



DIRIGIDO A PROFESIONALES

DOWN
España

Itinerario básico de autonomía y vida independiente

Colabora:

divinapastora
seguros

Itinerario básico de autonomía y vida independiente

Colabora:

divinapastora
seguros

Diseño y autoría de la edición: Josep Ruf - Coordinador de la RNVI - Red Nacional de Vida Independiente DOWN ESPAÑA y con la colaboración de la Comisión de la RNVI:

DOWN ALMERÍA ASALSIDO
DOWN ARABA
DOWN CORUÑA
DOWN BURGOS
DOWN GRANADA
DOWN LEÓN.AMIDOWN

DOWN LLEIDA
DOWN MÁLAGA
DOWN NAVARRA
DOWN VIGO
FUNDACIÓN APROCOR
DOWN JEREZ. ASPANIDO FUNDACIÓN

Coordinación de la edición:

Adriana González-Simancas
Mónica Díaz Orgaz

DOWN ESPAÑA. Todos los derechos reservados.

Edita

DOWN ESPAÑA. 2016

Diseño, maquetación e impresión

APUNTO Creatividad

Dep. Legal: M-18950-2016

ISBN: 978-84-617-4028-4

Impreso en papel FSC



Respetuoso con
el medio ambiente

Índice

| | Pág. |
|--|-----------|
| 1. Primera infancia (0-6 años) | 4 |
| 2. Infancia (6-12 años) | 6 |
| 3. Adolescencia (12-18 años) | 9 |
| 4. Etapa adulta | 10 |
| Edad adulta inicial (18-25 años) | 10 |
| Edad adulta plena (25-40 años) | 13 |
| 5. Etapa de la vejez (>40/45 años) | 16 |

1. PRIMERA INFANCIA (0-6 años)

| HITOS (momentos clave) | OBJETIVOS (habilidades y destrezas) | OBSTÁCULOS (de la persona o entorno) | FACILITADORES (apoyos) |
|---|---|---|--|
| NACIMIENTO DE LA PERSONA | <ul style="list-style-type: none"> • Aceptación de las características del nuevo hijo. • Socialización primaria. • Desarrollo del apego. | <ul style="list-style-type: none"> • Comunicación diagnóstico. • Problemas de salud física asociados. | <ul style="list-style-type: none"> • Comunicación diagnóstico. • Buena atención médica. |
| DESARROLLO EVOLUTIVO (sensorio-motor, perceptivo-cognitivo... ANEXO) | <ul style="list-style-type: none"> • Marcha autónoma. • Adquisición de los procesos cognitivos básicos. • Desarrollo de la capacidad simbólica. • Desarrollo psicomotriz. | <ul style="list-style-type: none"> • Hipotonía muscular, laxitud de ligamentos y pasividad. • Mayor frecuencia de problemas clínicos: alteraciones cardíacas, problemas respiratorios, déficit sensorial, que limitan o condicionan su desarrollo o estimulación. • Latencia de respuesta. • Déficit en la capacidad de exploración manual y estímulos ambientales. | <ul style="list-style-type: none"> • Atención Temprana: enfoque global e atención interdisciplinar. • Entorno estimulante y motivador teniendo en cuenta los interés individuales del niño. • El uso del juego como estrategia de aprendizaje. • Adaptarnos a los ritmos del bebé. • Iniciar el trabajo sobre el control de estímulos (rabietas). • Favorecer el aprendizaje por imitación o modelado. |
| DESARROLLO DEL ÁREA SOCIO-COMUNICATIVA | <ul style="list-style-type: none"> • Adquisición de la comunicación verbal y no verbal. • Adaptación social y afectiva al medio. | <ul style="list-style-type: none"> • Dificultad en habilidades comunicativas orales y en la interpretación que el entorno le da. • Rigidez al cambio. • Sobreprotección por parte de los padres. | <ul style="list-style-type: none"> • Comenzar a sentar rasgos de personalidad. • Aceptación de normas y límites sociales. • Interacción y relación positiva de los padres con el niño. • Estimulación de las habilidades comunicativas. • Ofrecer a la familia y el entorno estrategias socio-comunicativas. |

1. PRIMERA INFANCIA (0-6 años)

| HITOS (momentos clave) | OBJETIVOS (habilidades y destrezas) | OBSTÁCULOS (de la persona o entorno) | FACILITADORES (apoyos) |
|--|--|---|--|
| <p>ESCUELA INFANTIL</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Socialización secundaria. • Inclusión social. • Mejorar el desarrollo. • Mejora su autonomía. • Favorecer la adaptación a la escolarización obligatoria. • Adquirir los primeros aprendizajes escolares. | <ul style="list-style-type: none"> • Creencias y expectativas negativas. • Falta de información. • Falta de recursos. • Utilizar el retraso en la adquisición de determinados hábitos y patrones de conducta como impedimento a la plena inclusión. | <ul style="list-style-type: none"> • Buena cooperación familia-escuela infantil. • Coordinación del equipo de Atención Temprana con los profesionales de la escuela infantil. • Sensibilización en los centros escolares. • Coordinación con el centro de educación obligatoria para favorecer la transición. |
| <p>ADQUISICIÓN DE HÁBITOS DE AUTONOMÍA PERSONAL</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Adquisición de habilidades para la alimentación. • Habilidades del sueño. • Habilidades del higiene y aspecto físico. • Control de esfínteres. • Habilidades del vestido/desvestido. • Inicio en la resolución de problemas o situaciones cotidianas. | <ul style="list-style-type: none"> • Evitación de nuevos retos por parte de la familia. • Infrutilizan las habilidades adquiridas. • Miedo al fracaso. • Actitud sobreprotectora. • Falta de tiempo o dedicación insuficiente a los tiempos del niño. • Ausencia de rutinas, normas y obligaciones. | <ul style="list-style-type: none"> • Disponer de los apoyos necesarios y adecuar los apoyos en función de las necesidades reales. • Dar oportunidades de realizar actividades cotidianas. • Preservar unas rutinas mínimas estables. • Favorecer el desarrollo en los contextos naturales. • Reconocer las necesidades y las demandas del niño. |

2. INFANCIA (6-12 años)

| HITOS (momentos clave) | OBJETIVOS (habilidades y destrezas) | OBSTÁCULOS (de la persona o entorno) | FACILITADORES (apoyos) |
|--|---|--|---|
| <p>PASO A LA EDUCACIÓN PRIMARIA</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Conocimiento de las normas básicas de clase. • Dominio de las destrezas funcionales del aprendizaje. • Consolidación de Hábitos básicos de autonomía. • Adquisición de la lectura y escritura. • Inclusión en actividades extraescolares. • Introducción a las nuevas tecnologías. | <ul style="list-style-type: none"> • Evidencia del desfase curricular. • Dificultad de adaptación al sistema educativo y del sistema educativo a sus NNEE. • Baja motivación por mayor exigencia académica y mayor rigidez y control en el aula. Falta de adaptación al grupo. • Limitación de recursos y del acceso a servicios si se vive en el entorno rural. • Dificultades en el acceso a actividades extraescolares normalizadas. | <ul style="list-style-type: none"> • Motivación del alumno y adaptación e integración en el grupo. • Coordinación Escuela-Familia-Asociación. • Motivación e interés de todo el profesorado y equipo de orientación y su acceso a la formación adecuada. • Adaptación curricular individualizada. • Inicio temprano en la lectura utilizando programas adaptados y visuales. • Acceso a recursos y servicios dentro del entorno. • Cooperación familiar y capacidad de decisión. |
| <p>ADQUISICIÓN DEL CÍRCULO DE AMIGOS</p> <p>COMIENZO Y DESARROLLO DE LA PARTICIPACIÓN SOCIAL</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Adquisición de las Habilidades Socio-comunicativas de interacción con los demás. • Adquisición de las Habilidades Emocionales Básicas. • Adquisición de un auto-concepto positivo. • Conocimiento y puesta en práctica de las normas sociales. | <ul style="list-style-type: none"> • Dificultades de relación con sus iguales y los adultos y menor capacidad adaptativa y de aprendizaje inmediato. • Dificultades de expresión oral y para reconocer sus emociones y expresarlas adecuadamente. • Dificultad para generalizar habilidades, aprendizajes y normas. • Carecer de estrategias de autocontrol. • Mayor preocupación de las familias por las conductas negativas que por las positivas. • Poca conciencia de sus capacidades por parte de familias y profesionales (infra y sobrevaloración). | <ul style="list-style-type: none"> • Establecer rutinas diarias para las actividades. • Plantear expectativas realistas y desarrollo de una actitud basada en sus posibilidades. • Facilitar buena apariencia personal y que ésta sea normalizadora. • Adecuada regulación emocional. • Establecimiento de límites y obligaciones en los distintos contextos. • Conocimiento y uso de técnicas de control de impulsos, en base a las capacidades y edad del niño. • Programas para mejorar la comunicación. • Favorecer relaciones sanas de amistad y búsqueda de posibles círculos de amigos para sus hijos (asociaciones, actividades extraescolares...). |

2. INFANCIA (6-12 años)

| HITOS (momentos clave) | OBJETIVOS (habilidades y destrezas) | OBSTÁCULOS (de la persona o entorno) | FACILITADORES (apoyos) |
|---|--|---|---|
| <p>DESARROLLO DE LAS CARACTERÍSTICAS SEXUALES E INICIO DEL INTERÉS SEXUAL. MENSTRUACIÓN EN LAS MUJERES</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Aprendizaje del propio cuerpo. • Desarrollo del auto-concepto y de una imagen positiva, ACEPTANDO LOS CAMBIOS CORPORALES. | <ul style="list-style-type: none"> • Los cambios físicos se producen con mayor lentitud y diferencias, se demora el inicio de la pubertad y tienen dificultades para reconocerlos. | <ul style="list-style-type: none"> • Formación y asesoramiento por parte de la escuela, la familia y las asociaciones. |
| <p>ADQUISICIÓN DE AUTONOMÍA, PERSONAL: VESTIDO, ASEO E HIGIENE</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Adquisición de la autonomía en el vestido, aseo e higiene diaria. • Mejora del auto-concepto y de la autoestima. • Aprendizaje de las tareas domésticas. | <ul style="list-style-type: none"> • Dificultad en la psicomotricidad fina. • Dificultad para interiorizar normas y hábitos. • Falta de iniciativa, tendencia a la comodidad y al esfuerzo. • Falta de tiempo de las familias para dedicar a este tipo de aprendizajes. | <ul style="list-style-type: none"> • Enseñanza de las normas básicas para cuidar su intimidad (cerrar la puerta cuando se va al baño, cambiarse con la puerta cerrada...). • Formación y asesoramiento por parte de la escuela, la familia y las asociaciones. • Evaluación de tareas a realizar según capacidades y edad. |

2. INFANCIA (6-12 años)

| HITOS (momentos clave) | OBJETIVOS (habilidades y destrezas) | OBSTÁCULOS (de la persona o entorno) | FACILITADORES (apoyos) |
|-----------------------------------|---|--|---|
| INICIO DE LA AUTODETERMINACIÓN | <ul style="list-style-type: none">• Desarrollo de su propia identidad.• Participación en actividades elegidas por ellos mismos.• Identificación y alcance de metas acordes a sus competencias y preferencias.• Consciencia de sus fortalezas y dificultades.• Adquisición de las destrezas necesarias que les permitan tomar decisiones, resolver problemas y auto-regular su conducta. | <ul style="list-style-type: none">• Limitaciones funcionales y/o cognitivas para tomar decisiones complejas.• Falta de iniciativa o interés para decidir por sí mismo.• Escasas oportunidades del entorno para participar en actividades elegidas por ellos mismos.• Excesiva protección familiar. No asunción de riesgos. No fomento de su autonomía. Decidir por ellos. | <ul style="list-style-type: none">• Apoyo de la familia, escuela, entorno y Asociación reconociendo y respetando sus preferencias.• Reconocer a la persona como centro y protagonista de su propia vida.• Conseguir un equilibrio entre la necesaria independencia y la suficiente protección.• Proporcionar oportunidades para la asunción de responsabilidades y adaptación de contextos.• Escuelas de familias para la formación en autonomía y autodeterminación.• Vivencias positivas y existencia de estrategias de afrontamiento en la familia. |

3. ADOLESCENCIA (12-18 años)

| HITOS (momentos clave) | OBJETIVOS (habilidades y destrezas) | OBSTÁCULOS (de la persona o entorno) | FACILITADORES (apoyos) |
|--|---|---|---|
| PASO A SECUNDARIA: CAMBIO DE CENTRO ESCOLAR (EN OCASIONES) | <ul style="list-style-type: none"> Mantenimiento aprendizajes curriculares adquiridos. Adaptación a secundaria. Desarrollo de mayores Habilidades de Autonomía. | <ul style="list-style-type: none"> Posible falta de grupo de iguales. Alejamiento de intereses respecto al grupo de edad. Desmotivación frente a los nuevos aprendizajes. Adaptación a nuevos medios o contextos. Educación segregada. | <ul style="list-style-type: none"> Programas de ocio de las entidades. Creación de nuevos grupos de iguales/amigos. Coordinación entre entidades-centros educativos. Apoyos acordes a sus necesidades/demandas desde las entidades. |
| FIN ESCOLARIZACIÓN; INICIO FORMACIÓN RELABORAL | <ul style="list-style-type: none"> Definición conjunta (joven-familia-profesionales) etapa formativa-pre laboral (camino a seguir). | <ul style="list-style-type: none"> Escasos recursos. Pocas alternativas. Nueva adaptación a contextos diferentes. | <ul style="list-style-type: none"> Colaboración entre joven, familia y profesionales. Orientación vocacional y laboral. |
| DESARROLLO IDENTIDAD PERSONAL / ASUNCIÓN DE LA DISCAPACIDAD | <ul style="list-style-type: none"> Formación de la identidad personal. Identificación y asunción de los propios límites y capacidades. Identificación de factores protectores y de riesgo. Generación del rol social adecuado a la etapa vital. | <ul style="list-style-type: none"> Carácter social negativo de la discapacidad. Crisis de la adolescencia. Doble rol (familia, hogar/otros entornos). Asunción de la discapacidad. Falta de autocrítica. Sobreprotección. | <ul style="list-style-type: none"> Atención psicológica. Deporte. Creación de grupos de iguales. Distintos programas llevados a cabo por las entidades. Modelos de referencia. |
| DESARROLLO IDENTIDAD SEXUAL | <ul style="list-style-type: none"> Desarrollo de la propia imagen sexual. Desarrollo de la identidad sexual. Encauzar el deseo sexual. | <ul style="list-style-type: none"> Falta de información. Falta de experiencias acordes a la edad. Roles de género que continúan en la sociedad. Sobreprotección. | <ul style="list-style-type: none"> Educación afectivo-sexual a los adolescentes. Orientación familiar. |
| ASUNCIÓN DE POSIBLE MUERTE FAMILIAR | <ul style="list-style-type: none"> Asunción de la muerte familiar. | <ul style="list-style-type: none"> Dificultad de expresión emocional. Dificultad de expresión oral. Tabú social sobre la muerte. Protección del entorno. | <ul style="list-style-type: none"> Asesoramiento y de acompañamiento a familias y usuarios. |

4. ETAPA ADULTA

Edad adulta inicial (18-25 años)

| HITOS (momentos clave) | OBJETIVOS (habilidades y destrezas) | OBSTÁCULOS (de la persona o entorno) | FACILITADORES (apoyos) |
|---|--|--|--|
| MAYORÍA DE EDAD | <ul style="list-style-type: none"> Autonomía en todas las esferas de su vida. Acceso a la plena ciudadanía. Conocimiento de materia de derechos humanos. Correlación entre capacidad de obra real y jurídica. | <ul style="list-style-type: none"> Sobreprotección familiar, institucional y /o social. Desconocimiento en materia de derechos y ciudadanía. Incapacitación jurídica. | <ul style="list-style-type: none"> Apoyo a la autodeterminación. Formación en derechos. Orientación y formación de la familia. Sensibilización social. Capacitación Parcial. |
| CONSOLIDACIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y DE HABILIDADES SOCIALES | <ul style="list-style-type: none"> Generalizar, ampliar, adaptar el círculo de relaciones sociales. Aumentar habilidades de autonomía personal y social. Más oportunidades para ejercerlas. Apoyo a la consolidación de la propia identidad (características reales propias). Respeto a la intimidad, privacidad. | <ul style="list-style-type: none"> Pocas oportunidades de relacionarse con el entorno. Aislamiento o soledad. Pérdida de amigos que han tenido durante la fase de escolarización. | <ul style="list-style-type: none"> Oportunidades de disfrutar de su tiempo libre y de ocio. Familia que facilita los encuentros con otros compañeros. Posibilidad de desplazarse de forma autónoma. Asesoramiento y programas/servicios en las distintas asociaciones para facilitar y/o consolidar estos aprendizajes. |
| FINALIZACIÓN DE LA ESCOLARIZACIÓN E INICIO DE LA FORMACIÓN PARA EL EMPLEO | <ul style="list-style-type: none"> Consolidación y funcionalidad de los aprendizajes académicos. Orientación vocacional y profesional. Conocer las distintas salidas profesionales/ ocupacionales que tiene la persona con Síndrome de Down. | <ul style="list-style-type: none"> Desconocimiento absoluto. Sobreprotección familiar y escolar. Poca iniciativa del individuo. Sustitución de sus responsabilidades. Pocas oportunidades de continuar su aprendizaje dentro de una formación no reglada normalizada. | <ul style="list-style-type: none"> Orientación sobre el mundo laboral y sus posibles salidas, al usuario y familias. Trabajo con la familia. Estudio de capacidades y motivación con usuario y familia. Encuentros con familias con situaciones similares. Conocimiento de las ofertas educativas y formativas. |

4. ETAPA ADULTA

Edad adulta inicial (18-25 años)

| HITOS (momentos clave) | OBJETIVOS (habilidades y destrezas) | OBSTÁCULOS (de la persona o entorno) | FACILITADORES (apoyos) |
|--|--|---|---|
| PRIMERAS EXPERIENCIAS LABORALES | <ul style="list-style-type: none"> • Aprendizaje del funcionamiento del mundo laboral. • Adquisición de habilidades socio laborales. • Fortalecer habilidades sociales-laborales adecuadas. • Formación para el empleo. • Acceso y participación en la comunidad. • Inicio de autonomía económica. • Asunción de errores y análisis de problemas y soluciones. | <ul style="list-style-type: none"> • Valores y actitudes e de los entornos laborales. • Desconocimiento de las condiciones económicas del mundo del trabajo. • Problemas de adaptación a las oportunidades laborales. • Infravalorar las capacidades de la persona. • Sobreprotección familiar. • Contradicciones entre vida laboral y vida familiar. • Distorsión entre lo que me gustaría ser y las capacidades reales para desempeñar ese perfil laboral. • Empleo protegido (Centros Especiales de Empleo). | <ul style="list-style-type: none"> • Autocontrol emocional. • Autoimagen positiva. • Apoyo y mediación de preparadores laborales. • Seguimiento. • Colaboración persona+familia+ECA. • Formación continuada teórico-práctica. • Sensibilización empresas sobre la inserción laboral. • Apoyos naturales de la empresa. • Conciencia familiar de la importancia del trabajo. • Ventajas fiscales para la empresa. • Remuneración económica. |
| AUMENTAR EXPERIENCIAS DE VIDA AUTÓNOMA E INDEPENDIENTE | <ul style="list-style-type: none"> • Mayor participación en las tareas domésticas. • Información real de los procesos de emancipación. • Aumentar la participación social. • Creación/negociación de un proyecto de vida propio. • Autonomía en el ocio. • Salir con amigos, fines de semana, vacaciones etc., (es una buena excusa para explorar otros referentes fuera de la familia). | <ul style="list-style-type: none"> • Sobreprotección familiar. • Falta de empleo y de medios económicos. • Falta de un entorno social de iguales por edad, intereses, etc. • Miedo familiar a la independencia. • Imagen infantilizada de la persona. | <ul style="list-style-type: none"> • Trabajo con la familia. • Primeras experiencias de salida del domicilio familiar: vacaciones fines de semana, estancias, etc. • Explorar potencialidades y asumir riesgos. • Proyectos y programas de Vida Independiente. • Formación y ejercicio de Convención de los derechos de las personas con discapacidad. |

4. ETAPA ADULTA

Edad adulta inicial (18-25 años)

| HITOS (momentos clave) | OBJETIVOS (habilidades y destrezas) | OBSTÁCULOS (de la persona o entorno) | FACILITADORES (apoyos) |
|--------------------------------------|--|---|---|
| DESARROLLO AFECTIVO/SEXUAL | <ul style="list-style-type: none"> Experiencias de pareja. Desarrollo de la identidad sexual. Ejercicio de la propia afectividad y sexualidad. Creación de expectativas personales: pareja, familia, hijos, etc... Respeto a la intimidad y privacidad. | <ul style="list-style-type: none"> Negativa de la familia a las relaciones de pareja. Dificultad para encontrar pareja. Falta de espacios adecuados para poder manifestar su afectividad y/o sexualidad. Desconocimiento o falta de formación básica acerca de la afectividad/sexualidad. Falta de conocimiento sobre las responsabilidades de ser padres. Dificultad para establecer relaciones sanas de pareja. Idea generalizada de que no tienen necesidades sexuales. | <ul style="list-style-type: none"> Una buena formación afectivo/sexual. Apoyo de la familia. Escuela de padres. |
| CAMBIOS DE LA ESTRUCTURA FAMILIAR | <ul style="list-style-type: none"> Entender y participar de los cambios de la composición familiar: separaciones, emancipación hermanos, nacimientos, muertes ... Mantener el contacto entre los miembros. Adaptar los cambios de rol de adulto a las nuevas situaciones. | <ul style="list-style-type: none"> Excesiva dependencia de los hermanos Falta de contacto una vez que el hermano parte. Toma de conciencia, de sus necesidades y dificultades. | <ul style="list-style-type: none"> Calidad del ambiente familiar. Medios económicos. Participación en la dinámica familiar. Apoyo a la propia autonomía personal. |

4. ETAPA ADULTA

Edad adulta plena (25-40 años)

| HITOS (momentos clave) | OBJETIVOS (habilidades y destrezas) | OBSTÁCULOS (de la persona o entorno) | FACILITADORES (apoyos) |
|-----------------------------------|---|---|--|
| CONSOLIDAR EL ROL DE ADULTO | <ul style="list-style-type: none"> • Toma de decisiones de forma autónoma. • Éxito en la consecución de aquello que la propia persona ha decidido. • Posicionarse frente a su familia y a la sociedad. • Consolidar un grupo de amistades de referencia. • Consolidarse como un ciudadano de derecho, ejerciendo sus derechos y deberes. • Buscar el empoderamiento en todos los contextos. | <ul style="list-style-type: none"> • Fracazos repetidos en aquello que la persona se ha propuesto. • Barreras sociales a las personas con síndrome de Down. • Escaso o nulo apoyo familiar. | <ul style="list-style-type: none"> • Apoyo familiar. • Éxito en la consecución de las acciones decididas por la propia persona. • Apoyo por parte de las asociaciones. • Acciones de sensibilización. |
| ACCESO A LA VIDA INDEPENDIENTE | <ul style="list-style-type: none"> • Consecución de autonomía e independencia fuera del entorno de los padres. • Cambian las personas con las que viven. • Adaptación a una convivencia nueva. | <ul style="list-style-type: none"> • Estructura familiar poco organizada. • Falta de colaboración familiar. • Inexistencia de recursos que puedan dar respuesta a su deseo de independencia. • Problemas en la convivencia. • No poseer destrezas para la organización de tareas domésticas. | <ul style="list-style-type: none"> • Padres promotores de autonomía. • Red de apoyo natural. • Apoyo por parte de la familia y entorno más cercano. • Experiencias previas. • Figura del mediador o facilitador. • Apoyos naturales en el entorno del hogar. |
| ESTABILIZACIÓN LABORAL | <ul style="list-style-type: none"> • Integración estable en un puesto de trabajo. • Promoción laboral. • Satisfacción laboral. • Autosuficiencia e independencia económica. | <ul style="list-style-type: none"> • Escasas oportunidades laborales. • Sueldo muy reducido. • Acomodamiento del usuario/familia/entidad (un obstáculo a la hora de buscar y promocionar en el puesto de trabajo). | <ul style="list-style-type: none"> • Empresarios sensibilizados y con conciencia social. • Apoyo y seguimiento por parte de los preparadores laborales. • Grupo de compañeros sensibilizado. • Formación continua. |

4. ETAPA ADULTA

Edad adulta plena (25-40 años)

| HITOS (momentos clave) | OBJETIVOS (habilidades y destrezas) | OBSTÁCULOS (de la persona o entorno) | FACILITADORES (apoyos) |
|--|--|---|--|
| MANTENIMIENTO DE LAS HABILIDADES ACADÉMICO-FUNCIONALES | <ul style="list-style-type: none"> • Dar funcionalidad a estas habilidades en la vida cotidiana. | <ul style="list-style-type: none"> • Olvidar el uso de estas habilidades. • Incidencias de posibles deterioros. | <ul style="list-style-type: none"> • Fomento de la autonomía personal real. • Formación continua y de adultos. • Actividades socioculturales. • Club de lectura. |
| PARTICIPACIÓN E INCLUSIÓN SOCIAL | <ul style="list-style-type: none"> • Participar activamente en la sociedad. • Construir y/o mantener una red social propia. • Ejercer la ciudadanía. | <ul style="list-style-type: none"> • Falta de red social. • Falta de recursos económicos y laborales. • Inestabilidad emocional. • Problemas de salud. • Limitar el entorno familiar, laboral o institucional. | <ul style="list-style-type: none"> • Formación en habilidades sociales. • Formación en ciudadanía. • Apoyos de acceso y mediación a los entornos sociales. |
| PLENITUD Y BIENESTAR | <ul style="list-style-type: none"> • Realización del proyecto de vida propio. • Intentar las propias expectativas de manera satisfactoria. • Aceptación y coherencia con la realidad de uno mismo. • Gestión del estrés. | <ul style="list-style-type: none"> • Problemas de salud mental y física. • Falta de recursos económicos problemas laborales. • Aislamiento social. • Problemas familiares. | <ul style="list-style-type: none"> • Contar con el apoyo de los servicios de atención psicológica especializados cuando se requiere. |

4. ETAPA ADULTA

Edad adulta plena (25-40 años)

| HITOS (momentos clave) | OBJETIVOS (habilidades y destrezas) | OBSTÁCULOS (de la persona o entorno) | FACILITADORES (apoyos) |
|---|---|---|---|
| ENVEJECIMIENTO Y/O PÉRDIDA DE LOS PADRES | <ul style="list-style-type: none"> • Poder colaborar y prestar ayuda a los padres. • Haber consolidado un tiempo y espacio personales distintos de los familiares. • Anticipar el proyecto futuro sin los padres. • Anticipar aspectos económicos, legales, patrimoniales. • Ser partícipe de las incidencias de la salud y el bienestar parental. • Elaboración de los duelos. | <ul style="list-style-type: none"> • Sobreprotección y/o exclusión de las incidencias familiares • Dificultad de adaptar rutinas y roles familiares. • Desestructuración familiar. • No reconocer el derecho y la necesidad de participar del hijo. • Problemas emocionales. • Conflictos familiares o sociales. | <ul style="list-style-type: none"> • Apoyos naturales. • Asesoramiento a familiares. • Apoyos y servicios de asistencia personal. • Adaptación de horarios y condiciones laborales a su nueva situación. • Enseñarle destrezas de ayuda. |
| PREVENIR POSIBLES DETERIOROS (COGNITIVO, FÍSICO Y SENSORIAL) ASOCIADO A LA EDAD | <ul style="list-style-type: none"> • Mantener motivación y vida activa. • Mantener y utilizar las habilidades consolidadas. • Adaptación a los cambios. • Detección precoz de signos de deterioro. | <ul style="list-style-type: none"> • Desconocimiento sobre el envejecimiento de estas personas. • Falta de recursos públicos y privados. • Las consecuencias del propio deterioro. • Institucionalización innecesaria. • Ausencia de vida social. • Red de apoyos inestable o inconstante. • Falta de recursos económicos. | <ul style="list-style-type: none"> • Actividades motivadoras. • Pruebas de detección precoz. • Estimulación cognitiva. • Mantener rutinas estables. • Adaptar los ritmos y tiempos a las necesidades personales. • Apoyos personales. |

5. ETAPA DE LA VEJEZ (>40/45 años)

| HITOS (momentos clave) | OBJETIVOS (habilidades y destrezas) | OBSTÁCULOS (de la persona o entorno) | FACILITADORES (apoyos) |
|---|---|--|--|
| <p style="text-align: center;">ENFRENTAMIENTO DEL ENVEJECIMIENTO DE LOS PADRES</p> | <ul style="list-style-type: none"> ● Posicionarse ante la nueva situación familiar. ● Participación comunitaria significativa y satisfactoria. ● Buena salud física y mental. ● Bienestar emocional y autodeterminación. | <ul style="list-style-type: none"> ● Incidencia de los problemas de salud de la familia. ● Falta de recursos sanitarios y asistenciales. ● Falta de un proyecto vital propio diferenciado del familiar. ● Permanencia y dependencia del hijo dentro del núcleo familiar. ● Falta de reconocimiento de la propia identidad y la autonomía personal. ● Problemas emocionales de la persona (inmadurez, dependencia afectiva, depresión...). | <ul style="list-style-type: none"> ● Atención sanitaria adecuada las necesidades de salud la familia. ● Anticipación y consolidación previa del proyecto vital del hijo/a con SD, diferenciado del proyecto familiar. ● Planificación de la propia seguridad económica personal. ● Apoyo emocional para afrontar los cambios y circunstancias que surjan. |
| <p style="text-align: center;">PÉRDIDA DE LOS REFERENTES PATERNOS</p> | <ul style="list-style-type: none"> ● Relacionarse con miembros de la familia y del entorno. ● Mantener hábitos saludables adecuados. ● Cuidar de su bienestar emocional. ● Capacidad de adaptación al cambio. ● Verbalizar sentimientos y emociones relacionado con la situación presente. | <ul style="list-style-type: none"> ● Evitación o exclusión de los rituales de duelo por parte del entorno, para evitar sufrimiento (sobrepotección). ● Falta de referentes emocionales alternativos que acompañen el duelo y compensen la pérdida. ● Cambios involuntarios, injustificados y no consensuados del lugar de residencia, rutinas, etc. ● Traspaso de la referencia afectiva, moral y/o legal no anticipada y consensuada con la persona. ● Disconformidad y/o conflictos con los nuevos referentes. ● Inadecuación de la representación legal. ● Falta de reconocimiento y respeto de la propia capacidad de decisión. ● Falta de anticipación y transmisión. | <ul style="list-style-type: none"> ● Anticipación por parte de la familia de las voluntades paternas. ● Participación de la persona en los procesos y rituales de duelo. ● Apoyo emocional por parte del entorno natural. ● Revisión y adaptación de los apoyos a la nueva situación. ● Asesoramiento a la persona y los referentes familiares y/o legales. ● Aplicación real, adecuada y justificada de la representación legal de la persona. ● Relación de confianza y respeto con la persona. |

6. ETAPA DE LA VEJEZ (>40/45 años)

| HITOS (momentos clave) | OBJETIVOS (habilidades y destrezas) | OBSTÁCULOS (de la persona o entorno) | FACILITADORES (apoyos) |
|---|--|---|--|
| <p>FINALIZACIÓN DE LA VIDA LABORAL</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Mantener relaciones interpersonales. • Conocer nuevas posibilidades de participación social y comunitaria. • Mantener habilidades adquiridas. | <ul style="list-style-type: none"> • Falta de consenso y participación con la persona. • Aislamiento social. • Falta de alternativas a la ocupación laboral. • Inactividad. • Problemas de salud física y/o mental. • Poca valoración o motivación por actividades sociales. | <ul style="list-style-type: none"> • Revisión del un proyecto vital en referencia a la nueva etapa. • Participación de la persona en la toma de decisiones. • Asesoramiento en las transiciones vitales. • Información de recursos y actividades alternativas. • Servicios de salud. • Servicios sociales (Ayudas económicas y servicios). • Apoyo emocional. • Red social amplia y disponible. • Participación comunitaria. • Actividad física y recreativa. • Asesoramiento financiero. |
| <p>INICIO DE UN DETERIORO FÍSICO Y/O MENTAL PROGRESIVO</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Mantener salud mental. • Mantener salud física. • Mantener habilidades adquiridas. • Tomar conciencia y aceptar las propias limitaciones. | <ul style="list-style-type: none"> • Incidencia de los problemas de salud física y mental. • Procesos de demencia. • Desconocimiento del proceso de envejecimiento en personas con síndrome de Down. • Falta de entorno social. • Inactividad. • Falta de información de recursos y ayudas. • Mala alimentación. • Cambios de residencia involuntarios o no consensuados. | <ul style="list-style-type: none"> • Detección precoz de signos de deterioro cognitivo. • Atención neuropsicológica. • Estimulación cognitiva. • Envejecimiento activo. • Atención sanitaria adecuada. • Atención social (ayudas y servicios). • Ayuda domiciliaria. • Adaptación de la vivienda. • Alternativas residenciales. • Programas de actividad física. • Programas de relaciones sociales. |

6. ETAPA DE LA VEJEZ (>40/45 años)

| HITOS (momentos clave) | OBJETIVOS (habilidades y destrezas) | OBSTÁCULOS (de la persona o entorno) | FACILITADORES (apoyos) |
|---------------------------|---|---|---|
| PROPIA MUERTE | <ul style="list-style-type: none">• Decisiones médicas y curas paliativas.• Bienestar emocional y espiritual.• Transmisión del patrimonio propio. | <ul style="list-style-type: none">• Falta de red social.• Falta de anticipación y previsión.• Falta de recursos asistenciales adecuados.• Falta de asesoramiento legal y/o financiero. | <ul style="list-style-type: none">• Póliza de defunción.• Asesoramiento legal y financiero.• Voluntades anticipadas.• Entorno social.• Apoyo emocional a la persona y a su entorno. |

Itinerario básico de autonomía y vida independiente



www.sindromedown.net

www.mihijodown.com

www.chefdown.es

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

Síguenos en:

