidad, que permitan generar expectativas realistas.
5. Falta de concienciación y apoyo a nivel social.
6. Atribución al síndrome de Down de barreras y dificultades que se encuentran en el entorno (personas, instituciones).



| APOYOS | PERSONAS | FAMILIAS | PROF. (*) |
|--|--------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|
| 1. <u>Sensibilización y formación del personal sanitario.</u> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 2. <u>Conocimiento de experiencias reales, en todo el ciclo vital.</u> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 3. <u>Asesoramiento por "familias expertas".</u> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 4. <u>Apoyo emocional inicial ofrecido por profesionales del ámbito de la Atención Temprana.</u> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 5. <u>Información realista sobre obstáculos, demandas y retos, pero también sobre apoyos, fortalezas y logros de las personas con síndrome de Down y sus familias.</u> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 6. <u>Consulta de recursos documentales y web, entre ellos: www.mihijodown.com</u> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |

(*) Se refiere a profesionales y directivos de organizaciones e instituciones de apoyo.

Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad⁶ (CDPD). Artículo 10. Derecho a la vida. Los Estados Partes reafirman el derecho inherente a la vida de todos los seres humanos y adoptarán todas las medidas necesarias para garantizar el goce efectivo de ese derecho por las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás.

Documento complementario: DOWN ESPAÑA: Ha nacido un bebe con síndrome de Down. Guía para profesionales. Disponible en: <http://www.centrodokumentaciondown.com>

⁶ El 13 de diciembre de 2006 la Organización de las Naciones Unidas (ONU) aprobó la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Esta Convención es el resultado de un largo proceso, en el que participaron varios actores: Estados miembros de la ONU, Observadores de la ONU, Cuerpos y organizaciones importantes de la ONU, Relator Especial sobre Discapacidad, Instituciones de derechos humanos nacionales, y Organizaciones no gubernamentales, entre las que tuvieron un papel destacado las organizaciones de personas con discapacidad y sus familias.

Este nuevo instrumento supone importantes consecuencias para las personas con discapacidad, y entre las principales se destaca la "visibilidad" de este grupo ciudadano dentro del sistema de protección de derechos humanos de Naciones Unidas, la asunción irreversible del fenómeno de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos, y el contar con una herramienta jurídica vinculante a la hora de hacer valer los derechos de estas personas.

El Reino de España ha firmado y ratificado esta Convención, más su Protocolo facultativo, por lo que desde el pasado 3 de mayo de 2008 este cuerpo normativo internacional forma parte del ordenamiento jurídico español.

Reto N° 1 Una Atención Temprana de calidad

DESCRIPCIÓN

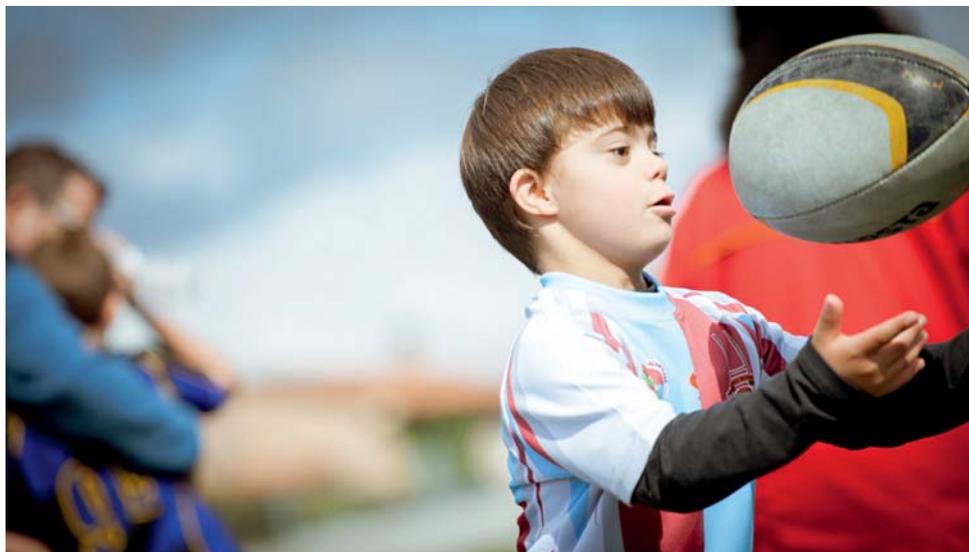
La Atención Temprana consiste en un conjunto de intervenciones dirigidas tanto a los niños que pueden tener dificultades en su desarrollo en los primeros años de vida (0 a 6 años), como a sus familias y entorno. El objetivo es dar respuesta a las necesidades que presentan estos niños para potenciar al máximo su desarrollo. Con la Atención Temprana, los niños con síndrome de Down y sus familias favorecen su desarrollo personal y consiguen una mejor adaptación familiar, que supone una mejora notable en calidad de vida. En la Atención

Temprana juega un papel fundamental la familia, como agente principal de socialización de sus hijos. La implicación de todos los miembros de la familia resulta muy relevante como red de interacciones multidireccionales que se modifican y condicionan mutuamente.

Una Atención Temprana de calidad debe atender de forma coordinada, multidisciplinar e intercontextual tanto las necesidades del niño, como las de su familia y sus entornos de desarrollo para asegurar una estrategia terapéutica global y unificada.

DIFICULTADES

1. Desconocimiento y falta de información y orientación tanto de la familia como a nivel educativo y sanitario.
2. Impedimentos burocráticos o legales.
3. Servicios de estimulación temprana escasos y costosos.
4. Dificultades para derivación de caso a asociaciones-instituciones especializadas.
5. Falta de expectativas del entorno (personas e instituciones) sobre el futuro de la persona con síndrome de Down.
6. Dificultades en la coordinación con el entorno (Educación, Sanidad,...).
7. Falta de implicación de la familia extensa.
8. Formación específica de los profesionales que trabajan en atención temprana.
9. Falta de concienciación a nivel social.



| APOYOS | PERSONAS | FAMILIAS | PROF. |
|--|--------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|
| 1. <u>La Atención Temprana es un Derecho que todo niño y su familia debe tener en nuestro país.</u> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 2. <u>El síndrome de Down tiene la peculiaridad de que se identifica desde el nacimiento, por lo que la Atención Temprana puede comenzar desde el primer momento.</u> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 3. <u>Red de servicios de Atención Temprana, con capacidad para atender a toda la población, incluso en zonas rurales o de difícil acceso.</u> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 4. <u>Equipo multidisciplinar formado como mínimo por psicólogo, fisioterapeuta y logopeda, siendo deseable la inclusión de un perfil especializado en apoyo a la familia.</u> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 5. <u>Atención y asesoramiento específico e individualizado para cada persona, su familia y entorno.</u> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |

| APOYOS | PERSONAS | FAMILIAS | PROF. |
|---|--------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|
| 6. Formación y experiencias compartidas en la Red Nacional de Atención Temprana de DOWN ESPAÑA (RNAT-DOWN ESPAÑA). | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 7. Coordinación equipos y familias, con estimulación en contextos naturales: familia y otros contextos sociales y familiares del niño. | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 8. Formación, coordinación y asesoramiento a profesionales de las escuelas infantiles y centros escolares de 2ºciclo de infantil. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 9. Apoyo económico (gratuidad de las intervenciones por Ley). | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. Capacitación a las familias: escuela de familias, formación y orientación por "familias expertas". | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 11. Documentación e información disponible a través de DOWN ESPAÑA y sus instituciones federadas. | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 12. Equipo profesional mixto de transición a la etapa educativa a partir de 4-5 años, que armonice el paso de la etapa de atención temprana a la etapa educativa. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |

CDPD. Artículo 26: Habilitación y rehabilitación. Los Estados Partes adoptarán medidas efectivas y pertinentes, incluso mediante el apoyo de personas que se hallen en las mismas circunstancias, para que las personas con discapacidad puedan lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida. A tal fin, los Estados Partes organizarán, intensificarán y ampliarán servicios y programas generales de habilitación y rehabilitación, en particular en los ámbitos de la

salud, el empleo, la educación y los servicios sociales, de forma que esos servicios y programas:

a) Comiencen en la etapa más temprana posible y se basen en una evaluación multidisciplinar de las necesidades y capacidades de la persona; (...)

Documento complementario: DOWN ESPAÑA: Atención Temprana: bases para un modelo de intervención familiar. Modelo de Atención Temprana. Disponible en: <http://www.sindromedown.net>

Reto N° 2 Acceder a la educación inclusiva

DESCRIPCIÓN

Los niños y niñas con síndrome de Down deben ser escolarizados de manera inclusiva en el centro ordinario de elección familiar. Elegir el centro educativo más adecuado es una decisión compleja, en la que entran en juego necesidades especiales de aprendizaje y falta de garantías en recursos de apoyo.

Dicha elección tendrá además consecuencias en el aprendizaje académico y social del niño con síndrome de Down, en las oportunidades de participación en entornos normalizados y en el establecimiento de relaciones de amistad con otros niños

sin discapacidad. No hay que olvidar que el papel de la escuela, más allá de currículo académico, es clave para potenciar habilidades y autonomía en sociedad, facilitando un primer contexto de relación con iguales donde desarrollarse como persona.

Conviene tomar como punto de partida que todo aquello que puede resultar imprescindible para favorecer el aprendizaje del alumnado con discapacidad intelectual va a ser positivo también para el aprendizaje del resto de sus compañeros. Ésta es la verdadera esencia de la diversidad.

