



DIRIGIDO A PROFESIONALES



Vida independiente

Modelo de intervención
DOWN ESPAÑA

Colabora:

divinapastora
seguros

Modelo de Vida independiente

Colabora:

divinapastora
seguros

Coordinación de la edición:

Agustín Matía Amor
Adriana González-Simancas

Diseño: Josep Ruf - Coordinador de la RNVI - Red Nacional de Vida
Independiente DOWN ESPAÑA. Con la colaboración de las entidades de la RNVI:

DOWN ANDALUCIA	DOWN TOLEDO
DOWN ALMERIA-ASALSIDO	ANDI-SABADELL
ASODOWN	DOWN GIRONA. ASTRID 21
ASPANRI-DOWN	DOWN LLEIDA
DOWN BARBATE. ASIQUIPU	FCSD-FUNDACIÓN CATALANA SD
DOWN CADIZ. LEJEUNE	FUNDACIÓ PROJECTE AURA
DOWN CORDOBA	DOWN MÉRIDA
DOWN EL EJIDO	DOWN BADAJOZ
DOWN GRANADA	DOWN ZAFRA
DOWN HUELVA. AONES	DOWN DON BENITO – VVA DE LA SERENA
DOWN HUELVA. VIDA ADULTA	DOWN CÁCERES
DOWN JEREZ-ASPANIDO ASOCIACIÓN	DOWN GALICIA
DOWN JEREZ-ASPANIDO FUNDACION	DOWN COMPOSTELA. FUNDACIÓN
DOWN MÁLAGA	DOWN CORUÑA
ASD-DE SEVILLA Y PROVINCIA	DOWN FERROL. TEIMA
DOWN HUESCA	DOWN LUGO
DOWN ZARAGOZA	DOWN OURENSE
DOWN BURGOS	DOWN PONTEVEDRA. XUNTOS
DOWN LEÓN. AMIDOWN	DOWN VIGO
ASD DE PALENCIA	FUNDACIÓN APROCOR
ENTIDAD FEDERADA	DOWN REGIÓN DE MURCIA. FUNDOWN
DOWN SALAMANCA	DOWN NAVARRA
DOWN SEGOVIA. ASIDOS	DOWN ARABA. ISABEL ORBE
DOWN VALLADOLID	DOWN LA RIOJA. ARSIDO
FUNDABEM	ASOCIACIÓN SD DE CASTELLÓN
DOWN CIUDAD REAL	FUNDACIÓN SD CASTELLÓN
DOWN CUENCA	ASINDOWN. ASOCIACIÓN
DOWN GUADALAJARA	FUNDACIÓN ASINDOWN

DOWN ESPAÑA. Todos los derechos reservados.

Edita

DOWN ESPAÑA. 2016

Diseño, maquetación e impresión

APUNTO Creatividad

Dep. Legal: M-8074-2016

Impreso en papel FSC



Respetuoso con
el medio ambiente

Contenidos

	Pág.
Presentación	7
1. Definición de vida independiente y conceptos afines	8
2. Marcos legales –internacionales y nacionales– de la vida independiente	10
3. Antecedentes de la vida independiente: referencias y experiencias previas a nivel internacional y nacional	11
4. Itinerarios personales hacia la vida independiente	12
5. La Red Nacional de Vida Independiente (RNVI) de DOWN ESPAÑA: orígenes, objetivos y principios	22
6. Manifiesto de la RNVI	23
7. Entidades de la RNVI: listado de las entidades adheridas en 2015	26
8. Referencias teóricas y metodológicas del área de vida independiente	27
9. Cartera de servicios, programas y proyectos para la vida independiente	29
10. Eficiencia y rentabilidad de los servicios de vida independiente (SROI)	33
11. Implicaciones presentes y futuras de la vida independiente	34
12. Bibliografía y recursos on-line	35

Presentación

La evolución favorable de las condiciones de la **calidad de vida** de las personas con síndrome de Down ha hecho posible en las últimas décadas la conquista de nuevos retos, derechos y un gran impulso de normalización de sus proyectos vitales.

Una mejor atención médica, la inclusión educativa, la inserción laboral o la participación comunitaria son algunos ejemplos de que, disponiendo de **entornos accesibles** y **apoyos adecuados**, la **inclusión social** de estas personas es una realidad.

La consecuencia lógica de esta evolución es que estas personas ejercen un mayor control de sus vidas y las gestionan con una mayor autonomía. Por este motivo cada vez más organizaciones han orientado sus programas y servicios a fomentar estos aspectos, pasando de ser meros objetivos funcionales a un propósito prioritario de sus acciones educativas. La **autonomía personal** ha dejado de ser el aprendizaje de unas habilidades concretas para pasar a implicar la exigencia de nuevas oportunidades que permiten acceder a la **igualdad** y a la **plena ciudadanía**.

En este contexto aparece la reivindicación de la **vida independiente**, entendida como la construcción de proyectos de vida propios que se inician desde el nacimiento y se desarrollan a lo largo de todas las etapas vitales, con la acogida y cuidado familiar que permiten proyectar su futuro personal autónomo y pleno. La conquista de la autonomía personal supone un reto para la persona y para su familia que apoyará todas aquellas elecciones relativas a las propias nece-

sidades, deseos y expectativas personales, incluso la emancipación del núcleo familiar.

Las oportunidades principales que hacen posible la construcción de un proyecto de vida independiente son: una oferta educativa amplia, diversa e inclusiva, contextos de participación en la comunidad reales y significativos, la inserción laboral como puerta de acceso al mundo adulto, vías de acceso a una vivienda, la capacidad económica para acceder a bienes y productos que permitan satisfacer las propias necesidades, y por último, disponer de servicios de apoyo personalizados y flexibles.

Cada persona debe poder ser protagonista de su propia vida, indistintamente de sus características personales. La vida independiente es un derecho para todas las personas que quieran ejercerlo. El único motivo que excluye a algunos sujetos de este derecho es la falta de oportunidades, de accesibilidad y de recursos que den respuestas individualizadas a sus anhelos.

Este documento quiere establecer un modelo marco que sirva de referencia para todas aquellas entidades que están desarrollando servicios, programas y proyectos orientados al fomento de la autonomía personal y la vida independiente. La vida independiente es un ámbito de carácter global que **implica todas las áreas y etapas de vida de la persona**, por lo que es necesario prever diversidad de recursos y enfoques que converjan en un horizonte común y compartan unos principios básicos.

1. Definición de vida independiente y conceptos afines

Existen distintas definiciones sobre la vida independiente que coinciden en aspectos fundamentales, pero actualmente tenemos una referencia de consenso mundial en la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (2006) que proclama claramente los fundamentos de una vida independiente:

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:

a) *Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico;*

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;*

c) *Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades”.*

Esta definición destaca unos elementos básicos de cualquier conceptualización que hagamos de la vida independiente:

a) La igualdad en las condiciones de cualquier proyecto de vida: es inaceptable concebir que las personas con síndrome de Down necesitan un tipo de vida distinto al del resto de ciudadanos.

b) La vida en la comunidad: como situación natural e inalterable para cualquier persona, ninguna especificidad justifica la exclusión o la segregación de los entornos comunitarios.

c) El control y elegibilidad sobre la propia vida: toda persona, sean cuales sean sus características personales, debe poder decidir sobre sus opciones vitales.

d) Disponer de recursos, servicios y prestaciones, diversos e individualizados, es la garantía para estas personas en la obtención de los apoyos necesarios para construir sus proyectos de vida.

e) La desinstitucionalización de las vidas de las personas con síndrome de Down es una prioridad y la consecuencia última del apoyo a la vida independiente.

Varios factores determinan la posibilidad de acceder a una vida independiente, pero entre ellos encontramos dos que resultan esenciales:

- La autodeterminación, entendida como la capacidad para actuar como el principal agente causal de la propia vida, realizar elecciones y tomar decisiones relativas a uno mismo, libre de influencias o interferencias externas indebidas (Wehmeyer, 1996).

La autodeterminación permite experimentar las habilidades de autonomía personal para que la persona con síndrome de Down pueda aprender

1. Definición de vida independiente y conceptos afines

a auto-regular su propia conducta y conseguir, con los apoyos adecuados, sus objetivos personales de manera coherente con sus características, necesidades y deseos. La autonomía personal es un factor básico de la autodeterminación que permite desarrollar una vida independiente en los entornos sociales.

- La accesibilidad es una condición que deben tener los contextos de las personas para garantizar su participación y además es un derecho protegido legalmente. No olvidemos que la discapacidad es el resultado de la interacción entre las características de las personas y las condiciones del ambiente en el que viven. Los entornos inaccesibles aumentan el efecto de la discapacidad de una persona, por ello es necesario diseñar todos los entornos accesibles y adaptar los existentes.

2. Marcos legales –internacionales y nacionales– de la vida independiente

- La Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU en su **Artículo 19 reivindica el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad de todas las personas con discapacidad, instando todas las medidas que permitan hacerlo efectivo. Esto obliga a los Estados miembros a revisar sus políticas generales y las específicas para personas con discapacidad para integrarlas y asegurar su plena inclusión.**
- La Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI) de 1982 estableció los principios básicos de realización personal e integración socio-laboral de las personas con discapacidad en España. Esta ley promovió la creación de los primeros servicios y prestaciones, que se orientaron principalmente hacia una atención especializada en detrimento de la plena inclusión social de estas personas. Este fenómeno motivó que algunas organizaciones, como DOWN ESPAÑA, hayan cuestionado este enfoque reivindicando la inclusión como derecho fundamental a garantizar en todos los ámbitos sociales: en la educación, en el mercado laboral, en la comunidad, etc.
- La LIONDAU, Ley de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal del año 2003, estableció el fomento de la autonomía y la vida independiente como expresión de una sociedad moderna cuyos ciudadanos gozan de igualdad de oportunidades.
- La ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y la atención a la dependencia, a pesar de no gozar todavía de

una aplicación plena que haya permitido explorar todas sus posibilidades, incluye conceptos esenciales como:

- La autonomía: entendida como la capacidad de controlar, afrontar y tomar decisiones personales para vivir de acuerdo con las propias preferencias y desarrollar las actividades de la vida diaria.
 - Las necesidades de apoyo: que hacen efectivo un grado satisfactorio de autonomía personal en el seno de la comunidad.
 - La asistencia personal: concebida como el servicio que fomenta la vida independiente y promueve la autonomía personal de las personas en las actividades de la vida diaria.
- Por último, el Real Decreto Legislativo 1/2013 de la Ley General de Derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, deroga la LISMI, la LIONDAU y la Ley 49/2007 que establecía el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

Este nuevo texto unifica toda la normativa en materia de discapacidad para alinearla en las directrices de la Convención de la ONU e integrarla en todas las políticas generales de nuestro país. La Ley incluye la vida independiente en sus principios y la define como **“la situación en la que la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de la personalidad”**.

3. Antecedentes de la vida independiente: referencias y experiencias previas a nivel internacional y nacional

El **Movimiento de Vida Independiente** es una referencia histórica en la reivindicación de los derechos civiles de las personas con discapacidad. Nació en los años 60 en EEUU (Universidad de Berkeley) con el objetivo principal de reclamar servicios de asistencia personal para poder gestionar sus vidas y evitar su institucionalización en hospitales o centros residenciales. Cada vez más países han promovido la creación de oficinas o agencias de vida independiente que ofrecen este tipo de servicios con la máxima autogestión.

Hasta ahora, la reivindicación de la vida independiente ha estado protagonizada principalmente por personas con discapacidad física o motora, si bien, no es exclusiva de ningún colectivo. Tradicionalmente, las personas con síndrome de Down o discapacidad intelectual han tenido una representatividad más limitada en el beneficio de este tipo de servicios. Pero esta realidad ha ido evolucionando en las últimas décadas y contamos ya con múltiples experiencias que demuestran la viabilidad de una vida autónoma para estas personas y la necesidad de disponer de servicios que la apoyen.

Desde hace décadas se han desarrollado distintos formatos de programas educativos de transición a la vida adulta, viviendas compartidas y apartamentos con servicios comunes, que han permitido desarrollar opciones de servicio alternativos a los servicios residenciales tradicionales. Estos últimos años han aparecido distintos modelos de asistencia personal y servicios de apoyo en el hogar que han hecho posible que personas con síndrome de Down se emancipen de sus familias. Esta es ya una realidad cada vez más común. Disponemos de experiencias de más de 15 años, de personas que viven solas, en pareja o con algún amigo.

DOWN ESPAÑA ha promovido la creación y consolidación de muchos de estos recursos que hacen posible el protagonismo de las personas con síndrome

de Down en sus proyectos vitales, una mayor presencia y participación en los entornos comunitarios y la conquista de todos aquellos derechos y deberes que los convierten en ciudadanos.

Los servicios para la promoción de la autonomía personal (SEPA) han propiciado que muchas entidades federadas fomenten el desarrollo personal, educativo, social y laboral de las personas con síndrome de Down, de cualquier edad, a través de servicios como: atención temprana, apoyos a la escolarización, formación pre-laboral especializada, apoyo al trabajo ordinario, acceso universal al conocimiento y a la información, apoyo a los procesos de emancipación y transición, asistencia personal, apoyo a la autonomía en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria, apoyo en el ejercicio de los derechos ciudadanos y en el uso de los servicios comunitarios, mediación e intervención social y familia, o apoyo al envejecimiento activo y saludable.

El modelo de Escuelas de Vida, apostó por el reconocimiento explícito de la capacidad en la toma de decisiones y elecciones de la persona con discapacidad intelectual, incorporando espacios formativos para familias, profesionales, usuarios, voluntarios, agentes de la comunidad, que estaban dispuestos a acompañarla en sus proyectos vitales desde el respeto y la colaboración activa.

Muchas otras iniciativas de las entidades han hecho posible confirmar la necesidad y viabilidad de distintos recursos que hagan posible procesos de emancipación, el ejercicio de la propia autonomía, la vida en la comunidad, la autodefensa de los propios derechos y deberes. Estos antecedentes, obligan a actualizar el conjunto de recursos disponibles y a establecer marcos comunes de principios y propósitos para distintos servicios que tienen en común el fomento de la vida independiente.

4. Itinerarios personales hacia la vida independiente

La consecución de la autonomía personal y la vida independiente de las personas con síndrome de Down abarca todos los ámbitos de las personas y todas las etapas vitales y responde a muchos factores, entre otros, los anhelos personales y familiares, o la disponibilidad de servicios y recursos de apoyo.

Parece que estos dos factores resultan determinantes en la orientación de los itinerarios personales de cada individuo. Dentro de la gran diversidad de opciones de vida de cada persona, hemos identificado los hitos principales de cada etapa evolutiva, junto con aquellos obstáculos que pueden aparecer de manera más habitual y los consiguientes apoyos que pueden contribuir a superarlos.

PRIMERA INFANCIA (0-6 AÑOS)

Es una de las etapas más importantes para el desarrollo de la persona en la que se asientan las bases para favorecer una evolución favorable para la autonomía y la independencia.

En esta etapa, la familia es el principal agente generador de oportunidades de aprendizajes y socialización, cuidado físico y emocional necesarios para el buen desarrollo del niño. Se empieza a construir el proyecto vital del hijo que tomará distintas direcciones



en función de decisiones que dependen de las orientaciones recibidas de profesionales y servicios de apoyo, como los Servicios de Atención Temprana.

Los primeros años de vida suponen unos hitos o momentos clave que permiten conocer y aceptar las características del hijo, favorecer unos vínculos y apego sanos y fomentar la socialización primaria. Podemos encontrar varios obstáculos que dificulten estos procesos:

- Una inadecuada comunicación del diagnóstico y las características del bebé que haga que nos formemos una imagen de futuro poco realista y pesimista respecto las expectativas de desarrollo y calidad de vida futuros.

Una correcta información y un acompañamiento cercano ayudaran a descubrir que son niños y niñas con posibilidades y dificultades similares a los del resto de población, y que sus especificidades no determinan por si solas su futuro.

- Algunos problemas de salud física asociados al síndrome de Down (cardiopatías, problemas intestinales, respiratorios, auditivos...), pueden interferir negativamente en la evolución inicial del bebé, por implicar hospitalizaciones, intervenciones quirúrgicas, etc.

Los avances médicos, a nivel preventivo y asistencial, facilitan una mayor calidad de vida y una mejor atención médica que minimizan estos efectos.

El desarrollo evolutivo en esta etapa se evidencia a nivel sensorial, motor, cognitivo con adquisiciones básicas para los aprendizajes posteriores y el desarrollo personal. Todos estos hitos están interrelacionados entre sí e influyen unos en otros. Algunas características personales como la hipotonía muscular, la laxitud de ligamentos o la pasividad ante algunos estímulos pueden determinar una

4. Itinerarios personales hacia la vida independiente

menor curiosidad por el entorno, una menor movilidad, o una menor lentitud en el desarrollo.

Los Servicios de Atención Temprana, desde un enfoque global e interdisciplinar apoyan los contextos naturales del niño para favorecer entornos motivadores, el uso del juego como la mejor estrategia de aprendizaje natural, la adaptación a los ritmos del bebé, el aprendizaje para controlar los estímulos y la conducta para tener un buen ajuste personal y social, o favorecer el aprendizaje por imitación o modelado.

El desarrollo de habilidades de comunicación verbal y no verbal (gestos, miradas, caricias, sonidos, palabras, etc.) permiten expresar cómo se siente, qué quiere, qué le gusta o le disgusta... para aprender a adaptarse al medio.

Con la aparición del habla, algunas dificultades en la expresión oral pueden limitar su comunicación con el entorno, a veces agravadas por problemas de anatomía bucal, como diglosias o macroglosias. En caso necesario, los programas de atención temprana y los servicios específicos de logopedia en cooperación con la familia y los entornos del niño serán de gran ayuda.

Otro obstáculo que puede aparecer es una excesiva rigidez al cambio que le impida adaptar la propia conducta a distintas circunstancias y de las maneras más adecuadas. Flexibilizando y reforzando conductas adecuadas favoreceremos una mejor inclusión social en todos los contextos. Aprender límites y normas adaptadas a la edad del niño es un facilitador de un buen desarrollo social y comunicativo.

La sobreprotección familiar puede ser desde el principio un obstáculo en el desarrollo del niño

con síndrome de Down. El miedo al fracaso o la tendencia a evitar las frustraciones hace que muchas veces se eviten situaciones generadoras de aprendizaje.

La Escuela Infantil no es obligatoria en nuestro sistema educativo pero sí muy recomendable, por las funciones y objetivos asistenciales y educativos que promueve. Se divide en 2 ciclos diferenciados: 0-3 años y 3-6 años, con áreas de trabajo determinadas por los momentos claves en el desarrollo evolutivo de todo niño. Es la etapa donde encontraremos el mayor grado de inclusión de todos los niños.

Los principales objetivos en la Educación Infantil son:

- a) Favorecer la socialización secundaria alternativa a la socialización familiar con las relaciones naturales entre niños que permite aprender normas sociales y de comportamiento.
- b) Potenciar la inclusión social en el ámbito educativo desde los primeros años para facilitar adquirir los aprendizajes escolares que serán prerequisites necesarios para la lectura, escritura, cálculo...
- c) Mejorar el desarrollo, la autonomía y los primeros aprendizajes escolares en todas las áreas para fomentar un mayor sentimiento de seguridad, confianza y autoestima.

La creación de expectativas compartidas por la familia y la escuela son vitales para la evolución del niño. Tienen que ser realistas y a muy corto plazo. Creencias y expectativas negativas van a influir en el aprovechamiento de los aprendizajes. Tener expectativas muy exigentes puede generar frustración para el niño y los padres.

4. Itinerarios personales hacia la vida independiente

La información, la orientación y la atención recibida en el centro educativo en estos años son determinantes para el proyecto vital futuro y dependen de: las experiencias inclusivas, el conocimiento de las competencias, capacidades o necesidades de los niños con síndrome de Down, el dominio de metodologías y estrategias de atención educativa, además de los recursos humanos y materiales disponibles.

A partir de los 3 años, algunos centros pueden ofrecer apoyos de las figuras de PT (pedagogo terapéutico) y AL (audición y lenguaje) que adquirirán un papel más fundamental en la etapa obligatoria. La buena coordinación entre todos los agentes y contextos implicados será un facilitador para consolidar y generalizar competencias adquiridas en esta etapa y para marcar las líneas de actuación compartidas. En esta etapa se favorecen y consolidan distintas destrezas de autonomía personal básicas: la alimentación, el sueño, la higiene y aspecto físico, el control de esfínteres, la resolución de situaciones cotidianas...

Podemos encontrar distintos obstáculos para el aprendizaje de la autonomía personal pero el principal está delimitado en el ámbito familiar: la sobreprotección. Evitar nuevos retos para el hijo, tener bajas

expectativas, poca tolerancia a la frustración, o temer al fracaso, sustentan las conductas sobreprotectoras.

La falta de tiempo o dedicación insuficiente a los tiempos del niño y las dificultades para conciliar la vida familiar, laboral y social saturan la organización y dinámicas familiares con sensaciones de agotamiento, incompetencia y frustraciones por no llevar a cabo todo lo planificado. Es importante priorizar objetivos y necesidades, planificar rutinas y ser constantes con las líneas de actuación.

La ausencia de rutinas, normas y obligaciones puede favorecer la aparición de problemas de comportamiento y conductas desafiantes que se acentuarán más, en etapas posteriores.

INFANCIA (6-12 AÑOS)

El hito principal de esta etapa es la socialización secundaria que proporciona el acceso a la educación obligatoria, educación primaria y secundaria, como principal contexto de referencia, complementario a la familia. La educación primaria supone adaptarse a las normas propias de la escuela, dominar destrezas funcionales de aprendizaje y consolidar hábitos básicos de autonomía.

Solemos encontrar obstáculos en una escuela cuyo currículo no se adapta a las necesidades educativas especiales de la persona con discapacidad, que condiciona una baja motivación de un alumno que no alcanza, no se adapta al grupo o que no entiende lo que le enseñan.

En un plano secundario, el lugar de residencia familiar, la falta de servicios, o limitaciones económicas, pueden condicionar la disponibilidad de actividades extraescolares que puedan ser de interés para el niño.



4. Itinerarios personales hacia la vida independiente

Una comunidad educativa que favorece la integración en el aula, la cooperación escuela-familia-asociación, la utilización de programas adaptados para el inicio temprano de la lectura u otros dentro del currículum, aumenta los éxitos en esta nueva etapa.

Es muy importante **adquirir un círculo de amigos y comenzar a participar en la vida social**. Las habilidades socio-comunicativas y emocionales y un auto-concepto positivo facilitarían estos hitos.

Dificultades para aceptar las características personales como: menor capacidad adaptativa, deficiente expresión oral, reconocer emociones y expresarlas, generalizar habilidades o normas a otros contextos, falta de estrategias de autocontrol, etc., pueden contribuir a crear una autoimagen negativa que interfiere en los procesos de socialización.

Un planteamiento de expectativas realista, establecer límites y obligaciones en cada contexto, aceptar normas sociales, establecer unas rutinas diarias, la regulación emocional, el control de impulsos, la mejora de la comunicación y favorecer las relaciones sociales, son estrategias que pueden facilitar estos procesos de socialización.

El desarrollo de la identidad e interés sexual se inicia en edades muy precoces y será fundamental para conocer el propio cuerpo, un auto-concepto positivo, el conocimiento de diferencias de género (físicas y emocionales) y el desarrollo de normas sociales que regulen las relaciones y los comportamientos.

La lentitud de los cambios físicos, las dificultades para hablar de su físico o de la intimidad, y el miedo a tratar el tema no facilitan el desarrollo personal.

La formación y asesoramiento por parte de diferentes agentes (escuela, familia y asociaciones)

desde edades tempranas ayudan a normalizar este tema.

Los hábitos de autonomía personal, sobre todo con el cuidado del propio cuerpo (higiene e imagen) ayudarán a crear un auto-concepto y una autoestima positivos, además de favorecer la responsabilidad de uno mismo. Algunas dificultades para interiorizar normas y hábitos, dificultades psicomotrices, la falta de iniciativa o poco el tiempo de sus familias pueden retardar la adquisición de estos hábitos.

Otro hito importante en esta edad es el desarrollo de la autodeterminación y la propia identidad, con la elección de actividades, la identificación de metas acordes a preferencias y capacidades, que permiten ser conscientes de las propias fortalezas y debilidades y experimentar destrezas en la toma de decisiones, resolución de conflictos y regulación de la conducta.

Algunas limitaciones personales para tomar decisiones complejas, como la falta de iniciativa o su propio interés, junto con la excesiva protección familiar pueden restar oportunidades para explorar estas habilidades.

El apoyo familiar y una relación cercana con la escuela permiten ir reconociendo y respetando las preferencias del niño, considerarlo protagonista de su propia vida y encontrar un equilibrio entre seguridad e independencia, asumiendo riesgos, ayudando a dejar crecer la autonomía de sus hijos y a acumular vivencias positivas.

ADOLESCENCIA (12-18 AÑOS)

La transición entre etapas educativas es un proceso por el que pasan todos los alumnos en más de una ocasión, durante toda su vida escolar. El paso a secundaria representa, además, un cambio brusco entre dos sistemas de enseñanza y para los chicos con síndrome de Down tiene dificultades añadidas.

4. Itinerarios personales hacia la vida independiente



La escolarización en la etapa secundaria obligatoria pretende mantener los aprendizajes curriculares y dotarles de habilidades para conseguir una mayor autonomía que les permita adaptarse a la nueva etapa.

Las dificultades de adaptación a esta nueva etapa vienen dadas por la propia concepción de este ciclo educativo: la forma de entender la enseñanza, un currículo más académico, una formación distinta del profesorado, centros grandes, horarios complicados, una mayor necesidad de autocontrol e independencia personal, contenidos cada vez más abstractos y complejos, etc..

En esta transición de la EPO a la ESO las diferencias con los compañeros de igual edad se acrecientan en muchos aspectos: académico, socialización, etc. y suponen algunas dificultades de aprendizaje y de relaciones interpersonales que pueden desmotivar a la persona.

Para facilitar la adaptación a secundaria es importante la colaboración entre la familia, la entidad y el centro educativo que proporcionen los apoyos necesarios a las necesidades de cada alumno. La posibilidad de tener un grupo de referencia para com-

partir gustos, aficiones y fomentar relaciones sociales fuera del centro escolar resultará un complemento imprescindible para mantener oportunidades de socialización. Los programas de ocio de las entidades ofrecen muchas actividades en este sentido.

Cuando finaliza la ESO, el adolescente se enfrenta a una importante decisión: el camino a seguir y necesita el apoyo coordinado de la familia y los profesionales. La falta de recursos educativos obliga a afrontar la inserción laboral como única o principal alternativa de futuro, a veces de manera un tanto precipitada, como una nueva adaptación.

La figura del orientador laboral es un nuevo recurso indispensable para orientar los planes de futuro del joven con síndrome de Down. La colaboración constante con su familia permite planificar y coordinar los apoyos necesarios para la inclusión laboral.

Con la adolescencia se toma una mayor conciencia de las características personales que diferencian del resto de compañeros, las capacidades y limitaciones que uno posee y las estrategias para gestionarlas eficazmente.

Pueden darse situaciones de sobreprotección y de sobre-exigencia por parte de las familias que provoquen una distorsión en la propia identidad y personalidad, que se traduzca en una falta de autoestima, ligado a poca capacidad autocrítica y de decisión. Además, la connotación social negativa de la discapacidad favorece su negación por parte del adolescente, por lo que es conveniente favorecer el máximo bienestar personal y un seguimiento psicológico.

Las relaciones y pertenencia a grupos de iguales favorecen que el adolescente explore e integre de forma adecuada sus características y también su discapacidad.

4. Itinerarios personales hacia la vida independiente

La base de todos los cambios físicos y emocionales que acontecen en esta etapa están relacionados con el desarrollo de la sexualidad con todo lo que implica: autoimagen corporal, identidad de género, orientación sexual, aparición del deseo, etc.

En nuestra sociedad, cada vez se ofrece más información y formación para que los adolescentes vivan su sexualidad de forma adecuada y satisfactoria, pero siguen existiendo prejuicios, tabúes, mitos y situaciones no deseadas que dificultan una vivencia plena, responsable y constructiva de la sexualidad.

La orientación sexual y el acompañamiento personalizado que responda a las demandas del adolescente y su familia favorecen un correcto desarrollo de la sexualidad, sin olvidar la colaboración con los centros educativos, centros de salud sexual, entidades.

Cualquier pérdida (un ser querido, un cambio de domicilio, una separación, etc.) que pueda darse a partir de esta etapa implican tener que afrontar un proceso de duelo con una mayor incidencia por coincidir con un periodo crítico.

La tendencia a evitar el sufrimiento o el dolor a los jóvenes con síndrome de Down por creer que son incapaces de gestionarlo los ha excluido de estas experiencias, obstaculizando su desarrollo emocional y personal.

Los chicos con síndrome de Down pueden tener dificultades para expresar sus emociones que confunden a su entorno sobre como sienten o comprenden los acontecimientos de sus vidas. Hacerlos partícipes, fomentar la comunicación tranquila, son modelos de relación, de conducta y de inteligencia emocional que seguramente les ayudará en su desarrollo. La ayuda de profesionales experimentados puede proporcionar orientaciones útiles a las familias.



ADULTEZ INICIAL (18-25 AÑOS)

La mayoría de edad (18 años) es la condición que determina la plena capacidad de obrar de una persona. El deseo de autonomía y las nuevas metas propias de un adulto requieren conocer los derechos y deberes del acceso a la plena ciudadanía.

En el caso de los jóvenes con síndrome de Down, esto suele implicar algunas contradicciones debidas a barreras familiares, institucionales y sociales que obstaculizan una correcta transición a la vida adulta.

Los procesos de incapacitación legal, que en muchos casos se ejecutan sin el conocimiento o consentimiento de la propia persona, son una evidencia de la falta de confianza en las capacidades de las personas, y perpetúan un rol dependiente.

Resulta imprescindible proporcionar formación en materia de derechos humanos y civiles, disponer de apoyos a la propia autodeterminación, una orientación correcta para la persona y su familia que hagan posible que desaparezcan este tipo de prácticas. A

4. Itinerarios personales hacia la vida independiente

mayor fomento de la autonomía menor necesidad de protección.

Las oportunidades de disfrutar del tiempo libre con iguales, de tener referencias de normalidad, de reconocer lo que nos hace diferentes e iguales a los demás, son apoyos inestimables para la construcción de una identidad real, clara y satisfactoria.

La pérdida de los compañeros de escuela y el no favorecer la creación de nuevos entornos de relación alternativos, fomenta el aislamiento al entorno familiar e institucional.

Finalizada la escolaridad obligatoria y ante la falta de una oferta educativa más amplia e inclusiva, la formación para el empleo se precipita y el apoyo de las entidades que orientan sobre el mundo laboral, sus posibles salidas, el estudio de las capacidades y motivaciones, resultan elementos muy importantes.

Las primeras experiencias de trabajo permiten descubrir habilidades socio-laborales, participar de forma más activa en la comunidad y sentirse útiles o productivos. Paralelamente, permiten explorar habilidades de análisis y resolución de conflictos.

Los principales obstáculos son el desconocimiento sobre el funcionamiento del mundo laboral, la infravaloración de las capacidades de la persona con discapacidad, la dificultad de comprensión de los valores y actitudes propias del entorno laboral, o la escasez de oportunidades.

Los mejores recursos para superarlos son: una autoimagen positiva, el apoyo y mediación de los preparadores laborales, la colaboración entre la familia, la entidad y la empresa, la formación continuada y los apoyos naturales de la empresa.

A esta edad suelen darse las primeras aproximaciones a las experiencias de vida autónoma e independiente. Algunas de manera natural, otras promovidas por las entidades, en el propio domicilio, o en la comunidad.

Será imprescindible comenzar a diferenciar el proyecto de vida propio del de la familia de origen, como lo haría cualquier otro joven que reclama autonomía. La sobreprotección familiar, la falta de empleo y de medios económicos, los miedos y una imagen infantilizada o dependiente de las personas con síndrome de Down, pueden interferir en este proceso.

Los principales facilitadores para la vida independiente son: la mediación constante con las familias, explorar riesgos controlados y negociados, conocer ejemplos y recursos de vida autónoma.

La formación y ejercicio de la Convención de los Derechos de Naciones Unidas es el marco legal e ideológico de la vida independiente.

Aunque el desarrollo de la identidad sexual se inicia mucho antes, no podemos obviar que en esta etapa se desarrollarán aspectos afectivos y sexuales que conformarán la identidad adulta. Expectativas personales en torno al hecho de tener pareja, explorar la sexualidad, formar una familia, etc..., resultan deseos lógicos de todo ser humano.

Una buena formación afectivo/sexual, el acompañamiento de la familia y los profesionales, el reconocimiento y el respeto de la propia dignidad o privacidad, resultarán condiciones indispensables para el desarrollo de deseos, necesidades y derechos.

Las principales barreras que se encuentran en este sentido son la negativa o la falta de reconocimiento familiar, la dependencia del consentimiento externo, la falta

4. Itinerarios personales hacia la vida independiente

de oportunidades para relacionarse o encontrar pareja, la falta de espacios de orientación y formación junto con un gran desconocimiento y estereotipos sociales.

Durante esta etapa pueden empezar a darse algunos cambios en la estructura familiar: separaciones de los padres, emancipación de hermanos, nacimientos de sobrinos y allegados, muertes de familiares próximos, etc..., que serán oportunidades para aprender nuevas maneras de vivir y de relacionarse que ayudan a abandonar roles caducos.

Un buen ambiente familiar, la comunicación, las relaciones con los hermanos y resto de familia, van a facilitar estas readaptaciones. Es imprescindible que estos jóvenes comprueben que la familia también apoya sus propios proyectos y cambios vitales.

Un obstáculo común es la dificultad para expresar sus propias necesidades y emociones en relación a todos estos cambios, que pueden conducir a un cierto aislamiento, apatía o una disminución de las relaciones con la familia, que deben prevenirse y compensarse con relaciones sociales.

ADULTEZ PLENA (25-40 AÑOS)

La consolidación del **rol de adulto** es el hito principal de esta etapa, que permite acceder a la plena ciudadanía con todos sus **derechos y deberes**.

Existen barreras sociales que pueden impedir la consecución de estos derechos, por lo que deberemos implantar acciones de sensibilización que aminoren el desconocimiento y la discriminación.



4. Itinerarios personales hacia la vida independiente

La toma de decisiones de forma autónoma, es decir, **la autodeterminación** indica la consolidación de la autonomía personal. Los éxitos, fracasos, los apoyos disponibles, el respeto...aumentarán o compensarán inseguridades y miedos de la persona y de su entorno.

Resulta también de especial importancia el consolidar un grupo de amistades de referencia, compuesto por iguales y diferenciado del entorno familiar.

El **acceso a una vida independiente permite consolidar el proyecto de vida personal diferenciado del proyecto familiar, incluida la emancipación**. Pueden aparecer una serie de obstáculos: la sobreprotección, la oposición familiar, falta de recursos, exclusión social que pueden bloquear las oportunidades de independencia.

Pero cada vez contamos con más apoyos que facilitan el acceso a una vida independiente: familias promotoras de autonomía, experiencias previas, apoyos naturales en el hogar y en la comunidad, servicios y programas de vida independiente.

Resulta necesaria una **estabilidad laboral previa** para obtener la máxima **autosuficiencia económica** que permita abordar la consolidación del proyecto personal y social. La familia puede ayudar materialmente ante la falta de recursos sin que ello condicione la toma de decisiones de la persona.

Los servicios de inserción laboral y el empleo con apoyo son los mejores apoyos para la inserción laboral de las personas con síndrome de Down.

En esta etapa, deben seguir favoreciéndose las habilidades académicas y funcionales, para prevenir su olvido o deterioro, dotándoles de la máxima utilidad y funcionalidad en las actividades de la vida diaria (uso del euro, la compra, lectura del periódico, uso de internet).

También ayudará el acceso a las actividades socioculturales, de formación continua y de adultos. Es importante disponer de oportunidades para **participar y sentirse incluido socialmente**, para poder ejercer la ciudadanía y seguir construyendo una red social propia. La formación en habilidades sociales, los apoyos de acceso y la mediación en los entornos sociales pueden ayudar en este sentido.

Limitar el entorno social a la familia, el trabajo o las propias entidades, son evidencias de la institucionalización de la persona con síndrome de Down que obstaculizan su inclusión social.

Para finalizar, el máximo indicador de acceso a la vida adulta es el sentimiento de **plenitud y bienestar** que medirán la realización del proyecto de vida propio, su aceptación y el goce de una calidad de vida deseada.

En esta etapa puede iniciarse el **envejecimiento o la pérdida de los padres con todos los cambios que ello supone. La anticipación de un proyecto vital propio**, la consolidación de una red social y de apoyo, una buena planificación de aspectos económicos, legales o patrimoniales ayudarán a superar estas circunstancias con éxito y tranquilidad.

La sobreprotección familiar, problemas emocionales, problemas de adaptación al nuevo rol adulto, etc..., pueden ser algunos obstáculos importantes que pueden aparecer. Un acompañamiento cercano, servicios de apoyo eficientes, destrezas de autoayuda, asesoramiento legal o la actividad laboral, pueden ser facilitadores para adaptarse a la nueva situación personal y familiar.

VEJEZ (> 40/45 AÑOS)

Nos referimos a la vejez como la etapa vital en la que se encuentran las personas que llamamos mayores o

4. Itinerarios personales hacia la vida independiente

ancianos y que es posterior a la jubilación, abarcando los últimos años de vida.

El objetivo principal de este periodo es la preservación de la **máxima calidad de vida** posible ante el posible deterioro de las estructuras y funciones corporales que pueden surgir. Denominamos **envejecimiento activo** a los estilos de vida satisfactorios, acordes con las propias expectativas y que previenen futuras complicaciones posibles.

Los niveles de salud física y mental, el bienestar material, la cantidad y calidad de las relaciones interpersonales, las actividades comunitarias y la inclusión social, son algunos de los predictores de cómo puede organizarse la vejez.

El aumento de la **esperanza de vida** de la población y la mejoría de las condiciones de vida, han hecho que las personas estén en mejores condiciones de disfrutar de ésta etapa vital. También para las personas con síndrome de Down, aunque sabemos a partir de los 40 años puedan presentar deterioro cognitivo debido a la incidencia de la **enfermedad de Alzheimer**.

La supervivencia a los propios padres, es una realidad reciente que obliga a consolidar un **proyecto de vida propio** que incluya aspectos económicos, legales, laborales, o asistenciales, que dará tranquilidad a la persona y a su familia.

El acompañamiento a los **procesos de duelo** ante los cambios y las pérdidas que puedan acontecer en esta etapa será una necesidad importante para afrontar estas situaciones. A menudo, se ha protegido y excluido a estas personas con síndrome de Down de este tipo de experiencias vitales para evitarles dolor o sufrimiento. La normalización de sus de sus vidas nos demuestra que sufren, comparten y gestionan las mismas experiencias vitales que el resto de los miembros de la familia. No respetarlo puede en riesgo su bienestar emocional y su dignidad.

Los cambios manifiestos en esta etapa requerirán adaptaciones y reajustes para apoyar el funcionamiento de la persona de acuerdo con nuevas exigencias y expectativas personales y del entorno.

La salud de la persona, una **atención médica** adecuada y **recursos sociales** disponibles serán los mejores apoyos. Oportunidades para participar, relacionarse, ocuparse, motivarse y mantenerse activo son la mejor alternativa al final de la vida laboral de una persona.

Dado que la vida termina con la propia muerte y a consecuencia de los cambios sufridos respecto a cómo vivimos las etapas finales de nuestra vida, resulta de máxima actualidad aspectos como: la **atención a la cronicidad**, los **cuidados paliativos**, las situaciones de **dependencia**, las **últimas voluntades**, el **testamento vital anticipado**, y otras cuestiones que deberemos abordar con las personas con síndrome de Down.

5. La Red Nacional de Vida Independiente (RNVI) de DOWN ESPAÑA: orígenes, objetivos y principios

La Red Nacional de Vida Independiente (RNVI) se crea el año 2011 y está formada por entidades federadas a DOWN ESPAÑA que desarrollan o quieren poner en marcha acciones dirigidas al fomento de la vida independiente de las personas con síndrome de Down y otras discapacidad intelectual.

Las entidades adheridas a la Red se comprometen a desarrollar todas aquellas actuaciones acordes a los requisitos expresados en su Manifiesto que establece una filosofía, objetivos y acciones compartidas por la Red, con la voluntad de fomentar el conocimiento compartido, el asesoramiento mutuo y la formación conjunta.

Las entidades de la Red Nacional de Vida Independiente DOWN ESPAÑA defienden que:

1. Deben desarrollarse políticas sociales y modelos de apoyo que apuesten por la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual que eviten su institucionalización como única alternativa vital.
2. La diversidad de modelos y servicios, actual y futura es una garantía para una mayor flexibilidad y adaptación a las distintas necesidades que surjan, y una mayor correlación con unas carteras de servicios sociales más diversificadas.
3. Los modelos de apoyo centrados en la inclusión de la persona en los contextos comunitarios y en la vida independiente racionalizan notablemente el coste económico que suponen respecto a otras modalidades institucionalizadoras.
4. El desarrollo de nuevos modelos de apoyo y promoción de la autonomía personal y la vida independiente parte de la experiencia y debe basarse en evidencias teóricas, metodológicas y de investigación científica.
5. El fomento de la autonomía y vida independiente de las personas con discapacidad intelectual debe tener en cuenta su aportación y opinión, y basarse en la participación de las propias personas.



6. Manifiesto de la RNVI

La creación de la Red Nacional de Vida Independiente de DOWN ESPAÑA se inició consensuando unos principios y propósitos comunes que favorecerán el desarrollo de las mejores acciones de fomento de la vida independiente.

APOSTAMOS por:

La vida independiente, entendida como la situación en la que la persona con discapacidad intelectual ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad, conforme al derecho y al libre desarrollo de la personalidad.

ENTENDEMOS que:

- La vida independiente es un **derecho** reconocido a todas las personas, indistintamente de sus características, las cuales requerirán su valoración para planificar los apoyos y estrategias necesarios para poderlos ejercer.
- El acceso a la vida independiente se constituye en un **itinerario personal** que se inicia desde el nacimiento de la persona y abarca todos los ámbitos y etapas de la vida. Comporta la construcción de un **proyecto de vida**, que debe ser reconocido, apoyado y respetado por todos sus entornos y personas referentes. La construcción de este proyecto de vida es continua y progresiva, cobrando una mayor dimensión a partir de la adolescencia, momento en que la consolidación de la propia identidad se constituirá como el máximo estímulo hacia la autonomía e independencia.
- El reconocimiento del derecho a una vida independiente requiere un **cambio de mirada** hacia las personas con discapacidad intelectual, que significa el respeto a su plena condición de ciudadano, a la reservación de sus derechos y deberes civiles y a la posibilidad de acceder a un **rol de adulto**.
- Esta nueva comprensión sobre la vida autónoma e independiente requiere una **nueva orientación, tanto en las prácticas profesionales como parentales, así como en la organización de servicios y programas**. Esta nueva orientación, centrada en la autodeterminación y la inclusión social, debe ser capaz de promover el ejercicio pleno de los derechos de este colectivo.
- El apoyo a la vida independiente requiere de la implicación de los **contextos ordinarios** de la persona y la comunidad, del compromiso de los **apoyos naturales** (familia, amigos, vecinos, compañeros, etc.), y de la aplicación de los **nuevos paradigmas** de la discapacidad por parte de los profesionales y entidades.
- Que la RNVI dispone de unas **bases teóricas, conceptuales y legales**, claramente identificadas, que avalan su puesta en marcha, tales como:
 - la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU
 - la LISMI
 - la LIONDAU, Ley de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal

6. Manifiesto de la RNVI

- la ley de promoción de la autonomía personal y la atención a la dependencia
 - el modelo social de la discapacidad
 - el constructo de calidad de vida
 - el concepto de autodeterminación
 - el modelo de apoyos de la AAIDD
 - la metodología de planificación centrada en la persona
 - la accesibilidad universal y el diseño para todos
 - el movimiento de vida independiente
- La creación de la RNVI tiene como referente determinadas **experiencias consolidadas** en la actualidad, o incluso desarrolladas por nuestro propio colectivo que ya están consolidadas y que pueden aportar ejemplos de buenas prácticas.
 - Los objetivos de la RNVI deben ser, fundamentalmente: generar conocimiento compartido y estimular la **investigación**, consensuar las **buenas prác-**

ticas, crear una cultura común de fomento de la vida independiente y fomentar una **cartera de recursos**, programas e iniciativas amplia y diversa, todas ellas encaminadas al beneficio y disposición de las personas con discapacidad intelectual.

- Los modelos, servicios o programas de apoyo a la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual deben definir una **estructura organizativa y funcional de calidad, sostenible y eficiente**. Y deben, a su vez, concretar unos recursos materiales, técnicos y humanos mínimos necesarios para su correcto desarrollo.
- La diversidad de iniciativas (programas y servicios) de apoyo a la vida independiente responden a la **diversidad de culturas y políticas organizativas** de las diferentes entidades y se adaptan a los diversos contextos. Cada una de las iniciativas trata de garantizar una mejor adecuación a las necesidades y expectativas de cada persona.

AFIRMAMOS que:

1. Deben desarrollarse políticas sociales y modelos de apoyo que apuesten por la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual que eviten su institucionalización como única alternativa vital.
2. La diversidad de modelos y servicios, actual y futura es una garantía para una mayor flexibilidad y adaptación a las distintas necesidades que surjan, y una mayor correlación con unas carteras de servicios sociales más diversificadas.
3. Los modelos de apoyo centrados en la inclusión de la persona en los contextos comunitarios y en la vida independiente racionalizan notablemente el coste económico que suponen respecto a otras modalidades institucionalizadas.
4. El desarrollo de nuevos modelos de apoyo y promoción de la autonomía personal y la vida independiente parte de la experiencia y debe basarse en evidencias teóricas, metodológicas y de investigación científica.
5. El fomento de la autonomía y vida independiente de las personas con discapacidad intelectual debe tener en cuenta su aportación y opinión, y basarse en la participación de las propias personas.

6. Manifiesto de la RNVI

Y SOLICITAMOS:

- A las administraciones públicas que establezcan los mecanismos oportunos a fin de asegurar que la persona con discapacidad intelectual sea parte en la toma de decisiones vitales para su proyecto de vida y los servicios que requiera.
- Que se destinen los recursos económicos necesarios para que las personas con discapacidad intelectual puedan, de forma efectiva, disfrutar de la libertad de elegir su lugar de residencia y su opción de vida en igualdad de condiciones con los demás. En este sentido queremos recordar la recomendación del Comité de Seguimiento de la ONU sobre la aplicación en España de la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad. Dicha recomendación hace referencia a que el Estado debe velar por que se proporcione una financiación adecuada para que las personas con discapacidad puedan, de forma efectiva, disfrutar de la libertad de elegir su residencia en pie de igualdad con los demás, tener acceso a toda una serie de servicios comunitarios en su domicilio o en residencias y a otros servicios para la vida cotidiana, incluida la asistencia personal, y disfrutar así de un ajuste razonable a fin de integrarse mejor en sus comunidades.
- La flexibilización de las políticas sociales y el desarrollo de sus carteras de servicios o prestaciones para incorporar los nuevos modelos de apoyo a la autonomía y la vida independiente para las personas con discapacidad intelectual, así como para ampliar los recursos para asistentes personales a todas las personas con discapacidad intelectual, en función de sus necesidades.
- Que se garantice el acceso a la educación (sistema educativo inclusivo, formación permanente...), al empleo (inserción laboral, adaptación del mercado laboral y su regulación...), a la vivienda (viviendas de promoción pública, ayudas económicas, adaptación y rehabilitación...), a la plena ciudadanía (derechos civiles) y a todos los contextos o recursos de una sociedad inclusiva. Todos estos ámbitos son necesarios para articular un proyecto de vida independiente.
- Que los entornos más cercanos a la persona con discapacidad intelectual tengan en cuenta y respeten las decisiones de la propia persona respecto a su vida.
- Que las entidades de apoyo mantengan la inclusión social de la persona con síndrome de Down, como objetivo último y deseable.

Madrid, 28 de enero de 2012

7. Entidades de la RNVI: listado de las entidades adheridas en 2015

ANDALUCÍA

DOWN ANDALUCIA
DOWN ALMERIA-ASALSIDO
ASODOWN
ASPANRI-DOWN
DOWN BARBATE. ASIQUIPU
DOWN CADIZ. LEJEUNE
DOWN CORDOBA
DOWN EL EJIDO
DOWN GRANADA
DOWN HUELVA. AONES
DOWN HUELVA. VIDA ADULTA
DOWN JEREZ-ASPANIDO ASOCIACIÓN
DOWN JEREZ-ASPANIDO FUNDACION
DOWN MÁLAGA
ASD-DE SEVILLA Y PROVINCIA

ARAGÓN

DOWN HUESCA
DOWN ZARAGOZA

CATALUÑA

ANDI-SABADELL
DOWN GIRONA. ASTRID 21
DOWN LLEIDA
FCSD-FUNDACIÓN CATALANA SD
FUNDACIÓ PROJECTE AURA

EXTREMADURA

DOWN MÉRIDA
DOWN BADAJOZ
DOWN ZAFRA
DOWN DON BENITO - VVA DE LA SERENA
DOWN CÁCERES

GALICIA

DOWN GALICIA
DOWN COMPOSTELA. FUNDACIÓN
DOWN CORUÑA
DOWN FERROL. TEIMA
DOWN LUGO

DOWN OURENSE
DOWN PONTEVEDRA. XUNTOS
DOWN VIGO

CASTILLA Y LEÓN

DOWN BURGOS
DOWN LEÓN. AMIDOWN
ASD DE PALENCIA
DOWN SALAMANCA
DOWN SEGOVIA. ASIDOS
DOWN VALLADOLID
FUNDABEM

CASTILLA LA MANCHA

DOWN CIUDAD REAL
DOWN CUENCA
DOWN GUADALAJARA
DOWN TOLEDO

MADRID

FUNDACIÓN APROCOR

MURCIA

DOWN REGIÓN DE MURCIA FUNDOWN

NAVARRA

DOWN NAVARRA

PAÍS VASCO

DOWN ARABA. ISABEL ORBE

RIOJA

DOWN LA RIOJA. ARSIDO

COMUNIDAD VALENCIANA

ASOCIACIÓN SD DE CASTELLÓN
FUNDACIÓN SD CASTELLÓN
ASINDOWN. ASOCIACIÓN
FUNDACIÓN ASINDOWN

8. Referencias teóricas y metodológicas del área de vida independiente

Las entidades miembro de la RNVI comparten **referencias teóricas y metodológicas**, si bien con diferentes niveles y grados de aplicación e implantación:

- El **modelo social de la discapacidad** (nivel de implantación medio-alto): es un nuevo paradigma de la discapacidad que se centra en los derechos de las personas: igualdad, libertad, dignidad, etc. y reivindica la eliminación de las barreras que impiden su inclusión social. La autonomía personal, la no discriminación, la accesibilidad universal, la normalización o el diálogo civil, entre otros, deben ser los principios que sustenten cualquier modelo o política de atención a las necesidades de las personas con síndrome de Down.
- El **modelo de apoyos** (nivel de implantación medio-alto): la definición de la discapacidad intelectual de la American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) defiende que la discapacidad intelectual pone el énfasis en el funcionamiento humano, como resultado de la combinación entre las habilidades y limitaciones cognitivas y adaptativas (conceptuales, sociales, y prácticas) con las barreras de los entornos en los que vive. Entendemos por apoyo cualquier recurso técnico, material, personal, actitudinal, educativo o social que sirva para mejorar esta interacción entre persona y entorno. La provisión de apoyos individualizados y adaptados a las necesidades y deseos de cada persona mejorará su funcionamiento significativamente.
- **Planificación centrada en la persona** (PCP) (nivel de implantación medio-alto): se trata de una metodología que ofrece distintas técnicas y herramientas (mapas, guías, planes de acción, etc.), que permiten identificar y adaptar apoyos a las necesidades y también a los deseos de la persona. Esto conlleva a superar modelos asistencialistas y pro-



mueve que las personas empiecen a tener algún tipo de control sobre sus vidas y a hacer elecciones propias. La PCP asegura que la persona pueda desarrollar un proyecto de futuro propio con la cooperación de las redes de apoyo naturales (familia, amigos, vecinos, etc.) que se organizarán en su “círculo de relaciones” para promover las habilidades de la persona, apoyar sus proyectos y ayudarle a alcanzar la máxima calidad de vida.

- La **calidad de vida** (nivel de implantación medio-alto): es el nuevo propósito de cualquier prestación de servicio a las personas. Superado el modelo rehabilitador, los resultados de todo el apoyo deben orientarse hacia la mejora de las condiciones de vida de las personas y su propia satisfacción. Miguel A. Vergado y Robert Shalock establecen que la calidad de vida de las personas con discapacidad se rige por

8. Referencias teóricas y metodológicas del área de vida independiente

los mismos criterios y valores que la del resto de personas, y definen ocho dimensiones que aglutinan todos los indicadores que determinan una vida de calidad: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos.

- **Modelo calidad de vida familiar** (nivel de implantación medio): La calidad de vida de las personas con síndrome de Down está estrechamente relacionada con la calidad de vida de sus familias. La calidad de vida familiar depende de que todos sus miembros tengan sus necesidades cubiertas, disfruten de su vida juntos y cuenten con oportunidades para perseguir y alcanzar metas que son trascendentales para ellos. Las investigaciones han identificado los dominios e indicadores principales de la calidad de vida de la familia: la calidad de la interacción familiar, los recursos con los que cuenta la familia, el estilo de los roles parentales, las condiciones de salud y seguridad de todos sus miembros y los recursos de apoyo con los que cuenta el miembro con discapacidad.

- El **aprendizaje cooperativo** (nivel de implantación bajo): es una de las metodologías utilizadas por los profesionales que consiste en promover y alternar distintas situaciones de aprendizaje grupales e individuales para favorecer la consolidación de la organización cognitiva de las personas.
- El **enfoque mediacional** (nivel de implantación bajo): es una estrategia utilizada por los profesionales para favorecer el desarrollo cognitivo a través de interacciones que impliquen experiencias de aprendizaje mediadas. Los profesionales mediacionales son sistemáticos, directivos, centrados en objetivos cognitivos y optimistas respecto a las expectativas de avance de las personas. El mediador selecciona, organiza y planifica las interacciones para proporcionar a la persona un aprendizaje organizado y estructurado.

Otras referencias de menor implantación son: la teoría de la zona de desarrollo proximal, el enfoque sistémico, el proyecto Amigo, la pedagogía de la vida cotidiana y la participación ciudadana de César Muñoz, la pedagogía de la esperanza de Paulo Freire, etc..

9. Cartera de servicios, programas y proyectos para la vida independiente

Cada entidad miembro de la RNVI de DOWN ESPAÑA ha identificado las iniciativas que está desarrollando en el área de vida independiente, para poder elaborar la **cartera de servicios, programas y proyectos de vida independiente DOWN ESPAÑA**.

OBJETIVOS GENERALES DE LOS SERVICIOS, PROGRAMAS Y PROYECTOS DE VIDA INDEPENDIENTE:

Todos los servicios, programas y proyectos de la cartera de servicios tienen la finalidad de hacer posible que las personas con SD y otras DI puedan decidir dónde y cómo quieren vivir sus vidas, siempre en la comunidad. En líneas generales, los objetivos de estos servicios se orientan hacia:

- Potenciar la autonomía personal y bienestar personal en los entornos familiar y comunitario.
- Favorecer una autodeterminación real: decisiones propias y resolución de conflictos.
- Decidir con quién, dónde y cómo se quiere vivir.
- Ofrecer experiencias temporales de vida fuera del domicilio familiar.
- Construir un proyecto de vida propio y diseñar itinerarios individuales.
- Poder emanciparse de la familia.
- Mejorar la calidad de vida.
- Planificar, proveer y evaluar apoyos personales en el propio hogar y en la comunidad.
- Potenciar la inclusión social y ampliar las relaciones interpersonales.
- Construir y consolidar redes de apoyos (naturales y formales).
- Fomentar la ayuda entre iguales.
- Coordinar la red de recursos comunitarios.
- Atención, apoyo y orientación a familias.

CARACTERÍSTICAS ESENCIALES DE LOS SERVICIOS, PROGRAMAS Y PROYECTOS DE VIDA INDEPENDIENTE

Cada servicio, programa y proyecto tiene una planificación propia, que le permite desarrollar una actividad principal y puede incluir algunas actividades complementarias o secundarias a esta: elaboración de materiales de apoyo, orientación familiar, formación y asesoramiento a profesionales, innovación e investigación, publicaciones, actividades de sensibilización, etc.

La vida independiente abarca todas las etapas y ámbitos de la vida de las personas, ello implica que ningún servicio, programa o proyecto tiene la exclusividad en el fomento de la independencia. Estos recursos vienen a ampliar y complementar la cartera general de servicios que ofrecen las entidades de DOWN ESPAÑA: atención temprana, inclusión educativa, inserción laboral y ahora, vida independiente.

Actualmente los servicios, programas y proyectos del área de vida independiente atienden a personas con síndrome de Down u otras discapacidades intelectuales, a partir de los 16 años y sin límite de edad, con distintas necesidades de apoyo (índice de escala SIS entre 72 y 99, Puntuación de ICAP entre 7 y 9) o con distintos grados de dependencia reconocidos; no dependientes, grado 1,2, 3. En el futuro, la voluntad de las entidades de la RNVI es conseguir los recursos necesarios para poder atender a todas las personas, con independencia de sus características personales y de la intensidad de apoyos que requieran para acceder a una vida independiente.

Algunos de los criterios de inclusión o exclusión de las personas en los servicios, programas y proyectos

9. Cartera de servicios, programas y proyectos para la vida independiente

de vida independiente de las entidades de la RNVI son:

- La territorialidad de la entidad y el lugar de residencia de la persona.
- La vinculación de la persona y su familia con la entidad.
- La situación económica de la persona o de la familia.
- El grado de consenso y apoyo familiar a la voluntad de la persona.
- La aceptación y compromiso con las condiciones de prestación del servicio.
- La adecuación del servicio a las características funcionales y necesidades de la persona.
- La edad de la persona.
- La incidencia de problemas de salud física o mental en la seguridad personal.
- Algunas limitaciones de acceso al servicio impuestas por alguna regulación de las administraciones.

LA CARTERA

La heterogeneidad de recursos educativos y asistenciales propia del área de vida independiente, obliga a clarificar su oferta. Actualmente, podemos clasificar los distintos servicios, programas o proyectos propios del área de vida independiente:

1. **Actividades formativas (cursos y talleres)** en distintos formatos, contextos educativos, duración, competencias, etc.
2. **Estancias temporales en viviendas de aprendizaje:** en distintos formatos de duración, metodología, agentes de apoyo, etc.
3. **Viviendas compartidas:** en las que conviven personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales exclusivamente o con colaboradores.
4. **Servicios de apoyo en el hogar y en la comunidad:** para personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales que viven solas, en pareja o con algún amigo elegido.
5. **Grupos de autogestores:** que favorecen el conocimiento de los derechos y deberes de las PSD/DI, su reivindicación y el ejercicio de su autodeterminación.
6. **Actividades de ocio:** con distintos formatos de actividades lúdicas, deportivas y culturales como oportunidad de participación comunitaria (inclusión social).
7. **Servicios de respiro familiar:** incluyen algunos apoyos en el domicilio familiar y en la comunidad y también estancias temporales en viviendas compartidas, con el objetivo de facilitar la convivencia familiar y promover la autonomía de la PSD/DI.

A continuación, incluimos distintas denominaciones de los servicios, programas y proyectos que las entidades de la RNVI gestionan actualmente:

- **Actividades formativas de desarrollo psicosocial y vida independiente en un centro ocupacional:** curso de transición a la vida adulta y piso de aprendizaje.
- **Apoyo a vida adulta:** acciones formativas y apoyos personalizados para la vida independiente en la comunidad.
- **Aprendo a vivir una vida independiente:** talleres formativos y estancias temporales en una vivienda de aprendizaje para favorecer habilidades de autonomía y autodeterminación.
- **Autonomía e inclusión social:** programa de apoyos para de la participación de la persona en actividades de los entornos próximos (familia, escuela, ocio, etc.).
- **Autonomía y vida independiente:** aprendizaje de desplazamiento autónomo, respiros familiares, orientación a recursos y estancias formativas en vivienda compartida.
- **Avancemos juntos:** información, orientación y acompañamiento para mejorar la calidad de vida y acceder a una vida independiente.

9. Cartera de servicios, programas y proyectos para la vida independiente

- **Centro de promoción de la autonomía personal (CEPAP):** formación en habilidades pre-laborales y de autonomía personal para la vida independiente.
- **Despiértate:** proyecto formativo de vida independiente con talleres en vivienda de formación y estancias en viviendas compartidas.
- **Formación para la vida independiente:** para la máxima autonomía y autodeterminación.
- **Me muevo, autonomía, habilidades sociales y conocimiento del entorno:** actividades comunitarias.
- **Programa integral de formación, ocio y vida independiente:** formación y orientación para la autonomía en actividades de ocio en la comunidad.
- **Programa de transición a la vida adulta "Itaca II":** piso de promoción de la autonomía, viviendas supervisadas y servicios de apoyo en el hogar.
- **Programa de vida independiente "Yo por mí mismo":** estancias temporales que permiten valorar un proyecto de vida independiente futuro.
- **Programa de preparación para la vida independiente:** estancias cortas en una vivienda compartida de aprendizaje (1 semana).
- **Programa de autonomía:** apoyo en domicilios privados, en viviendas compartidas y en la comunidad.
- **Programa de apoyo a la vida independiente:** viviendas con apoyo y viviendas compartidas.
- **Proyecto Amigo:** Actividades formativas, viviendas de aprendizaje y viviendas compartidas temporales.
- **Proyecto de vida independiente "Esto é vida":** estancias temporales en viviendas de aprendizaje para explorar y consolidar un proyecto de vida independiente futuro en viviendas compartidas o en domicilios privados.
- **Servicio de apoyo a la vida independiente "Me voy a casa":** apoyo personal en domicilios privados y en la comunidad, actividades formativas y actividades de ocio auto-gestionadas.
- **Servicio de vivienda:** viviendas compartidas que complementan la atención de los servicios de empleo, formación y ocio.

- **SEPAP: Vida Independiente-Escuela de vida.**
- **Servicio de vida independiente y de ocio:** actividades de ocio inclusivo.
- **Vida independiente - viviendas compartidas:** estancias de 2 años en viviendas compartidas con apoyos de un mediador.
- **Vida independiente:** actividades formativas, estancias en viviendas de formación y gestión de viviendas compartidas.
- **Vida independiente y de autonomía personal, social y doméstica:** talleres formativos y estancias de aprendizaje (3 días) en viviendas compartidas.

COMPOSICIÓN DE LOS EQUIPOS HUMANOS DE LOS SERVICIOS, PROGRAMAS Y PROYECTOS

La mayoría de servicios, programas y proyectos de vida independiente cuentan con equipos multidisciplinares de profesionales formados en distintos ámbitos como la psicología, la pedagogía, la educación social y el trabajo social, principalmente. En algunos casos también pueden intervenir maestros, integradores sociales, terapeutas ocupacionales o animadores socioculturales.

El tipo de actividades que desarrollan los servicios/programas determinan distintas estructuras organizativas de estos equipos: organigrama, distribución de funciones técnicas y educativas, etc.

Cabe destacar que estos servicios, programas y proyectos también cuentan con una importante participación de otros tipos de colaboradores: voluntarios, estudiantes, familiares, apoyos naturales, etc., que aumentan la disponibilidad de apoyos proporcionados.

La gran mayoría de servicios, programas y proyectos tienen implementado un sistema de gestión de calidad certificado que incluye la evaluación de la satisfacción de los usuarios, sus familias y otros referentes.

9. Cartera de servicios, programas y proyectos para la vida independiente

FORTALEZAS Y DEBILIDADES DE LOS SERVICIOS, PROGRAMAS Y PROYECTOS:

Las entidades de la RNVI valoran algunas fortalezas y debilidades de los servicios, programas y proyectos de vida independiente que gestionan en la actualidad:

Fortalezas:

- Alto interés, motivación y satisfacción de los usuarios y sus familias.
- Demanda creciente en los últimos años.
- Evidencia de los resultados en la mejora de la calidad de vida de las personas.
- Consolidación de nuevos modelos de apoyo y de gestión.
- Mayor apoyo institucional de las administraciones y otros organismos.
- Aumento de la autogestión de las personas y del apoyo entre iguales.
- Experiencia e implicación de los profesionales y otros colaboradores.
- Impacto social de la vida independiente: mayor reconocimiento de la persona en la comunidad.
- Conexión y trabajo en red con otros servicios de la comunidad.

Debilidades:

- Limitaciones económicas de los usuarios y sus familias.
- Falta de financiación pública de los servicios.
- Miedos, inseguridades o falta de apoyo familiar.
- Limitación de las intensidades de apoyo ofrecidas que condicionan los perfiles de usuarios que acceden a los servicios.
- Desconocimiento social del derecho a la vida independiente de las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales.
- Limitaciones de acceso a una vivienda.
- Dificultades de acceso a un empleo y condiciones laborales de las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales.
- Baja continuidad de los colaboradores de apoyo natural.



10. Eficiencia y rentabilidad de los servicios de vida independiente (SROI)

Contrariamente a algunas creencias, existen ya algunas evidencias de que los servicios y programas de apoyo a la vida independiente son viables, eficientes y sostenibles.

Más allá de criterios técnicos o ideológicos, durante mucho tiempo se ha defendido que las instituciones que proporcionan una atención especializada y segregada de la comunidad son más rentables y eficientes que los nuevos modelos inclusivos. En los últimos años han aparecido distintos estudios que demuestran que esta afirmación no es cierta; especialmente aquellos que evidencian las consecuencias que cada modelo comporta en la calidad de vida de las personas.

Pero empezamos a disponer de otras herramientas que permiten demostrar el impacto socioeconómico de conlleva cada modelo. Una de ellas es el análisis del **Retorno Social de la Inversión (SROI)** que hace una medición del valor extra-financiero (social y ambiental) de los recursos invertidos en un servicio o producto.

El análisis SROI explica cómo una organización, programa, proyecto o iniciativa, crea valor a través de un coeficiente que cuantifica y relaciona cada 1€ invertido con los resultados.

El año 2012 el Ayuntamiento de Barcelona realizó un SROI del servicio de asistencia Personal del Instituto Municipal de Personas con Discapacidad que determinaba que el coeficiente SROI de este servicio

se situaba entre 2,71 y 3,20, es decir, por cada euro invertido se generaban entre 2,71 y 3,20 euros de impacto social.

En el año 2014 la Fundación Privadsa Auria, de Igualada (Barcelona) en colaboración con ECODES publicó un informe con este mismo análisis para un servicio de apoyo en el hogar y en la comunidad para personas con discapacidad intelectual que viven independientes y determinó un coeficiente 3,71€ de retorno económico y social por cada 1€ invertido por la administración.

Otros estudios disponibles:

- Estudio sobre la influencia del tipo de vivienda en la calidad de vida de las personas mayores con discapacidad intelectual y del desarrollo. Irene Sáenz Murga. Universidad de la Rioja.
- "Evaluación de las políticas de empleo para personas con discapacidad y formulación y coste económico de nuevas propuestas de integración laboral". Gregorio Rodríguez Cabrero, Carlos García Serrano y Luis Toharia (Universidad de Alcalá). Volumen 9 Colección Telefónica Accesible CERMI. 2009.
- "Estudio sobre el agravio comparativo económico que origina la discapacidad". Antonio Jiménez Lara y Agustín Huete García. UNIVERSIDAD CARLOS III DE MADRID. 2012.
- "El impacto social y económico de la atención a la dependencia en Cantabria". GOBIERNO DE CANTABRIA, 2011.

11. Implicaciones presentes y futuras de la vida independiente

El fomento de la vida independiente de las personas con síndrome de Down u otras discapacidades intelectuales requiere del compromiso de todos los agentes sociales que pueden hacerla posible y revierte positivamente en la mejora de la sociedad en la que todos vivimos.

Hemos empezado a descubrir muchas evidencias de los cambios y acciones que ya se han iniciado, así como de los beneficios que están suponiendo para todas las personas. Cuando mayor sea el grado de desarrollo, mayores serán las transformaciones sociales que podremos conquistar.

Implicaciones para las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales:

- el reconocimiento de los derechos y deberes propios de la plena ciudadanía como una necesidad urgente e inexcusable.
- la oportunidad de crear un proyecto vital propio permitirá y ejercer control sobre sus vidas.
- la erradicación de su institucionalización debe acabar con la falta de opciones de vida impuestas y segregadoras.
- la plena inclusión social como garantía de una presencia y participación comunitaria real y significativa.

Implicaciones para las familias:

- la posibilidad de anticipar el proyecto de vida futuro del hijo que proporcionará tranquilidad respecto al bienestar y la seguridad futuros.
- la mejora de la calidad de vida familiar de todos sus miembros (padres, hermanos, abuelos, etc.).
- la necesidad de explorar al máximo la autonomía del hijo con los riesgos que ello suponga, abandonando prácticas sobreprotectoras.
- la obligación de respetar las decisiones y elecciones personales del hijo y propiciar los máximos consensos.
- la necesidad de prevenir el aislamiento en el entorno familiar como única referencia favore-

ciendo la máxima diversidad de contextos en la vida del hijo.

Implicaciones para los profesionales y entidades:

- la necesidad de desarrollar nuevos modelos de apoyo que superen el modelo asistencialista.
- la necesidad de renovar las prácticas educativas y asistenciales que sitúan a la personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales en el centro de los procesos de planificación, valoración o toma de decisiones
- el compromiso con la calidad de vida de estas personas
- la necesidad de establecer vías de cooperación con todos los agentes implicados en las vidas de las personas con síndrome de Down (familia, comunidad, etc.).

Para las administraciones:

- garantizar el cumplimiento de la Convención de la ONU en todas las políticas y regulaciones.
- adoptar medidas que preserven y apoyen la capacidad jurídica y de obra de las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales.
- regular y apoyar los servicios, programas y prestaciones que hagan posible la vida independiente de las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales.
- garantizar el acceso a empleo, a una vivienda y a aquellos bienes o necesidades básicas comunes al resto de la población.

Para el entorno social:

- cambiar la mirada hacia estas personas y reconocerlos como ciudadanos plenos.
- defender la diversidad humana como valor de una sociedad justa y democrática.
- exigir y garantizar la plena accesibilidad de todos los entornos, productos y servicios de la comunidad
- rechazar y denunciar cualquier discriminación o vulneración de derechos que conociera.

12. Bibliografía y recursos on-line

- Formación para la autonomía y la vida independiente Guía general. DOWN ESPAÑA 2013. http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/144L_guia.PDF .
- “Avanzando hacia la vida independiente: planteamientos educativos en jóvenes con discapacidad intelectual” Elías Vived Conté, Eva M^a Betbesé Mullet, Mónica Díaz Orgaz, Adriana González-Simancas Sanz, Agustín Matía Amor. Revista REDIS. Vol. 1, núm. 1 (2013). <http://www.cedd.net/redis/index.php/redis/article/view/38/30> .
- 12 Claves para la autonomía de las personas con síndrome de Down. DOWN ESPAÑA. Reedición 2011 http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/63L_12claves.pdf .
- SEPAP DOWN ESPAÑA: Servicios para la promoción de la autonomía personal. Implantación de servicios de apoyo educativo Down Huesca. DOWN ESPAÑA 2012 http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/109L_sepapdown.pdf.
- Guía para la autodefensa de las personas con síndrome de Down y sus familias. DOWN ESPAÑA 2015. <http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2015/10/Gu--a-para-la-autodefensa-de-las-personas-con-s--ndrome-de-Down-y-sus-familias.pdf> .
- Análisis del retorno económico y social de la inversión en el Programa de apoyo a la autonomía en el hogar de la Fundación Privada Àuria (FAP) mediante aplicación de la metodología SROI (Retorno Social de las Inversiones). Documentación disponible en: www.fap.cat/sroi.
- Evaluación del impacto social del Servicio de Asistente Personal del Instituto Municipal de Personas con Discapacidad (Ayuntamiento de Barcelona). <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/4186> .
- El servicio de apoyo en el propio hogar, perspectivas iniciales de una nueva modalidad de servicio de apoyo a la persona" Josep Ruf. RES: Revista de educación social. 22/mayo/2006
- Módulo 1: Inclusión activa. Tema 1: Activa la inclusión familiar, tienes mucho que compartir. Capítulo 2: No dejes que te organicen la vida. Josep Ruf. Escuela de bienestar para familias con personas con discapacidad. <http://discapacidad.fundacionmapfre.org/>
- Vida independiente e inclusión social. Josep Ruf. Revista médica internacional SD. Volumen 11. Número 3. Noviembre 2007. http://www.fcsd.org/es/vida-independiente-e-inclusi%C3%B3n-social_15453.pdf
- Las Transiciones a una Vida Independiente. Josep Ruf. Revista Síndrome de Down. Vida Adulta. Volumen 2, Número 4. Febrero 2010. <http://www.sindromedownvidaadulta.org/wp-content/uploads/pdf/SDVA-num-4.pdf>

Vida independiente

Modelo de intervención DOWN ESPAÑA



www.sindromedown.net
www.mihijodown.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 · Fundación 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-Xuntos · Down Vigo **MADRID:** Apadema · Fundación Aprocor · Fundación Prodis · Centro de Educación Especial María Corredentora **MURCIA:** Águilas Down · Asido Cartagena · Assido Murcia · 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 Asociación · Fundación Asindown

Síguenos en:

