

SEPAP DOWN ESPAÑA

Servicios para la Promoción de la
Autonomía Personal

16 de Octubre de 2010

Contenido:

| | |
|--|----|
| Preámbulo | 3 |
| Definición | 4 |
| Contexto | 5 |
| Metodología | 10 |
| 1. Servicios Atención Temprana | 14 |
| 2. Servicios Etapa escolar | 17 |
| 3. Servicios Itinerario de formación laboral | 19 |
| 4. Servicios Vida independiente | 22 |
| 5. Servicios Envejecimiento Activo | 24 |
| Anexos | 28 |

Preámbulo

La Asamblea General de la ONU adoptó, el 13 de diciembre del 2006, la **Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las personas con Discapacidad (CDPD)**. La Convención, ratificada por España, cambia la concepción de las personas con discapacidad desde “objeto” de políticas caritativas o asistenciales, hacia “sujetos” de derechos, es decir, considera la discapacidad como una cuestión de derechos humanos. A partir de este enfoque, todas las respuestas ofrecidas a las personas con discapacidad, pasan a ser pensadas y elaboradas -desde y hacia- el respeto de sus derechos humanos.

Además la ley 51/2003 de 2 de diciembre de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal, en su art 1º establece medidas para garantizar y hacer efectivo el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad conforme a la Constitución Española.

Por otra parte, el Pleno del Congreso de los Diputados, en su sesión del día 30 de noviembre de 2006, aprobó la *Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia*. Esta norma supone la reafirmación y la consagración como auténticos derechos subjetivos de los que tienen miles de personas en situación de dependencia, (y entre ellas las que tienen discapacidad intelectual), a acceder -con la protección pública- a servicios especializados de **apoyo** para su autonomía personal y social. Para ello, establece el **Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia (SAAD)** como una herramienta que, en conexión con la citada Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), resultará de especial relevancia para el desarrollo y provisión de los ajustes y apoyos necesarios que sitúen a las personas con discapacidad en igualdad de oportunidades para el pleno ejercicio de sus derechos humanos¹.

Los **Servicios de Promoción de la Autonomía Personal (SEPAP)**, previstos en el artículo 15 de la citada *Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia*, se integran dentro de la cartera de servicios que se prevén para la promoción de la autonomía de las personas dependientes con discapacidad, sea ésta física o intelectual. De esta forma, los **Servicios de Promoción de la Autonomía Personal (SEPAP)** deben estar integrados por un conjunto de medidas y actuaciones que se extiendan desde el nacimiento de las personas con discapacidad (desde la aparición de la discapacidad, cuando ésta no es congénita), y durante toda su vida activa (hasta que entren en situación de dependencia propiamente dicha o “núcleo duro”, en el sentido que da a esta expresión el llamado Libro Blanco de la Dependencia).

La **Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las personas con Discapacidad (CDPD)** plantea el derecho de las personas con discapacidad vivir en condiciones de igualdad con el resto de personas que conforman la sociedad y, al mismo tiempo establece la obligación, por parte de las administraciones públicas, de organizar y planificar los apoyos precisos para hacer efectivo este derecho de participación plena. Para hacerlo efectivo es preciso impulsar la transformación de los modelos tradicionales, asistenciales y especiales que han venido dominando la atención del colectivo de personas con discapacidad intelectual. El **Servicio de Promoción de la Autonomía Personal (SEPAP) vinculado al espíritu de la Convención**, se constituye en un claro referente a la hora de poder orientar cualquier iniciativa encaminada a promover la autonomía y la independencia entre las personas que forman parte del colectivo de personas con discapacidad intelectual.

Las personas con discapacidad tienen el derecho de poder controlar su vida. Hacer efectivo ese derecho pasa necesariamente por crear las condiciones, servicios etc. que puedan contribuir a que la persona con discapacidad alcance el mayor grado de participación en la

¹ El artículo 19 de la **CDPD**, que establece el **derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad**.

sociedad a la que pertenece. Por tanto, los **Servicios de Promoción de la Autonomía Personal (SEPAP)**, deben contribuir a que este colectivo pueda conseguir el apoyo necesario a lo largo de su vida para poder hacer efectivos los derechos que tienen sobradamente reconocidos.

En este contexto, desde DOWN ESPAÑA, proponemos la adopción, con carácter inmediato, de las medidas necesarias para desarrollar las actuaciones que se incluyen en el siguiente memorando, actuaciones dirigidas a personas con discapacidad intelectual, desde el nacimiento. Los servicios ahora propuestos, sólo con finalidad descriptiva y delimitadora, son objeto de comparación con otras medidas parecidas. En todo caso, la finalidad es la de conseguir la inclusión de unos determinados servicios (los que aquí patrocinamos) en el marco de la Promoción de la Autonomía Personal y no la de descalificar otros posibles servicios ni la de pedir su exclusión.

Definición

El **Servicio de Promoción de la Autonomía Personal (SEPAP)** fomentará el desarrollo personal, educativo, social y laboral de las personas con discapacidad intelectual, de cualquier edad. Sus objetivos fundamentales son proporcionar a personas con discapacidad intelectual los recursos adecuados que permitan su participación de la forma más autónoma e independiente posible en la comunidad, mediante el fortalecimiento de sus recursos personales y el entrenamiento de la autonomía personal, la incorporación efectiva al empleo ordinario, y el aprendizaje para una vida autónoma e independiente.

El **Servicio de Promoción de la Autonomía Personal (SEPAP)** debe entenderse como el conjunto de recursos que procuran las habilidades sociales, académico-funcionales y adaptativas precisas para que la persona con discapacidad intelectual incremente sus niveles de autonomía.

Las personas con discapacidad son, de esta manera, sujetos de derechos. Los fundamentos del SEPAP sobre Autonomía Personal y Discapacidad Intelectual son:

Garantía de respeto hacia la intimidad, prioridades, opiniones, preferencias y decisiones de las personas con discapacidad respecto a su propia vida. Las personas con discapacidad intelectual tienen el derecho a participar activamente en todas aquellas decisiones que le afecten a su propia vida.

Intervención individualizada, proporcionando los apoyos necesarios en cantidad (diversidad de actividades), frecuencia (repetición de series) y extensión (duración en el tiempo).

Aprovechamiento de manera preferente de los recursos y servicios comunitarios.

Orientación constante de las intervenciones a la consecución de una vida autónoma e independiente para las personas con discapacidad intelectual y, en particular con síndrome de Down.

Convencimiento en que las personas con discapacidad deben tener la posibilidad de ejercer el control sobre su propia vida, independientemente del nivel al que logren acceder y/o mantener a lo largo de su vida.

Disposición permanente al cambio y al compromiso constante a la hora de elevar la calidad de sus intervenciones para la Autonomía Personal.

El Servicio de Promoción de la Autonomía Personal (SEPAP) se define como **un conjunto especializado e integrado de recursos físicos, humanos y técnicos para que las personas con discapacidad intelectual puedan alcanzar las cuotas de autonomía que les permitan acceder a estadios de vida independiente**. En este documento se describen 5 servicios. Debiera incluir los siguientes Servicios o Programas:

- Atención temprana.
- Los de apoyo a los procesos de emancipación y transición.
- Los apoyos a la escolarización (incluida, en su caso, la educación especial).
- En el caso de personas que además presenten una grave discapacidad física, la asistencia personal, dirigida a esos mismos objetivos enunciados.
- Los de apoyo para una vida autónoma, en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria, en el ejercicio de los derechos ciudadanos, en el uso de los servicios comunitarios
- Mediación e intervención social y familiar.
- La formación pre-laboral especializada.
- Los de apoyo al trabajo ordinario.
- Acceso universal al conocimiento y a la información.
- Apoyo al envejecimiento activo y saludable.

Contexto

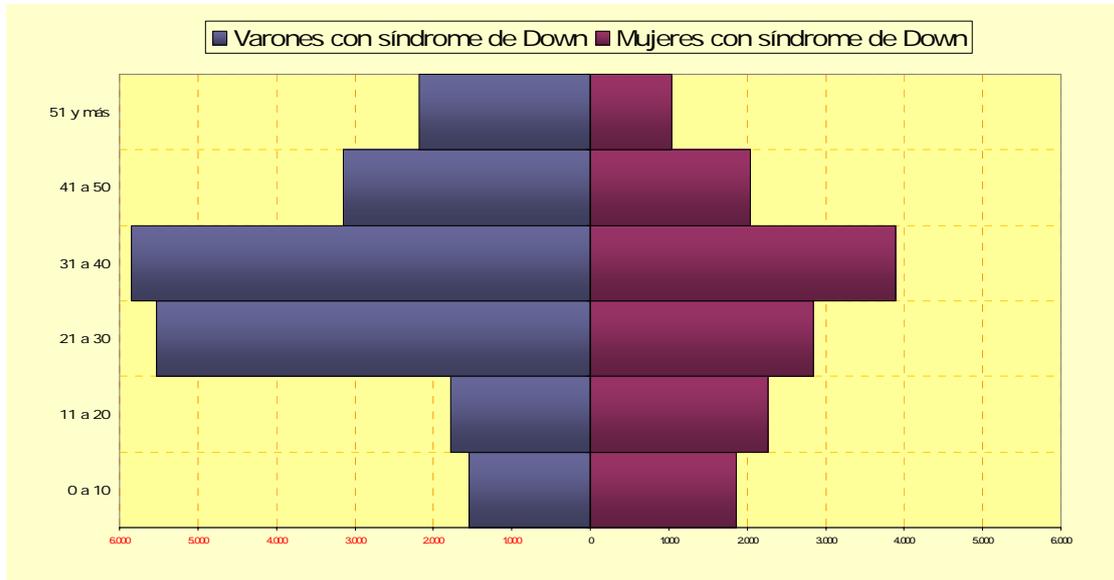
Según la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD 2008), **en España viven aproximadamente 34.000 personas con síndrome de Down**.

Tabla 1. Distribución estimada de la población con síndrome de Down en España por grupos de edad y sexo. Año 2008.

| Grupo edad | Varones | Mujeres | Total |
|-------------------|----------------|----------------|--------------|
| 00 a 05 | 1338 | 1082 | 2420 |
| 06 a 10 | 203 | 776 | 979 |
| 11 a 15 | 839 | 1366 | 2205 |
| 16 a 20 | 939 | 894 | 1833 |
| 21 a 25 | 1246 | 1847 | 3093 |
| 26 a 30 | 4283 | 990 | 5273 |
| 31 a 35 | 3037 | 2570 | 5607 |
| 36 a 40 | 2814 | 1324 | 4138 |
| 41 a 45 | 2432 | 1379 | 3811 |
| 46 a 50 | 719 | 666 | 1385 |
| 51 a 55 | 1712 | 540 | 2252 |
| 56 y más | 470 | 499 | 969 |
| TOTAL | 20032 | 13933 | 33965 |

Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (2008), Padrón Municipal 2009 y *Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas* (2008).

Gráfico 1. Estructura por edad y sexo de la población con síndrome de Down en España, año 2008.



Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (2008)*, Padrón Municipal 2009 y *Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas (2008)*.

La esperanza de vida de las personas con síndrome de Down está aumentando progresivamente. Si en 1999 el 10,8% de la población superaba los 45 años, en 2008 encontramos a un 13,6% que la supera. Asimismo, un dato importante predominan sobre el perfil poblacional del colectivo es el número significativamente más elevado de varones frente a mujeres.

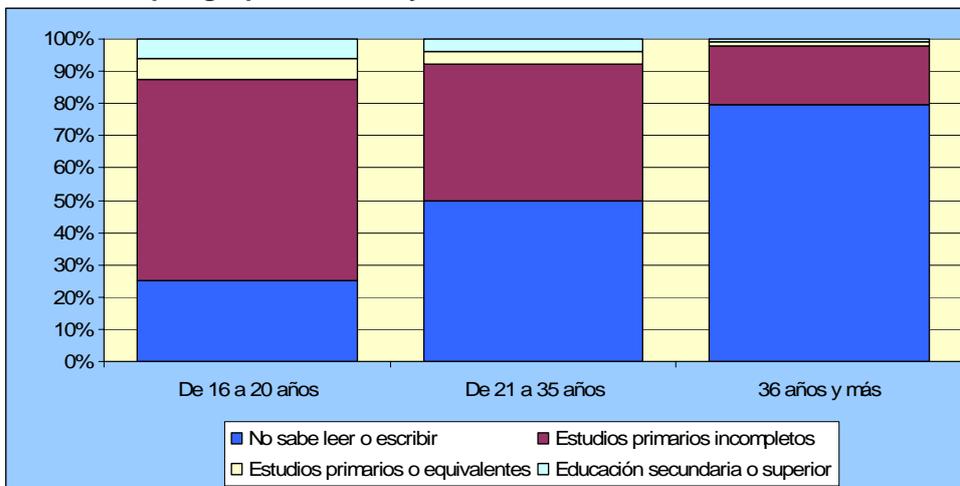
La alfabetización de la población con síndrome de Down aumenta progresivamente para los grupos de edad más jóvenes, al igual que aumentan los que han alcanzado estudios secundarios y/o superiores.

Tabla 2. Distribución de la población española con síndrome de Down mayor de 16 años por grupos de edad y nivel de estudios terminados en el año 2008. Porcentajes.

| | 16 a 20 años | 21 a 35 años | 36 años y más | Total |
|--|--------------|--------------|---------------|--------------|
| No sabe leer o escribir | 24,0% | 42,1% | 75,0% | 55,9% |
| Estudios primarios incompletos | 59,8% | 36,0% | 17,1% | 28,8% |
| Estudios primarios o equivalentes | 10,2% | 18,5% | 7,0% | 12,9% |
| Educación secundaria o superior | 6,0% | 3,4% | 0,9% | 2,4% |

Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (2008)*

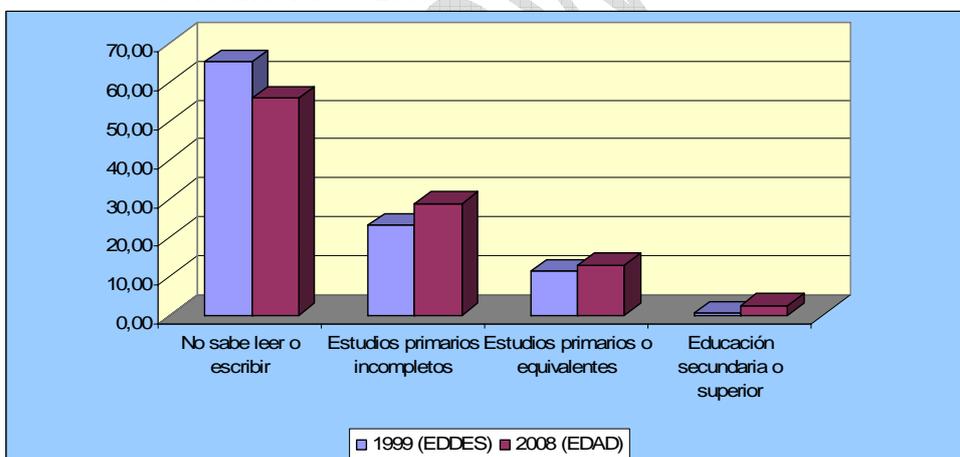
Gráfico 2. Distribución de la población española con síndrome de Down mayor de 16 años por grupos de edad y nivel de estudios terminados en el año 2008.



Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (2008)*.

Esa leve pero significativa mejoría del nivel de estudios de la población con síndrome de Down puede observarse con más claridad si lo comparamos con los datos de 1999. En 2008 hay casi un 10% menos de personas que no saben leer ni escribir (55,9 frente al 65,1). Igualmente, la población con estudios secundarios o superiores, en 1999 residual (un 0,4%) ha aumentado hasta el 2,4%, seis veces más que hace nueve años.

Gráfico 3. Evolución del nivel de estudios de la población con síndrome de Down mayor de 16 años: 1999-2008.



Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (2008)* y *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud (1999)*.

*Nota: Las categorías de la EDDDES de 1999 no son exactamente equivalentes,

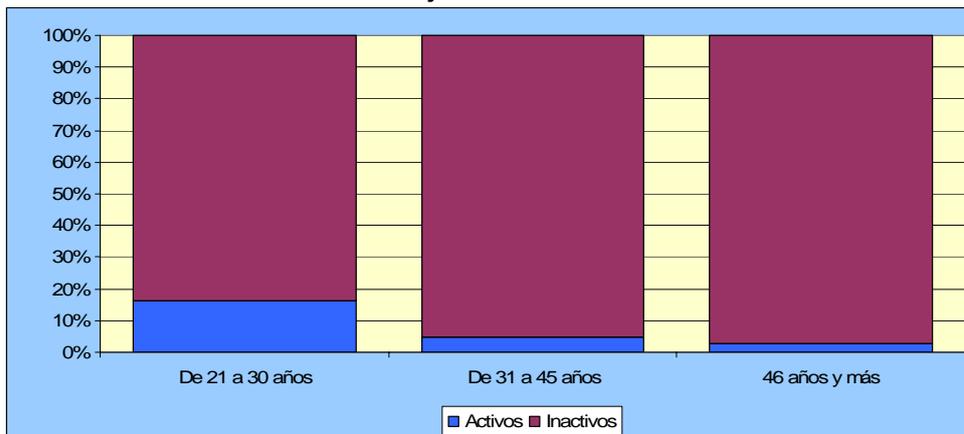
En relación con la **actividad económica**, se aprecia un incremento significativo de la *tasa de actividad* entre la población con síndrome de Down que se encuentra en edad de trabajar, en mayor medida entre los más jóvenes, donde 1 de cada 6 está activo. Sin embargo, este incremento de la tasa de actividad se aprecia en todos los grupos de edad. Entre los que trabajan, el desempleo es residual. En la actualidad hay 1.250 personas con síndrome de Down trabajando en España, según los registros de las entidades federadas en Down España. En 1.999 se estimaron unas 620.

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 | Total |
|------------------|---------------|---------------|---------------|---------------|
| 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 *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (2008)*

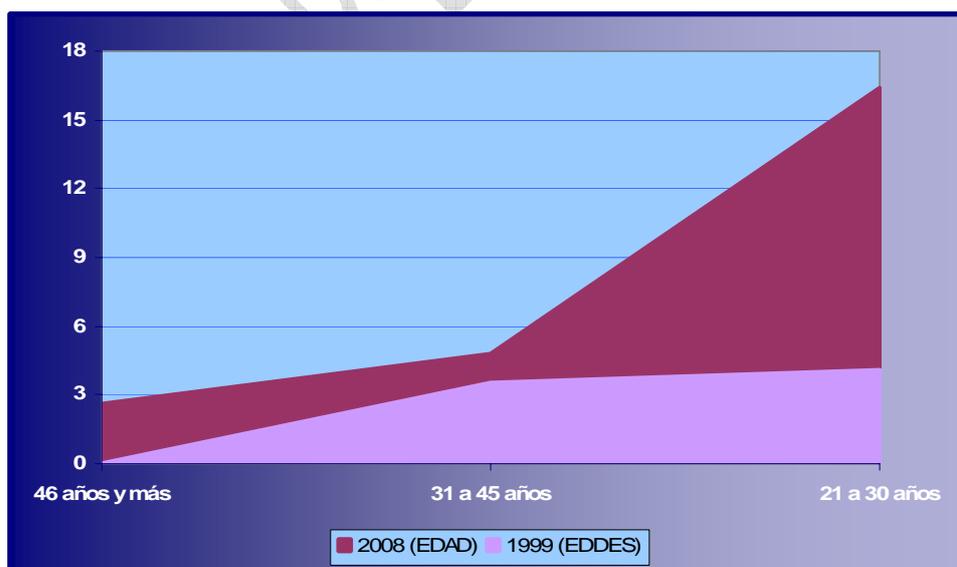
Gráfico 4. Población con síndrome de Down de 16 y más años según edad y relación con la actividad. Porcentajes.



Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (2008)*.

Como podemos observar en el siguiente gráfico, entre 1999 (año de la anterior encuesta) y 2008, ha habido un incremento de actividad para todos los grupos de edad, siendo especialmente significativo entre la población de 21 a 30 años.

Gráfico 5. Evolución de la tasa de actividad de la población con síndrome de Down mayor de 16 años: 1999-2008.



Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (2008)* y *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud (1999)*.

Los Agentes que participan

El reconocimiento de que la discapacidad tiene un origen o explicación social, pone el foco de atención en el entorno habitual de las personas con discapacidad. Este hecho en el caso de la discapacidad intelectual resulta fundamental, ya que sitúa a la familia como agente clave en la configuración actual de la discapacidad intelectual como hecho social (en la configuración de la discapacidad y en la transformación pendiente). De la misma forma, y siguiendo con la visión social de la discapacidad, los proveedores de recursos, sistemas, profesionales e instituciones de apoyo -dependiendo de su configuración- determinarán los resultados de las personas a las que se dirigen. El entorno de la persona con discapacidad por tanto es importante, no sólo por los recursos de apoyo que puede disponer, sino por su influencia en la configuración de la propia discapacidad.

La familia

Las formas y estructuras de la familia, su composición, intereses y prioridades se han transformado y diversificado sustancialmente en los últimos 30 años en España. Con la incorporación de la mujer a la vida socialmente activa y productiva, el cuidado de los hijos se ha ido transfiriendo en parte a terceros: guardería, colegio, abuelos. En este contexto la atención al hijo con discapacidad también ha cambiado, no siendo ya la unidad familiar la única institución llamada a prestar atención y apoyo a las personas con discapacidad.

Aún en este contexto, las personas con síndrome de Down continúan recibiendo una gran parte de apoyos en el hogar, por lo que la familia constituirá un agente clave para la promoción de la autonomía personal.

La persona con discapacidad intelectual /síndrome de Down

La sociedad española ha experimentado también profundos cambios en sus estructuras sociales. El crecimiento y desarrollo económico ha propiciado mejoras sustanciales en la sanidad, educación, y protección social, que a su vez han ayudado a modificar determinados roles sociales y familiares.

El movimiento organizado de personas con discapacidad y sus familias han constituido un elemento importante de influencia en los gestores de la acción política. Así desde 2003 las personas con discapacidad cuentan con un entramado normativo claramente favorable al desarrollo de espacios de **emancipación y transición a la vida independiente**.

La LIONDAU (2003), la ley de Promoción de Autonomía Personal (2006) y la Convención de Derechos de Personas con Discapacidad (2008) sitúan a la persona con discapacidad en el **espacio de los derechos humanos**. La relación entre servicios de apoyo y personas con discapacidad abandona su antigua caracterización de gracilidad para hacerse de obligado cumplimiento. Los gestores del poder político adquieren la obligación de promover políticas públicas encaminadas a la emancipación de la persona con discapacidad.

Remover los obstáculos que impidan o dificulten la equiparación en derechos de las personas con discapacidad es ya una **obligación exigible ante instancias administrativas y o judiciales**.

EL Movimiento asociativo.

El tejido asociativo vinculado a la discapacidad de base familiar es hoy en España un valor de primera magnitud, sometido también a un gran proceso de cambio. Si en el pasado reciente la reivindicación y la lucha por los derechos de sus hijos se consolida como primer elemento de identificación, podemos afirmar que hoy las familias demandan preferentemente, la prestación de servicios, y la configuración de organizaciones profesionales.

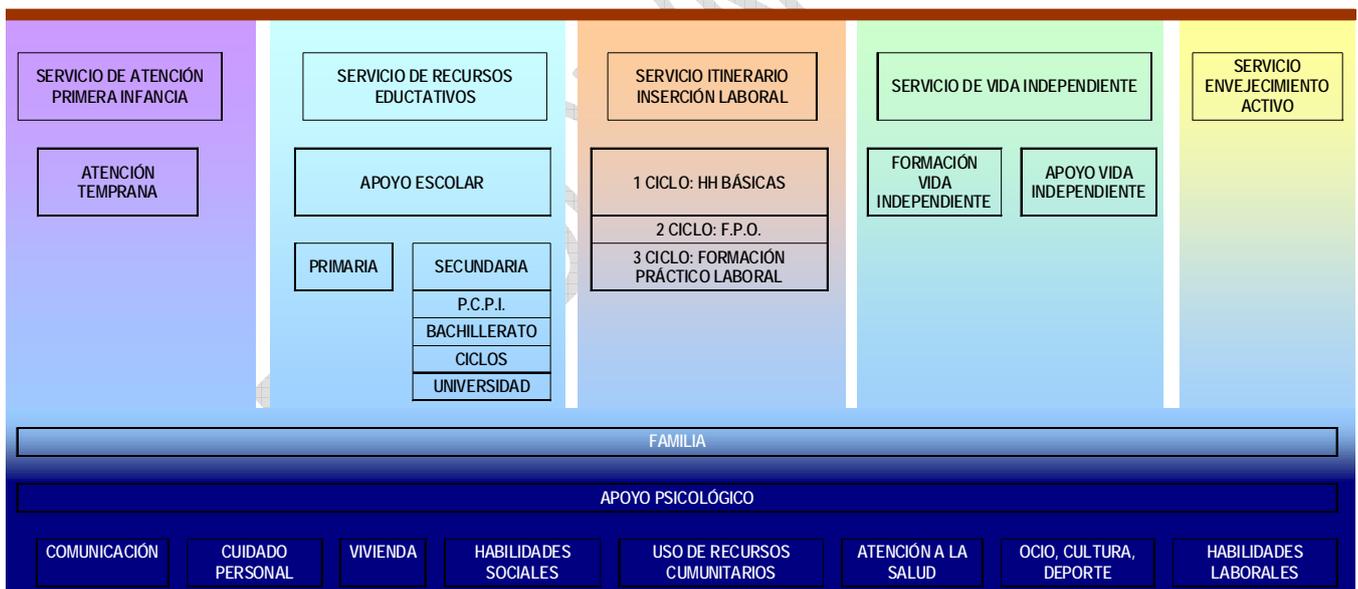
Metodología

Los servicios de promoción de la autonomía personal, que se deben destinar a las personas con discapacidad intelectual, deben estar integrados por un conjunto de medidas y actuaciones que se extenderán desde su nacimiento (desde la aparición de la discapacidad, cuando esta no es congénita), proporcionando y garantizando a la persona y a su familia los apoyos para una vida más autónoma, en el ejercicio de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, en el ejercicio pleno de los derechos ciudadanos, en el uso de los servicios y recursos comunitarios, en el deporte, el ocio, la cultura, y una vida independiente

Partiendo de estas premisas, es necesario contemplar la intervención no solo como un itinerario que les facilite ser competentes en un área determinada sino que además y a la vez se les dote de las estrategias y herramientas necesarias en el conjunto de su realidad como persona.

Con estas ideas, pretendemos establecer un itinerario global de inclusión, que trate como tales las medidas parciales, y las contextualice, en un plan integral. Así, la persona con discapacidad irá transitando de una a otra acción, pero no de forma anárquica o desconectada, sino enlazando –y justificando- todas esas distintas fases en un objetivo último común en el marco de una adecuada red de apoyo.

CUADRO ESQUEMA DEL SEPAP



Este esquema pretende reflejar los principales Servicios que se pueden encontrar dentro de un SEPAP, entendiendo que una entidad no tiene por que desarrollarlos todos, sino aquellos que les sean demandados por las familias y usuarios.

Así, los SEPAP se compondrían de una serie de Servicios en función del desarrollo madurativo de la persona con discapacidad intelectual, dos vectores transversales a todos los servicios y una serie de programas complementarios a los servicios que favorecen la autonomía personal a lo largo de todo el ciclo vital, que se explican a continuación

APOYO A FAMILIAS

- Apoyo a la familia, ofreciéndoles orientación, información, asesoramiento y los recursos necesarios para favorecer un adecuado desarrollo personal y familiar.

APOYO PSICOLOGICO

- Evaluación psicológica inicial para obtener información sobre su estado evolutivo y madurativo a través de distintas escalas en función de la edad y de las capacidades previas.
- Elaboración de informes psicológicos con todos los datos obtenidos en la evaluación inicial del niño, entrevistas a las familias, entrevistas con otros agentes educativos (maestros, logopedas, etc).
- Diseño de programaciones integrales a partir de los resultados obtenidos en la evaluación inicial del niño.
- Intervenciones en los tratamientos psicológicos.
- Apoyo psicológico y emocional a familias.
- Detección y tratamiento de problemas relacionados con la salud mental y el bienestar psíquico de las personas con discapacidad intelectual.

PROGRAMAS COMPLEMENTARIOS

- Comunicación. Conjunto de actuaciones destinados a establecer, favorecer, facilitar y potenciar la comunicación, ya sea a través del lenguaje oral o empleando un sistema alternativo o aumentativo de comunicación.
- Cuidado personal. Trabajar habilidades relacionadas con el aseo, la comida, el vestido, la higiene y la apariencia personal.
- Vida en el hogar. Trabajar habilidades relacionadas con el funcionamiento dentro del hogar (cuidado de la ropa, tareas del hogar,...) También se deben trabajar las habilidades asociadas como la orientación y conducta en el hogar y en el vecindario, la aplicación de habilidades académicas funcionales en el hogar.
- Habilidades sociales. Trabajar el conjunto de habilidades relacionada con intercambios sociales con otras personas, incluyendo entre otras:
 - Iniciar, mantener y finalizar una interacción con otros
 - Comprender y responder a los indicios situacionales pertinentes
 - Reconocer sentimientos
 - Proporcionar realimentación positiva y negativa
 - Regular la propia conducta
 - Resolución de problemas.
 - ...
- Utilidad de los recursos de la comunidad. Habilidades relacionadas con la utilización adecuada de los recursos de la comunidad que incluyen: el transporte, comprar en tiendas y grandes almacenes y supermercados,...
- Autodirección. Habilidades relacionada con el elegir, intereses personales, ...
- Atención a la salud y seguridad. Habilidades relacionadas con el mantenimiento de la salud de uno, afectividad y sexualidad, consideraciones básicas sobre seguridad, ...
- Habilidades académicas funcionales. Habilidades cognitivas y habilidades relacionadas con aprendizajes escolares que tienen también una aplicación directa en la vida personal,...
- Ocio, cultura y deporte. Trabajar las habilidades y otros aspectos relacionados con el uso y disfrute del tiempo libre.
- Habilidades adaptativas relacionadas con el Trabajo. Desarrollar las habilidades socio-laborales relacionadas con el trabajo,...

En este apartado recogemos las fases que consideremos se deben seguir para acceder a los servicios:

- **1ª Fase.** De valoración de los usuarios y de planificación.
- **2ª Fase.** De descripción del itinerario de Promoción de la Autonomía Personal y Vida Independiente.

1ª Fase. De Valoración de los usuarios.

A continuación se recogen en líneas generales los pasos que se dan en el proceso de valoración.

Entrevista Inicial

El primer contacto se efectuará a través de una entrevista personal del interesado con el equipo técnico. A ésta asisten la persona con discapacidad y los familiares con los que convive, que puedan bajo las premisas personales, familiares y técnicas participar en el proceso. Importante la asistencia de todos para comprobar aspectos relacionales en la familia, dentro de un enfoque integral.

Los objetivos de esta primera entrevista son:

- Dar canal de expresión y recoger -sistematizada- toda la información que el usuario y su familia demanden y toda aquella que el equipo técnico considere de interés.
- Recoger datos relevantes del usuario y su familia (según corresponda por edad):
 - Datos personales
 - Datos Familiares (organigrama y aspectos relacionales en la familia)
 - Datos de incapacitación legal
 - Datos económicos
 - Datos de formación
- Solicitar documentación necesaria para la valoración.
- Realizar una primera valoración, tanto de la persona con discapacidad como de su familia (en lo que pueda interesar a cada programa); teniendo en cuenta sus intereses, motivaciones, etc.
- Concertar una nueva cita, para la evaluación propiamente dicha, que hará el equipo de cada Programa. Este paso se dará solo en el caso de que el servicio que se ofrece se adecue a las expectativas del usuario y a las de su familia.

Proceso de Evaluación

Tras el primer contacto con el equipo técnico, se inicia el proceso de evaluación, en el que se contemplan entre otras las siguientes fases:

- Entrevista con el usuario
- Entrevista con la familia
- Aplicación de pruebas estandarizadas y no estandarizadas
- Valoración del Equipo Técnico
- Devolución de la información y toma de decisiones (teniendo en cuenta el posible Itinerario).

2ª Fase: De descripción del itinerario de Promoción de la Autonomía Personal y Vida Independiente

La intervención que se llevará en cada programa, seguirá aproximadamente los pasos que a continuación recogemos:

- Se planifican los objetivos generales y operativos de cada programa
- Se establecen los indicadores que nos permitirán evaluar adecuadamente el plan de trabajo.
- Se activan los mecanismos de coordinación previstos para implicar activamente a la Red de Apoyo de la persona con discapacidad.
- Se despliegan los recursos para desenvolver la intervención adecuada.
- Se establecerán las fechas de revisión periódicas con el fin de aplicar, en el caso de que se considere oportuno, las pertinentes medidas correctoras que garantizarán la consecución de los objetivos.
- Se realizará una evaluación final a través de la cual se extraerán los resultados y conclusiones. La información obtenida al final de cada programa nos ayudará a iniciar la planificación del siguiente programa a poner en marcha.

El estilo de intervención se basa en una metodología centrada en la persona, activa, abierta, participativa y colaborativa.

1. Servicios Atención Temprana

Contenido:

1. Definición y contexto.
2. Objetivos
3. Descripción de los usuarios
4. Descripción de los servicios y desarrollo de los mismos

1. Definición y contexto

El reconocimiento de los derechos del niño a la atención sanitaria preventiva y al tratamiento médico, psicológico y funcional ha sido puesto de relieve en diversos acuerdos internacionales, como la Convención sobre los Derechos del Niño y en numerosas decisiones como las de la Organización Mundial de la Salud, del Consejo de Europa y de la Unión Europea.

La Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia, señala en el punto tercero de la Disposición Adicional Decimotercera, relativa a la Protección de los menores de tres años, que en el seno del Consejo Territorial del SAAD se promoverá la adopción de un Plan Integral de Atención para menores de tres años en situación de dependencia, en el que se contemplen las medidas a adoptar por las Administraciones Públicas, sin perjuicio de sus competencias, para facilitar la atención temprana y rehabilitación de sus capacidades físicas, mentales e intelectuales.

Según el Libro Blanco de la Atención Temprana, se entiende por tal, *“el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil, a la familia y al entorno, con el objetivo de dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, deben considerar la globalidad del niño y han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar”*.

La protección a los menores de seis años es responsabilidad de nuestras Administraciones Públicas que deben establecer entre ellas mecanismos de coordinación eficaces, que regulen y arbitren sus relaciones, protocolos y actuaciones conjuntas.

Además de lo previsto en la citada Ley 39/2006, hay que recordar al respecto, la legislación sanitaria y educativa.

La ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, establece acciones de coordinación y cooperación de las Administraciones Públicas Sanitarias como medio para asegurar a los ciudadanos el derecho a la protección de la salud, con el objetivo común de garantizar la equidad, la calidad y la participación social en el Sistema Nacional de Salud.

En su Artículo 12 y en el ámbito de la atención primaria, se contemplan las responsabilidades del sistema en materia de prevención, de promoción de la salud, atención familiar y atención comunitaria, así como las actividades de información y vigilancia en la protección de la salud, la rehabilitación básica, las atenciones y servicios específicos, entre otros,

dirigidos a la mujer, la infancia, los grupos de riesgo y los enfermos crónicos, así como la indicación o prescripción y la realización, en su caso de procedimientos diagnósticos y terapéuticos.

Por otro lado, la Ley 2/2006, de 3 de Mayo, de Educación, concibe la educación como un aprendizaje permanente, que se desarrolla a lo largo de la vida. En el Título I establece la ordenación de las enseñanzas por etapas y en su artículo 12, la educación infantil, con una identidad propia, encaminada a atender a niños y niñas desde el nacimiento hasta los seis años de edad y cuya finalidad es la de contribuir al desarrollo físico, afectivo, emocional, social e intelectual de los niños/as.

En desarrollo de esta Ley, el Real Decreto 1630/2006 de 29 de Diciembre, en su Artículo 8, de Atención a la Diversidad, especifica que la intervención educativa debe contemplar como principio la diversidad del alumnado, adaptando la práctica educativa a las características personales, necesidades, intereses y estilo cognitivo de los niños y niñas, dada la importancia que en estas edades adquieren el ritmo y el proceso de maduración. Y que los centros atenderán a los niños y niñas que presenten necesidades educativas especiales buscando la respuesta educativa que mejor se adapte a sus características y necesidades personales.

Las previsiones de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, constituyen una importante oportunidad de promover la coordinación y cooperación interadministrativa para garantizar una atención integral e integrada y para el desarrollo de la calidad de los servicios especializados en la atención a los menores de tres años.

La investigación social aporta actualmente evidencias que permiten establecer una relación entre las condiciones socio-familiares de los niños/as de 0 a 6 años y su desarrollo personal. La carencia o inadecuación de determinados factores asociados la calidad de las relaciones familiares y de los recursos comunitarios, pueden condicionar negativamente algunos hitos evolutivos de los niños y las niñas.

La diversidad de criterios o modelos que se engloban en la práctica común de la Atención Temprana (AT) es una realidad. Existe una gran variabilidad de situaciones en materia de AT en las comunidades autónomas, originada por los distintos niveles de competencias transferidas desde la administración central a las administraciones autonómicas.

2. Objetivos

El desarrollo infantil en los primeros años se caracteriza por la progresiva adquisición de funciones tan importantes como el control postural, la autonomía de desplazamiento, la comunicación, el lenguaje verbal y la interacción social. Esta evolución está estrechamente ligada al proceso de maduración del sistema nervioso, ya iniciado en la vida intrauterina y a la organización emocional y mental. Requiere una estructura genética adecuada y la satisfacción de los requerimientos básicos para el ser humano a nivel biológico y a nivel psicoafectivo.

Las actuaciones que desde el servicio se ofrecen persiguen los objetivos siguientes:

- Optimizar, en la medida de lo posible, el curso del desarrollo del niño.
- Apoyar y promover el desarrollo personal y la autonomía cotidiana
- Introducir los mecanismos necesarios de compensación, de eliminación de barreras y adaptación a necesidades específicas.
- Evitar o reducir la aparición de efectos o déficits secundarios o asociados producidos por un trastorno o situación de alto riesgo.
- Atender y cubrir las necesidades y demandas de la familia y del entorno en el que vive el niño.
- Fortalecer las capacidades y competencias de la familia.
- Considerar al niño como sujeto activo de la intervención.
- Fomentar una adecuada coordinación con los diferentes servicios en los que está incluido el niño o la niña.

3. Descripción de los Usuarios

Los Servicios de Atención Temprana se dirigirán a la población infantil que presenta trastornos en su desarrollo o que tiene riesgo de tenerlos, desde el momento en que nacen hasta los 6 años.

Los Servicios deberán considerar además, las estrategias necesarias encaminadas al apoyo y a la participación de la familia, tutores y/o personas cuidadoras, así como las características específicas del entorno.

4. Descripción de los servicios y desarrollo de los mismos

El conjunto de servicios y aportaciones que se ofrecen a los/as niños/as y a sus familias en la primera infancia, **a partir de su demanda**, cuando el niño/a necesita apoyos específicos para:

- Asegurar y mejorar su desarrollo personal
- Fortalecer las competencias de la familia
- Promover la inclusión social del niño/a y de su familia

Se deben proporcionar en el entorno natural del niño/a, preferiblemente a nivel local, con una valoración multidimensional y centrada en la familia. Para ello los servicios de Atención Temprana, en el marco del SEPAP, deberán prever medidas adecuadas para dar cobertura a:

- Atención durante la Gestación: con el fin de ofrecer a la madre (progenitores / pareja) desde el momento en el que decide serlo, diferentes servicios que contribuyan a asumir responsablemente decisiones personales.
- Primera Noticia. Contribuir a mejorar la forma en que se comunica a las familias el diagnóstico prenatal o neonatal y asegurar una adecuada orientación inicial.
- Intervención con el niño Desarrollar actividades que favorezcan su evolución personal y social.
- Trabajo con las familias: Garantizar la participación activa de las familias en la definición y ejecución de los programas de Atención Temprana
- Formación de profesionales. Desarrollar acciones de formación que nos permitan disponer de profesionales de la Atención Temprana adecuadamente formados.
- Coordinación con otros contextos. Garantizar la adecuada coordinación con todos los agentes implicados en el desarrollo y educación del niño.

2. Servicios Etapa escolar

Contenido:

1. Definición y contexto
2. Objetivos
3. Descripción de los usuarios
4. Descripción de los servicios y desarrollo de los mismos

1. Definición y contexto.

La educación inclusiva debe ser la asumida por nuestro Ordenamiento Jurídico, explicitada en la Convención de la ONU es y debe ser la referencia de **organización escolar preferida** para las personas con discapacidad.

Sin embargo no hemos de perder de vista otro de los principios esenciales de toda organización escolar; cada alumno **precisa de la respuesta educativa** que mejor se adapte a sus características.

Conjugar ambas sin prejuicios, con objetividad, pensando en el **superior interés del alumno** debiera constituir una ineludible obligación de todos los operadores de esta etapa.

En la mayoría de las instituciones vinculadas a DOWN ESPAÑA **existen servicios de apoyo** a los aprendizajes escolares. Varían en orientación, medios u organización y también es un hecho que los fines suelen ser diferentes.

Los alumnos entre 6 y 18 años precisan de atención especializada porque posiblemente la **escuela no puede o no quiere asumir eficazmente su responsabilidad** enseñando en la diversidad u ofrecer respuestas alineadas con las demandas de la diferencia.

El **SEPAP no debe sustituir a la escuela**. Ni tampoco constituirse en mero complemento. Los apoyos no deben ceñirse a cumplimentar la **tarea** que los alumnos se llevan para casa.

Para ello, desde los servicios que aquí proponemos, se hará especial hincapié en dar una **respuesta individual** a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual incluidas en el sistema educativo, potenciando las capacidades que toda persona tiene y **eliminando cualquier tipo de barrera**, con el fin de brindar una adecuada equiparación de oportunidades. Para ello el entorno familiar y social del usuario también recibirá intervenciones y actuaciones de este SEPAP, cuando así lo establezca el itinerario de autonomía personal.

2. Objetivos

Su **objetivo** fundamental es proporcionar a personas con discapacidad intelectual en su etapa escolar los recursos adecuados que permitan su participación plena en la totalidad de las áreas de la vida en comunidad, de la forma más autónoma e independiente posible, centrándonos en la eliminación de cualquier tipo de barrera, para lograr una adecuada equiparación de oportunidades.

Las actuaciones que desde el servicio se ofrecen persiguen los objetivos siguientes:

- Apoyar que los padres y madres desempeñen un rol activo en el proceso educativo de sus hijos.
- Promover la participación de las personas con discapacidad en las actividades escolares, extraescolares, ocio, cultura y deporte normalizado.
- Desarrollar acciones de formación para capacidades diferentes que posibiliten el aprendizaje y desarrollo de habilidades y conocimientos que le faciliten su inclusión escolar.
- Colaborar con los centros escolares, en los que estén escolarizados nuestros usuarios, con el fin de que estos rentabilicen al máximo el proceso de enseñanza-aprendizaje.
- Planificar las acciones encaminadas a desarrollar o posibilitar en su mayor grado las opciones de inclusión familiar, educativa y socio-ambiental de cada niño.

3. Descripción de los Usuarios

Personas con discapacidad intelectual que estén incluidas en el sistema educativo.

4. Descripción de los servicios y desarrollo de los mismos

El SEPAP debe y puede abordar contenidos curriculares básicos. Siempre desde una óptica de aprovechamiento funcional de las capacidades del alumnos con discapacidad

Intervención en el Centro Educativo

La intervención en la escuela puede contemplar:

- Coordinación con el Centro Educativo
- Conocer el centro escolar.
- Conocer la realidad del aula, dónde se encuentra el alumno, los espacios comunes.
- Identificar los posibles apoyos naturales. Valorar la disposición pro inclusión de los profesores.
- Elaboración de protocolos de coordinación con el centro. Identificando interlocutores, espacios, tiempos frecuencias, contenidos.
- Elaboración de pautas de coordinación entre los operadores del SEPAP (centro escolar, familias, entidades).
- Presencia de personal de apoyo externo (Profesional de la Entidad Asociativa) en las aulas.
- Formación especializada en síndrome de Down para los centros escolares.

Lugar de impartición de los programas

- En el entorno educativo, ofreciendo coordinación, formación, sensibilización, e intervención directa
- En la Entidad, ofreciendo servicios de apoyo
- En la comunidad, aprovechando los apoyos y recursos existentes.

3. Servicios Itinerario de formación laboral

Contenido:

1. Definición
2. Objetivos
3. Descripción de los usuarios
5. Descripción de los servicios y desarrollo de los mismos

1. Definición

Desde este servicio se hará especial hincapié en la preparación individualizada de las personas con síndrome de Down adulta para la autonomía social y laboral, desde la concepción de una intervención integral.

Partiendo de esta premisa, se dirigirá la intervención, a ofrecer a cada usuario las estrategias y herramientas que necesita para participar activamente en un entorno socio-laboral.

Con esta idea pretendemos establecer un itinerario formativo global de inclusión que evite la adopción de medidas parciales y no contextualizadas. Así, la persona con discapacidad irá transitando de una a otra acción en base a sus características, necesidades y situación concreta en la que se encuentra.

El servicio, debe proporcionar a las personas con discapacidad intelectual los recursos adecuados que le permitan, en su comunidad, participar de la forma más autónoma e independiente posible, mediante, por un lado, el fortalecimiento de sus recursos personales y el entrenamiento de la autonomía personal y, de otro, su incorporación efectiva al empleo ordinario, y el aprendizaje para una vida autónoma e independiente.

2. Objetivos

- Impulsar el aprovechamiento de las ofertas comunitarias de Formación ocupacional.
- Colaborar con los recursos comunitarios de formación ocupacional, en los que estén integradas las personas con síndrome de Down, con el fin de que éstos rentabilicen al máximo su proceso de enseñanza–aprendizaje y alcanzar posteriormente la inclusión laboral.

- Desarrollar, sólo en el caso en que sea necesario, acciones de formación ocupacional y laboral propias que posibiliten el aprendizaje y el desarrollo de habilidades, destrezas y conocimientos que le faciliten a cada persona con síndrome de Down y discapacidad psíquica su inclusión socio-laboral.
- Proporcionar asesoramiento y apoyo a las familias, como uno de los principales agentes activos en el proceso de inclusión de la persona con discapacidad.
- Ofrecer intervenciones de habilitación funcional con el fin de potenciar sus habilidades y su bienestar, posibilitando su normalización en el medio socio-laboral.
- Favorecer la difusión de información adecuada y positiva acerca de la inclusión socio-laboral de las personas con discapacidad intelectual.
- Coordinarse con los servicios de empleo para alcanzar con éxito los objetivos de inclusión socio-laboral previstos.

3. Descripción de los usuarios

El “Servicio de Formación Ocupacional” está dirigido a personas con discapacidad intelectual en general, y con síndrome de Down en particular, de más de dieciséis años que presenten una certificado de discapacidad superior al 33%, según la legislación vigente.

4. Descripción de los servicios y desarrollo de los mismos

Dentro del Servicio se articularán los apoyos individuales necesarios con el fin de mejorar los niveles de empleabilidad, de autonomía e independencia de los usuarios.

Nuestro empeño es promover la participación activa en procesos de enseñanza-aprendizaje inclusivos, utilizando siempre la oferta formativa ordinaria. Pero, somos conscientes de que la oferta formativa comunitaria en régimen inclusivo y de calidad para personas con discapacidad intelectual es excesivamente escasa o nula en algunas localidades, al menos en estos momentos. Por ello, para cubrir las necesidades de los demandantes, desarrollamos en el seno de nuestras entidades, un Itinerario Ocupacional Básico de calidad que asegure siempre procesos de formación en centros de trabajo para favorecer -además de la inclusión socio-laboral- la adquisición de destrezas y habilidades en ámbitos comunitarios.

Previsto para apoyar los procesos de formación ocupacional en aquellos casos en los cuales la oferta formativa comunitaria no se ajusta a las necesidades de las personas que desean obtener una formación adecuada para acceder al mercado ordinario de trabajo.

Está compuesto por tres ciclos formativos, pero ello no significa que cada uno de los usuarios deba desarrollar obligatoriamente cada uno de los ciclos que a continuación se recogen. En función de la valoración realizada por el equipo técnico, el usuario accederá a un ciclo o a otro, por tanto, seguirá un recorrido u otro a través de los ciclos, en función de lo que más convenga en cada caso para cada uno de los usuarios.

La edad mínima de acceso será de dieciséis años y la máxima de treinta y cinco.

Así nuestra oferta formativa ocupacional se presta del modo que a continuación se expone:

PRIMER CICLO FORMATIVO: Habilidades Básicas y Polivalentes para el Empleo

A través de este ciclo, al cual solamente accederán aquellos usuarios que así se consideren después del Informe de Valoración del Equipo Técnico, se pretende desarrollar y fomentar las habilidades básicas y polivalentes.

SEGUNDO CICLO FORMATIVO: Formación Ocupacional

En este modulo se desarrollarán procesos formativos dirigidos a alcanzar un desarrollo global de la persona como futuro trabajador.

El usuario recibirá los contenidos teórico-prácticos orientados al aprendizaje de un oficio que le posibilite su inserción profesional en ocupaciones acordes con sus habilidades, capacidades y expectativas personales. Para la formación laboral, se contará con la colaboración de empresas o instituciones.

TERCER CICLO FORMATIVO: Formación Práctico-Laboral

Se trata de un módulo únicamente práctico, a través del cual el usuario podrá experimentar y acreditar, en un contexto laboral real, todos los contenidos, habilidades y destrezas ya adquiridos, así como adquirir nuevas habilidades, derivadas del propio trabajo.

4. Servicios Vida independiente

Contenido:

1. Definición y contexto
2. Objetivos
3. Descripción de los usuarios
4. Descripción de los servicios y desarrollo de los mismos

1. Definición y contexto.

Vida independiente es un derecho humano fundamental para todas las personas y la esencia es la libertad de tomar decisiones sobre tu propia vida y decidir cómo, cuándo y con quién quieres vivir. Se debe preparar a la persona desde edades tempranas para ejercer y disfrutar de este derecho fundamental. Como consecuencia de haber ido consolidando durante los últimos años el proceso de normalización, surge este Servicio como una oportunidad de emancipación que ofrece orientación y apoyo a las personas con discapacidad intelectual que deseen vivir solas, en pareja o con otras personas y que de esta manera adquieran el control sobre su propia vida.

El hecho de llevar a cabo una vida autónoma e independiente conlleva la posibilidad de tomar decisiones, siempre desde el respeto de las otras personas y con unos derechos y deberes implícitos. Este objetivo precisa de unos instrumentos o apoyos que posibiliten la realización de diferentes formulas de convivencia elegidas por cada persona.

La búsqueda de una vida autónoma e independiente -en lo posible- para personas con discapacidad intelectual pasa por desarrollar recursos adecuados que fomentarán la toma de decisiones en los diferentes ámbitos de su vida y la participación de una forma más autónoma e independiente posible en la comunidad, mediante el fortalecimiento de sus recursos personales, el entrenamiento de la autonomía personal y el aprendizaje para una vida autónoma e independiente, lo cual les conducirá a un control de sus propias vidas y a un envejecimiento activo.

En este servicio se describen los diferentes modelos de actuación que permitirán a las personas con discapacidad intelectual el aprendizaje y el disfrute de una vida autónoma e independiente, a través de diferentes soluciones habitacionales

2. Objetivos generales

El objetivo general es mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, haciendo posible que la persona decida cómo quiere vivir y preparándola para una vida independiente y activa, plenamente incluida en la sociedad.

Los objetivos específicos son:

- Ofrecer asesoramiento para favorecer la toma de decisiones, con relación al inicio de procesos de emancipación.
- Promover la implicación activa de los círculos de apoyo de cada uno de los beneficiarios en los procesos individuales de emancipación.
- Apoyar las experiencias vitales de emancipación.
- Asesorar y ofrecer apoyo continuado a las familias y círculos de apoyo.
- Diseñar, planificar y proveer el apoyo que la persona requiera en el hogar y en la comunidad para favorecer la independencia, la autonomía, los procesos de autodeterminación y autogestión.
- Facilitar y promover responsabilidades en la vida de hogar.
- Contribuir a favorecer la resolución de conflictos de vida cotidiana que surjan en el hogar.

3. Descripción de los usuarios

Los usuarios destinatarios de este servicio son todas las personas con discapacidad intelectual mayores de 18 años, que deseen vivir de manera independiente.

4. Descripción de los servicios

Programa de formación de vida adulta e independiente

Este programa se diseña para las personas con discapacidad intelectual que aún no han alcanzado las habilidades necesarias para vivir de manera independiente. Se trata de iniciar un aprendizaje en un entorno real y normalizado y una experiencia de convivencia de carácter transitorio y delimitado en el tiempo donde adquiera nuevas destrezas y habilidades que posibiliten avanzar, de manera que el usuario esté preparado y desee vivir de manera independiente, tomando sus propias decisiones.

- El programa trabajará globalmente con el usuario, incidiendo en todas las áreas que le afectan.
- Se marcarán unos objetivos concretos para cada usuario según sus necesidades, deseos, características e intereses.
- La formación se hará de manera eminentemente práctica y centrada en la consideración del usuario como persona adulta.
- Aprendizaje y práctica de tareas básicas del hogar, de estrategias y recursos para desarrollar la toma de decisiones, la gestión de su tiempo y el control de su propia vida, como elementos básicos y esenciales de cualquier proceso de vida independiente.

Programa de Apoyo a la Vida Independiente

Este programa consiste en que una vez que la persona con discapacidad intelectual desee iniciar procesos de emancipación, se le ofrece un apoyo individualizado para hacerlo realidad

Dicho programa ha de dar respuesta a las necesidades surgidas en el momento que los usuarios ya vivan de forma autónoma e independiente.

Hay que proporcionar los apoyos que en cada caso se requieran y trabajar aquellos aspectos que surjan en el día a día y en la realidad de cada usuario.

5. Servicios Envejecimiento Activo

Contenido:

1. Definición y contexto
2. Objetivos
3. Descripción de los usuarios
4. Descripción de los servicios y desarrollo de los mismos

1. Definición y contexto.

El **envejecimiento activo**, según la OMS (2002), se refiere al proceso de optimización de las oportunidades de salud, participación y seguridad con el fin de mejorar la calidad de vida a medida que las personas envejecen. Partiendo de una visión integral del envejecimiento activo de las personas con discapacidad intelectual lograremos desplegar el potencial de bienestar físico, social y mental a lo largo de todo el ciclo vital y participar en la sociedad de acuerdo con sus necesidades, deseos y capacidades, mientras se les proporciona protección, seguridad y cuidado adecuados cuando necesiten asistencia.

En el Servicio de Envejecimiento Activo vamos a contemplar esta concepción que es más amplia que la de envejecimiento saludable y tiene relación con la planificación basada en la persona y el desarrollo de la autodeterminación de la persona con discapacidad intelectual. Para desarrollar un envejecimiento positivo, la sociedad debe proporcionar a los mayores con discapacidad las oportunidades para que puedan ser lo más autónomos posible, para que gocen de buena salud y para que sean productivos. Asimismo es importante que disfruten de una mayor seguridad y comodidad, fomentando el bienestar y creando entornos ambientales más propicios y favorables. Hay que pensar más en capacitar que en provocar dependencia.

Estudios empíricos en neuronas aisladas (Capone et al., 2002) (Flórez J. 2007) muestran que ciertas células de las personas con síndrome de Down están bajo la amenaza del estrés oxidativo, posiblemente expresado por la acumulación de radicales superóxido que reducen la capacidad funcional de la mitocondria. La lesión que estos radicales ejercen sobre los lípidos mitocondriales, las proteínas y el ADN mitocondrial pueden explicar la acción permanente y perjudicial que va erosionando la vida y la permanencia de las células, llevándolas hacia el envejecimiento y la muerte. Es así como explicaríamos el envejecimiento precoz, al que consideramos como una de las características más acusadas (aunque no constantes) del síndrome de Down.

El envejecimiento de las personas con Down puede considerarse por un lado un avance y por otro, un gran desafío, pues supone una mayor exigencia social y económica. La esperanza media de vida de las personas con síndrome de Down se ha incrementado significativamente en los últimos años, superando incluso los 60 años. No obstante, lo más importante, el verdadero reto

del aumento de la esperanza de vida de las personas con discapacidad intelectual reside en su calidad de vida, que les va a permitir mantener la actividad y las mayores cotas de autonomía personal, directamente relacionada con las oportunidades que el entorno social y familiar brinde para gozar de buena salud y ser personas productivas, como de los factores biológicos–genéticos y de la capacidad de adaptación de la persona, que será mayor cuanto mayor sean los recursos personales y sociales adquiridos a lo largo de su ciclo vital.

2. Objetivos

El Servicio del Envejecimiento Activo persigue conseguir:

- Promover una “cultura del envejecimiento activo y saludable” para lograr el mayor grado de autonomía posible de las personas mayores con discapacidad intelectual mediante la interacción de factores tanto de índole sanitario, económico, del entorno físico, personales, conductuales, familiares y sociales.
- Identificar las características sociales, afectivas, intelectuales y físicas del envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual y reconocer las medidas para lograr un envejecimiento activo.
- Fomentar la calidad de vida, la productividad y esperanza de vida de las personas con discapacidad intelectual de edades avanzadas, mediante la actividad física, mental y social.
- Compensar las pérdidas con las ganancias de las personas, descubriendo que hay posibilidades según sus destrezas mediante la capacitación para el autodesarrollo.
- Orientar en la participación en deberes y derechos sociales y cívicos.
- Desencadenar relaciones intergeneracionales que permitan transmitir su vivencia y evitar el aislamiento social.
- Anticipar los signos de envejecimiento prematuro para dirigir la intervención al foco de interés y al conjunto de recursos sustitutivos que proporcionen el mayor grado de autonomía personal.
- Propiciar la atención necesaria técnica multidisciplinar dirigida a las personas mayores con discapacidad intelectual y a sus cuidadores/as directos.
- Facilitar respiro familiar junto con espacios y tiempo de ocio, cultural y deportivo terapéutico a las personas mayores con síndrome de Down.
- Establecer un Plan de Comunicación para favorecer la cultura del envejecimiento activo de las personas con discapacidad intelectual.
- Promoción de I+D+I en relación al proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual para alcanzar las mayores cotas de calidad de vida.

3. Descripción de los usuarios

Las personas que formarán parte de este servicio serán aquellas con discapacidad intelectual que se encuentren en la etapa adulta y bien por signos biológicos, cognitivos, sociales y/o personales estén en el proceso de envejecimiento prematuro o en la fase de senectud propiamente dicha.

De manera indirecta formarán parte de este servicio las familias de las personas mayores con discapacidad intelectual y su entorno social directo.

4. Descripción de los servicios y desarrollo de los mismos

Las políticas de acción que se van a llevar a cabo en el servicio serán aquellas que potencien los determinantes psicológicos y conductuales del envejecimiento activo de las personas con discapacidad intelectual. Para ello, se ejecutarán diferentes programas dependiendo del estadio vital que se encuentre la persona y de las necesidades personales de la misma según sus capacidades y disfunciones para el desarrollo de la autonomía personal.

A) PROGRAMAS DE PREVENCIÓN AL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO ACTIVO

Con la implementación de este programa intentaremos:

- Reducir los factores de riesgo vinculados a enfermedades asociadas e incrementar los de protección de la salud a través de la puesta en marcha de **Programas de hábitos saludables y ejercicio físico**.
- Promover los factores de protección del funcionamiento cognitivo, a través de **Programas de estimulación cognitiva**.
- Promover las emociones y un afrontamiento positivo de las mismas a través de la **Programas de control de las emociones e intervención psicológica**.
- Promover la participación psicosocial a través de **Programas de promoción del ocio, cultura y deporte** haciendo uso de los recursos comunitarios que brinde la sociedad.
- Evitar o reducir las discapacidades físicas y mentales en la vejez de las personas con discapacidad intelectual y alcanzar así el equilibrio entre el autocuidado de los mayores, el apoyo de los cuidadores informales y la intervención multi e interdisciplinar, mediante los **Programas de Formación para el cuidador y cuidado y búsqueda de recursos personales y económicos** que faciliten los recursos necesarios a la persona y familia.

B) PROGRAMAS DE ENVEJECIMIENTO ACTIVO

Partiendo de una visión integral del envejecimiento y teniendo en cuenta aquellos aspectos que fomentan el envejecimiento activo desde el punto de vista saludable, las personas con discapacidad intelectual llegarán a esta fase con un alto grado de calidad de vida propiciado por los avances alcanzados en temas de salud, inclusión laboral, social, vida afectiva, autodeterminación, etc.

Por tanto se desarrollarán una serie de acciones y programas en la línea de promover y mantener dicha calidad de vida y asegurar la eficacia de los Servicios de la Comunidad para personas mayores en diferentes ámbitos: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico y mental, inclusión social, derecho y servicios.

- Se llevarán a cabo **Programas de Estimulación Cognitiva** para mantener vigente el rendimiento y las capacidades intelectuales mediante la estimulación de la memoria, orientación, la inteligencia, la rapidez intelectual, la capacidad de aprendizaje, mantenimiento hábito lecto-escritura y de otras funciones cognitivas que se aprecien los cambios o deterioros en el juicio y en el razonamiento (planes, organización).
- Los **Programas de Promoción de la Salud** se desarrollarán desde la perspectiva de mantenimiento de las aptitudes físicas y mentales, llevando a cabo una educación nutricional, programas de salud bucal, visión y audición y programas de ejercicio para el mantenimiento o recuperación de la movilidad y fuerza.

- La comunicación, el control emocional, la motivación y la conducta social se trabajará desde los **Programas Conductuales**, teniendo en cuenta los posibles cambios en las distintas áreas que puede sufrir la persona fruto de su proceso de envejecimiento.
- Desde los **Programas de Intervención Psicológica** se trabaja la reestructuración de la identidad social de la persona mayor con discapacidad intelectual y la percepción de su familia aportando nuevos roles sociales y dando un enfoque de productividad en la vejez. Las preocupaciones en torno a la muerte, la autoestima y afirmación de uno/a mismo/a forman parte de la reestructuración cognitiva bajo el impulso vital de la activación a nivel afectivo.
- Los **Programas de Cuidados al Cuidador/a**, engloba una intervención holística simultánea a la intervención de la persona mayor con discapacidad intelectual que aportan recursos personales y sociales para favorecer el entorno familiar, la ausencia de aislamiento del cuidador/a y una reducción de la sobrecarga física, emocional y psicológica.
- El fomento del ocio, la cultura y deporte se lleva a cabo mediante los **Programas de Promoción Cultural y Deportiva** bajo un reajuste de los intereses propios del ciclo evolutivo y según las capacidades físico-mentales de la persona mayor con discapacidad intelectual.
- Como consecuencia de todos los programas anteriormente descritos podremos detectar lo antes posible la pérdida de autonomía de la persona y así establecer las medidas necesarias para que las personas mayores con discapacidad intelectual mantengan la mayor independencia posible, pudiendo recurrir a los **Programas de telemedicina y teleasistencia**, como **Programas de Gestión informativa y legal** para dar respuesta a la familia y a la persona según las necesidades apremiantes (Residencias, Jubilación, Patrimonio..)
- Para conseguir la aproximación de los medios de comunicación a los mayores proporcionando a la sociedad una imagen positiva del envejecimiento activo y saludable y divulgando y popularizando el término “envejecimiento activo” a través de debates políticos, en foros públicos y en los mismos medios de comunicación se llevará a cabo un **Plan de Comunicación estructurado**.

Debido al envejecimiento de la población de personas con discapacidad intelectual, se trabajará en la línea de la promoción la investigación en este campo, **I+D+I**, implicando a las personas mayores para lograr la mayor calidad en los servicios, tanto de asesores como de investigadores y por tanto en las personas con discapacidad intelectual y sus familias.

Anexos

Para la prestación de los servicios descritos en este documento sería necesario disponer de:

ATENCIÓN TEMPRANA:

Infraestructuras:

- Una sala, lo ideal sería, entorno a 20m², luminosa, con el suelo protegido.

Mobiliario:

- Mesas y sillas adaptadas a los pequeños.
- Porta-bebés
- Rulos
- Colchonetas
- Espejo grande
- Materiales para el desarrollo perceptivo y manipulativo
- Materiales para la estimulación del lenguaje.

Materiales:

- Pruebas psicométricas.
- Pruebas adaptadas

Recursos Humanos:

- Un grupo de padres o profesionales con la preparación necesaria, para atender a las familias durante la gestación, primera noticia y después.
- Un profesional con la preparación adecuada en atención temprana y en educación para las visitas a las guarderías o a los colegios, lo ideal sería que se acudiera una vez cada trimestre como mínimo, para coordinar con el colegio-familia-asociación, el programa que se trabaja con el niño/a.
- Un profesional para hacer la valoración del niño/a con la formación adecuada.

ETAPA ESCOLAR.

Infraestructuras:

- Una o varias salas mínimo de 20m² según los servicios educativos que se impartan en la entidad.

Mobiliario:

- Mesas y sillas adaptadas según las edades.
- Pizarras.

Materiales:

- Material educativo (bolígrafos, material fungible...)
- Todo el material editado o adaptado para trabajar los servicios de que dispone la entidad.

Recursos Humanos:

- Un profesional con la formación adecuada para impartir los servicios, atender a las familias y visitar los colegios como mínimo una vez cada trimestre para que exista una coordinación entre el colegio-instituto-universidad-familia-asociación en cuanto al programa que se desarrolla u otros apoyos, que se pueden realizar, en los centros educativos.
- Un profesional para realizar la valoración de los usuarios.

ITINERARIO DE INSERCIÓN LABORAL

Infraestructuras:

- Varias salas como mínimo de 20m² para impartir de los Itinerarios.

Mobiliario:

- Mesas y sillas para adultos.
- Pizarras
- Ordenadores

Material:

- Material fungible
- Todo el material editado o adaptado para la formación que se vaya a impartir o la realidad que se vaya abordar.

Recursos Humanos:

- Uno o varios profesionales según lo que se desarrolle de los Itinerarios con la formación adecuada en adultos y atención a familias.
- Un profesional para la realización de las valoraciones.

SERVICIOS VIDA INDEPENDIENTE y ENVEJECIMIENTO ACTIVO

Infraestructuras:

- Una sala o varias salas para trabajar los servicios que se desarrollan como mínimo de 20 m².
- Una vivienda para el desarrollo del programa de vida independiente u otra alternativa para el pleno desarrollo del servicio.

Mobiliario:

- Mesas y sillas para adultos
- Pizarras
- Ordenadores
- Todo el material preciso para desarrollar la formación en vida independiente.
- Todo el material necesario para trabajar en un envejecimiento activo.
- Los muebles necesarios para que se pueda vivir en la vivienda.
- Los muebles necesarios para trabajar en un envejecimiento activo.

Materiales:

- Todos los necesarios para el desarrollo del servicio, teniendo en cuenta vida independiente y envejecimiento activo.

Recursos Humanos

- Uno o varios profesionales según los servicios que se desarrollen con la formación necesaria para atender el servicio y a la familia.
- Un profesional para las valoraciones.
- Profesionales o voluntarios para el desarrollo pleno de vida adulta e independiente.
- Profesional especializado en el ámbito de la Comunicación.

Asesores y expertos especializados en el ámbito del envejecimiento y de las necesidades relacionadas.

Este documento ha contado con la participación de:

- D. Pedro Martínez López (FUNDOWN)
- D. Agustín Huete García (INTER-SOCIAL S.L.)
- D^a. María Ferreiro Figueiras (DOWN GALICIA)
- D. Sergio Senabre Badenes (Fundación ASINDOWN)
- D^a. Pilar Rodríguez Aparicio (FUNDABEM)
- D. Luis Mayoral Palau (Asociación Síndrome de Down BURGOS)
- D. Javier Martínez Andrade (DOWN PRINCIPADO de ASTURIAS)
- D^a. Cristina del Villar Fernández (IBERDOWN de EXTREMADURA)
- D^a. Ana Tejada Vidal (DOWN VIGO)
- D^a. Carmen Perpinyá (DOWN LLEIDA)
- D^a. Ana Belén Rodríguez Plaza (DOWN MÁLAGA)
- D^a. Adriana González-Simancas (DOWN ESPAÑA)
- D. Agustín Matía Amor (DOWN ESPAÑA)

*“Con nuestro agradecimiento por su tiempo,
por sus reflexiones y por su compromiso”*

Madrid, Foro de Directivos y Gerentes DOWN ESPAÑA
16 de Octubre de 2010