DIFICULTADES

1. Impedimentos burocráticos o legales.
2. Falta de apoyos, recursos o adaptaciones en el aula.
3. Insuficiente preparación de los centros y profesionales respecto a las necesidades educativas de las personas con síndrome de Down.
4. Falta de adaptación del currículo de enseñanza, limitándose a una propuesta de actividades diferentes, que aíslan al niño con síndrome de Down del resto del grupo.
5. Baja exigencia y tolerancia en comparación al resto de compañeros.
6. Discriminación o rechazo en el centro por falta de formación, prejuicios o ignorancia de agentes educativos clave: profesorado, alumnado, familias.
7. Ruptura de procesos vitales con los iguales (repetir curso).
8. Discriminación en espacios comunes de ocio con los iguales.
9. No reconocimiento del derecho y marco legal vigente.
10. Ausencia de conocimiento sobre las ventajas de implicar al resto de compañeros en el proceso de inclusión escolar del alumno con síndrome de Down.
11. Acoso escolar.

| APOYOS | PERSONAS | FAMILIAS | PROF. |
|---|--------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|
| 1. <u>Inclusión de los niños con síndrome de Down en todas las actividades establecidas para el alumnado en general.</u> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 2. <u>Visibilidad, presencia y vínculo con sus iguales.</u> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 3. <u>Formación y sensibilización a profesorado y gestores del modelo educativo inclusivo.</u> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 4. <u>Reconocimiento de la inclusión como un derecho de las personas con discapacidad.</u> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 5. <u>Adaptación de materiales didácticos en coherencia con los contenidos del curso.</u> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 6. <u>Planificación de objetivos, seguimiento y evaluación individualizada, basada en las preferencias e intereses de la persona.</u> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |



| APOYOS | PERSONAS | FAMILIAS | PROF. |
|---|-------------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|
| 7. Comunicación, diálogo y coordinación de los profesionales de los centros educativos con los profesionales de las asociaciones y otros recursos de apoyo. | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 8. Centrarse en las capacidades y fortalezas del alumno con síndrome de Down. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 9. Reciclaje y formación en nuevas metodologías. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 10. Medidas metodológicas y organizativas precisas, provisión de los apoyos. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 11. Apoyo logopédico y pedagógico específico y complementario, nunca alternativo y fuera del horario escolar ordinario. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 12. Apoyo específico a la estimulación de las capacidades psicomotrices básicas como herramienta de socialización básica en la infancia. | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 13. Concienciación a familias sobre los beneficiarios de la educación inclusiva. | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |

CDPD. Artículo 24. Educación: 1. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación. Con miras a hacer efectivo este derecho sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, los Estados Partes asegurarán **un sistema de educación inclusivo a todos los niveles así como la enseñanza a lo largo de la vida.** (...)

Documento complementario: DOWN ESPAÑA: Orientaciones para el apoyo a la inclusión educativa. Disponible en: <http://www.centrodocumentacion-down.com>

Reto N° 3 Estar bien en la educación secundaria

DESCRIPCIÓN

La etapa de educación secundaria es un ámbito donde se advierten con mayor intensidad las resistencias hacia la inclusión educativa. Se trata de la transición de una etapa educativa básica a una etapa en la que las relaciones con los iguales marcan las diferencias y las semejanzas, en un contexto de mayor exigencia académica y menos extensión de los recursos para la educación inclusiva. Conviene especialmente en este contexto tener en cuenta que la institución educativa es, además de necesaria para aprender, fundamental para la participación plena en sociedad.

Es un periodo de cambios físicos, hormonales y emocionales, donde la amistad, la identidad personal y los planes de futuro adquieren gran impor-

tancia. Es una etapa que para todos se tiene que caracterizar por una transición de la dependencia a la independencia. Y éste será nuestro principal objetivo de cara a la integración en la E.S.O. que, a la vez que consoliden y avancen en temas académicos, se vaya consolidando la autonomía personal, tanto dentro como fuera del recinto escolar.

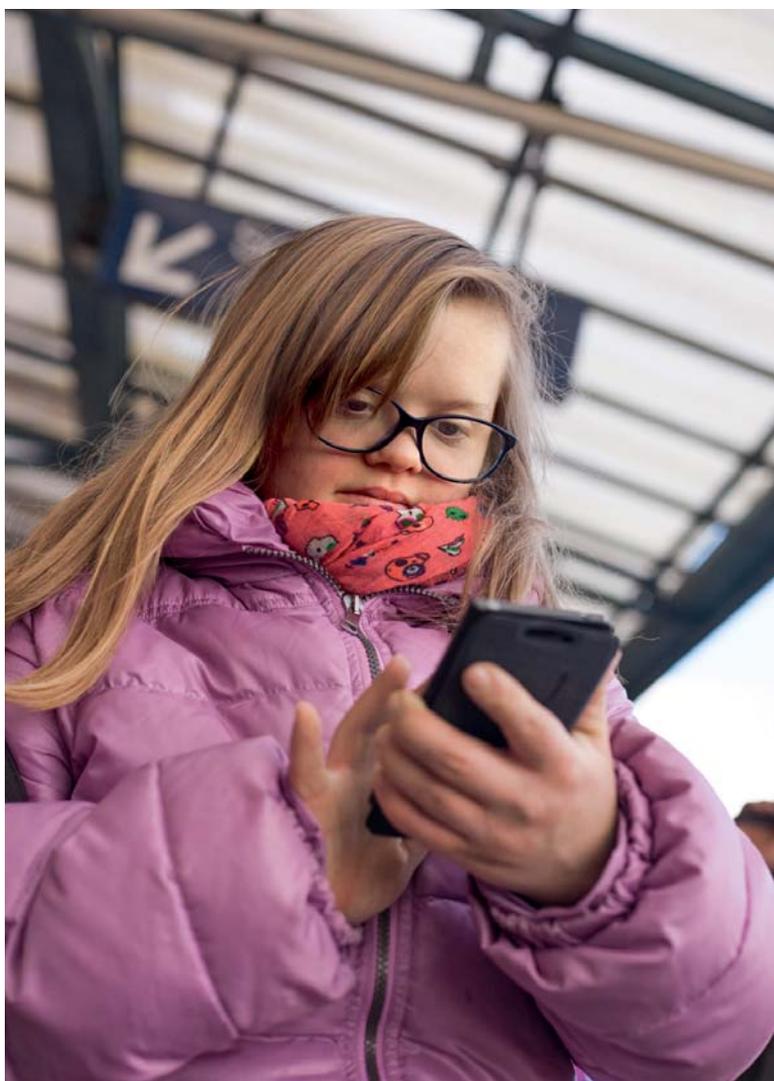
La etapa educativa en secundaria debe acabar con la titulación en la misma, ya que ese reconocimiento académico además de ser la llave más significativa a la vida adulta supone el reconocimiento académico y social a todos los esfuerzos realizados por la persona con síndrome de Down y su entorno durante estos años.

DIFICULTADES

1. Impedimentos burocráticos o legales.
2. No reconocimiento del derecho y marco legal vigente.
3. Discriminación o rechazo en el centro por falta de formación, prejuicios o ignorancia de agentes educativos clave: profesorado, alumnado, familias.
4. Actitudes negativas hacia la inclusión educativa.
5. Insuficiente preparación de los centros y profesionales respecto a las necesidades educativas de las personas con síndrome de Down.
6. Falta de apoyos, recursos o adaptaciones en el aula.
7. Falta de expectativas o exigencia hacia el alumno/a con síndrome de Down.
8. Falta de adaptación del currículo de enseñanza, limitándose a una propuesta de actividades diferentes, que aíslan al niño con síndrome de Down.
9. Falta de personas de referencia. Dificultad en la cohesión grupal.
10. Incremento de diferencias y descenso de apoyos respecto a etapas anteriores.

DIFICULTADES

11. Discriminación en espacios comunes de ocio con los iguales.
12. Ruptura de procesos vitales con los iguales (repetir curso).
13. Baja exigencia y tolerancia en comparación al resto de compañeros.
14. Falta de coordinación con otros centros de Enseñanza y otros recursos comunitarios.
15. Acoso escolar.



| APOYOS | PERSONAS | FAMILIAS | PROF. |
|---|-------------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|
| 1. <u>Sensibilización y formación de profesorado, personal de administración y alumnado en educación inclusiva.</u> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 2. <u>Gestión de apoyos en el aula, formales e informales.</u> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 3. <u>Adaptación de la formación a la diversidad. Metodología práctica y contenido adaptado.</u> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 4. <u>Comunicación, diálogo coordinación y apoyo entre centro educativo y asociación.</u> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 5. <u>Aumentar apoyo (profesional y natural) al alumnado con síndrome de Down.</u> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 6. <u>Máximo aprovechamiento de las horas lectivas.</u> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |



| APOYOS | PERSONAS | FAMILIAS | PROF. |
|---|-------------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|
| 7. Información y herramientas de reivindicación a las familias sobre derechos y metodologías de apoyo en secundaria. | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 8. Trabajo en habilidades sociales y de adaptación del entorno social a la persona con síndrome de Down y de esta con el medio. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 9. Planificación de objetivos, seguimiento y evaluación individualizada, basada en las preferencias e intereses de la persona. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 10. Apoyos profesionales especializados. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 11. Seguir fomentando la autonomía personal y la inclusión social. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 12. Sensibilización y formación de profesorado, personal de administración y alumnado en educación inclusiva. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |

CDPD. Artículo 24. Educación: 1. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación. Con miras a hacer efectivo este derecho sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, los Estados Partes asegurarán **un sistema de educación inclusivo a todos los niveles así como la enseñanza a lo largo de la vida.** (...)

Documento complementario: FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CANTABRIA: La integración del alumno con síndrome de Down en la E.S.O. Disponible en: <http://www.centrodocumentacion-down.com>

Reto N° 4 Asegurar un plan para después de la escolarización

DESCRIPCIÓN

El fin de la escolarización obligatoria supone enfrentar interrogantes sobre el futuro en una etapa adulta, muy relacionados con opciones formativas complementarias en el horizonte de una inclusión laboral efectiva. Aparece por primera vez la ausencia de una actividad amplia y estable como es la educativa, que genera una agenda de actividades y relaciones que ahora desaparece.

En este sentido, conviene focalizarse en una trayectoria post-educativa centrada en la inclusión social en términos similares, es decir, evitando espacios espe-

cíficos cuando estos no sean necesarios, o en todo puedan ser retirados paulatinamente. La disponibilidad de alternativas de formación flexible y orientada a la integración laboral, es clave para ofrecer posibilidades reales. Y también lo es el hecho de que dicha formación incluya los aspectos sociales e informales, claves para una buena laboral y social.

Es imprescindible o al menos muy deseable para optar a un abanico de opciones amplio que la persona tenga el título de secundaria o verá sus opciones formativas muy limitadas.

DIFICULTADES

1. Tiempo de inactividad y vacío.
2. Falta de opciones inclusivas que respondan a intereses o aficiones.
3. Ausencia de intereses, objetivos o motivación para nuevas actividades.
4. Recursos y las opciones de interacción social menores en las zonas rurales.
5. Brecha entre sistema educativo y mundo laboral.
6. Desconocimiento de otras experiencias.
7. Dificultades de integración social y diferenciación con los grupos de iguales.
8. Estancamiento en determinados centros y servicios, significando un retroceso en los logros alcanzados.
9. Asociación como único recurso.
10. Falta de orientación e información sobre recursos y opciones inclusivas.
11. Creencia errónea de que la formación acaba al finalizar la etapa educativa obligatoria.
12. Falta de confianza y motivación tanto de la persona como de su entorno.
13. Agotamiento, desorientación o sobrecarga familiar.

| APOYOS | PERSONAS | FAMILIAS | PROF. |
|--|-------------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|
| 1. Planificación centrada en la persona, con un itinerario individualizado con proyección a una vida autónoma e independiente. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 2. Planificación de objetivos, seguimiento y evaluación individualizada, basada en las preferencias e intereses de la persona. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 3. Planes formativos realistas de continuidad y de proyección para las siguientes etapas del ciclo vital. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 4. Preparación previa de los jóvenes con síndrome de Down para afrontar las siguientes etapas vitales. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 5. Participación en actividades comunitarias diversas para no perder el ritmo "inclusivo" y los logros alcanzados. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |



| APOYOS | PERSONAS | FAMILIAS | PROF. |
|--|-------------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|
| 6. Acceso a formación profesional. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 7. Coordinación y diálogo de diferentes agentes comunitarios: familias, instituciones, empresas. | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 8. Participar en experiencias diversas, para maximizar oportunidades y vivencias. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 9. Toma de decisiones en función de expectativas propias. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. Proporcionar información y formación sobre los recursos inclusivos. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 11. Atención y apoyo a la familia como verdadero motor de cambio. | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |

CDPD. Artículo 19. Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad: Los Estados Partes en la presente Convención reconocen **el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:**
(...)

b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta;
(...)

Documento complementario: DOWN ESPAÑA: Apoyos y síndrome de Down. Experiencias prácticas. Disponible en: <http://www.centrodocumentaciondown.com>

Reto N° 5 Tener oportunidades para las relaciones sociales

DESCRIPCIÓN

Las relaciones con otras personas son clave para una vida de calidad, plena y significativa. Es imprescindible, aunque no siempre suficiente, que las personas con síndrome de Down tengan oportunidades de interactuar con otras personas, con y sin discapacidad,

y que dispongan en esos momentos de los apoyos necesarios para que dicha interacción sea significativa y satisfactoria. La inclusión social no es completa, sin oportunidades para el desarrollo de relaciones sociales en diferentes contextos comunitarios.

DIFICULTADES

1. Asociación y familia como únicos referentes.
2. Poca importancia por parte de las personas del entorno (familia, profesionales).
3. Sobreprotección de la familia. Las familias determinan con quién se van.
4. Dificultades para desarrollar y consolidar habilidades de autonomía personal.
5. Dificultades en el manejo de las nuevas tecnologías, que pueden facilitar las relaciones sociales (WhatsApp, redes sociales, ...).
6. Falta de información y promoción de ocio inclusivo, y otras actividades culturales y recreativas en el entorno comunitario.
7. Rechazo. Se van reduciendo los grupos. Pierden el contacto con los iguales.
8. Acomodación, sedentarismo, aislamiento.
9. Falta de oportunidades y/o habilidades para establecimiento de relaciones de amistad relevantes.



| APOYOS | PERSONAS | FAMILIAS | PROF. |
|--|-------------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|
| 1. Interacción con los otros (en los distintos entornos comunitarios) con un diseño de apoyos sistemáticos, como en otros escenarios vitales (educación, empleo). | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 2. Planificación y toma de decisiones de las personas con síndrome de Down respecto a actividades diversificadas y acordes a sus expectativas, fuera de los sitios de siempre. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 3. Favorecer presencia en entornos inclusivos y normativos habituales a su edad y entorno desde edades infantiles. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 4. Planificación de objetivos, seguimiento y evaluación individualizada, basada en las preferencias e intereses de la persona. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 5. Uso de los recursos y servicios públicos comunitarios para todos. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 6. Enseñar a hacer un ocio autónomo. | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 7. Diseñar las asociaciones como puente hacia la comunidad. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 8. Formación, orientación y apoyo a las familias para permitir un mayor protagonismo de las personas con síndrome de Down en la vida cotidiana. | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 9. Capacitar a otros apoyos naturales (hermanos, vecinos) para conocer otros espacios de interacción social. | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 10. Visibilización de las personas con síndrome de Down, haciendo uso de los recursos y servicios públicos para todos. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11. Trabajar en su entorno de iguales (y familiares) desde edad temprana. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |

| APOYOS | PERSONAS | FAMILIAS | PROF. |
|--|-------------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|
| 12. Más implicación de los profesionales en la participación social. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 13. Formación dirigida al manejo de las nuevas tecnologías y redes sociales. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 14. Participación en programas de autogestores. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 15. Grupos de autoayuda de padres. | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |

CDPD. Artículo 19. Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad: Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el **derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:**
(...)

b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta;
(...)

Documento complementario: CANAL DOWN 21. Programa de entrenamiento en habilidades sociales para niños y jóvenes con síndrome de Down. Disponible en: www.down21.org



Reto N° 6 Disponer de apoyos de confianza en espacios comunitarios

DESCRIPCIÓN

El acceso a escenarios de participación social implica la adaptación de entornos y el apoyo natural para el que la sociedad no está preparada, por ejemplo en entornos de turismo, deporte, cultura, participación política y social.

De la misma forma que nuestra comunidad es capaz de establecer múltiples limitaciones o barreras para la participación social, puede también servir como fuente de apoyos naturales, es decir aquellos que se dan por personas (amigos, familiares, vecinos) del entorno normal en que vive la persona que los necesita, y que resultan imprescindibles.

DIFICULTADES

1. Impedimentos burocráticos o legales.
2. Discriminación o rechazo.
3. Situaciones de riesgo y abuso.
4. Falta de apoyos para la participación.
5. Falta de expectativas o exigencia en la comunidad, sobre las personas con síndrome de Down.
6. Situaciones de posibles imprevistos o situaciones de inseguridad (accidentes,...).
7. Sobreprotección. Miedo de familiares y otras personas del entorno más cercano sobre riesgos.
8. Desconocimiento, por parte de los apoyos naturales potenciales, sobre cómo actuar.

| APOYOS | PERSONAS | FAMILIAS | PROF. |
|---|-------------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|
| 1. Planificación centrada en la persona, con un itinerario individualizado con proyección a una vida autónoma e independiente. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 2. Planificación de objetivos, seguimiento y evaluación individualizada, basada en las preferencias e intereses de la persona. | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 3. Formación, orientación y apoyo a las familias para permitir un mayor protagonismo de las personas con síndrome de Down en la vida cotidiana. | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 4. Comunicación entre los diferentes apoyos (profesionales) y familias. | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |



| APOYOS | PERSONAS | FAMILIAS | PROF. |
|--|-------------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|
| 5. Sensibilización y reconocimiento de derechos como ciudadanos. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 6. Adaptación del entorno, lectura fácil, eliminación de barreras. | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 7. Establecer una figura de asistente personal/facilitador de proyectos/gestor de apoyos. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 8. Captación y capacitación a otros apoyos informales para conocer otros espacios de interacción social. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 9. Disponer de apoyos profesionales, hermanos, y abrir un espacio de apoyo en las asociaciones. | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 10. Uso de tecnologías de la información y redes sociales. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 11. Participación en programas de autogestores. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |

CDPD. Artículo 19. Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad: Los Estados Partes en la presente Convención reconocen **el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:**
 (...)

b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta;
 (...)

Documento complementario: DOWN ESPAÑA: Apoyos y síndrome de Down. Experiencias prácticas. Disponible en: <http://www.centrodocumentaciondown.com>

Reto N° 7 Preparación para el empleo, su continuidad y estabilidad

DESCRIPCIÓN

La preparación para el primer empleo, y el mantenimiento del mismo, implica necesariamente la adquisición de una serie de habilidades socio-laborales, así como el llegar a alcanzar unos mínimos, en lo que a la calidad y rendimiento en el trabajo se refiere.

Estas habilidades deben ir acompañadas de otras de carácter transversal (manejo del dinero, autonomía urbana, etc.), que faciliten el acceso y mantenimiento de un empleo. La consecución de un puesto de trabajo va a procurar una serie de bene-

ficios para la persona trabajadora que contempla en esta nueva etapa, no solo como tiene acceso a unos ingresos propios sino también como hay un cambio de rol que le proporciona un nuevo estatus en la sociedad.

Los conceptos de independencia y vida autónoma pasan necesariamente por el empleo tanto por una cuestión formal, tener recursos económicos, como por otra más intangible y moral: tener una ocupación regular, una motivación, reconocimiento social y razón para sentirse un adulto útil.



DIFICULTADES

1. Sensación social generalizada de considerar el empleo para personas con síndrome de Down, más como un valor añadido que como un derecho.
2. Falta de recursos normalizados de formación desde la finalización de la etapa de educación reglada a la etapa de acceso al primer empleo.
3. Déficit en competencias personales para la búsqueda activa de empleo por parte de la persona con discapacidad (acceso a la empresa, elaboración de curriculum, entrevista de selección).
4. Expectativas no dimensionadas sobre la inserción laboral (de la persona o su entorno).
5. Repertorio limitado de habilidades específicas para la autonomía personal y el empleo.
6. Déficit en competencias para la búsqueda activa de empleo (acceso a la empresa, elaboración de currículum, entrevista de selección etc).
7. Desconocimiento del mundo del trabajo y dificultad para elegir.
8. Empleo poco significativo o de baja calidad.
9. Movilidad, promoción, cambio y situaciones de inestabilidad (pérdida de trabajo, paro, etc).
10. Falta de preparación y orientación profesional adecuada.
11. Dificultad para gestionar contratos, condiciones y prestaciones.
12. Desmotivación, acomodación, inseguridad miedo al fracaso o rigidez ante los cambios.
13. Sobreprotección y reticencias familiares.
14. Pérdida de prestaciones, o sueldos inferiores a estas.
15. Prejuicios y desconocimiento por parte de empresarios y compañeros.
16. Falta de adaptación de determinados puestos de trabajo.
17. Incompatibilidad de horarios, con acciones formativas u otras actividades complementarias.
18. Insuficiente compatibilidad entre prestaciones devengadas de la discapacidad y el acceso a un trabajo remunerado.
19. Incumplimiento de medidas de discriminación positiva para la empleabilidad de las personas con discapacidad (reserva del 2% de plazas en la empresa privada y del 7% en la empresa pública).
20. Insuficientes medidas de bonificaciones o subvenciones a la contratación orientadas a promover que el empresario contrate a una persona con discapacidad.
21. Jornadas laborales extensas que dificultan la existencia de apoyos externos que mantengan competencias básicas y transversales.

| APOYOS | PERSONAS | FAMILIAS | PROF. |
|---|-------------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|
| 1. Formación en habilidades y competencias prelaborales, previas a la inserción laboral, que incluya todas las aptitudes básicas para una correcta autonomía personal desde el desplazamiento hasta la vuelta a casa. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 2. Implementación de servicios estructurados de Empleo con Apoyo, que cuenten con perfiles profesionales necesarios para la adecuada introducción de los apoyos. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 3. Planificación de objetivos, seguimiento y evaluación individualizada, basada en las preferencias e intereses de la persona. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 4. Empezar acciones de empoderamiento de las personas con discapacidad en su búsqueda activa de empleo. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 5. Acompañamientos individualizados en todo el proceso de inserción laboral. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 6. Implementación de itinerarios integrales de integración laboral personalizados. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |



| APOYOS | PERSONAS | FAMILIAS | PROF. |
|---|-------------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|
| 7. Formación en desarrollo de competencias básicas y transversales. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 8. Coordinación de recursos de apoyo al empleo con otros apoyos comunitarios. Creación de redes con otras entidades públicas o privadas. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 9. Acercamiento a las empresas (prospección, sensibilización) con un plan de apoyo para la incorporación de personas con síndrome de Down a sus plantillas. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 10. Concienciación en las familias y empleadores de la madurez laboral de las personas con síndrome de Down. | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 11. Uso autónomo del salario como forma de empoderamiento y motivación. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12. Prácticas en entornos laborales ordinarios acotadas en el tiempo que eviten situaciones de "pseudempleo crónico". | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 13. Preparación paulatina para actividades diarias en el entorno laboral. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 14. Apoyos en contextos laborales no formales (descansos, llegada y salida del trabajo). | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 15. Continuidad de la etapa educativa vía formación ocupacional, vía certificados de profesionalidad. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 16. Trabajo interdisciplinar (apoyo psicológico, formación profesional, formación en el puesto, trabajo social, preparador laboral,...). | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |

| APOYOS | PERSONAS | FAMILIAS | PROF. |
|---|-------------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|
| 17. <u>Flexibilización de horarios e intensidad del empleo.</u> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 18. <u>Adaptación de pruebas de acceso al puesto de trabajo (saber hacer, más que saber).</u> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 19. <u>Aprovechamiento de la normativa existente sobre cuotas de reserva, bonificaciones y subvenciones.</u> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 20. <u>Uso de redes informales de búsqueda de empleo.</u> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 21. <u>Escuela de padres y coordinación con la familia, como parte fundamental de apoyo para la inclusión laboral de la persona con discapacidad intelectual.</u> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 22. <u>Formación orientada a los profesionales, formación continua.</u> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |

CDPD. Artículo 27. Trabajo y empleo: *Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a **trabajar, en igualdad de condiciones con las demás**; ello incluye el derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad.*
(...)

Documento complementario: DOWN ESPAÑA: Apoyos y síndrome de Down. Experiencias prácticas. Disponible en: <http://www.centrodocumentaciondown.com>



Reto N° 8 Tomar control de asuntos legales

DESCRIPCIÓN

Desde muy pequeños, a los niños con discapacidad intelectual se les debe ir educando y formando en el desarrollo de destrezas y toma de decisiones, evitando la tentación de sobreprotegerlos o cuidarlos especialmente.

En la actualidad, las personas con discapacidad intelectual no son habitualmente sujetos, pero sí objeto de las relaciones jurídicas. Pero la legislación prohíbe incapacitar a una persona mayor de edad, y contempla la necesidad de apoyos para el ejercicio de la capacidad de obrar.

DIFICULTADES

- | | |
|---|---|
| <ol style="list-style-type: none"> 1. Ignorancia o escasa información sobre asuntos propios. 2. Falta de expectativas o confianza en el entorno inmediato. 3. Ausencia de oportunidades para expresar preferencias. 4. Ausencia de apoyos para tomar decisiones propias. 5. Situación de pérdida de tutores conforme avanza la edad. | <ol style="list-style-type: none"> 6. Sin experiencias para aprender. 7. No sienten que decidan por ellos lo que quieren. 8. Incapacitación jurídica sin una orientación y evaluación real de las capacidades y progresos de las personas con síndrome de Down. 9. Dificultad para la reintegración de la capacidad civil de las personas que ya han sido incapacitadas. 10. Disposición de los bienes ante la incapacitación. |
|---|---|

APOYOS

PERSONAS

FAMILIAS

PROF.

- | | | | |
|---|--------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|
| <ol style="list-style-type: none"> 1. Orientación desde los primeros instantes de vida a la toma de decisiones y la autonomía ante todas las situaciones vitales. | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| <ol style="list-style-type: none"> 2. Información jurídica a las personas con discapacidad y sus familias sobre los efectos de la incapacidad en la vida de las personas con discapacidad, y sobre la posibilidad de rehabilitar la capacidad civil y el derecho al acceso a la justicia gratuita. | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |

| APOYOS | PERSONAS | FAMILIAS | PROF. |
|---|--------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|
| 3. Tutor como referente legal pero no limitador de su capacidad de toma de decisiones. | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 4. Sistematización de experiencias o buenas prácticas en este ámbito. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 5. Eludir permanentemente la incapacitación y la patria potestad. | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. Concienciación de las familias sobre la no incapacitación. | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 7. Concienciación de las familias de la madurez, la capacidad de autonomía y toma de decisiones de las personas con síndrome de Down. | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |



| APOYOS | PERSONAS | FAMILIAS | PROF. |
|---|-------------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|
| 8. Eliminación de la tutela y patria potestad, y la no incapacitación jurídica de las personas con discapacidad intelectual, y adaptación de la legislación a la Convención Internacional de los Derechos Humanos de las Personas con síndrome de Down. | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 9. Mayor protagonismo de las personas con síndrome de Down en la toma de decisiones. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. Apoyos cercanos y naturales: padres, hermanos compañeros, profesionales de apoyo. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 11. Formación de padres y orientación especializada. | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 12. Evaluación y planificación de los apoyos necesarios para ejercer los derechos legales, de manera individualizada. | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |

CDPD. Artículo 12. Igual reconocimiento como persona ante la ley.

(...) las personas con discapacidad tienen derecho en todas partes al reconocimiento de su personalidad jurídica.

(...) las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida.

3. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica.

4. Los Estados Partes asegurarán que en todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos de conformidad con el dere-

cho internacional en materia de derechos humanos. Esas salvaguardias asegurarán que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona, que se apliquen en el plazo más corto posible y que estén sujetas a exámenes periódicos por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial. Las salvaguardias serán proporcionales al grado en que dichas medidas afecten a los derechos e intereses de las personas.

(...)

Documento complementario: DOWN ESPAÑA: Guía para la autodefensa de las personas con síndrome de Down. <http://www.centrodocumentaciondown.com>

Reto N° 9 Tomar control de asuntos económicos

DESCRIPCIÓN

El bienestar material (gestión económica y patrimonial) y la autonomía personal son dos dimensiones determinantes de la calidad de vida de la persona. La esfera económica y patrimonial lleva aparejada en ocasiones la comprensión de conceptos abstractos y complejos, por lo que en estos ámbitos se precisarán apoyos suplementarios, siempre respetando la voluntad y preferencias de la persona con síndrome de Down.

El control de los asuntos económicos es un factor clave de autodeterminación, con efecto en muchos

aspectos de la vida de las personas. Capacitar y posibilitar la toma de decisiones en asuntos económicos supone atender a un derecho básico, y abre la puerta a mayores niveles de autonomía. Es preciso asumir que errores puntuales en la gestión económica no deben sobredimensionarse por el hecho de tener síndrome de Down, más bien deben valorarse como una oportunidad de aprender y corregir. Nadie va a aprender a usar dinero sin usarlo. Cuanto más temprano y ordinario sea el acceso al dinero mayor control sobre éste desarrollará la persona.

DIFICULTADES

- | | |
|---|--|
| 1. Falta de apoyos para tomar decisiones. | 6. Desmotivación de la propia persona y acomodación a situaciones de protección. |
| 2. Ignorancia o escasa información sobre finanzas propias. | 7. Dificultad en el uso funcional (disposición y uso) del dinero. |
| 3. Falta de expectativas o confianza en el entorno inmediato. | 8. Dificultad de poder planificar a largo plazo. |
| 4. Ausencia de oportunidades para expresar preferencias y tomar decisiones. | 9. Falta conciencia de la necesidad del dinero en el día a día. |
| 5. Visión proteccionista de las familias, profesionales y entorno. | |

APOYOS

PERSONAS

FAMILIAS

PROF.

1. Dotar a las personas con síndrome de Down de capacidad de posesión, pertenencia y valor relativo de cualquier bien patrimonial o acción legal.

| APOYOS | PERSONAS | FAMILIAS | PROF. |
|--|-------------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|
| 2. Disponibilidad de los apoyos naturales (familia, entorno) y de profesionales (mediadores) en los momentos de necesidad. | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 3. Capacitación (información, formación, orientación y oportunidades) en el manejo del dinero a personas con síndrome de Down, familias y entorno. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 4. Acompañamiento y apoyo en contextos reales. | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 5. Ayudas técnicas para la gestión económica. | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 6. Facilitar el manejo del dinero en edades más tempranas, como su grupo de iguales. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. Incorporación del manejo de dinero a programas o rutinas en la etapa educativa. | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 8. Planificación de objetivos, seguimiento y evaluación individualizada, basada en las preferencias e intereses de la persona. | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 9. Concienciación de las familias de la madurez, la capacidad de autonomía y toma de decisiones de las personas con síndrome de Down. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |

CDPD. Artículo 12. Igual reconocimiento como persona ante la ley.

(...) las personas con discapacidad tienen derecho en todas partes al reconocimiento de su personalidad jurídica.

(...) 5. Sin perjuicio de lo dispuesto en el presente artículo, los Estados Partes tomarán todas las medidas que sean pertinentes y efectivas para **garantizar el derecho de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, a ser pro-**

pietarias y heredar bienes, controlar sus propios asuntos económicos y tener acceso en igualdad de condiciones a préstamos bancarios, hipotecas y otras modalidades de crédito financiero, y velarán por que las personas con discapacidad no sean privadas de sus bienes de manera arbitraria.

Documento complementario: Alonso, M. J. (2013): Cómo planificar el futuro económico de una persona con síndrome de Down. Revista Síndrome de Down. N° 118, 2013, págs. 97-105. Disponible en: www.down21.org

Reto N° 10 Preparación para la vida autónoma

DESCRIPCIÓN

El nivel de autonomía, en todos los aspectos de su vida, permite mejorar la calidad de ésta. Para apoyar el logro de los mayores niveles de autonomía personal posible, deben tenerse en cuenta los recursos educativos y de apoyo. Ambos son necesarios para la transición a una vida adulta activa: programas educativos adecuados en todas las etapas educativas obligatorias y post-obligatorias, planes de transición

individualizados, formación para el empleo y la vida en la comunidad desde edades muy tempranas.

Ser autónomo significa elegir no necesariamente ser independiente. Estimular la autonomía significa fomentar la capacidad de decisión, el privilegio de elegir en armonía con tus objetivos, limitaciones y entorno.



DIFICULTADES

1. Sobreprotección y miedo de las familias, profesionales y entorno.
2. Padres y madres como único referente de consulta para avanzar en vida independiente.
3. Falta de confianza en las capacidades reales de las personas con síndrome de Down.
4. Infravaloración de la importancia real que merece la promoción de la autonomía personal no desmitificando así mitos y creencias erróneas.
5. Dependencia legal y práctica en el control de gastos y patrimonio.
6. Falta de expectativas del entorno (personas e instituciones) sobre el futuro de la persona con síndrome de Down.
7. Desmotivación, inseguridad, acomodación a situaciones de protección.
8. Falta de estabilidad en cuanto a las personas de referencia.
9. Falta de autonomía en el medio comunitario: manejo del dinero, lecto-escritura comprensiva, nuevas tecnologías, gestiones cotidianas básicas.
10. Falta de coordinación del entorno personal e institucional que presta apoyos.

APOYOS

PERSONAS

FAMILIAS

PROF.

| | | | |
|---|-------------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|
| 1. <u>Capacitación y apoyo para la vida autónoma.</u> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 2. <u>Hacer una planificación de objetivos, seguimiento y evaluación individualizada, basada en las preferencias e intereses de la persona.</u> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 3. <u>Elaboración estandarizada de la previsión de su futura vida independiente.</u> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 4. <u>Aplicaciones electrónicas que faciliten su autonomía e independencia.</u> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 5. <u>Comunicación con personas de referencia (nuevas tecnologías).</u> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 6. <u>Aprendizaje y realización de AVD (Actividades de la Vida Diaria) en el hogar familiar.</u> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. <u>Concienciación de las familias de la madurez, la capacidad de autonomía y toma de decisiones de las personas con síndrome de Down.</u> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

| APOYOS | PERSONAS | FAMILIAS | PROF. |
|---|-------------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|
| 8. Capacitación de las familias para el fomento de la vida autónoma de sus familiares con síndrome de Down. | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 9. Aprender a través de otros padres (escuelas de padres, autoayuda, "padres expertos"). | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 10. Grupos de planificación del ocio formados por las propias personas con síndrome de Down. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 11. Comprender los miedos pero no quedarse bloqueados. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 12. Trabajar un adecuado autoconcepto y capacidad de superación, para afrontar los retos planteados durante el proceso. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 13. Trabajo interdisciplinar (multiprofesional y coordinado). | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 14. Divulgación, sensibilización y apertura al entorno de las acciones emprendidas. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 15. Profesionales formados para potenciar la autonomía personal. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |

CDPD. Artículo 19. Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad: Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el **derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:**
(...)

b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria,

residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta;
(...)

Documento complementario: DOWN ESPAÑA: 12 Claves para la autonomía de las personas con síndrome de Down. Disponible en: <http://www.centrodocumentaciondown.com>

Reto N° 11 Ejercer una ciudadanía adulta, dejar de ser considerados "niños eternos"

DESCRIPCIÓN

Dejar de ser considerados niños y ejercer roles de adultos supone un reto clave, pues de su superación depende la posibilidad de realizar actividades sociales propias de adultos y valorados por la sociedad. Ser considerados como tal implica apoyar el acceso a una vida independiente.

La asunción de retos que favorecen el crecimiento personal, el afrontamiento de riesgos inevitables, la renuncia a la falsa seguridad, la dignidad del error (derecho a equivocarse), aprender del fracaso analizando consecuencias o resultados, aprender a valorar opciones y a elegir son parte del ejercicio de una

vida independiente. Será preciso desarrollar mecanismos de ayuda para asumir responsabilidades.

El fomentar una vida adulta precisa tanto de un gran trabajo previo como de un gran valor por parte de familiares y seres queridos. No existe una vida plena sin el progreso que nace del fracaso, del análisis y de levantarse. La sobreprotección social, familiar y educativa que se ejerce de forma más o menos implícita supone una burbuja en torno a la cual la persona con síndrome de Down vive una vida tan relativamente plácida como incompleta.

DIFICULTADES

1. Ausencia de oportunidades para ejercer responsabilidades y roles valorados, así como tomar decisiones.
2. Dificultades para aceptar el fracaso, el duelo, o la derrota.
3. Dificultades para resolver conflictos personales.
4. No aceptación de la capacidad para asumir responsabilidades de persona adulta, desde el entorno personal.
5. Los padres siguen eligiendo y decidiendo por los hijos.
6. Baja capacidad para aplazar refuerzos (relación esfuerzo-consecuencias en medio y largo plazo).
7. Falta de confianza o expectativas de padres, madres y profesionales en la visión de sus capacidades.
8. El entorno no siempre les trata como corresponde a su edad.
9. Desmotivación, inseguridad, acomodación a situaciones de protección.

| APOYOS | PERSONAS | FAMILIAS | PROF. |
|---|-------------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|
| 1. Planificación de objetivos, seguimiento y evaluación individualizada, basada en las preferencias e intereses de la persona. | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 2. Sistema de apoyos centrado en necesidades y en expectativas. | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 3. Apoyo de la familia, profesionales y otras personas del entorno cercano. | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 4. Respetar y asumir las demandas a las personas con síndrome de Down en la familia. | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 5. Concienciación de las familias de la madurez, la capacidad de autonomía y toma de decisiones de las personas con síndrome de Down. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |



Reto N°: 11. Ejercer una ciudadanía adulta, dejar de ser considerados "niños eternos"

| APOYOS | PERSONAS | FAMILIAS | PROF. |
|---|-------------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|
| 6. Desarrollar la confianza en la persona, en el entorno familiar y social. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 7. Participación desde el inicio en entornos inclusivos (buscando apoyos en la comunidad). | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 8. Adquirir una visión realista de las personas con síndrome de Down y sus habilidades. | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 9. Potenciación del voluntariado para fomentar la autonomía personal. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. Apoyos adecuados para ajustar la evolución de las personas con síndrome de Down y la dinámica familiar. | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 11. Cuidar la imagen personal. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12. Hacer visibles a las personas con síndrome de Down en la sociedad para desmitificar mitos y prejuicios. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 13. Favorecer que los hermanos, primos u otras personas cercanas, iguales en edad y generación, sean modelos y guías en el desarrollo de su proyecto vital. | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

CDPD. Artículo 19. **Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad:** Los Estados Partes en la presente Convención reconocen **el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:**
(...)

b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta;
(...)

Documento complementario: DOWN ESPAÑA: Apoyos y síndrome de Down. Experiencias prácticas. Disponible en: <http://www.centrodocumentaciondown.com>

Reto N° 12 Vivienda independiente

DESCRIPCIÓN

La culminación del acceso a una vida adulta activa y autónoma supone poder emanciparse del hogar familiar y confirmar un proyecto vital propio. La emancipación de las personas con síndrome de Down ha de suponer poder elegir una opción de vida deseada y disponer de opciones de hábitat amplias varia-

das (un hogar propio, viviendas compartidas, servicios residenciales, etc.) que hagan posible la vida independiente. Para poder emanciparse se requieren recursos como: acceso al mercado inmobiliario, recursos económicos que garanticen la manutención de uno mismo, servicios de apoyo personal,...

DIFICULTADES

1. Ausencia de un proceso progresivo en el que se promueve las experiencias de autonomía personal sólo a partir de la edad adulta.
2. Ausencia de oportunidades para expresar preferencias.
3. Escasez de recursos y alternativas residenciales.
4. Rigidez de los programas para respetar preferencias personales.
5. Sobreprotección de familias, profesionales y entorno.
6. Dificultad para afrontar y comprender los problemas derivados de vida independiente desde una perspectiva de aprendizaje y evolución.
7. Incoherencia entre lo que se desarrolla en programas de vida independiente y el contexto familiar.
8. Falta de implicación de la familia extensa.
9. Desmotivación y acomodación a situaciones de protección de la propia persona.
10. Dificultades en la coordinación con el entorno.
11. La práctica totalidad de ayudas públicas para tal fin están estructuradas en torno a la tutela y la dependencia.

| APOYOS | PERSONAS | FAMILIAS | PROF. |
|--|-------------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|
| 1. Planificación de objetivos, seguimiento y evaluación individualizada, basada en las preferencias e intereses de la persona. | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 2. Sensibilización del entorno social del derecho a vivir de forma independiente. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 3. Gran implicación y motivación de voluntarios a este tipo de programas y proyectos. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 4. Capacitación de los jóvenes para fomentar la demanda de vida independiente. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |



| APOYOS | PERSONAS | FAMILIAS | PROF. |
|---|-------------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|
| 5. Formación y asesoramiento a las familias en el proceso emancipatorio de sus hijos. | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 6. Fomentar aprendizaje y realización de actividades de la vida diaria en el hogar familiar u otros modos de vivienda. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 7. Gestión de apoyos naturales mediante la preparación de compañeros/as de piso. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 8. Formación de mediadores y otros profesionales especializados en promover la vida independiente. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 9. Conocer y vivir experiencias diferentes para tomar decisiones con el apoyo correspondiente. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 10. Sistematización de las experiencias de vida fuera del hogar. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 11. Favorecer que los hermanos, primos u otras personas cercanas, iguales en edad y generación, sean modelos y guías en el desarrollo de su proyecto vital. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

CDPD. Artículo 19. **Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad:** Los Estados Partes en la presente Convención reconocen **el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:**
 (...)

b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta;
 (...)

Documento complementario: DOWN ESPAÑA: Taller de comprensión lectora: Mi experiencia en el piso de vida independiente. Disponible en: <http://www.centrodocumentaciondown.com>

Reto N° 13 Amor, afectividad y sexualidad responsable y satisfactoria

DESCRIPCIÓN

El derecho a las relaciones interpersonales, y su importancia para una vida plena y significativa, están plenamente reconocidos. Sin embargo, las posibilidades de tener una relación de pareja son muy escasas, y las actitudes hacia este hecho suponen también una barrera muchas veces insalvable hacia una meta legítima y de gran importancia.

Las relaciones sexuales normalizadas son quizá una de las últimas y más inaccesibles fronteras que las personas con síndrome de Down se disponen a

atravesar en los próximos años. Las necesidades de apoyo en este contexto son de todo tipo: emocionales, sociales, sanitarias...

Especialmente discriminatorio es el trato que recibe la mujer desde el momento que su entorno dificulta posibles relaciones afectivas y sexuales. Este hecho es especialmente significativo ya que limita muy significativamente la promoción de la autonomía personal y la independencia de la persona por un claro escenario de doble discriminación: discapacidad y género.

DIFICULTADES

1. Discriminación de las mujeres.
2. Falta de orientación y formación sexual. Desconocimiento sobre la sexualidad.
3. Falta de expectativas o confianza en el entorno inmediato.
4. Mitos y estereotipos sobre la sexualidad de las personas con síndrome de Down. Información sesgada o demasiado infantilizada.
5. Ausencia de oportunidades y apoyos para expresar preferencias y tomar decisiones. Falta de libertad para expresar sentimientos y necesidades en el ámbito sexual.
6. Sobreprotección familiar.
7. Rechazo (o dificultades) de las familias a reconocer su condición afectivo-sexual.
8. Ausencia (o poca frecuencia) de oportunidades para establecer relaciones sociales que favorezcan las oportunidades de formar pareja.
9. Falta de espacios de intimidad.
10. Reacción anómala de la sociedad ante la expresión afectivo-sexual de las personas con síndrome de Down.
11. Falta de oportunidades para establecimiento de relaciones afectivas relevantes.
12. Confusiones entre conceptos de amistad y de pareja.
13. Dificultades de gestionar conflictos de pareja.

| APOYOS | PERSONAS | FAMILIAS | PROF. |
|---|-------------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|
| 1. Programas de educación sexual y afectiva. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 2. Disponibilidad de apoyos de confianza (profesionales, hermanos) como referente ante determinadas situaciones de pareja. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 3. Formación específica en sexualidad y relación de parejas para familia, profesional y persona con síndrome de Down. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 4. Establecer un marco de integración y normalización, de buscar cauces adecuados de expresión para quienes manifiestan intereses sexuales específicos. | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 5. Consenso entre familia y profesionales, para el respeto de las preferencias y elecciones personales. | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 6. Apoyos para la comprensión de las relaciones (ejemplo: webs, vídeos, adaptación de materiales a Lectura Fácil) y toma de decisiones. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 7. Preparación de otros aspectos vitales, como el empleo, para que puedan optar en mejores condiciones a tener pareja. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |



| APOYOS | PERSONAS | FAMILIAS | PROF. |
|---|-------------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|
| 8. Asesoramiento individualizado y específico a las circunstancias de cada persona. Especialmente en el caso de las mujeres. | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 9. Apoyos de compañeros/as que tengan experiencias similares u otras. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 10. Orientación y apoyo en la comprensión de relaciones de pareja, facilitando tomar decisiones. | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 11. Referencias claras de cómo gestionar y abordar relaciones, de una forma natural como cualquier pareja, con los apoyos necesarios. | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 12. Disponibilidad de apoyos de confianza como referente ante determinadas situaciones de pareja. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 13. Proporción de momentos y espacios de encuentro e interacción adecuados a la edad. | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 14. Programas de educación afectivo-sexual desde la infancia, coordinados con la familia. | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 15. Modificar el concepto social mediante publicidad, cortos, programas tv que normalicen este tema. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 16. Orientación familiar. | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 17. Oportunidades para la toma de decisiones. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 18. Conocimiento de los diferentes modelos de vida independiente, no sólo vía pareja o tener hijos. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 19. Favorecer que los hermanos, primos u otras personas cercanas, iguales en edad y generación, sean modelos y guías en el desarrollo de su proyecto vital. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |

CDPD. Artículo 23. Respeto del hogar y de la familia. Los Estados Partes tomarán medidas efectivas y pertinentes para **poner fin a la discriminación contra las personas con discapacidad en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales**, y lograr que las personas con discapacidad estén en igualdad de condiciones con las demás, a fin de asegurar que:

a) Se reconozca el **derecho de todas las personas con discapacidad en edad de contraer matrimonio, a casarse y fundar una familia** sobre la base del consentimiento libre y pleno de los futuros cónyuges;

b) Se respete el derecho de las personas con discapacidad a **decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener y el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro**, y a tener acceso a información, **educación sobre repro-**

ducción y planificación familiar apropiados para su edad, y se ofrezcan los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos;

c) Las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas, **mantengan su fertilidad, en igualdad de condiciones con las demás.**
(...)

Documento complementario: DOWN ESPAÑA: Competencias sexuales y afectivas en personas con Síndrome de Down. Disponible en: <http://www.centrodocumentaciondown.com>

Documento complementario: ESCUELA DE FAMILIAS Y DISCAPACIDAD DE FUNDACIÓN MAPFRE: Afectividad, sexualidad y gestión de emociones. Disponible en: <http://discapacidad.fundacionmapfre.org>



Reto N° 14 Vivir con seguridad y prevenir posibles abusos

DESCRIPCIÓN

Las personas con discapacidad, y en concreto las mujeres con discapacidad intelectual, sufren de manera muy frecuente situaciones de abuso, maltrato y violencia.

Aunque principalmente los temores se proyectan a los entornos sociales desconocidos, la realidad nos señala que a menudo estas situaciones de riesgo se producen en los entornos inmediatos y de máxima

confianza, donde el secreto y la vergüenza mantienen la invisibilidad de muchas de estas situaciones. Sin obviar las situaciones más graves, existen muchos tipos de abusos, algunos en la vida cotidiana y casi imperceptibles.

No podemos olvidar la necesidad de abordar esta realidad con una especial atención a la perspectiva de género.

DIFICULTADES

- | | |
|---|--|
| 1. Discriminación de las mujeres. | planes de tratamiento y su seguimiento. |
| 2. Falta de expectativas o confianza en el entorno inmediato. | 5. Confusión entre legalidad y justicia. |
| 3. Ausencia de oportunidades y apoyos para expresar preferencias y tomar decisiones. | 6. Falta de recursos y apoyos en el hogar. |
| 4. Dificultad para reconocer problemas físicos y de salud mental, gestionar atención en los servicios comunitarios de salud, comunicar síntomas y sentimientos, comprender y ejecutar los | 7. Inseguridad para vivir de forma autónoma por estar fuera del apego de referencia. |
| | 8. Dificultad para informar de situaciones de abuso o victimización. |
| | 9. Sobreprotección. |

APOYOS

| | PERSONAS | FAMILIAS | PROF. |
|--|-------------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|
| 1. <u>Coordinación de profesionales y familias.</u> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 2. <u>Concienciación de las familias de la autonomía de las personas con síndrome de Down, como derecho.</u> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 3. <u>Profesionales de apoyo (mediadores) vinculados y motivados.</u> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |

| APOYOS | PERSONAS | FAMILIAS | PROF. |
|---|-------------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|
| 4. Educación y formación en valores fundamentales de la persona. | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 5. Políticas de espacios, comunicación entre agentes sociales, que posibiliten el reconocimiento y difusión de situaciones. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 6. Existencia de diferentes alternativas de espacios vitales, de acuerdo al tipo de apoyo que requieren. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 7. Figuras de apoyo institucional reconocidas, que actúen como defensores, velen por la prevención de abusos, tanto escolares, como sexuales u otros. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 8. Modelo de vivienda de calidad para personas dependientes adultas. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 9. Recursos y apoyos para detectar y denunciar el maltrato y/o abandono, y evitar la victimización. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |

CDPD. Artículo 16. Protección contra la explotación, la violencia y el abuso. 1. Los Estados Partes adoptarán todas las medidas de carácter legislativo, administrativo, social, educativo y de otra índole que sean pertinentes para **proteger a las personas con discapacidad, tanto en el seno del hogar como fuera de él, contra todas las formas de explotación, violencia y abuso, incluidos los aspectos relacionados con el género.**
(...)

Documento complementario: FUNDACIÓN MAPFRE: Portal "NO MÁS ABUSO". Disponible en: <http://www.nomasabusos.com>

Reto N° 15 Envejecer con apoyos y calidad de vida

DESCRIPCIÓN

Los nuevos conocimientos en relación a las personas con síndrome de Down señalan que envejecen prematuramente e indican la necesidad de disponer de recursos preventivos y asistenciales a nivel de: salud, seguridad y participación. Por eso debemos incorporar iniciativas que hagan posible un proceso de envejecimiento que mantenga las condiciones de mayor dignidad y bienestar posibles para esta etapa vital.

El interrogante familiar y personal de cómo continuar el proyecto vital una vez que los padres no estén, es una permanente fuente de estrés, inquietud y angustia para las familias. Disponer de la máxima información y orientación para anticipar y planificar el proyecto vital del hijo con síndrome de Down permite afrontar mejor este reto vital.

DIFICULTADES

1. Retrocesos en capacidades y habilidades básicas.
2. Pérdida general de la capacidad de respuesta y del procesamiento de información.
3. Condicionantes de salud sensorial, física y/o mental.
4. Aislamiento, rechazo social.
5. Aparición de actitudes de apatía o desmotivación hacia intereses o aficiones.
6. Doble envejecimiento, la familia también es dependiente.
7. Dificultades en la coordinación de los equipos multiprofesionales.
8. Dificultades burocráticas para acceso a prestaciones, servicios o jubilación.
9. Dificultades en el entorno laboral y en autonomía personal.
10. Falta de alternativas de apoyo para abordar la vejez de forma activa y con calidad.
11. Sobreprotección que acelera la pérdida de habilidades instrumentales.
12. Gozar del máximo bienestar físico previniendo la sobre-medicalización.
13. Efectos secundarios de muchos fármacos, con empeoramiento de la función mental.
14. Aspectos económicos.
15. Se ignora el efecto positivo de las tareas y actividades cotidianas.
16. Escasez de apoyos de confianza más allá del hogar familiar. Falta de expectativas ante el futuro sin apoyos paternos.
17. Compatibilidad de apoyos con responsabilidades de hermanos y otros familiares en la vida adulta.

DIFICULTADES

18. Insuficiencia de alternativas o modelos de vida, que les permita seguir su proyecto vital, en ausencia de los referentes o apoyos más cercanos.
19. Sobreprotección ante situaciones de pérdida.
20. Planificación de objetivos, seguimiento y evaluación individualizada, basada en las preferencias e intereses de la persona.

| APOYOS | PERSONAS | FAMILIAS | PROF. |
|---|-------------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|
| 1. Acompañamiento y seguimiento de la calidad de vida en el proceso de envejecimiento. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 2. Servicios de estimulación permanente, para una mayor autonomía posible e independencia. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 3. Permanencia en entorno natural-comunitario con apoyos el mayor tiempo posible. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 4. Oferta de actividades centrada en aquello que despierte la motivación de la persona. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 5. Disponibilidad de los apoyos naturales (familia, hermanos, amigos). | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. Disponibilidad de profesionales o personas de apoyo en su entorno natural. | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 7. Centros y servicios residenciales con profesionales preparados cuando no sea posible permanecer en su entorno natural. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 8. Recursos comunitarios existentes (centros sociales, asociación de vecinos, etc.). | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 9. Estilo de vida saludable y apoyos formales adaptados y naturales del entorno social. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |

| APOYOS | PERSONAS | FAMILIAS | PROF. |
|--|-------------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|
| 10. Servicios sociales y las ayudas a la dependencia ajustados a las necesidades. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 11. Tutorías individualizadas y reuniones formativas para trabajar con las familias. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 12. Apoyo del círculo social. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 13. Fomento de la participación y realización de actividades y tareas cotidianas que ayudan a mantener las capacidades, físicas, sensoriales y mentales. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 14. Facilitar y apoyar el relevo "natural" a hermanos, con comunicación abierta con padres y madres. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 15. Captación de mediadores, voluntariado, como apoyos alternativos para una vida autónoma. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 16. Intercambio de experiencias entre familias. | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 17. Educación y participación en los momentos de pérdida de seres queridos y duelo de la familia. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 18. Planificación de objetivos, seguimiento y evaluación individualizada, basada en las preferencias e intereses de la persona. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 19. Formación de los profesionales en el ámbito del envejecimiento activo. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 20. Coordinación del trabajo multidisciplinar (educadores, trabajador social, psicólogos, médicos de atención primaria...). | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |

CDPD. Artículo 23. Respeto del hogar y de la familia. (...) Los Estados Partes harán todo lo posible, cuando la familia inmediata no pueda cuidar de un niño con discapacidad, por **proporcionar atención alternativa dentro de la familia extensa y, de no ser esto posible, dentro de la comunidad en un entorno familiar.**

Documento complementario: DOWN ESPAÑA: Las personas con síndrome de Down y sus familias ante el proceso de envejecimiento. Disponible en: www.sindromedown.net

Reto N° 16 Personas con síndrome Down con grandes necesidades de apoyo

DESCRIPCIÓN

Una perspectiva inclusiva y orientada hacia la vida independiente de las personas con síndrome de Down implica tener un conocimiento personal realista y eficiente que incluya también las propias limitaciones, los apoyos necesarios y las maneras de recibirlos. La negación de estos aspectos puede suponer una fuente de sufrimiento, malestar y frustración cuando se produzcan situaciones de fracaso o duelo en diferentes contextos: sentimental, laboral, familiar... Por el mismo motivo una falsa percepción de uno mismo aumenta enormemente la inseguridad y vulnerabilidad personal.

Dicho esto, el ejercicio de la autonomía personal es un derecho de todas las personas con discapacidad, independientemente de sus condicionantes funcionales o de salud. Las personas con discapacidades severas pueden, de hecho, convertirse en individuos autodeterminados, para lo cual resulta preciso adaptar el modo en que entendemos y planteamos la autonomía personal, y el tipo de oportunidades que se ofrecen a las personas con discapacidades severas.

DIFICULTADES

- | | |
|---|---|
| 1. Capacidades muy limitadas. | 5. Modelos obsoletos y escasos. |
| 2. Expectativas, sueños y planes de futuro no dimensionadas. | 6. Escasez de apoyos naturales. |
| 3. Falta de oportunidades y apoyos para expresar preferencias, tomar decisiones y experimentar sus consecuencias. | 7. Miedos, bajas expectativas y sobreprotección de las familias, profesionales y entorno. |
| 4. Ausencia de recursos adaptados a las necesidades. | 8. Falta de concienciación a nivel social. |
| | 9. Desmotivación y acomodación. |
| | 10. Comportamientos no asertivos. |

APOYOS

PERSONAS

FAMILIAS

PROF.

1. Adquirir una visión realista (es decir máxima) de la persona y sus habilidades.



| APOYOS | PERSONAS | FAMILIAS | PROF. |
|--|-------------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|
| 2. Oportunidades y apoyos para expresar preferencias y tomar decisiones. | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 3. Planificación de objetivos, seguimiento y evaluación individualizada, basada en las preferencias e intereses de la persona. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 4. Apoyos individuales (itinerarios individualizados). | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 5. Eliminación de barreras (arquitectónicas y al conocimiento). | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 6. Asistencia personal con la filosofía de mediación y respeto a la persona siguiendo sus intereses y preferencias. | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 7. Atención domiciliaria a personas síndrome Down y a sus familias. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 8. Formación en el establecimiento y comprensión de los límites. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 9. Proporcionar experiencias vitales de persecución de objetivos y metas, desde la infancia. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 10. Apoyos en el domicilio. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |

CDPD. Artículo 17. Protección de la integridad personal. Toda persona con discapacidad tiene derecho a que se respete su integridad física y mental en igualdad de condiciones con las demás.

Artículo 19. Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad: Los Estados Partes en la presente Convención reconocen **el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad**, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce

de este derecho por las personas con discapacidad y su **plena inclusión y participación en la comunidad**, asegurando en especial que:
(...)

Documento complementario: Wehmeyer, Michael L. (2006): Autodeterminación y personas con discapacidades severas. Revista: Siglo Cero. Número: 220. Volumen: 37 (4). Páginas: 5-16. Disponible en: <http://sid.usal.es/9350/8-2-6>

Reto N° 17 Anticipar, programar y avanzar: vivir en transición permanente

DESCRIPCIÓN

Las transiciones requieren, si queremos afrontarlas con éxito, acometer una serie de tareas y procesos previos, que nos preparan para afrontar dicha transición con éxito. Y esas tareas y procesos llevan su tiempo, y normalmente ese tiempo es mayor del que disponemos cuando afrontamos una transición.

Una persona necesita tiempo para conocer, por ejemplo, las alternativas de vivienda antes de poder elegir una con ciertas garantías. ○ necesita conocer sus preferencias laborales para elegir la alternativa de formación más adecuada. ○ tener expe-

riencias de manejo del dinero sencillas y seguras (compras pequeñas y cotidianas, por ejemplo) antes de gestionar un presupuesto semanal o mensual.

El reto, en este sentido, es planificar y abordar las transiciones de forma estratégica, ganando conciencia de que ciertos cambios, aprendizajes y experiencias van a ser cruciales para que puedan afrontarse los siguientes. Y afrontándolos sin esperar a que los retos se nos echen encima, procurando que ocurran con el tiempo y las condiciones necesarias para que no se conviertan en amenazas, sino en pequeños retos que podemos ir superando.

DIFICULTADES

1. Situación cambiante permanentemente, siempre hay algo nuevo, siempre hay un reto, una necesidad nueva.
2. Las referencias normativas, de la población general, no sirven.
3. Las personas con síndrome de Down necesitan habitualmente apoyos adicionales, que sus familias no saben, necesariamente, cómo proporcionar.
4. La provisión de los apoyos necesarios es una carga excesiva si la proporciona únicamente la familia.
5. Dificultades que podían, quizá debían, haberse evitado en etapas anteriores, y conocemos cuando ha pasado un tiempo precioso.

| APOYOS | PERSONAS | FAMILIAS | PROF. |
|---|-------------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|
| 1. Planificar las transiciones, anticipando necesidades, obstáculos y recursos o apoyos. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 2. Ganar tiempo, para aprender, para experimentar, para probar, para corregir. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 3. Buscar oportunidades de participar, de elegir, similares a las del grupo de iguales (las más básicas como acceso a las más complejas). | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Potenciar la continuidad en el equipo que rodea a la persona con síndrome de Down (familia, profesionales, apoyos naturales). | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 5. Planificación de objetivos, seguimiento y evaluación individualizada, basada en las preferencias e intereses de la persona. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |

CDPD. Artículo 17. Protección de la integridad personal. Toda persona con discapacidad tiene derecho a que se respete su integridad física y mental en igualdad de condiciones con las demás.

Documento complementario: Flórez, J. (2014). Calidad de vida en los adultos con síndrome de Down. Revista Síndrome de Down Vida Adulta. N°14. Junio 2013. Disponible en: <http://www.sindrome-downvidaadulta.org>



Reto N° 18 Capacitarnos para el cambio

DESCRIPCIÓN

La vida es un estado permanente de cambio. Las temporadas sin cambios relevantes y con estabilidad son breves, si es que se dan. Las personas con síndrome de Down y sus familias afrontan, del mismo modo, cambios y transiciones continuas.

Para afrontarlas con las mayores probabilidades de éxito, necesitan apoyos y servicios que capaciten para manejarse con éxito en ese proceso, para anticipar situaciones que sabemos, con la experiencia de todos estos años que van a llegar, y para estar lo mejor preparados posible cuando lo hagan.

Si bien el cambio es algo inevitable, y deseable para responder a los retos y objetivos que aparecen o ponemos en nuestras vidas, no es menos cierto que supone siempre una ruptura del equilibrio, una serie de retos y demandas nuevas, y a las que no siempre sabemos cómo responder.

Cada reto asociado a un momento del ciclo vital supone, por definición un momento de cambio. Y un momento de cambio supone, por definición un reto, para cualquier persona, para cualquier grupo. En el caso de las personas con síndrome de Down, además se afrontan otras dificultades añadidas a las que afronta el resto de la población, como son la falta de una referencia normativa, o la falta de experiencias previas que permitan aprender y prepararse para retos mayores. A esto se le suma el hecho de que los miedos, tanto por parte de las propias personas con síndrome de Down como sus familias, son más, principalmente por falta de experiencia en ciertas situaciones. Estos dos hechos, unidos a las resistencias y reticencias al cambio que suelen estar presentes en la población general, hacen que afrontar ciertos cambios sea un reto.

DIFICULTADES

1. Sobreprotección y miedo.
2. Falta de expectativas.
3. Falta de confianza en sí mismos.
4. Actitudes y prejuicios sociales.
5. Ausencia de oportunidades y apoyos para las actividades normativas.
6. Ausencia de oportunidades y apoyos para expresar preferencias y tomar decisiones.
7. Desconocimiento de las alternativas (educación, vivienda, empleo, ocio, etc.).
8. Acomodación a las situaciones.
9. Falta de planificación de las transiciones.
10. Falta de coordinación entre las partes implicadas.

| APOYOS | PERSONAS | FAMILIAS | PROF. |
|--|-------------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|
| 1. Oportunidades de elegir y decidir. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Apoyos en los contextos normalizados. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 3. Capacitación para la participación (personas con síndrome de Down, familias, profesionales, apoyos naturales). | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 4. Compromiso por todas las partes (personas con síndrome de Down, familias, profesionales). | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 5. Conocimiento de la persona con síndrome de Down (necesidades, capacidades, metas) y su trayectoria vital. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 6. Coordinación entre las partes implicadas. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 7. Información y visibilidad frente a los prejuicios. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 8. Planificación de objetivos, seguimiento y evaluación individualizada, basada en las preferencias e intereses de la persona. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |

CDPD. Artículo 17. Protección de la integridad personal. Toda persona con discapacidad tiene derecho a que se respete su integridad física y mental en igualdad de condiciones con las demás.

Documento complementario: ESCUELA DE FAMILIAS Y DISCAPACIDAD DE FUNDACIÓN MAPFRE: Aprender para cambiar. Disponible en: <http://discapacidad.fundacionmapfre.org>

III Plan de Acción para las personas con síndrome de Down y sus familias en España

Retos y apoyos



www.sindromedown.net
www.mihijodown.com
www.centrodocumentaciondown.com

ANDALUCÍA: Down Andalucía · Down Almería-Asalsido · Asodown · Aspanri-Down · Down Barbate-Asiquipu · Besana-Asociación Síndrome de Down Campo de Gibraltar · Down Cádiz-Lejeune · Cedown · Down Córdoba · Down El Ejido · Down Granada · Down Huelva-Aones · Down Huelva Vida Independiente · Down Jaén · Down Jerez-Aspanido Asociación · Down Jerez-Aspanido Fundación · Down Málaga · Down Ronda y Comarca · Asidoser · Asociación Síndrome de Down de Sevilla y Provincia **ARAGÓN:** Down Huesca · Down Zaragoza · Up & Down Zaragoza **ASTURIAS:** Down Principado de Asturias **BALEARES:** Asnimo · Fundación Síndrome de Down Islas Baleares · Down Menorca **CANARIAS:** Down Las Palmas · Down Tenerife-Trisómicos 21 **CANTABRIA:** Fundación Síndrome de Down de Cantabria **CASTILLA Y LEÓN:** Down Castilla y León · Down Ávila · Down Burgos · Down León-Amidown · Asociación Síndrome de Down de Palencia · Down Salamanca · Down Segovia-Asidos · Down Valladolid · Asociación Síndrome de Down de Zamora · Fundabem **CASTILLA LA MANCHA:** Down Castilla La Mancha · aDown Valdepeñas · Down Ciudad Real · Down Cuenca · Down Guadalajara · Down Toledo **CATALUÑA:** Down Catalunya · Down Sabadell-Andi · Down Girona-Astrid 21 · Down Lleida · Down Tarragona · Fundació Catalana Síndrome de Down · Fundació Projecte Aura · Fundació Talita **CEUTA:** Down Ceuta **EXTREMADURA:** Down Extremadura · Down Badajoz · Down Cáceres · Down Don Benito-Villanueva de la Serena · Down Mérida · Down Plasencia · Down Zafra **GALICIA:** Down Galicia · Down Compostela Fundación · Down Coruña · Down Ferrol-Teima · Down Lugo · Down Ourense · Down Pontevedra-Xuntas · Down Vigo **MADRID:** Fundación Aprocor · Fundación Garrigou · Fundación Prodis **MURCIA:** Águilas Down · Asido Cartagena · Assido Murcia · Down Cieza · Down Murcia-Aynor · Fundown · Down Lorca **NAVARRA:** Down Navarra **PAÍS VASCO:** Aguidown · Down Araba-Isabel Orbe **LA RIOJA:** Down La Rioja Arsido **COMUNIDAD VALENCIANA:** Down Alicante · Asociación Síndrome de Down de Castellón · Fundación Síndrome de Down Castellón · Asindown · Down Valencia-Treballant Junts

Síguenos en:

