



2009-2013

# II Plan de Acción

para personas con síndrome  
de Down en España



Patrocinado por:





# II Plan de Acción para Personas con síndrome de Down en España

**2009 - 2013**

DIRECCIÓN Y EDICIÓN



Colabora:



Patrocinado por:



Fotografía de portada  
© Roberto Jiménez

Diseño, maquetación e impresión  
ZINK soluciones creativas

I.S.B.N: 978-84-693-1565-1

Impreso en papel FSC



PRESENTACIONES	7
<b>PARTE 1 Fundamentación</b>	<b>11</b>
● Actualizando el marco jurídico sobre discapacidad	13
<b>FINALIDAD</b>	<b>14</b>
<b>PRINCIPIOS</b>	<b>15</b>
● Dignidad	15
● Diversidad	15
● Igualdad de oportunidades	16
● Participación	16
● Familia	17
<b>CRITERIOS DE ACTUACIÓN</b>	<b>18</b>
● Promoción de la Autonomía Personal	18
● Atención personalizada	18
● Intervención integral	19
● Actuación sobre el entorno	19
● Intervención de los usuarios	19
● Inclusión	20
● Perspectiva de género	20
● Diseño para todos	20
● Equidad territorial	20
● Innovación y calidad	21
<b>PARTE 2 Personas con síndrome de Down en España</b>	<b>23</b>
<b>Perfil sociodemográfico</b>	<b>24</b>
● Nacidos con síndrome de Down en España	24
● La población con síndrome de Down en España	26
<b>Situación y Necesidades percibidas</b>	<b>27</b>
● Atención Temprana	28
● Educación	29
● Empleo	32
● Envejecimiento	35
● Participación social y ciudadanía	36
● Otras cuestiones de interés	38
<b>Conocimiento, uso y valoración del I Plan de Acción para las personas con síndrome de Down en España</b>	<b>40</b>
<b>Trayectorias vitales</b>	<b>43</b>

# Contenido

<b>PARTE 3 Medidas previstas</b>	<b>51</b>
■ AREA 1. Atención Temprana	53
■ AREA 2. Educación	61
■ AREA 3. Empleo	71
■ AREA 4. Envejecimiento	79
■ AREA 5. Participación Social y Ciudadanía	87
■ Programas Transversales	95
<b>Anexo: Metodología y equipos de trabajo</b>	<b>107</b>
<b>Participantes</b>	<b>112</b>

# Presentación

Pedro Otón  
Presidente de DOWN ESPAÑA

Han pasado ocho años desde que nuestra Federación hizo público el primer *Plan de Acción para las personas con síndrome de Down en España*. Desde entonces hasta ahora, podemos decir sin miedo a equivocarnos, con humildad, pero sin falsa modestia, que DOWN ESPAÑA, con el apoyo de instituciones como la Obra Social Caja Madrid, ha contribuido a transformar la realidad de las personas con síndrome de Down en nuestro país. El Plan de Acción supuso un hito tanto a nivel interno como de puertas afuera y contribuyó, notablemente, a esa transformación.

Podríamos destacar aspectos interesantes en los que el primer Plan cumplió su cometido como guía para la actuación, pero nos quedaremos con dos: el desarrollo de las federaciones regionales, y los avances en un modelo de inserción laboral para las personas con síndrome de Down en España, que por entonces era un mito y que hoy en día se ha convertido en un estilo por el que se nos reconoce: el empleo ordinario, en igualdad de oportunidades, como primer paso inexcusable.

En los inicios de la segunda década del nuevo siglo, DOWN ESPAÑA, junto con la Obra Social Caja Madrid, da un paso más editando el *II Plan de Acción para las personas con síndrome de Down en España*. Quienes busquen en este un elemento de continuidad, de revisión y actualización de los contenidos y propuestas del anterior Plan, no se equivocarán; pero no analizarán el documento en todo su contenido. El *II Plan*, como el primero, supone ir más allá en un futuro que la Federación, y las entidades que la conforman, quiere contribuir a dibujar desde el presente. Y para ello, en la línea de otras muchas iniciativas que se están impulsando en la actualidad, el *II Plan* enfatiza, si cabe con más fuerza, la dimensión de la autonomía personal, entendida como confianza en y respeto a las preferencias, opiniones y decisiones de las propias personas con síndrome de Down, por encima de cualquier otro fundamento. Los próximos años, serán pues, los de la promoción de la autonomía personal, en primera persona.

Para la elaboración de este *II Plan* hemos confiado en la participación como herramienta. A lo largo del proceso de elaboración del documento, hemos contado con personas con síndrome de Down, familias, profesionales vinculados a nuestras organizaciones y otros ajenos a ellas. Todos ellos, comparten una circunstancia: son verdaderos expertos y, en buena medida, responsables del éxito del *II Plan* y beneficiarios de sus resultados.

# 01

## II Plan de Acción para personas con síndrome de Down en España

El proceso de reflexión, discusión y redacción del *II Plan* ha resultado ser toda una aventura, larga, porque ha durado casi dos años, compleja, porque ha sorteado algunas dificultades, y masiva, porque en algún momento hemos llegado a contar con la implicación de más de un centenar de personas.

Como todo Plan de Acción, el nuestro ha contado con una serie de actividades de análisis de la población con síndrome de Down, sus necesidades y demandas, para la que se ha utilizado información estadística actualizada, así como otros elementos de información, en la que se ha buscado la máxima participación de las propias personas con síndrome de Down y sus familias.

El resultado de todo ello es el II Plan de Acción para las personas con síndrome de Down en España, cuya finalidad es la consecución de la autonomía individual de las personas con síndrome de Down, entendida esta desde el valor de la libertad del ser humano, inherente a su existencia y no condicionada a sus méritos.

El Plan de Acción pretende ser una herramienta global al servicio de cualquier persona o institución que preste o esté en disposición de prestar servicios a las personas con síndrome de Down y sus familias en España. Un resultado que será el éxito de todas y todos nosotros.



# Presentación

Carmen Contreras  
Directora de la Obra Social  
Caja Madrid

Caja Madrid y su Obra Social tiene entre sus objetivos prioritarios colaborar con las personas con discapacidad y sus familias, contribuyendo a mejorar su calidad de vida e igualdad de oportunidades.

Para que estos objetivos puedan alcanzarse a menudo Obra Social Caja Madrid colabora con entidades que cuentan con el conocimiento profundo y privilegiado que aporta la proximidad a las personas con discapacidad y la profesionalidad de sus equipos.

La publicación que tiene entre sus manos el lector, fruto de la colaboración entre **DOWN ESPAÑA** –Federación Española de Síndrome de Down– y **Obra Social Caja Madrid**, es el II Plan de Acción centrado en las personas con síndrome de Down en España, que se pone a disposición de familias, profesionales, entidades, y a la sociedad en general, como una herramienta que pueda ayudar a orientar la intervención y el trabajo presente y futuro con las personas con síndrome de Down en nuestro país.

Desde Obra Social Caja Madrid agradecemos vuestro trabajo y esfuerzo y os animamos a que las prioridades y tareas pendientes descritas en este plan, constituyan un punto de partida para continuar avanzando en la autonomía y plenitud vital de las personas con síndrome de Down.

# 01

II Plan de Acción para  
personas con síndrome de  
Down en España



**01**

# Fundamentación

# 01

II Plan de Acción para personas con síndrome de Down en España



## La Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006 ha sido ratificada por España el 3 de mayo de 2008; ello implica el compromiso de elaborar y poner en práctica las políticas, leyes y medidas administrativas necesarias para asegurar los derechos reconocidos en la Convención, así como eliminar las leyes, reglamentos, costumbres y prácticas que constituyen discriminación por motivo de discapacidad. La Convención prevé medidas de muy diferente condición para garantizar que las personas con discapacidad puedan disfrutar de sus derechos en igualdad de condiciones que las demás personas.

La Convención se establece sobre los principios de respeto a la dignidad, autonomía personal, no discriminación; participación, respeto a la diferencia, la igualdad de oportunidades, entre otros. En general, se propone que las personas con discapacidad disfruten de todos los derechos humanos y libertades fundamentales, eliminando *las barreras que impiden la participación de las personas con discapacidad en la sociedad* (Artículo 1).

La Convención reconoce el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente, a la salud, a trabajar, a participar en la vida pública, cultural y social, apartando cualquier factor de discriminación por motivo de discapacidad.

### Novedades en el entorno europeo

La presencia explícita de las personas con discapacidad en la legislación europea se inicia en el Tratado de Ámsterdam en 1997, que en su artículo 13 establece: *...adoptar acciones adecuadas para luchar contra la discriminación por motivos de sexo, de origen racial, o étnico, religión o convicciones, discapacidad, edad u orientación sexual*. Tres años después, el Tratado de Niza prevé en el artículo 13.2 la realización de programas contra la discriminación en concreto a favor de la discapacidad.

## Actualizando el marco jurídico sobre discapacidad

# 01

## II Plan de Acción para personas con síndrome de Down en España

En los últimos años, la Unión Europea ha desarrollado estas previsiones en varias iniciativas. Cronológicamente, cabe destacar como la primera de ellas la declaración de 2003 como Año Europeo de la Discapacidad, seguido de 2007 como Año Europeo de la Igualdad de Oportunidades. La Agenda Social de la Comisión Europea 2005-2010 y el Plan de Acción europeo para la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad (2004-2010), constituyen los esfuerzos más recientes para garantizar la integración de las personas con discapacidad en la sociedad europea.

### La modernización y diversificación de la normativa en España

La Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU) supera el histórico hito marcado por la LISMI más de 20 años antes, haciendo un reconocimiento efectivo de derechos civiles, sociales, económicos y culturales. La LIONDAU nace con el objetivo de garantizar la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad e impedir cualquier tipo de discriminación por motivos de discapacidad. Para ello, prevé medidas de acción positiva para compensar las desventajas a las que una persona con discapacidad se ve sometida: prestaciones económicas, ayudas técnicas, asistencia personal, apoyo a la comunicación, etc.

Fruto destacado de este nuevo marco regulador, el gobierno de España ha promovido el II Plan de acción para las personas con discapacidad 2003-2007, el III Plan para las Personas con Discapacidad 2008-2011, y la Estrategia Global de Acción para el Empleo de Personas con Discapacidad 2008-2012.

La **Ley 39/2006 de 14 de Diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia** representa el esfuerzo legislativo más reciente por atender las necesidades de aquellas personas que requieren apoyos para desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria, alcanzar una mayor **autonomía** personal y poder ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía. Para ello, la Ley contempla la creación de los denominados «servicios de promoción de la **autonomía** personal», de cuyo desarrollo efectivo y exitoso depende buena parte de la inclusión de las personas con síndrome de Down en España.

## Finalidad

La finalidad de este Plan **es la consecución de la autonomía individual de las personas con síndrome de Down**. Al ser la **autonomía** personal fundamento de toda política relativa a la discapacidad, ha de tenerse presente el valor de la libertad del ser humano, inherente a su existencia y no condicionada a sus méritos.

Las personas con síndrome de Down tienen derecho a decidir sobre su propia vida y su papel en la sociedad, por tanto, a desarrollar el proyecto de vida que para sí determinen. Cualquier forma de sobreprotección ataca este principio y, por tanto, el ejercicio de su libertad y su dignidad.



El desarrollo de ese proyecto vital en sociedad conlleva la coordinación de los apoyos que la persona precise para que pueda ejercer su derecho a llevar una vida independiente bajo los principios de la autodeterminación y la responsabilidad.

La promoción de la **autonomía** de las personas con síndrome de Down constituye una obligación para su entorno desde los primeros años de su vida y debe ser un objetivo prioritario de todas las actuaciones que hacia ellas se realicen.

### Dignidad

El respeto y la promoción de los derechos humanos y la diversidad humana son un valor esencial en nuestras sociedades. Por ello, la exclusión y la discriminación por razón de la discapacidad y la ausencia de servicios de apoyo adecuados a las necesidades de las personas con discapacidad violan diversos derechos humanos universales, en particular el derecho a la igualdad, y debilitan nuestra sociedad.

Las personas con síndrome de Down tienen los mismos derechos y obligaciones que sus conciudadanos y deben disponer, al igual que éstos, de las oportunidades necesarias para su pleno desarrollo. Su diferencia debe ser aceptada y valorada positivamente para que ejerzan su derecho a desarrollar su propio proyecto de vida en un contexto caracterizado por la libre elección, la **autonomía** y la solidaridad.

### Diversidad

Afirmamos que la construcción de la sociedad ha de basarse en la valoración positiva de la diversidad, la mutua comprensión de nuestras necesidades individuales y la solidaridad a la hora de satisfacerlas.

## Principios

# 01

## II Plan de Acción para personas con síndrome de Down en España

El respeto a la diversidad personal y de los grupos resulta imprescindible para alcanzar auténtica **autonomía**, igualdad y seguridad para todos. La consideración positiva de la diversidad humana ofrece importantes oportunidades individuales y sociales, y resulta muy productiva para nuestras economías. No hacerlo perpetuaría una sociedad injusta y acarrearía importantes pérdidas de recursos y oportunidades.

Las personas con síndrome de Down forman parte de esa diversidad y experimentan especiales dificultades por las barreras que aún existen en nuestras sociedades, por lo que es imprescindible la transformación normativa y social que haga posible su plena participación activa.

### Igualdad de oportunidades

Conseguir una sociedad más solidaria y más justa exige políticas dirigidas a reducir las situaciones de desigualdad y a eliminar las barreras que dificultan o impiden que todas las personas puedan ejercer de un modo efectivo sus derechos y participar activamente en la sociedad.

Las personas con síndrome de Down y sus familias enfrentan dificultades adicionales para hacer efectivos sus derechos y lograr la plena participación. La política en materia de discapacidad ha de ir, por ello, más allá de la prestación de servicios médicos y sociales para reducir las limitaciones funcionales y aumentar la **autonomía** personal. Una política global de igualdad de oportunidades para las personas con síndrome de Down deberá incluir los ajustes razonables de las medidas generales en las cuestiones de accesibilidad, atención temprana, educación, empleo, protección social, etc., con una consideración especial a las zonas rurales.

La igualdad de oportunidades exige proporcionar a las familias estructuras de apoyo que les faciliten la crianza y la educación de sus hijos con síndrome de Down, así como la posibilidad de que las personas adultas con síndrome de Down elijan su propia vida. La responsabilidad de hacer esto posible recae en las autoridades públicas pertinentes y en la sociedad en general, pues no hay igualdad sin justicia ni solidaridad.

### Participación

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

Las personas con síndrome de Down reivindican el derecho a perseguir las oportunidades que la vida ofrece a cada individuo, prepararse para la participación por medio de la educación e integrarse en la sociedad a través del empleo.



Tanto las personas con síndrome de Down como sus familias pueden y han de ser agentes activos en este proceso. La perspectiva actual de la discapacidad se basa en la dignidad y los derechos, el respeto a la diversidad, la igualdad de oportunidades, la inclusión y la normalización, y requiere reforzar el papel social de todas las organizaciones en que estén las personas con síndrome de Down y sus familias fomentando e incentivando la participación activa de todos sus miembros en la toma de decisiones y el desarrollo de sus actividades.

### Familia

La persona con síndrome de Down nace y crece en el seno de una familia, forma parte del proyecto que ésta construye y en la que se halla su apoyo natural, estable e incondicional. Su familia es durante algunos años su voz en la defensa de sus derechos y sus deberes. Es, a su vez, el agente encargado de facilitar la autonomía e inclusión en una sociedad en constante evolución.

La responsabilidad de la familia en el desarrollo integral de la persona con síndrome de Down conlleva numerosas obligaciones que requieren la cooperación con los profesionales y los responsables técnicos y políticos de los recursos, tanto comunitarios como específicos, que han de usar. Estos profesionales y responsables deben trasladar actitudes y estados de ánimo que faciliten a la familia el ejercicio de esa responsabilidad.



# 01

## II Plan de Acción para personas con síndrome de Down en España



### Criterios de actuación

#### Promoción de la Autonomía Personal

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

El establecimiento de un itinerario global de inclusión debe contemplar medidas parciales conectadas en un plan completo, adaptado a las necesidades e intereses de la persona y consensuado con ella y su entorno. La promoción de la **autonomía** personal tiene sentido desde el nacimiento de la persona con síndrome de Down, y durante toda su vida activa.

#### Atención personalizada

La persona con síndrome de Down tiene una visión de su propia vida que se puede plasmar en un proyecto vital que las familias, los profesionales y el entorno deben facilitar a través de medidas consensuadas con ella. La metodología de la planificación

centrada en la persona constituye un recurso muy positivo para alcanzar una atención personalizada de calidad.

La atención personalizada supone tener en cuenta no sólo las características individuales de cada persona, sino también sus necesidades, demandas y deseos y las circunstancias del entorno. Se trata de superar sistemas de apoyo rígidos o institucionalizados, que obligan a las personas a adaptarse a los servicios, y sustituirlos por recursos flexibles en los que, desde la **autonomía** personal, las capacidades, necesidades y deseos de las personas con síndrome de Down y de sus familias vayan marcando los objetivos y orientaciones.

### Intervención integral

Cada persona es una totalidad en sí misma y requiere una atención interdisciplinar y coordinada para mejorar su calidad de vida y desarrollar su proyecto vital. La intervención integral permite la generalización de habilidades y aptitudes aprendidas en contextos determinados para ser aplicadas en otros, facilita la labor de las familias y cohesiona las actuaciones hacia la persona con síndrome de Down.

El enfoque integral de la persona con síndrome de Down mejora el funcionamiento y la coordinación de las administraciones y entidades haciéndolas más eficaces y eficientes en el cumplimiento de sus obligaciones.

### Actuación sobre el entorno

El entorno determina la situación y la condición de las personas. Es imprescindible el desarrollo de una sociedad más inclusiva, más democrática, que facilite la participación de todos sus miembros. La intervención en los entornos (próximos o concéntricos) a las personas es de vital importancia pues profundiza en los cambios legislativos y sociales, además de ser el instrumento que logra que se concreten las potencialidades de **autonomía** de las personas con síndrome de Down.

En una sociedad mediática el tratamiento del síndrome de Down adquiere una relevancia extraordinaria, pues puede determinar las actitudes y conductas de gran parte de población y de las propias personas con síndrome de Down.

### Intervención de los usuarios

La participación activa de la persona con síndrome de Down en las decisiones que afecten a su vida es inherente a su dignidad humana y constituye una exigencia imprescindible en su evolución hacia una vida **autónoma** e independiente. Esa evolución requiere la formación y preparación tanto de la propia persona como de su entorno, incluso para el ejercicio de los más esenciales derechos de participación en la vida pública (elegir, ser elegido y ocupar puestos de responsabilidad).

La participación sólo es posible desde el conocimiento, por lo que la comunicación

# 01

## II Plan de Acción para personas con síndrome de Down en España

y la información accesibles son determinantes. La presentación de propuestas de las familias, los profesionales y las organizaciones ha de complementar o reforzar, las que efectúen las propias personas con síndrome de Down. La participación de las familias y los profesionales en las estructuras sociales y en las propias entidades facilita la creación de los cauces y actitudes necesarias para la satisfacción de sus necesidades y el autogobierno de la persona con síndrome de Down.

### Inclusión

La posibilidad de usar eficazmente todos los servicios de la comunidad y participar en la vida social son derechos de cualquier persona. Esos derechos requieren diseño para todos y accesibilidad universal, así como el carácter transversal de las políticas.

Ser tenido en cuenta es imprescindible para la construcción de una personalidad sana y el reconocimiento público de la propia **autonomía**. La inclusión de todos los miembros de una sociedad es un rasgo de la calidad de la misma y del valor que se da a las diferencias como elemento enriquecedor.

### Perspectiva de género

La conjunción de mujer y síndrome de Down genera una doble discriminación que va más allá de la suma de ambas y exige la adopción de medidas radicales para su eliminación. Esa situación se agrava si la persona reside en un ámbito rural.

La sobreprotección, el miedo a embarazos no deseados, la sobrecarga de tareas domésticas, etc. limitan la **autonomía** y el ejercicio de los derechos individuales y sociales de la mujer con discapacidad. La incorporación de medidas de acción positiva con carácter transversal ayudará a la eliminación del déficit de ciudadanía que actualmente viven las mujeres con síndrome de Down.

### Diseño para todos

Considerar las diferencias individuales como un valor y reconocer la ciudadanía de las personas con síndrome de Down implican el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar con **autonomía**, sin adaptaciones posteriores, si bien no han de excluirse las ayudas técnicas cuando sean necesarias.

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

### Equidad territorial

Los derechos de la persona con síndrome de Down y los de su familia son inheren-

tes a ellas mismas independientemente de su lugar de residencia. Las diferencias de desarrollo y nivel de vida en función del territorio suponen un factor añadido de discriminación para muchas personas con síndrome de Down.

Las medidas de acción positiva hacia el ámbito rural así como la cooperación internacional resultan necesarias para el desarrollo de un modelo de sociedad basado en la **autonomía** de todas las personas sean cuales sean sus características individuales o su ámbito de residencia.

### Innovación y calidad

El desarrollo de proyectos de investigación y la actualización de los conocimientos, especialmente en estrategias, instrumentos y modelos de actuación, hacen posible la adaptación a las nuevas necesidades que los cambios de la sociedad están presentando y que afectan a las personas con síndrome de Down.

La calidad de los servicios y programas que precisan las personas con síndrome de Down y sus familias es un factor de constante mejora de la sociedad y constituye un modelo para ellas mismas. La calidad exige la evolución permanente, obliga a desarrollar medidas muy positivas y conlleva la mejora de profesionales, organizaciones, familias y personas con síndrome de Down.





# 02

II Plan de Acción para personas  
con síndrome de Down en España



# 02

## Personas con síndrome de Down en España

Para conocer de un modo más preciso la realidad de las personas con síndrome de Down en España, se ha realizado un estudio de necesidades, contemplando en su elaboración el uso tanto de técnicas cuantitativas como de técnicas cualitativas.

Entre las primeras, se han utilizado datos extraídos de fuentes secundarias, principalmente el *Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas (2008)* y la *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD2008)*, para determinar el perfil sociodemográfico de las personas con síndrome de Down en España. También se han utilizado fuentes de datos primarios, como el II Diagnóstico de Entidades Federadas del año 2008 (que revela datos significativos sobre integración y necesidades en materia de atención temprana, educación o empleo) y un cuestionario aplicado a directivos y gerentes de las entidades federadas (para determinar la repercusión e impacto del *I Plan de Acción para las personas con síndrome de Down en España*).

Con respecto a las técnicas cualitativas, se han realizado 4 grupos de discusión y 3 historias de vida, de las que extraeremos las principales conclusiones y los aspectos más relevantes sobre la situación y necesidades percibidas de las personas con síndrome de Down, sus familias y los profesionales de las entidades.

## Perfil sociodemográfico

### Nacidos con síndrome de Down en España

De acuerdo con la información recogida por el Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas<sup>1</sup>, durante el período 1980-2007 se diagnosticó síndrome de Down a aproximadamente 11 de cada 10.000 nacidos. Es significativo, sin embargo, comprobar la progresiva disminución de la incidencia para 3 períodos de tiempo: 1980-1985, 1986-2006, y para el último año del que se tienen datos, 2007. Si en el primer período mencionado, la incidencia era de 14,78 nacidos con síndrome de Down por cada 10.000, en el año 2007 la tasa ha descendido significativamente hasta los 8,09.

**Tabla 01: Número de recién nacidos con síndrome de Down en España. Tasas por 10.000 nacidos. 1980-2007.**

Período	Por 10.000
1980-1985	14,78
1986-2006	10,5
Año 2007	8,09
<b>Totales</b>	<b>11,33</b>

Fuente: *Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas (2008)*.

<sup>1</sup> El *Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas* es un programa de investigación clínica y epidemiológica sobre los defectos congénitos humanos, que fue organizado por la Dra. María Luisa Martínez-Frías en 1976.





Al respecto, un Equipo Investigador del Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas (ECEMC) sugiere una explicación clínica al descenso de la incidencia del síndrome de Down (así como de otras malformaciones congénitas): *“En lo que respecta a la intensidad de los descensos, el más acusado ha sido el del síndrome de Down, cuya frecuencia global está disminuyendo a razón de 3,9 casos menos cada año por cada 100.000 nacimientos (0,39 por 10.000). Sin embargo, dentro del grupo de edad materna igual o superior a 35 años, el descenso es mucho más marcado, ya que cada año se están registrando 28,6 casos menos por cada 100.000 nacimientos (2,86 por 10.000). Ello es debido a que existen planes de diagnóstico prenatal específicamente dirigidos a la detección del síndrome de Down, y a que están especialmente enfocados a los grupos de mayor riesgo, es decir, a las madres de mayor edad. En cuanto a la frecuencia en madres jóvenes menores de 35 años, ya se había identificado previamente un descenso leve pero estadísticamente significativo, aunque no en todas las Comunidades Autónomas. Esa tendencia es debida a la aplicación de los nuevos marcadores ecográficos en el diagnóstico prenatal en madres jóvenes”.*<sup>2</sup>

<sup>2</sup> E. Bermejo, L. Cuevas, J.Mendioroz, Grupo Periférico del ECEMC yM.L.Martínez-Frías: “Frecuencia de anomalías congénitas en España: Vigilancia epidemiológica en el ECEMC en el período 1980-2007” en *Boletín del ECEMC: Revista de Dismorfología y Epidemiología*, Serie V, nº 7, 2008, pp. 59-88: [http://bvs.isciii.es/mono/pdf/CIAC\\_07.pdf](http://bvs.isciii.es/mono/pdf/CIAC_07.pdf)

### La población con síndrome de Down en España

La *Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD 2008)*, realizada por el Instituto Nacional de Estadística (INE) con el apoyo del Ministerio de Sanidad y Política Social, la Fundación ONCE, el CERMI y FEAPS, nos permite conocer la estimación de la población española con síndrome de Down de 6 o más años residente en hogares<sup>3</sup>. Para completar estos datos, hemos estimado la población existente de menores con síndrome de Down de 0 a 5 años calculada a partir de la tasa de nacimientos de niños con síndrome de Down en los últimos 6 años y los datos generales de población del Padrón Municipal para las edades correspondientes. Con estos datos, podemos afirmar que **en España viven aproximadamente 34.000 personas con síndrome de Down**.

La fiabilidad y precisión de los datos proporcionados por la EDAD a nivel global queda garantizada por la amplitud de la base muestral, de 96.075 hogares (25.075 hogares más que en la edición de 1999) y por el método de muestreo llevado a cabo, aleatorio estratificado en dos etapas, en función de las secciones censales y las viviendas familiares principales.

Sin embargo, para grupos relativamente pequeños, como la población con síndrome de Down, la fiabilidad es algo menor, así como la posibilidad de sacar perfiles demográficos más precisos y con desagregaciones territoriales, pues la submuestra de personas con síndrome de Down (casos detectados con síndrome de Down en la muestra) es de sólo 189 personas. Tal y como indica el INE, todos los datos que en la estimación poblacional sean inferiores a 5000 personas, están afectados a elevados errores de muestreo, lo que puede suceder en algunos subgrupos de los datos que presentamos a continuación, aunque no en los datos de población total (33.965) a los que ya nos hemos referido.

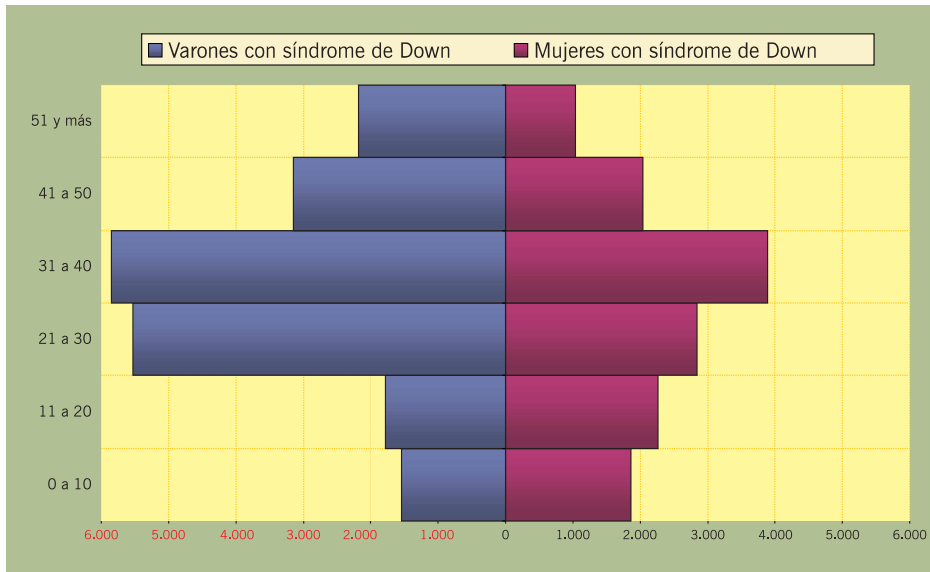
**Tabla 02: Distribución estimada de la población con síndrome de Down en España por grupos de edad y sexo. Año 2008.**

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

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

<sup>3</sup> Datos procedentes de la *Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD 2008)* para hogares. Los datos de la EDAD para centros no se encuentran disponibles.

**Gráfico 01: Estructura por edad y sexo de la población con síndrome de Down en España, año 2008**



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

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

Una vez conocido el perfil sociodemográfico de la población con síndrome de Down en España, procede analizar la situación y sus necesidades en algunos aspectos cruciales del ciclo vital de la persona con síndrome de Down: atención temprana, educación, empleo, envejecimiento, participación ciudadana y otras, las cuales coinciden con las principales áreas de actuación de este II Plan de Acción.

A través de 4 grupos de discusión, se ha obtenido información sobre qué necesidades y expectativas expresan las personas con síndrome de Down, sus familiares y los propios profesionales de las entidades de apoyo.

Del análisis del discurso *sociol* que se produce en los grupos, destaca cómo se consagra una nueva forma de ver la vida e integración de las personas con síndrome de Down. Ellos mismos así lo ven, pero también profesionales y familiares apuestan cada vez más por que las personas con síndrome de Down puedan vivir de un modo **autónomo e independiente**, como ciudadanos en igualdad de derechos y deberes que el resto.

## Situación y Necesidades percibidas

Pero siempre existen asignaturas pendientes, necesidades y demandas que han de cubrirse, expectativas a alcanzar, etc. La vida autónoma e integración de las personas con síndrome de Down, más que una aspiración, es un proceso que empieza a gestarse desde que éstas son menores y empiezan a relacionarse con su entorno, conocer el mundo y conocerse a sí mismos. Por lo tanto, cómo se establecen sus relaciones con el entorno más cercano, esto es, familiares y profesionales de entidades, va a tener bastante influencia en el grado de autonomía que puedan alcanzar. Pero éste no es un camino fácil: en su recorrido, las personas con síndrome de Down se pueden encontrar con escollos tales como la incompreensión, la discriminación, el desconocimiento, la incompreensión... Para el desarrollo de un Plan de Acción como éste, es importante localizar esas necesidades y obstáculos en el entorno, con el objetivo de diseñar las acciones adecuadas para satisfacer las primeras y eliminar o reducir los segundos.

### Atención Temprana

Los servicios de Atención Temprana para los menores con síndrome de Down se han ido consolidando de tal manera que en la actualidad ya no son un foco de preocupación, puesto que se cumplen las condiciones adecuadas para que todos los nacidos con síndrome de Down en España puedan recibir estos servicios.

Ello queda demostrado con los datos del II Diagnóstico de Entidades Federadas de 2008, que revela que un total de 48 de las 73 entidades federadas (un 65,75% del total), desarrollan servicios de Atención Temprana, dando cobertura a 2593 usuarios y usuarias en toda España, de los cuales 1.824 con síndrome de Down.

**Tabla 03: Distribución de usuarios con síndrome de Down desagregados por sexo y grupos de edad en servicios de Atención Temprana**

	Mujeres		Varones		Totales
	0-3 años	4-6 años	0-3 años	4-6 años	
<b>Fisioterapia</b>	44	25	64	25	<b>158</b>
<b>Estimulación</b>	169	105	176	117	<b>567</b>
<b>Psicomotricidad</b>	96	72	106	94	<b>368</b>
<b>Logopedia</b>	80	91	110	98	<b>379</b>
<b>Diagnóstico/atención médica</b>	60	22	56	26	<b>164</b>
<b>Otros</b>	55	33	72	28	<b>188</b>
<b>TOTAL</b>	<b>504</b>	<b>348</b>	<b>584</b>	<b>388</b>	<b>1824</b>

Fuente: DOWN ESPAÑA. II Diagnóstico de Entidades Federadas (2008).

Como área fundamental y consolidada, que atiende algunas de las necesidades primarias de las personas con síndrome de Down en la primera etapa de sus vidas, no aparece apenas en el discurso. Es grato conocer que a medida que se consolidan estos servicios y se satisfacen las necesidades primarias (fisiológicas y de seguridad en términos de Maslow), cobran fuerza nuevas expectativas, más enfocadas a la satisfacción de sus necesidades de afiliación, reconocimiento y autorrealización.

No obstante, no hay que olvidar que, en muchas ocasiones, son los servicios de Atención Temprana los que conectan a los padres y madres de personas con síndrome de Down con las asociaciones y fundaciones, hasta entonces (en la mayoría de los casos) desconocidas.

*Muchos padres cuando vienen a atención temprana desconocían la existencia de la asociación.*

**(Grupo de Discusión de profesionales de entidades)**

### Educación

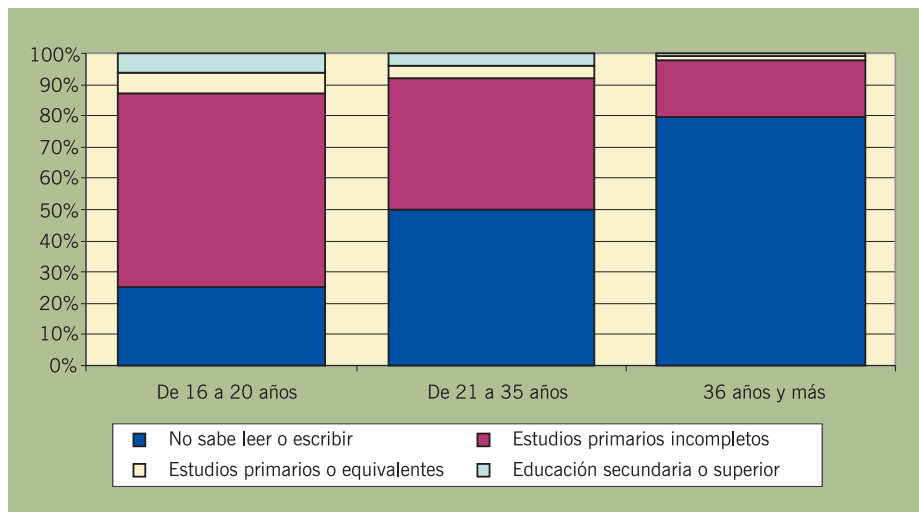
Con respecto al **nivel educativo** de la población mayor de 16 años, se puede comprobar cómo la alfabetización de la población con síndrome de Down aumenta progresivamente para los grupos de edad más jóvenes, al igual que aumentan los estudios secundarios y/o superiores.

**Tabla 03: Distribución de la población española con síndrome de Down mayor de 16 años por grupos de edad y nivel de estudios terminados en el año 2008. Porcentajes.**

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

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

**Grafico 02: Distribución de la población española con síndrome de Down mayor de 16 años por grupos de edad y nivel de estudios terminados en el año 2008.**



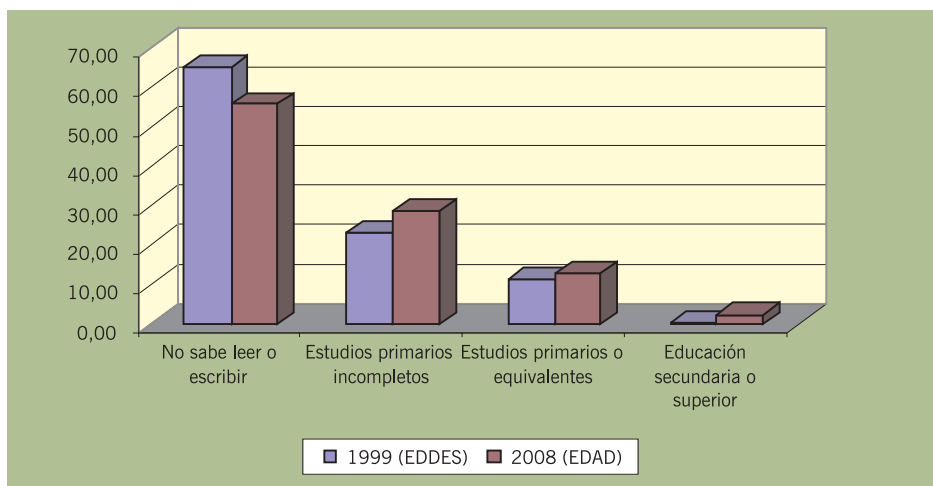
Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (2008).

# 02

## II Plan de Acción para personas con síndrome de Down en España

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

**Grafico 03: Evolución del nivel de estudios de la población con síndrome de Down mayor de 16 años: 1999-2008.**



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

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

Entre los que se encuentran en edad de recibir una enseñanza obligatoria (de 6 a 15 años) casi un tercio están escolarizados en centros de educación especial, un 27,7% entre los de 6 a 11 años y un 40,8% entre los de 12 a 15 años. Aunque los datos referidos a esta variable son difíciles de comparar con respecto a 1999, por su falta de homogeneidad, se puede entrever un aumento de la escolarización en centros de educación especial, así como una reducción de los menores de 6 a 15 años sin escolarizar.

**Tabla 04: Población con síndrome de Down de 6 a 15 años según edad y tipo de centro en que realizan sus estudios. Porcentajes.**

	6 a 11 años	12 a 15 años	Total
No escolarizado	10,2%	0,0%	<b>6,9%</b>
Escolarizado en centro o aula de educación especial	27,7%	40,8%	<b>31,9%</b>
Escolarizado en centro ordinario en régimen de integración y recibiendo apoyos especiales	62,1%	50,5%	<b>58,4%</b>
Escolarizado en centro ordinario sin ningún tipo personalizado de apoyo	0,0%	8,7%	<b>2,8%</b>
<b>Total</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>

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

Más allá de la Educación Especial, el nuevo reto es la consolidación de la integración de las personas con síndrome de Down en el sistema educativo ordinario, pues como estiman profesionales, familiares y las propias personas con síndrome de Down, la inclusión, para que sea real, no ha de efectuarse desde el acceso al mercado laboral, sino desde las fases educativas.

*No tiene sentido que desde pequeños se les proteja y luego queremos que salgan al mercado laboral.*

**(Grupo de Discusión de Familiares)**

Esta tendencia a la educación inclusiva revela nuevas formas de organización y trabajo de las entidades federadas. No ofrecen tanto servicios de educación especial como de apoyo, y el trabajo se centra principalmente en la coordinación en red con los recursos educativos del entorno: centros ordinarios, administración educativa, entidades especializadas, etc.

**Tabla 04: Servicios y centros externos con los que se coordinan las instituciones federadas en DOWN ESPAÑA, en el área de Educación**

	Porcentaje
Centros con alumnos en aula ordinaria	83,05
Centros con alumnos en aulas específicas	62,71
Centros de Educación Especial	67,80
Administración educativa	61,02
ONG´s especializadas	23,73
Otros servicios especializados	50,85
Otras Administraciones públicas	40,68
Otras Entidades privadas	44,07

Fuente: DOWN ESPAÑA. II Diagnóstico de Entidades Federadas (2008).

Actualmente, la mayoría de las personas con síndrome de Down está escolarizada en Centros Educativos Ordinarios. Esto también origina cambios en las entidades federadas, que en algunos casos dejan de centrarse en la Educación Especial (ha disminuido el número de entidades que presenta servicios de Educación) y ponen énfasis en la educación inclusiva, destinando sus actuaciones al apoyo escolar, el refuerzo educativo, las adaptaciones curriculares y al seguimiento específico en el Centro Ordinario. Por lo tanto, la educación inclusiva se consolida y parece que, según los profesionales, en el futuro va a ser el modelo educativo imperante.

*Desde pequeños no había ninguna “inclusividad” en la escuela y no estábamos acostumbrados a ver a un niño con una deficiencia. Siempre ha sido la diferencia entre el colegio de educación especial y el colegio ordinario, y ahora por ejemplo yo estoy en lo de la escuela inclusiva, y los niños de las generaciones que vendrán ahora, si eso se consigue y se trabaja en eso,(...) tendrán normalización.*

**(Grupo de Discusión de profesionales de entidades)**

Sin embargo, existen dificultades para encontrar colegios de integración, en los que se adapten los contenidos y el currículo escolar a estas personas. Si a eso se le suman las dificultades de integración con los compañeros, ya que en ocasiones discriminan a aquéllos con síndrome de Down, tenemos como resultado una difícil integración en espacios normalizados desde la infancia.

*Mis padres me han llevado a muchos sitios, en colegios y en guarderías a mi me rechazaban por ser una persona con síndrome de Down.*

*La integración en el colegio está muy bien para familiarizarte con los demás compañeros de clase, hacer amigos y amistades, pero lo que pasa es que siempre se metían conmigo, me pegaban...*

*Hay gente que nunca ha tenido problemas en el colegio... Date cuenta de todos los casos que hay: a muchos les ha ido muy bien y a otros no.*

**(Grupo de Discusión de personas con síndrome de Down)**

Pero no sólo la integración ha de darse en la educación primaria; un foco de preocupación, sobre todo para los familiares, es el de la adaptación a la educación secundaria, al instituto. Los cambios que puede implicar pasar de un centro educativo en el que el menor con síndrome de Down se maneja con cierta soltura, tanto con profesores como con compañeros, a un lugar donde todo es nuevo y tiene que empezar de cero, provocan inquietud tanto a los propios menores como a sus familiares. El apoyo y mediación profesional a los alumnos para afrontar esa transición es clave.

*En el colegio muy bien con las compañeras, mucha aceptación. Ahora de pronto es algo nuevo (**refiriéndose al instituto**), y le asusta a ella y yo creo que nos asusta a todos.*

**(Grupo de Discusión de familiares)**

### Empleo

En relación con la **actividad económica**, se aprecia un incremento significativo de la *tasa de actividad* entre la población con síndrome de Down que se encuentra en edad de trabajar, en mayor medida entre los más jóvenes, donde 1 de cada 6 está activo. Sin embargo, este incremento de la tasa de actividad se aprecian en todos los grupos de edad. Entre los que trabajan, el desempleo es residual.

Aunque más del 90% de las personas con síndrome de Down en edad laboral permanecen inactivas (ni tienen ni buscan empleo), los datos estadísticos disponibles indican que está aumentando progresivamente el nivel ocupacional de este colectivo. En la actualidad hay 1.250 personas con síndrome de Down trabajando en España, según los registros de las entidades federadas en DOWN ESPAÑA. En 1.999 se estimaron unas 620.

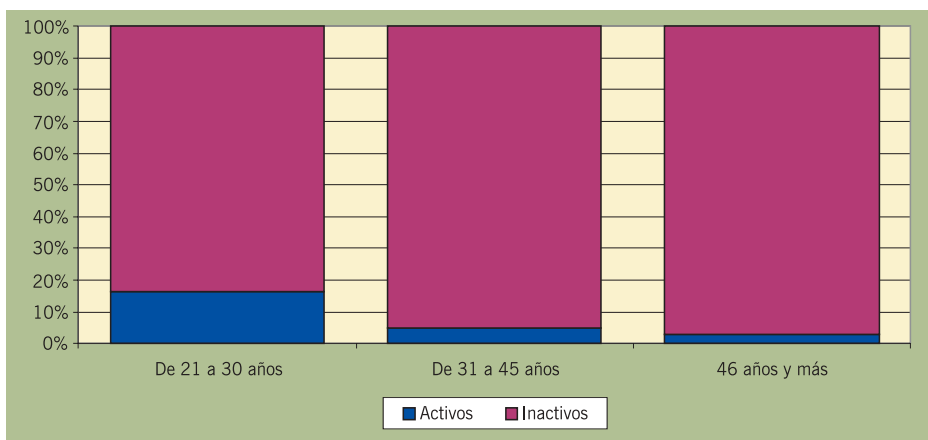


**Tabla 05: Población con síndrome de Down de 16 y más años según edad y relación con la actividad. Porcentajes.**

	21 a 30 años	31 a 45 años	46 años y más	Total
Activos	16,4%	4,8%	2,6%	7,6%
Inactivos	83,6%	95,2%	97,4%	92,4%
<b>Total</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>

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

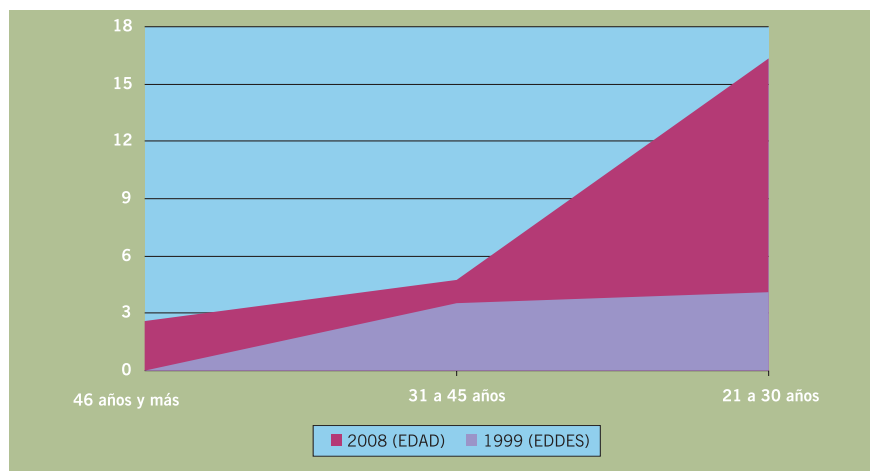
**Grafico 04: Población con síndrome de Down de 16 y más años según edad y relación con la actividad. Porcentajes.**



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

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

**Grafico 05: Evolución de la tasa de actividad de la población con síndrome de Down mayor de 16 años: 1999-2008.**



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

Para el acceso al mercado laboral de las personas con síndrome de Down que se ha dado en los últimos nueve años, han sido especialmente importante las medidas especiales de empleo dirigidas al colectivo de personas con discapacidad. Según los datos de empleo registrados por las entidades federadas en DOWN ESPAÑA, se estima un crecimiento de 730 personas empleadas en el periodo 1.990 a 2008, el cual responde en su mayoría al Empleo con Apoyo (441 en total). La población empleada en Centro Especial permanece prácticamente estable. Los enclaves laborales no han tenido en general, impacto alguno en la inserción laboral de personas con síndrome de Down. De todos estos trabajadores con síndrome de Down, 118 de ellos, pertenecientes a 29 asociaciones federadas en DOWN ESPAÑA, trabajan en diferentes puestos de la Administración Pública.

**Tabla 05: Actividad laboral de las personas con síndrome de Down asociadas a DOWN ESPAÑA. Población en edad laboral por servicio.**

Actividad laboral	Usuarios
Empleo con apoyo	441
Bolsa de Empleo	396
Prácticas en empresas	141
Formación en el puesto	118
Centro Especial de Empleo	40
Enclave laboral	14
Otros	100
<b>TOTAL</b>	<b>1250</b>

Fuente: DOWN ESPAÑA. II Diagnóstico de Entidades Federadas (2008).

Estos cambios son observados y valorados positivamente por los propios actores que los viven. Tanto las propias personas con síndrome de Down y sus familiares, como los profesionales de las entidades consideran que han mejorado sustancialmente las oportunidades laborales de las personas con discapacidad, sobre todo en el mercado ordinario, a través de actuaciones como el Empleo con Apoyo.

*Yo creo que esta integración laboral les lleva realmente a la integración social, porque el trabajo lo que te hace es integrarte socialmente. (...) Yo creo que es verdad que poco a poco se van haciendo cosas, pero todavía queda mucho, (...) creo que cada vez la empresa, todavía poco, pero empieza a apostar por ellos... Hace 20 años, era impensable que un chico con síndrome de Down estuviera trabajando en una empresa ordinaria, y ahora se va avanzando.*

**(Grupo de Discusión de Familiares)**

Las personas con síndrome de Down que se encuentran trabajando, lo ven como una experiencia positiva y gratificante, tanto más cuando esta actividad está bien remunerada y tiene continuidad.

*Yo estoy trabajando en el Ayuntamiento y muy bien con los que están trabajando, con mi jefe... Estoy trabajando porque me pagan y voy bien.*

**(Grupo de Discusión de personas con síndrome de Down)**

Sin embargo, los familiares y profesionales siguen considerando que a la mayoría de las empresas les siguen faltando sensibilización sobre la incorporación de personas con discapacidad al mercado laboral, pues no apuestan por la adaptación de los puestos de trabajo a estas personas, por no complicarse, o bien porque lo valoran sólo bajo criterios de productividad inmediata.

*No es cuestión de una productividad estricta de “producción por horas de trabajo”, es una cuestión de no complicarse, que no es lo mismo...*

**(Grupo de Discusión de Familiares)**

También ocurre que las empresas contratantes, en la mayoría de los casos suelen ofertar contratos parciales, de prácticas, que no pueden dar respuesta a las expectativas de integración y autonomía de las personas con síndrome de Down.

### Envejecimiento

El significativo aumento de la esperanza de vida de las personas con síndrome de Down obliga a analizar y conocer cómo es el envejecimiento de estas personas, una realidad relativamente nueva y que requiere de respuestas sociales para afrontarla, potenciando la mayor autonomía posible del mayor con síndrome de Down, sobre todo teniendo en cuenta que es probable que a edades avanzadas los padres no permanezcan con vida.

En todo caso, más allá del aumento de la esperanza de vida, mejoran también las condiciones de vida y de salud, lo que les permite hacerse mayores en unas condiciones de autonomía que hace algunos años eran impensables. Las actuaciones, por lo tanto, que se dirijan en esta dirección, tendrán que tener como objetivo el envejecimiento activo y con la mayor autonomía posible de las personas con síndrome de Down.

*Estas personas no tenían tanta esperanza de vida como ahora, cuando llegaban a una serie de años estaban tan deteriorados o morían directamente. Hoy en día*



*Llevar unas condiciones de salud bastante más favorables que les permiten llegar a edades más avanzadas.*

**(Grupo de Discusión de profesionales de entidades)**

### Participación social y ciudadanía

La integración real de las personas con síndrome de Down en nuestra sociedad no solamente pasa por su participación en la vida productiva y escolar, sino que ésta ha de contemplarse en todas las prácticas sociales de ciudadanía y en los espacios donde se desarrollan esas prácticas: el consumo, los espacios físicos, los lugares de ocio, deporte y esparcimiento... e incluso la participación política. Como ciudadanos de pleno derecho e igualdad de condiciones, deben tener garantizada su participación real en la vida ciudadana, respetando su autonomía y aceptando las dificultades que puedan tener para ejercerla, no limitándola, sino garantizando los apoyos necesarios. Esto es, favoreciendo el apoyo para la autonomía antes que la sobreprotección, desde las primeras etapas de la vida.

*Ese proceso en ellos es como más lento, pero no sólo porque tengan discapacidad, sino porque también tiendes a ir siempre con ellos de la mano, a llevarlos muy protegidos, y el principal problema viene después, llega el momento de la libertad.*

**(Grupo de Discusión de Familiares)**

El papel de propiciar apoyo para la autonomía, además de las asociaciones y los profesionales de las mismas, lo deben ejercer los familiares directos, los padres, pero también los hermanos tendrán un papel fundamental en ese apoyo, teniendo en cuenta que los padres no siempre van a sobrevivir al hijo con síndrome de Down. Sin embargo, no siempre se ejerce ese papel. La familia cobra un papel fundamental en cuanto a que puede ser o bien el primer puente hacia la autonomía, o bien el primer obstáculo.

*Hay padres que no, que los retienen más en su casa. Los padres llega un momento en que no están, son mayores, y te encuentras que son los hermanos los que tienen que estar ahí. Si un hermano no está implicado desde el principio luego no lo va a estar.*

*Yo he trabajado en muchos centros en donde yo he visto que son como un aparcadero. La gente que no quiere tener al hermano en casa o al hijo por lo que sea...*

*Mi hermana me hizo el comentario y me dijo "yo me quiero ir con mi amiga", y me entraba un sentimiento por nosotros, y es que damos por hecho que ellos quieren ir con nosotros... Yo espero que mi hermana evidentemente viva con quien quiera, y si quiere venir conmigo, vale.*

**(Grupo de Discusión de Familiares)**

En este sentido, las personas con síndrome de Down toman conciencia de su **autonomía** y de las oportunidades que ésta implica ('**empoderamiento**'). Éstos se preguntan por qué no pueden disponer de su dinero libremente, así como comprar, vender, alquilar una vivienda.

*Me quiero comprar una casa, y por qué no voy a poder comprar, vender, alquilar una casa, ¿por qué no puedo coger el dinero cuando yo quiera?*  
**(Grupo de Discusión de personas con síndrome de Down)**

Aunque algunos adultos con síndrome de Down recelan del papel que pueden tener las asociaciones, por lo general suelen valorarlas como un apoyo adicional para conseguir la autonomía y vida independiente. Sin embargo, al igual que decíamos con respecto a los familiares, según cómo ejerzan su papel, éstas pueden convertirse tanto en puente como en obstáculo para su autonomía.

*La verdad es que ahora me he dado cuenta de la importancia de las asociaciones, porque te pueden ayudar*  
**(Grupo de Discusión de personas con síndrome de Down)**

No obstante, hay que destacar que si se trabajan a edades más tempranas los temas de autonomía, ciudadanía e inclusión, más fácil será conseguir resultados positivos en la integración real como ciudadanos de pleno derecho. Esto es, si la orientación hacia una vida autónoma y hacia la integración real como ciudadanos se desarrolla desde los procesos de socialización de los menores con síndrome de Down, más fácil será que esta sea más efectiva. Por el contrario, entre las personas adultas, más difícil será la consecución de metas si no se han socializado bajo este enfoque. Y esto se dará más si la persona tiene 40 años que si tiene 20.

*Es muy importante ofrecerles la alternativa que hasta ahora no se les ha dado de tomar las riendas de su vida*  
**(Grupo de Discusión de profesionales de entidades)**

El camino a recorrer para conseguir la autonomía es diferente para cada persona, dependiendo de sus capacidades intelectuales, sus habilidades sociales, etc. Lo importante, desde la perspectiva de los profesionales, es ofrecer apoyos individuales a cada persona según sus necesidades, y que de esta forma tengan la oportunidad de vivir del modo más independiente posible; esto es, ofrecer estrategias de apoyo individuales a limitaciones u obstáculos específicos.

*Entonces entramos en la cosa de que realmente todos pueden llegar a tener una autonomía en función de sus capacidades, pueden tener un gran nivel de autonomía, pero no siempre van a tener autonomía plena.*  
**(Grupo de Discusión de profesionales de entidades)**

Al respecto, la figura del *mediador* emerge con fuerza en el mundo de la discapacidad intelectual, como aquel perfil profesional que proporciona un apoyo en la consecución de objetivos vitales de la persona con discapacidad.

*Ser mediador es romper con todos los prejuicios que hay con las personas con discapacidad intelectual; partir de una relación de igual a igual y aprender de forma mutua y recíproca, es convivir.*  
**(Grupo de Discusión de profesionales de entidades)**



**Relaciones afectivas y sexualidad**

Los familiares contemplan dificultades para ver la sexualidad de las personas con síndrome de Down con normalidad. Los propios familiares reconocen que muchas veces ese es el principal tema tabú con ellos y que se coarta la libertad o, cuanto menos, aumenta el control, en los temas de sexualidad y de relaciones de pareja:

*Muchas veces tienen pareja y no les hemos dejado.*  
**(Grupo de Discusión de Familiares)**

Es más, se centra sobre todo la preocupación en las posibles implicaciones que pueda tener una sexualidad “descontrolada” de estas personas con síndrome de Down, sin necesariamente ver que, más allá de la sexualidad, existe una querencia y necesidad de establecer relaciones emocionales con otras personas.

*No es, yo creo, sólo el sexo en sí, ni las relaciones sexuales, sino lo emocional, las relaciones emocionales, tener sentimiento de estar con alguien.*  
**(Grupo de Discusión de Familiares)**

Sin embargo, entre las expectativas vitales de jóvenes y adultos con síndrome de Down, se encuentra como fundamental el establecimiento de relaciones afectivo-amorosas. Además, les gustaría tener hijos y formar una familia. A medida que van logrando la **autonomía** social y la inserción laboral, ven más posible tanto esto como adquirir una vivienda.

*Pues a mi me interesa tener novia, comprarme una casa... Si quiero, puedo, porque estoy trabajando y estoy fijo, y eso es lo que más me interesa y más me preocupa, a la vez.*

**(Grupo de Discusión de personas con síndrome de Down)**

Este tema constituye una de las principales preocupaciones también entre los profesionales, que creen que es necesario centrar más esfuerzos en la educación y concienciación sobre sexualidad y relaciones afectivas con los jóvenes con síndrome de Down, pero también con los padres.

*Cuando les preguntas por sus aspiraciones de futuro, qué te gustaría conseguir de aquí a unos años, te dicen que vivir con tal persona..., para ellos es muy importante porque es una aspiración muy grande decir con quién quiere vivir...*  
**(Grupo de Discusión de profesionales de entidades)**

**Familia**

Como se ha mencionado, la familia puede ser tanto una puerta de acceso a la autonomía personal de la persona con síndrome de Down, como la principal barrera para conseguirla. Educar y potenciar la autonomía de un hijo/a con síndrome de Down (como de cualquier hijo/a) no es una tarea fácil. Para que las familias puedan llevar a cabo esta tarea, quizá necesiten también el apoyo de profesionales y expertos que les permitan adquirir

y controlar las herramientas que les permitan educar a los hijos para la libertad y la autonomía; no sobreprotegiendo, sino apoyando el proceso de desarrollo vital.

Esto no siempre es fácil. De hecho, la sobreprotección de los padres y los miedos que éstos tienen acerca del futuro de sus hijos forman parte de las preocupaciones que aparecen en el discurso de los chicos y chicas con síndrome de Down, con respecto a las relaciones afectivas y el deseo de formar una familia, sus aspiraciones de autonomía personal, sus proyectos de vida independiente y adquisición de vivienda, los engaños que puedan experimentar en su vida cotidiana...

*Ellos (mis padres) se creían que me iban a hacer algo. Ellos tienen un “sin vivir” que no es normal, y nunca mejor dicho, lo que pasa es que se lo tienen que quitar de una vez por todas.*

**(Grupo de Discusión de personas con síndrome de Down)**

### Vivienda

A medida que van ganando autonomía y se ven más independientes y más integrados en el ámbito del empleo, valoran la posibilidad de vivir de forma independiente, alejados de su núcleo familiar más próximo, ya sea adquiriendo una vivienda para vivir solos, con pareja o con amigos.

*Lo único que me preocupa es casarme y buscar una vivienda.*

**(Grupo de Discusión de personas con síndrome de Down)**



## Conocimiento uso y valoración del I Plan de Acción para las personas con síndrome de Down en España

A la hora de analizar el impacto directo, percibido, que ha tenido el *I Plan de Acción para las personas con síndrome de Down en España*, nos encontramos con dos cuestiones fundamentales. En primer lugar, que el mismo ha sido una guía absolutamente útil para los profesionales, directivos y gerentes de las entidades federadas en DOWN ESPAÑA, funcionando como un recurso al que han acudido con asiduidad para planificar y coordinar actuaciones, orientar su intervención, defender argumentos a nivel ideológico, etc.

*En general el documento estaba encima de todas las mesas de los profesionales, se hacía referencia a él en todas las reuniones, me ha servido para defender líneas a nivel político con los partidos políticos... ha sido una herramienta fantástica, y gracias a la calidad del documento nos ha servido para despuntar y poner en funcionamiento muchas cosas.*

**(Grupo de Discusión del Equipo Técnico del Plan)**

En el caso de los directivos y gerentes de entidades, mediante la aplicación de un cuestionario, hemos podido conocer su opinión sobre el papel que ha tenido el I Plan de Acción para las personas con síndrome de Down en España, en cuestiones tales como la utilidad para su entidad, para la organización de servicios y actividades, o en los beneficios que aporta a los usuarios. Los resultados se pueden agrupar en torno al grado de acuerdo/desacuerdo en un índice sintético que tenga un recorrido de 0 (total desacuerdo) a 3 (total acuerdo), podemos observar cómo el índice de las respuestas dadas por directivos y gerentes sobre los diferentes aspectos de impacto y resultados del I Plan, es superior en todos los casos al término medio del índice: 1,5. Esto nos puede dar una idea de la importancia que ha tenido el I Plan para el desarrollo de las entidades federadas y el fortalecimiento asimismo de DOWN ESPAÑA (2,47). Todas las entidades han hecho hincapié en que está disponible para los miembros de su entidad (2,44), en que contiene información de interés para su organización (2,15) y en que fortalece a las federaciones regionales (2,00) y a las entidades federadas (1,91), principalmente.

**Tabla 07: Índice sintético de acuerdo de los encuestados con las siguientes afirmaciones acerca del I Plan de Acción. (Escala 0-3)**

El I Plan de Acción para las personas con síndrome de Down en España...	Índice
... fortalece a Down España	2,47
... está disponible para los miembros de mi entidad que lo quieran consultar	2,44
... contiene información de interés para nuestra organización	2,15
... fortalece a las federaciones regionales	2,00
... fortalece a las entidades federadas	1,91
... ha resultado una herramienta útil para mi entidad	1,88
... es conocido por los profesionales de mi entidad	1,85
... contribuye a mejorar las oportunidades de colaboración con otras entidades	1,85
... aporta beneficios a nuestros usuarios y sus familias	1,85
... nos ha dado ideas para la implantación de nuevos servicios y actividades	1,79
... nos ha facilitado la organización de nuestros servicios y actividades	1,76
... ha contribuido a prestar mejores actividades y servicios desde mi entidad	1,65

Fuente: Elaboración propia.



Sin embargo, los beneficiarios últimos de dicho Plan de Acción, esto es, las personas con síndrome de Down y sus familias, suelen desconocer la existencia del mismo. A pesar de que las actuaciones desarrolladas por las entidades federadas durante el período de vigencia del Plan (2002-2006) y posteriormente, han estado claramente marcadas por la impronta del Plan, los receptores de estas actuaciones, personas con síndrome de Down y sus familias, ignoran la existencia de este material que sustenta los servicios a los que acuden y las actividades en las que participan, así como la metodología de actuación que impregna a los mismos.

*Yo he escuchado algo, pero poco, en la organización... Un poco de oídas, la verdad es que nunca me he fijado realmente en el Plan.*  
**(Grupo de Discusión de Familiares)**

Por tanto, podemos afirmar en este sentido que el éxito que ha conseguido el I Plan de Acción en cuanto a difusión y aplicación por parte de los profesionales de las entidades, no se corresponde con una idónea difusión y conocimiento del *producto material* (el Libro del Plan) en personas con síndrome de Down y sus familias, así como, en un plano más amplio, en el conjunto de la sociedad. Si bien esto no ha afectado a su aplicación, sí que ha hecho que se resienta la eficacia del mismo, restándole trascendencia.

Eso sí, la utilización del Plan por parte de los profesionales ha sido mayor en federaciones (sobre todo las surgidas tras el Plan) que en asociaciones, y ha impregnado más las actuaciones de los “cargos de mando” (coordinadores de áreas, responsables técnicos, etc.) que a los profesionales de base que desarrollan las actuaciones de un modo más directo, sobre todo a los que se han ido incorporando después de que éste se diseñara, y más a medida que ha pasado el tiempo. Tampoco ha influido demasiado en aquellas entidades que ya tenían una larga trayectoria y que tienen sus propios planes de actuación.

*(La asociación) en su Plan Anual de Actuación dice lo que quiere hacer y luego conecta este Plan con esto y entonces se comprueba si estamos muy o poco alejados... Desde este punto de vista el Plan ha influido poco.*  
**(Grupo de Discusión del Equipo Técnico del Plan)**

Cierto es que ha repercutido más en aquellas áreas de actuación en las que el I Plan suponía una innovación, como en materia de empleo y en vida autónoma.

*No ha sido determinante, pero en algunos casos sí lo hemos utilizado: en materia de empleo y de autonomía nos marcó un antes y después.*  
**(Grupo de Discusión del Equipo Técnico del Plan)**

Que hayan transcurrido 6 años desde la edición del Plan hasta hoy, también ha hecho que en algunas cuestiones el documento se quedara, si no desfasado, sí un poco atrás.

## 02

### II Plan de Acción para personas con síndrome de Down en España

*Creo que un poco antes del 2006, nos desviamos un poco; la sociedad ha evolucionado aparte del Plan, ha habido muchos cambios y nos hemos tenido que ir adaptando a los cambios que surgen aparte del Plan.  
(Grupo de Discusión del Equipo Técnico del Plan)*

Por lo tanto, más allá de la utilidad que ha tenido el I Plan, la necesidad de afrontar los cambios surgidos en los últimos años justifica la creación de este II Plan de Acción. Si en un primer momento, establecer las bases para la intervención en la planificación centrada en la persona (PCP) y en los principios de integración, normalización y vida autónoma, ha ayudado a las entidades a marcar un nuevo rumbo, éstas sienten la necesidad de desarrollar nuevas líneas estratégicas sobre las que encauzar las próximas acciones. Y es en ese marco donde residen las expectativas de los profesionales hacia este II Plan de Acción.



## María

---

María tiene 20 años y vive en Arévalo, un pueblo precioso de la provincia de Ávila, con casas de piedra de colores ocre y rojizo, típico de la llanura castellana. Cuando llegamos a su casa, nos atiende su madre. Nos pide que pasemos. María sale de su habitación y le preguntamos qué tal está. Ella nos contesta que bien, que estaba escuchando música, a Chayanne, uno de sus cantantes favoritos.

María vive con sus padres. Su hermana está estudiando fuera, la echa de menos, aunque María nos confiesa que “a veces se peleaban cuando eran pequeñas”. Tiene muy buenas relaciones con su familia y se lleva muy bien con sus padres. Siempre han vivido en Arévalo y han mantenido una vida muy tranquila.

Ella asistió al Colegio de Infantil y Primaria Los Arevacos, junto al resto de chicos y chicas de su edad. De esta época, guarda gratos recuerdos de su profesor Don Jesús y de María José, la chica que la cuidaba, porque “me escapaba del colegio por las mañanas”. Bajaba a la cocina y pasaba tiempo con las cocineras del centro.

Después, pasó al Instituto de Secundaria Florentino Sanz y allí empezó a formar su grupo de amigos. Aunque la relación con los profesores no era la misma que en el colegio, “yo me lo pasaba muy bien”. Sus asignaturas favoritas eran Sociales, Naturales, Matemáticas, y, sobre todo, Educación Física, porque “me gustaba hacer deporte”. María se nos presenta como una chica alegre y muy vital. Así como nos decía ella, “me gusta hablar con mucha gente y coger confianza”. Le gusta la música, leer, jugar a las cartas, ir a la piscina y ver los partidos de fútbol, baloncesto y tenis por la televisión con su padre. También le encanta la informática. Por este motivo, los Reyes Magos le regalaron un ordenador portátil que le gustó mucho, porque “así puedo escuchar música en mi habitación y ver DVD´s”. Ha estado asistiendo a un Curso de Informática en un Centro de Formación en Arévalo durante dos años, y por eso, nos comenta que se maneja bastante bien con un ordenador y sus programas básicos. Y ante la pregunta de qué otros cursos le apetecería hacer, ella nos contesta que le gustaría seguir avanzando en temas de informática.

Por las mañanas, echa una mano a su madre en las tareas domésticas, aunque su madre nos confiesa que debería hacer más cosas. Por las tardes, baja al piso de abajo donde vive su abuela, y le hace compañía.

María es una chica muy familiar. Para ella es muy importante vivir con su familia, y no se plantea una vida independiente sola o con compañeros en un apartamento, al menos por ahora. Nos habla de sus tíos y de sus primos de Salamanca, con los cuales “me gustaría pasar más tiempo, porque son como mis segundos padres”. María aprecia las relaciones de confianza y respeto que mantiene con sus familiares y el hecho de “poder tener conversaciones con ellos más tranquilamente”.

Para María lo más importante hoy día es encontrar un trabajo. A ella le gustaría trabajar en un restaurante, una peluquería o en cosas relacionadas con ordenadores. Cree

## 02

### II Plan de Acción para personas con síndrome de Down en España

que el trabajo es fundamental porque “se realiza una actividad y puedes relacionarte con otras personas”. También valora el hecho de poder ayudar a sus padres económicamente, aunque esto sea secundario.

María asiste regularmente junto a sus padres a la Asociación de Arévalo para buscar ofertas de formación y de trabajo, entre otras muchas cosas. Allí conoce a muchas personas que la aprecian y le dan consejos para cuando trabaje. “Yo me he formado, he hecho cursos y por eso, me gustaría trabajar”. María se muestra muy interesada a lo largo de nuestra conversación con el tema del trabajo. Repite varias veces que quiere trabajar, lo que demuestra la suficiente predisposición y motivación para ello.

María y su madre salen a buscar trabajo por la zona, sobre todo por su municipio, aunque ella nos comenta que no tendría ningún problema en desplazarse diariamente a Ávila a trabajar, o a algún pueblo cercano. Sin embargo, “mi deseo sería trabajar en el pueblo y seguir cerca de mi familia”.

Cuando le preguntamos por su futuro, ella se ve a sí misma como una persona responsable, generosa, respetable y trabajando. Nosotros pensamos que ella ya posee estas características, pero le falta el trabajo para poder desarrollarse como persona en un sentido más amplio y conseguir una mayor **autonomía**.

### Guillermo

---

Guillermo tiene 28 años y vive en Valencia. Trabaja de ordenanza en un Estudio de Arquitectura en pleno centro de la ciudad. Lleva trabajando de ordenanza desde que era “un chaval”. Concretamente, desde los 16 años. Ha trabajado en este puesto tanto en empresas privadas como en instituciones públicas: un par de Consellerías y Correos. Dice que donde más le ha gustado trabajar ha sido en Consellería porque “lo quieras o no, siempre tiene más prestigio”. Para él, lo más difícil de su trabajo es aguantar los tiempos muertos sin tareas que hacer. “Me aburro”, me dice. “Dibujo, escribo... No veo Internet porque mi ordenador va lentísimo”. Antes de irnos a comer, me enseña su mesa de trabajo y ordena celosamente todas sus cosas. Acaba su jornada. Son las dos del mediodía.

Guillermo está contento porque sólo trabaja cinco horas diarias “y no gana nada mal”, aunque reconoce que le gustaría tener más sueldo para cumplir su sueño de independizarse. Por eso dejó de estudiar y se puso a trabajar “lo más pronto que pude”. Siempre como ordenanza y siempre a través de programas de Empleo con Apoyo de la Asociación.

Su sueño de independencia pasa por comprarse un solar y una casa prefabricada para vivir allí, solo. “Y los muebles me los compraré en IKEA, que salen más baratos”. No le convence la idea de seguir viviendo con sus padres (“aunque ahora no puedo permitirme otra cosa”, me comenta). Tampoco le gustaría independizarse marchándose a un piso compartido. Le pregunto si ha contemplado alguna vez la posibilidad de vivir en pisos tutelados, pero dice que no le gustaría vivir allí porque “no me gustan los grupos muy cerrados”. “A mí me gusta más ir por libre; soy muy independiente”. Por esa misma independencia, según me cuenta, tiene pocos amigos, “aunque muchos conocidos”.

No ha vuelto a verse con sus amigos del colegio. Estudió en el Colegio San Sebastián y luego en el Colegio Santa Bárbara, ambos de educación ordinaria, “normales y corrientes”. Allí tenía “una pandilla”. Pero cuando hace unos años se fue del pueblo de la periferia de Valencia donde vivió hasta entonces, rumbo a la capital, dejaron de verse.

“¿Y en el trabajo?”, le pregunto. “Bueno, me llevo bien, son simpáticos, pero nada más”. Me cuenta que a veces pierde la paciencia cuando algún compañero le pide una cosa y, una vez que la ha hecho, le dice que la haga de otra forma. Cuando ocurre, a veces, “les mando a la mierda”. “Tengo que aprender a controlarme un poco más”, me dice.

No tarda en sacar el tema de las chicas. No tiene novia, “pero me gustaría tenerla”. Reconoce que, aunque le gustan mucho las mujeres, “es muy exigente” y sólo le gustan “las más guapas y más atractivas”.

Todo esto me cuenta mientras comemos en uno de sus restaurantes favoritos. Mien-

## 02

### II Plan de Acción para personas con síndrome de Down en España

tras charlamos, se van vaciando los platos. Una vez que yo quedo saciado, él continúa comiendo, aunque me confiesa que debería comer menos para no engordar demasiado. Está apuntado a un gimnasio y tiene como objetivo “ir un día sí, un día no”, aunque la verdad es que va cuando le apetece. “Tampoco me apasiona el deporte”.

Cuando terminamos de comer y me acompaña a la estación de ferrocarril, le ofrezco un chicle, que amablemente me rechaza. “No me gustan. Los odio, igual que las piruletas, los chupachups, leer y los garbanzos”. En cambio, lo que más le gusta es el cine, el ordenador, la comida y ver la televisión. Ahora está viendo toda la colección en DVD de “V”, la mítica serie de televisión de los años 80. También le encanta la música, los estilos más variados: “el heavy metal, el pop, el rock, el dance, el chill-out...”, aunque le cuesta decirme algún grupo o cantante concreto: “yo sólo escucho las canciones y ya está”.

Antes de salir mi tren nos despedimos y quedamos en volver a vernos cuando yo regrese a Valencia. “Pero la próxima vez invito yo”, me dice. Paso mis cosas por la cinta detectora y cuando me giro ya no le veo. Tenía prisa, pues había quedado para ir al cine “a ver la nueva de Brad Pitt”. Debido a su pasión por el cine y por las series de televisión, se ha apuntado a clases de teatro, a las que va dos veces por semana. Allí aprenden a “hacer expresión del cuerpo, de la cara...”. “Estamos preparando dos obras”, me dice. “¿Y no es difícil aprenderse de memorias los diálogos de un personaje?”, le pregunto. “No, no es difícil. Yo tengo muy buena memoria y con leerme un par de veces ya se me queda”.

Dice que le gustaría ser actor y dejar el trabajo. “Así ganaría más dinero y podría tener la casa con jardín”. Hablamos de lo difícil que es llegar a ser actor, pero él lo vive con mucha ilusión. “¿Y por qué no?”, se pregunta.

Quién sabe, a lo mejor algún día le vemos actuando en una serie de televisión de esas que tanto le gustan. Él no va dejar de intentarlo.

### Isabel

---

Me encuentro con Isabel a media mañana, en uno de los despachos de la Asociación a la que acude a diario. Es un día soleado en medio de este crudísimo invierno, y eso le hace estar especialmente contenta.

Isabel nació hace 43 años, en Madrid; es por lo tanto joven, o no tanto, según se mire. Vivió mucho tiempo en Madrid y de allí conserva algunos buenos recuerdos. Ahora vive en un pueblo cercano a la ciudad de Oviedo, capital del Principado de Asturias. Vive sola con su madre. Tiene un hermano (un año menor) al que quiere mucho. Siempre se han llevado bien. Él vive en el mismo barrio, pero en otra casa, aunque se ven de vez en cuando, sobre todo a la hora de comer. Su padre murió hace dos años y se emociona al recordarlo.

Dice no tener muchos recuerdos de su infancia, sólo ciertos *buenos momentos y alguna desgracia*. Fue a tres colegios, aunque recuerda alguno con más cariño (llama 'colegio' también a la Asociación a la que acude ahora). En uno de los de Madrid tenía buenas profesoras y algunas amigas muy especiales: Cristina, sobre todo, que ahora vive en Valladolid, y de la que casi no ha vuelto a saber nada. La vio hace algunos años, en un 'campamento' de cuatro días, *de esos que hacemos para relacionarnos, como decís vosotros* me dice, con cierto desdén.

Para Isabel, en realidad, el Colegio no ha terminado, más bien *no termina nunca*. En la actualidad acude a diario por la mañana a la Asociación, y allí hace actividades de todo tipo, en sus propias palabras: *lenguaje, matemáticas...* A Isabel le gusta la Historia, sobre todo la de los grandes personajes femeninos: María Estuardo, Ana Bolena, María Antonieta, Cleopatra... mujeres sobre las que le gusta leer y sobre todo ver películas, los fines de semana en su habitación; cuanto más largas sean las pelis, mejor. También le gusta cocinar, desde hace años; la tortilla de patatas es su especialidad. Aprendió en uno de los primeros 'colegios' a los que acudió después de mudarse desde Madrid a Asturias. A Isabel se le ilumina la cara cuando recuerda las actividades que hacía en aquel centro, y que le pagaban una cantidad al mes por ciertos trabajos. Afirma con mucha seguridad, que le gustaría volver a hacer *algo de eso*. Le pregunto por qué dejó aquel centro, dos o tres veces a lo largo de nuestra charla, pero no me lo cuenta.

Ahora está muy centrada en aprender a manejar el ordenador, sobre todo Internet. Reconoce que le costó al principio, pero *ya empieza a gustarle*; además sus primos le han animado mucho para que lo haga. Le gusta descargar archivos, y ver cosas relacionadas con el festival de Eurovisión, asunto del que es una gran especialista; sus ediciones favoritas, las de Masiel, Salomé, Mocedades y Anabel Conde; *la que no me gustó tanto fue la del año pasado; el chiquilicuatre no me iba...* dice.

Isabel tiene una rutina bastante estable en su vida diaria, se desplaza todas las mañanas a la Asociación en tren, normalmente sola. Come en casa casi a diario y por las tardes suele pasear con su madre, ir a ver a su tía que vive cerca, o permanecer en

## 02

### II Plan de Acción para personas con síndrome de Down en España

su casa *holgazaneando*, dice entre risas. Le pregunto por sus mejores amigos y amigas, dice que tiene muchos, pero que solo los ve en la Asociación, o cuando van a alguna excursión.

Reconoce que le gustaría tener más actividad, otras experiencias, aplicar las cosas que sabe hacer y quizá encontrar un trabajo. Sin decirlo claramente, parece que se aburre un poco. Además le gustaría volver a tener dinero propio, porque el que tenía se le ha acabado: *estoy en números rojos*, dice.



## 02

Personas con síndrome de Down en España





# 01

II Plan de Acción para personas  
con síndrome de Down en España



# 03

## Medidas previstas



## ÁREA 01

### Atención temprana

La atención temprana es un recurso de apoyo importante para el desarrollo de la **autonomía** personal de las personas con discapacidad y para la estabilidad emocional de la familia. Resulta prioritario establecer un servicio de atención temprana integral, interdisciplinar y coordinado que permita prevenir determinadas dificultades que se pueden presentar al bebé con síndrome de Down y a sus familias, en las primeras etapas de la vida.

La Atención Temprana debe constituir el primer paso de un *Itinerario individualizado de Promoción de la **Autonomía** Personal y Vida Independiente*, personalizado para cada caso. La información condiciona el estado emocional y la conducta; de ahí que resulten esenciales la correcta comunicación de la noticia de que el recién nacido tiene síndrome de Down a sus padres, y la actualización de los profesionales de todas las áreas que intervienen con el bebé y su familia, así como su coordinación desde la consideración integral de la persona y con un enfoque ecológico en el que cada niño/a vea atendidas sus necesidades.

La calidad en atención temprana supone, entre otras cosas, establecer protocolos de servicio y la difusión de buenas prácticas, de modo que materiales, metodologías, innovaciones, etc. estén a disposición de profesionales y familias en cualquier momento y lugar, para hacer efectivo el derecho a una atención temprana integral, individual y sistemática, con garantía del cumplimiento de la legislación vigente.



**ÁREA: ATENCIÓN TEMPRANA****PROGRAMA 1: Apoyo en la Etapa Prenatal y Perinatal**

**OBJETIVO:** Mejorar la forma en que se comunica a las familias el diagnóstico prenatal o neonatal de Síndrome de Down y asegurar una adecuada orientación inicial.

**Medidas:**

- 1 Ofrecer a los profesionales sanitarios información, formación y sensibilización realista sobre síndrome de Down.
- 2 Ofrecer, en el momento de la primera noticia, información veraz sin influir en la decisión de los progenitores.
- 3 Proporcionar apoyo de las familias a los nuevos padres.
- 4 Incorporar en el equipo sanitario de las maternidades al especialista de desarrollo infantil, **autonomía** personal y Atención Temprana.
- 5 Establecer protocolos de atención afectiva adecuados al momento del parto, basados en la sensibilidad, el afecto y la humanidad.
- 6 Fomentar contacto inmediato la madre y el bebé.
- 7 Garantizar el apoyo afectivo-emocional a la familia.
- 8 Asegurar un seguimiento psicológico continuado.

El bebé con síndrome de Down es ante todo un bebé y requiere el trato como tal. Su familia precisa del calor humano de otras familias en cuyo seno hay una persona con síndrome de Down, orientación para promocionar la **autonomía** personal y adecuado apoyo profesional.

**ÁREA: ATENCIÓN TEMPRANA****PROGRAMA 2: Valoración y acceso a los Servicios**

**OBJETIVO:** Mejorar los instrumentos de valoración y el proceso de acceso a los servicios de atención temprana.

**Medidas:**

- 1 Homologar los servicios de Atención Temprana en todo el territorio como *Itinerarios individualizados de Promoción de la **Autonomía Personal y Vida Independiente***.
- 2 Garantizar una Atención Temprana gratuita universal, independientemente de los determinantes territoriales y / o ámbitos de competencia administrativa.
- 3 Mejorar la información específica a profesionales de la pediatría.
- 4 Revisar y homologar los instrumentos de valoración.
- 5 Investigar sobre trazabilidad de las intervenciones (mediante la historia única o expediente individual), en conexión con los PIA reconocidos en el Sistema de promoción de la **autonomía** personal (Ley 39/2006).

La atención temprana es un pilar fundamental en el desarrollo de la **autonomía** de la persona con síndrome de Down y en la reducción de desequilibrios en la familia. Por ello, ha de ser garantizada por las administraciones públicas como un derecho universal y gratuito.



**ÁREA: ATENCIÓN TEMPRANA****PROGRAMA 3: Intervención****OBJETIVO:** Mejorar los centros y servicios de Atención Temprana**Medidas:**

- 1 Implantar modelos de intervención bio-psico-social en las Comunidades Autónomas, con formato de *Itinerario individualizado de Promoción de la **Autonomía** Personal y Vida Independiente*.
- 2 Establecer mecanismos de orientación para el proceso de escolarización.
- 3 Implantar criterios de calidad en la atención que garanticen la revisión de la intervención y resultados de la misma.
- 4 Estandarizar los instrumentos y equipos necesarios para el servicio de Atención Temprana.
- 5 Potenciar la prestación del servicio de Atención Temprana en el domicilio.
- 6 Establecer el número aconsejable de sesiones, y centrar la atención más en la calidad que en la cantidad.
- 7 Incorporar la estimulación en grupo para mayores de tres años.
- 8 Potenciar la estimulación de las habilidades para la **autonomía** personal: socio-comunicativas y del lenguaje.
- 9 Establecer apoyos educativos a partir de los tres años.
- 10 Elaborar una guía con objetivos funcionales propios, que fortalezca los objetivos socializadores tanto como los cognitivos.

La calidad de la intervención en atención temprana es tan importante que condiciona la vida futura de la persona con síndrome de Down y de su familia, pues en ella ésta inicia su papel generalizador de aprendizajes y coordinadora de servicios y recursos.



**ÁREA: ATENCIÓN TEMPRANA****PROGRAMA 4: Seguimiento****OBJETIVO:** Evaluar de forma continua los servicios.**Medidas:**

- 1 Evaluar de forma continua las necesidades de apoyo emocional de padres frente a los procesos de desarrollo del niño.
- 2 Establecer indicadores de calidad estandarizados.
- 3 Revisión de progresos en **autonomía** personal, continua y positiva entre profesionales y familia.
- 4 Revisión de los procesos de valoración, de dependencia y **autonomía** personal, de 0-3 años.

La familia, en cuanto agente esencial en la atención temprana, precisa de apoyos constantes en su actividad educadora del bebé con síndrome de Down. Esos apoyos han de prestarlos coordinados, los profesionales de los diversos servicios que puedan usar, garantizando la calidad del proceso.



**ÁREA: ATENCIÓN TEMPRANA****PROGRAMA TRANSVERSAL 1: Trabajo con familias****Medidas:**

- 1 Orientar, informar y asesorar a familias en temas relacionados con la promoción de la **autonomía** personal desde los servicios comunitarios.
- 2 Implicar a la familia en el *Itinerario individualizado de Promoción de la **Autonomía** Personal y Vida Independiente*.
- 3 Fomentar la participación de las familias en los objetivos estratégicos de los programas de Atención Temprana y la asignación de recursos
- 4 Formar grupos de familiares (padres, abuelos, hermanos, etc.) para favorecer actitudes proclives a la **autonomía** personal.
- 5 Facilitar a las familias pautas para el desarrollo de una Atención Temprana de calidad (no de cantidad).
- 6 Establecer servicios de apoyo emocional para familias.
- 7 Generación de expectativas de plena normalización y consecuencias de su abandono.

**PROGRAMA TRANSVERSAL 2: Formación de profesionales****Medidas:**

- 1 Desarrollar formación continua, específica y especializada en Atención Temprana.
- 2 Promover la participación de profesionales en las acciones formativas orientadas a la **autonomía** personal.
- 3 Definir las habilidades–competencias–conocimientos que deben de tener los profesionales de Atención Temprana (sensibilidad – humanidad – empatía).
- 4 Avanzar en el desarrollo curricular de la especialización de Atención Temprana.
- 5 Promocionar la incorporación de los estudios de Atención Temprana en los planes de estudios universitarios.
- 6 Regular el estatuto de los profesionales de Atención Temprana.



### PROGRAMA TRANSVERSAL 3: Perspectiva Ética

#### Medidas:

- 1 Asegurar una información objetiva, veraz e imparcial.
- 2 Garantizar el respeto a la libertad de decisión de los padres.

### PROGRAMA TRANSVERSAL 4: Itinerarios y Transiciones

#### Medidas:

- 1 Ofrecer Información y asesoramiento adaptado a las diferentes etapas del desarrollo para la promoción de la **autonomía** personal.
- 2 Informar y asesorar sobre el proceso de escolarización en centros educativos.
- 3 Contemplar los procesos de transición hogar-guardería-colegio como parte del *Itinerario individualizado de Promoción de la **Autonomía** Personal y Vida Independiente*.
- 4 Prestar apoyo específico en el nacimiento de hermanos.
- 5 Valorar las circunstancias individuales a la hora de decidir la continuidad de los programas de Atención Temprana.

### PROGRAMA TRANSVERSAL 5: Coordinación

#### Medidas:

- 1 Coordinar en el *Itinerario individualizado de Promoción de la **Autonomía** Personal y Vida Independiente* a todos los agentes implicados (directos e indirectos).
- 2 Fomentar la coordinación entre Equipo de Atención Temprana y Servicio de Pediatría.
- 3 Promover la coordinación entre los servicios de Atención Temprana y los implicados en el desarrollo y la educación del niño.
- 4 Formar equipos itinerantes en áreas rurales.

# 03

II Plan de Acción para personas con síndrome de Down en España



En una sociedad avanzada el derecho a la educación garantiza que todos los niños/as y jóvenes tienen acceso a una educación de calidad con igualdad de oportunidades en la que se ofrece una respuesta activa a la diversidad.

Es un hecho demostrado que la escuela inclusiva de calidad favorece a todos los niños y niñas y a la institución educativa en general. La organización de los centros educativos así como los recursos, la metodología, etc. han de adecuarse a las necesidades individuales de los niños/as y jóvenes, pero también debe producirse esta adaptación en las actividades de formación de las personas adultas, donde resultará de gran importancia el respeto a las decisiones de la persona con síndrome de Down.

La consideración de la familia como el principal agente educador, especialmente en las primeras etapas educativas, obliga a una estrecha coordinación entre familia y escuela; coordinación en la que también han de participar los profesionales de otros ámbitos que concurren en la vida del niño/a con síndrome de Down.

Toda la práctica educativa está condicionada por las actitudes. De ahí que el desarrollo de actitudes positivas hacia la **autonomía** personal y social de las personas con síndrome de Down debe estar apoyado por el impulso de programas de información y sensibilización dirigidos a todos los miembros de la comunidad educativa y del contexto próximo en que se produce el hecho educativo.

El nivel de uso que las personas con síndrome de Down hacen actualmente de las nuevas tecnologías fuera de las aulas obliga a incorporarlas intensamente en la actividad de éstas y aprovecharlas en todas sus dimensiones: formación laboral, creatividad, comunicación, etc.

---

## ÁREA 02

### Educación

**ÁREA: EDUCACIÓN****PROGRAMA 1: Educación Infantil**

**OBJETIVO:** Regular la atención a la diversidad desde una perspectiva inclusiva, donde se desarrollen los distintos mecanismos y herramientas necesarios –de obligado cumplimiento– para garantizar una educación de calidad y para la vida **autónoma**.

**Medidas:**

- 1 Establecer programas individualizados que faciliten la acogida y adaptación del niño en el centro escolar.
- 2 Elaborar un documento marco regulador de la inclusión en educación infantil, que contemple la definición de *Itinerarios individualizados de Promoción de la **Autonomía** Personal y Vida Independiente* en educación.
- 3 Establecer un currículo ordinario común que tenga en cuenta las capacidades individuales de cada alumno.
- 4 Flexibilizar la promoción de la etapa y el agrupamiento de alumnos/as en base no sólo a criterios de edad.
- 5 Dotar a los centros de educación infantil del personal y de los medios necesarios para una inclusión efectiva, en especial de personal auxiliar.
- 6 Extender la figura del personal auxiliar de apoyo permanente en el aula ordinaria, no específica para los alumnos con necesidades especiales (2 profesionales en el aula).
- 7 Promocionar programas de información y sensibilización dirigidos a todos los miembros de la comunidad educativa: profesionales, padres y alumnos/as.
- 8 Incrementar la capacidad de decisión de las familias en los procesos de escolarización.
- 9 Potenciar el papel activo del alumnado en una inclusión escolar recíproca.

Las necesidades y características del niño/a con síndrome de Down han de determinar la organización de los apoyos, agrupamientos, criterios de promoción, etc. en el seno de una escuela inclusiva orientada hacia la promoción de la **autonomía** personal.



**ÁREA: EDUCACIÓN****PROGRAMA 2: Educación Primaria**

**OBJETIVO:** Garantizar una educación primaria de calidad, en un marco inclusivo.

**Medidas:**

- 1 Diseñar los programas de forma no complementaria, sino para todos y centrados en la **autonomía** y la independencia incluidos en el currículo.
- 2 Establecer un currículo ordinario común que tenga en cuenta las capacidades diversas de cada alumno.
- 3 Realizar adaptaciones curriculares flexibles, individualizadas, reales, no alejadas del currículo ordinario y coordinadas con los *Itinerarios individualizados de Promoción de la **Autonomía** Personal y Vida Independiente*.
- 4 Redefinir los apoyos y personal educativo en función de competencias, habilidades y necesidades individuales.
- 5 Extender la figura del personal auxiliar de apoyo permanente en el aula ordinaria, no específica para los alumnos con necesidades especiales (2 profesionales en el aula).
- 6 Definir un marco de colaboración con la administración educativa: centros escolares, centros de profesores y recursos, etc.
- 7 Establecer programas complementarios centrados en la educación para la **autonomía**: educación vial, habilidades sociales, entrenamiento cognitivo, nuevas tecnologías, ocio y tiempo libre, actividades extraescolares...
- 8 Promocionar programas de información y sensibilización dirigidos a todos los miembros de la Comunidad Educativa: profesionales, padres y alumnos/as.
- 9 Potenciar el papel activo del alumnado en una inclusión escolar recíproca.

Un currículum inclusivo y flexible, unido a los apoyos que vengán determinados por las necesidades del niño/a con síndrome de Down, garantiza una base sólida en la construcción de persona adulta.



**ÁREA: EDUCACIÓN****PROGRAMA 3: Educación Secundaria Obligatoria**

**OBJETIVO:** Garantizar una educación secundaria de calidad, en un marco inclusivo.

**Medidas:**

- 1 Diseñar los programas de forma no complementaria, sino para todos y centrados en la **autonomía** y la independencia incluidos en el currículo.
- 2 Priorizar el aprendizaje funcional, significativo y cooperativo, centrado en la **autonomía** e independencia.
- 3 Establecer un currículo ordinario común que tenga en cuenta las capacidades diversas de cada alumno.
- 4 Realizar adaptaciones curriculares flexibles, individualizadas, reales, no alejadas del currículo ordinario y coordinadas con los *Itinerarios individualizados de Promoción de la **Autonomía** Personal y Vida Independiente*.
- 5 Redefinir los apoyos y el personal educativo en función de competencias, habilidades y necesidades individuales.
- 6 Extender la figura del personal auxiliar de apoyo permanente en el aula ordinaria, no específica para los alumnos con necesidades especiales (2 profesionales en el aula).
- 7 Uso de las TIC tanto para la adaptación curricular como para la individualización del trabajo.
- 8 Definir un marco de colaboración con la administración educativa: centros escolares, centros de profesores y recursos, etc.
- 9 Establecer programas centrados en la educación para la **autonomía**: educación vial, habilidades sociales, entrenamiento cognitivo, nuevas tecnologías, ocio y tiempo libre, actividades extraescolares...
- 10 Promocionar programas de información y sensibilización dirigidos a todos los miembros de la Comunidad Educativa: profesionales, padres y alumnos/as.
- 11 Potenciar el papel activo del alumnado en una inclusión escolar recíproca.
- 12 Potenciar el departamento de orientación como punto de referencia para la información y coordinación del profesorado en lo relativo a inclusión y **autonomía**.
- 13 Sustituir el 'Certificado de escolaridad' por un título que permita acceder a otros itinerarios formativos y/o laborales.

En una etapa tan importante para el desarrollo de la personalidad, el centro educativo debe usar criterios de inclusión y aprendizaje significativo, con una metodología cooperativa y en permanente coordinación con los recursos que el adolescente con síndrome de Down va a encontrar en su entorno.





**ÁREA: EDUCACIÓN****PROGRAMA 4: Programas de cualificación profesional (PCPI)**

**OBJETIVO:** Garantizar una educación secundaria post-obligatoria de calidad que prepare adecuadamente para la vida **autónoma**.

**Medidas:**

- 1 Establecer un currículo ordinario común que tenga en cuenta las capacidades diversas de cada alumno.
- 2 Promover el desarrollo de los PCPI en un marco inclusivo, no únicamente promovidos por entidades específicas.
- 3 Generar otros recursos que permitan diversas opciones alternativas a los PCPI, de forma que estos no sean la única alternativa para personas con síndrome de Down.
- 4 Organizar PCPI en colaboración con instituciones empresariales y otros recursos comunitarios.
- 5 Facilitar convenios con empresas para prácticas que incluyan a la figura del preparador laboral.
- 6 Incluir contenidos básicos de **autonomía**, independencia y autodeterminación.
- 7 Adecuar la oferta formativa a las necesidades y expectativas de los usuarios.
- 8 Conectar los PCPI con los *Itinerarios individualizados de Promoción de la **Autonomía Personal y Vida Independiente***, los **Servicios de Promoción de la Autonomía Personal (SEPAP)** y los Proyectos de Vida Independiente.
- 9 Conectar la oferta formativa con las necesidades reales del mercado laboral.
- 10 Potenciar el papel activo de los agentes implicados (profesionales, alumnos) en una inclusión recíproca y efectiva.
- 11 Potenciar el papel activo del alumnado en una inclusión escolar recíproca.
- 12 Garantizar por ley una oferta formativa adecuada para el empleo de las personas síndrome de Down.

Una aproximación adecuada de la persona con síndrome de Down al mundo laboral resulta muy positiva para su **autonomía** y futura independencia social y económica. Por ello, la flexibilización de la oferta y la buena calidad de estos programas han de constituir exigencias imprescindibles para la administración.



**ÁREA: EDUCACIÓN****PROGRAMA 5: Educación Secundaria Post-obligatoria**

**OBJETIVO:** Garantizar una educación secundaria post-obligatoria de calidad que prepare adecuadamente para la **autonomía** personal, el desempeño laboral cualificado, el acceso al empleo y a la participación activa en la vida social, cultural y económica.

**Medidas:**

- 1 Establecer un currículo ordinario que tenga en cuenta las capacidades diversas de cada alumno.
- 2 Priorizar la formación individualizada de los alumnos con adaptaciones curriculares y oportunidad educativa mediante el *Itinerario individualizado de Promoción de la **Autonomía** Personal y Vida Independiente*
- 3 Incluir contenidos básicos de **autonomía**, independencia y autodeterminación.
- 4 Desarrollar una orientación profesional adaptada para los ciclos formativos.
- 5 Definir los sistemas de apoyo con prácticas en empresas con presencia del preparador laboral.
- 6 Realizar un diseño curricular flexible y polivalente.
- 7 Adecuar la oferta formativa a las necesidades y expectativas de los usuarios.
- 8 Potenciar el papel activo de los agentes implicados (profesionales, alumnos) en una inclusión recíproca y efectiva.

La educación para acceder al mundo laboral y a todos los ámbitos de la vida social exige una estrecha colaboración de todos los agentes sociales y el constante apoyo de la familia. De este modo, la persona con síndrome de Down tendrá más facilidades para sentirse competente para su nuevo futuro.

**ÁREA: EDUCACIÓN****PROGRAMA 6: Educación de Adultos**

**OBJETIVO:** Facilitar a las personas adultas el acceso a una educación compensatoria de calidad, que responda a sus necesidades de **autonomía**, inclusión en la comunidad y facilite su vida independiente.

**Medidas:**

- 1 Establecer un currículo ordinario común que tenga en cuenta las capacidades diversas de cada alumno.
- 2 Promocionar programas de información y sensibilización dirigidos a todos los miembros de la Comunidad Educativa: profesionales, padres y alumnos/as.
- 3 Potenciar el papel activo de los agentes implicados (profesionales, alumnos) en una inclusión recíproca y efectiva.
- 4 Evitar la repetición 'sin fin' de actividades de formación orientadas al mantenimiento-ampliación de los aprendizajes adquiridos, que no impliquen rendimiento efectivo en **autonomía** personal.
- 5 Vincular el currículum a la **autonomía** personal, participación social, así como a las necesidades en el puesto de trabajo.
- 6 Implicar activamente a las personas con síndrome de Down en el diseño del *Itinerario individualizado de Promoción de la **Autonomía** Personal y Vida Independiente*.
- 7 Utilizar prioritariamente los recursos de la comunidad, como servicios de educación de adultos.

En nuestra sociedad la educación es una actividad permanente e indispensable en la que la persona adulta con síndrome de Down puede participar mucho más activamente y abrir nuevos caminos.



**ÁREA: EDUCACIÓN****PROGRAMA 7: Centros de Educación Especial**

**OBJETIVO:** Normalizar los centros de educación especial, promoviendo el acceso de sus usuarios a centros ordinarios.

**Medidas:**

- 1 Establecer criterios de escolarización basados en el principio de inclusión, de manera que el centro de educación especial sea la última alternativa.
- 2 Incluir en los *Itinerarios individualizados de Promoción de la **Autonomía Personal y Vida Independiente***, vías de acceso a la educación inclusiva para cada usuario de los centros de educación especial.
- 3 Promover entornos y actividades para promoción de la **autonomía** personal, dentro de los centros de educación especial.
- 4 Promover entornos y actividades inclusivas dentro de los centros de educación especial.
- 5 Reconvertir los Centros de Educación Especial en centros de recursos para la inclusión y la promoción de la **autonomía** personal.

La mera existencia de los Centros de Educación Especial es ya una cuestión cuanto menos controvertida, en una realidad como la de hoy, en la que las personas con síndrome de Down y sus familias creen en los principios de integración, **autonomía** personal y no discriminación. El reflejo de estos principios ha de ser sin duda la utilización de los servicios ordinarios.



## ÁREA: EDUCACIÓN PROGRAMAS TRANSVERSALES

### PROGRAMA TRANSVERSAL 1: Trabajo con familias

#### Medidas:

- 1 Formar, informar y orientar a las familias en materia de inclusión escolar, promoción educativa, **autonomía** e independencia.
- 2 Fomentar la participación escolar de las familias a través de las AMPAS y los Consejos Escolares.
- 3 Implicar con los programas educativos a profesionales dentro de las entidades.
- 4 Informar a las familias sobre la necesidad de escuchar a los hijos acerca de sus necesidades.
- 5 Sensibilizar a los padres sobre su implicación en el apoyo y refuerzo de aprendizajes funcionales en casa.
- 6 Establecer sistemas de coordinación entre familia, escuela y asociaciones.

### PROGRAMA TRANSVERSAL 2: Formación de profesionales

#### Medidas:

- 1 Establecer Programas de formación y Grupos de trabajo estables con profesionales de la Red de DOWN ESPAÑA.
- 2 Programar la participación en proyectos y centros de investigación.
- 3 Promover convenios de prácticas con C. Educación y Trabajo Social.
- 4 Favorecer iniciativas de conocimiento de la realidad escolar por parte de los profesionales de la red y de las asociaciones.
- 5 Divulgar buenas prácticas en inclusión escolar y **autonomía**.
- 6 Incluir contenidos sobre estrategias inclusivas dentro de todos los planes de estudio relacionados con educación.
- 7 Fomentar la relación entre Centros de Profesores y Recursos y asociaciones.
- 8 Facilitar la realización de prácticas de los futuros profesionales en *Itinerarios individualizados de Promoción de la **Autonomía** Personal y Vida Independiente* para personas con síndrome de Down.
- 9 Incluir dentro de todos los planes de estudio relacionados con educación, una asignatura sobre estrategias didácticas en aulas de integración.
- 10 Integrar en los Cursos de Aptitud Pedagógica aspectos de atención a la diversidad.
- 11 Establecer líneas de colaboración con la universidad en la formación en integración de los futuros profesionales.



**PROGRAMA TRANSVERSAL 3: Perspectiva ética****Medidas:**

- 1 Promover que la libertad de elección de centro no se vea influida por elementos relacionados con disponibilidad de recursos y redes de apoyo educativo.
- 2 Avanzar en la adaptación de los sistemas de evaluación, atendiendo a las necesidades cada alumno.

**PROGRAMA TRANSVERSAL 4: Itinerarios y transiciones****Medidas:**

- 1 Protocolizar la acogida previa a los alumnos al inicio del curso escolar, principalmente en nuevo centro o etapa.
- 2 Concienciar / informar a profesionales y familias acerca del cambio.
- 3 Trabajar la **autonomía** y habilidades previas para la transición.
- 4 Transmitir tranquilidad a las familias y a los profesionales ante los cambios.
- 5 Promover mecanismos de transición adecuados y relacionados con la independencia e incluidos en el *Itinerario individualizado de Promoción de la **Autonomía** Personal y Vida Independiente*.

**PROGRAMA TRANSVERSAL 5: Coordinación****Medidas:**

- 1 Establecer mecanismos de coordinación entre los diferentes escenarios educativos (familia, escuela, asociación, equipo de Atención Temprana).
- 2 Incrementar redes temáticas sobre inclusión y promoción de la **autonomía** en educación (locales, provinciales, autonómicas,...).
- 3 Promover el intercambio de información, así como la unificación y el consenso de criterios educativos de los profesionales de las entidades de apoyo.
- 4 Establecer programas de coordinación entre familia, escuela y asociaciones.

## ÁREA 03

### Empleo

El desarrollo de la actividad laboral constituye un avance fundamental en la evolución de las persona con síndrome de Down y en su plena inclusión social. El empleo es un medio fundamental para alcanzar una vida **autónoma** e independiente. La preparación para ese paso requiere una planificación profesional detallada así como la colaboración y el compromiso constantes de la familia, que ha de ser cada día más activa para facilitar esa inserción laboral.

Asimismo, continúa siendo necesario insistir en la adaptación del entorno social mediante el cumplimiento de la legislación laboral y la sensibilización hacia las aportaciones que las personas con síndrome de Down realizan en el ámbito laboral. Las personas con síndrome de Down han de ser escuchadas y tenidas en cuenta pues tienen derecho a controlar el proceso de la toma de decisiones que afectan a su vida.

Es igualmente importante cuidar y ampliar el abanico de modalidades de inserción en la actividad laboral con el fin de que cada persona encuentre la opción que más le conviene en cada momento pues, siendo tan flexible como es el mundo del trabajo, las personas con síndrome de Down cambiarán de una a otra modalidad a lo largo de su vida laboral.

Con todo, los esfuerzos deberán dedicarse prioritariamente a incrementar la participación en la empresa ordinaria y en el empleo público. Para ello los profesionales que trabajen a favor del empleo de las personas con discapacidad intelectual han de situarse en una mentalidad caracterizada por la disposición permanente para elevar la calidad de sus actuaciones. Además, resultarán muy útiles las campañas de difusión de buenas prácticas de estas modalidades de empleo.



**ÁREA: EMPLEO****PROGRAMA 1: Preparación prelaboral**

**OBJETIVO:** Garantizar una formación previa de calidad que facilite la adaptación al primer puesto de trabajo o a uno nuevo.

**Medidas:**

- 1 Fundamentar el conocimiento sistemático de la realidad, expectativas y necesidades de las personas usuarias de los servicios.
- 2 Sistematizar el conocimiento del entorno productivo (empresarial), sus expectativas y necesidades.
- 3 Incluir en los *Itinerarios individualizados de Promoción de la **Autonomía Personal y Vida Independiente*** la valoración y desarrollo de habilidades y hábitos de **autonomía** para la inserción laboral.
- 4 Evitar entornos protegidos y desarrollar el concierto de modelos alternativos.
- 5 Establecer en el *Itinerario individualizado de Promoción de la **Autonomía Personal y Vida Independiente***, contenidos graduales de inserción (orientación > formación > mediación laboral > empleo).
- 6 Aprovechar recursos externos de formación existentes en la comunidad, prestando el apoyo o adaptación necesaria.
- 7 Promover y complementar la formación mediante prácticas en entornos ordinarios.
- 8 Extender los Servicios de Promoción de **Autonomía Personal (SEPAP)** como apoyo complementario en los procesos de formación continua e inserción laboral.
- 9 Acompañar los primeros contactos con el ámbito laboral con la colaboración de la familia.
- 10 Regular la formación ocupacional en centro de trabajo.
- 11 Potenciar la reserva de plazas en Formación Ocupacional para personas que presentan déficit cognitivo.
- 12 Incorporar personal de apoyo en los cursos de Formación Ocupacional para personas que presentan déficit cognitivo.
- 13 Garantizar la suficiente oferta de Formación Ocupacional para dar cobertura a las necesidades de las personas que presentan déficit cognitivo.

La buena formación para desarrollar un empleo no garantiza éste, pero sin ella no habrá empleo duradero y se aumentarán las frustraciones innecesarias.



**ÁREA: EMPLEO****PROGRAMA 2: Actividades ocupacionales**

**OBJETIVOS:** Favorecer la habilitación profesional de las personas con síndrome de Down.

**Medidas:**

- 1 Orientar los servicios ocupacionales hacia la **autonomía** personal y laboral.
- 2 Reproducir situaciones de la realidad empresarial y de la vida cotidiana con los apoyos que sean necesarios, en las actividades formativas.
- 3 Proporcionar en los *Itinerarios individualizados de Promoción de la **Autonomía** Personal y Vida Independiente*, prácticas formativas para favorecer la transición.
- 4 Modificar en la medida que sea necesario el C. O. para que sea un verdadero Centro formativo de transición hacia el empleo ordinario.
- 5 Involucrar a las familias en el itinerario de transición.
- 6 Elaborar los *Itinerarios individualizados de Promoción de la **Autonomía** Personal y Vida Independiente* para el acceso al empleo integrado de cada usuario de los Centros Ocupacionales.
- 7 Promover entornos y actividades normalizadas dentro de los Centros Ocupacionales.
- 8 Adecuar la formación de los profesionales al modelo de Centro Ocupacional, como recurso efectivo para la integración laboral.

Si creemos en una vida participativa e integrada en la comunidad, debemos adaptar los recursos existentes a esta visión. El Centro Ocupacional, lejos de ser el fin de un camino sin retorno, puede resultar una herramienta eficaz para el logro de un empleo normalizado.



# 03

II Plan de Acción para personas con síndrome de Down en España

## ÁREA: EMPLEO

### PROGRAMA 3: Empleo especial

**OBJETIVOS:** Favorecer el empleo productivo, remunerado y estable a personas con síndrome de Down.

#### Medidas:

- 1 Promover en los *Itinerarios individualizados de Promoción de la Autonomía Personal y Vida Independiente* la transición de los trabajadores de CEE hacia un empleo ordinario.
- 2 Orientar el diseño de los CEE en la medida de lo posible hacia el enclave laboral.
- 3 Reproducir situaciones de la realidad empresarial y de la vida cotidiana con los apoyos que sean necesarios.
- 4 Adecuar los perfiles laborales existentes en C.E.E. a las posibilidades laborales y el perfil individual del trabajador/a.
- 5 Promover la aplicación de los convenios colectivos y la convergencia salarial con las empresas ordinarias.
- 6 Fomentar la normalización de los mecanismos de representación y participación de los trabajadores.
- 7 Garantizar las condiciones adecuadas de salud e higiene laboral.
- 8 Favorecer la asociación y cooperación entre los C.E.E.
- 9 Establecer mecanismos para la sostenibilidad financiera de los centros, utilizando estrategias y criterios empresariales de producción, gestión y comercialización.

El empleo especial es empleo, un salario, posibilidades de **autonomía** y nuevos roles, pero no tiene por qué significar el fin del camino laboral, si la persona con síndrome de Down no lo decide así.



**ÁREA: EMPLEO****PROGRAMA 4: Empleo con apoyo (ECA). Acceso al empleo ordinario**

**OBJETIVOS:** Conseguir para la persona con síndrome de Down un lugar de trabajo integrado en el mercado ordinario.

**Medidas:**

- 1 Mejorar la legislación de empleo con apoyo.
- 2 Promover y desarrollar un adecuado y exhaustivo análisis y valoración de perfiles laborales, contemplando adaptaciones posibles en los distintos puestos y minimizando dificultades y fracasos posteriores.
- 3 Implicar a empresas, sindicatos, organizaciones empresariales y demás agentes sociales en la promoción del empleo con apoyo.
- 4 Introducir modelo de funcionamiento con estándares de calidad en inserción laboral.
- 5 Sistematizar la prospección laboral y la información a las empresas de programas de empleo con apoyo, acompañada de materiales informativos estandarizados y de calidad.
- 6 Sensibilizar a los colectivos implicados: personal de la empresa, familia, compañeros sobre empleo con apoyo.

La incorporación de las personas con síndrome de Down al empleo ordinario es una realidad cada vez más frecuente y visible que aporta mejores resultados para las personas y las empresas. Un sueño que se va haciendo realidad.



**ÁREA: EMPLEO****PROGRAMA 5: Acceso al empleo público**

**OBJETIVO:** Facilitar el acceso al empleo público de las personas con síndrome de Down.

**Medidas:**

- 1 Impulsar el establecimiento de medidas de control para el cumplimiento de la legislación vigente.
- 2 Promover las adaptaciones de las pruebas, en coherencia con el futuro puesto a desempeñar por la persona en base a las necesidades reales.
- 3 Tener en cuenta una adaptación diferencial en base a las características de las personas con síndrome de Down en relación con pruebas prácticas situacionales específicas.
- 4 Promover la participación e implicación de las entidades en el diseño y adaptación de las pruebas de acceso para personas con síndrome de Down.
- 5 Establecer acuerdos cohesionando una actitud favorable de entidades hacia el acceso al empleo público en igualdad de oportunidades.
- 6 Incorporar módulos de sensibilización sobre empleo y discapacidad en los programas de formación continua y cursos de reciclaje.

Las reservas de empleo público para personas con discapacidad ofrecen magníficas oportunidades para las personas con síndrome de Down preparadas que cuentan con apoyo familiar y voluntad de trabajar.

# 03

Medidas previstas



**ÁREA: EMPLEO PROGRAMAS TRANSVERSALES****PROGRAMA TRANSVERSAL 1: Trabajo con familias****Medidas:**

- 1 Involucrar a las familias en los objetivos de inserción laboral que se marcan en los *Itinerarios individualizados de Promoción de la **Autonomía Personal y Vida Independiente***.
- 2 Fomentar la formación, la sensibilización y la concienciación de la importancia y necesidad del empleo.
- 3 Coordinación y cooperación con los profesionales que trabajan en empleo.

**PROGRAMA TRANSVERSAL 2: Formación de profesionales****Medidas:**

- 1 Extender la formación continua, reciclaje y cualificación de profesionales implicados en la inclusión laboral.
- 2 Fomentar las redes interinstitucionales y de encuentro entre profesionales.
- 3 Reconocer y regular los diferentes perfiles profesionales del equipo de empleo con apoyo: buscador de empleo, preparador laboral, etc.

**PROGRAMA TRANSVERSAL 3: Perspectiva ética****Medidas:**

- 1 Recoger en los reglamentos de régimen interior los comportamientos éticos.
- 2 Delimitar funciones y competencias de los profesionales, directivos y familias en materia ética.
- 3 Recoger medidas relacionadas con la Responsabilidad Social corporativa.

**PROGRAMA TRANSVERSAL 4: Itinerarios y transiciones****Medidas:**

- 1 Incluir en los *Itinerarios individualizados de Promoción de la **Autonomía Personal y Vida Independiente***: Transición escuela empleo, Formación profesional ocupacional, Actividad prelaboral, Acceso al empleo, Entrenamiento, Apoyo, Seguimiento al empleo, Formación continua.

**PROGRAMA TRANSVERSAL 5: Coordinación****Medidas:**

- 1 Coordinación entre las distintas áreas de la entidad, basada en el usuario.
- 2 Consenso entre todos los agentes: usuarios, empresas, instituciones, sindicatos, profesionales, familias, en las decisiones y actuaciones.

El envejecimiento de las personas con síndrome de Down es un fenómeno nuevo que plantea retos a los que no sólo debe hacer frente la investigación médica; también la psicología y la acción social, la planificación de las organizaciones, la adecuación de los recursos ordinarios de la tercera edad, las previsiones de las familias... todo en el entorno de la persona con síndrome de Down se ve afectado por esta nueva realidad.

La calidad de vida de ese período, que comienza antes que en el resto de la población, dependerá de cómo se viva en los años previos y, sin duda, de las expectativas que se tenga y de los recursos que se pongan a disposición de la **autonomía** Personal y Vida Independiente persona con síndrome de Down. El desarrollo de toda una vida en actividad e integración social debe continuar en los años de la vejez.

Cómo vivir los años de la vejez forma parte del proyecto vital de cada persona. Al abordar ese proyecto en la juventud conviene iniciar la configuración, también, de la etapa de envejecimiento, pues quizá sea la época de la vida que más requiere de planificación y preparación de la propia persona y del entorno, especialmente del familiar y dentro de ésta de los hermanos de la persona con síndrome de Down.

## ÁREA 04

### Envejecimiento



**ÁREA: ENVEJECIMIENTO****PROGRAMA 1: Prevención del Envejecimiento**

**OBJETIVO:** Desarrollar hábitos saludables, que proporcionen una mejora en el bienestar físico, psicoafectivo y social.

**Medidas:**

- 1 Desarrollo de las habilidades motrices y fomento del ejercicio físico en los adultos y mayores con síndrome de Down para la prevención del envejecimiento.
- 2 Desarrollo de hábitos de vida saludables y controles periódicos de salud.
- 3 Promoción de las habilidades cognitivas y emocionales, evitando la repetición de actividades formativas que no impliquen rendimiento efectivo en **autonomía** personal.
- 4 Informar, formar y orientar a las familias de personas con síndrome de Down en edad de envejecer sobre los cambios que se experimentan con el envejecimiento.
- 5 Sensibilización social sobre la realidad del envejecimiento de las personas con síndrome de Down.
- 6 Ejercitar habilidades motrices como la coordinación y el control corporal.

Envejecemos según hemos vivido. La vida activa y con participación social es la mejor prevención posible del envejecimiento para cualquier persona, también para quienes presentan síndrome de Down.



**ÁREA: ENVEJECIMIENTO****PROGRAMA 2: Envejecimiento Activo y Calidad de Vida**

**OBJETIVOS:** Favorecer la jubilación como etapa activa, orientada hacia la **autonomía** personal y la integración social comunitaria.

**Medidas:**

- 1 Prospección de los recursos comunitarios y servicios especializados para mayores (públicos, privados y del tercer sector) especializados para mayores, para ser utilizados por personas con síndrome de Down.
- 2 Integración, presencia y participación en todos los ámbitos vitales (ocio, vivienda, vida asociativa, empleo) como fórmula para favorecer el envejecimiento activo.
- 3 Diseñar actividades accesibles e innovadoras orientadas a esta nueva etapa, que responda a las necesidades y demandas de las personas con síndrome de Down.
- 4 Utilizar los *Itinerarios individualizados de Promoción de la Autonomía Personal y Vida Independiente*, los **Servicios de Promoción de la Autonomía Personal (SEPAP)** y los Proyectos de Vida Independiente como recursos para un envejecimiento activo.
- 5 Desarrollar programas de hábitos de vida saludables, mantenimiento físico y habilidades motrices, habilidades cognitivas y emocionales, para la prevención del envejecimiento y promoción del envejecimiento activo.
- 6 Diseñar servicios que favorezcan la permanencia en el entorno natural, de forma autónoma e independiente.
- 7 Formar y realizar ajustes adecuados con los familiares del entorno natural.
- 8 Facilitar los procesos de transición a otros domicilios de familiares (hermanos).

La calidad de vida en las personas mayores con síndrome de Down requiere la generación de una actitud vital en ellas y en su entorno que puede planificarse y que mejorará con la participación activa en las actividades sociales.

**ÁREA: ENVEJECIMIENTO****PROGRAMA 3: Protección Social, Jurídica y económica**

**OBJETIVOS:** Garantizar una protección social y jurídica de los adultos mayores con síndrome de Down, acorde a sus necesidades y a las características de su entorno social.

**Medidas:**

- 1 Crear puntos de información y diseñar materiales accesibles, adaptados y sencillos sobre envejecimiento para las personas con síndrome de Down y sus familias.
- 2 Favorecer el acceso eficaz a los mecanismos y recursos comunitarios de protección social a adultos mayores: Teleasistencia, Ayuda a domicilio, Residencias y Centros de Día.
- 3 Informar acerca de los servicios y recursos jurídicos existentes que puedan ser útiles a los adultos mayores con síndrome de Down.
- 4 Información a las familias y personas con síndrome de Down sobre fórmulas de protección económica (hipoteca inversa, por ejemplo).
- 5 Asesorar de manera adaptada en derechos y asuntos judiciales que afecten a los adultos mayores con síndrome de Down y sus familias (incapacitación, testamento, otros).

Toda persona necesita sentirse segura para envejecer saludablemente. Por ello, el entorno familiar y asociativo deben esforzarse en conocer y difundir la información y recursos existentes, así como en promover la creación de los que resulten necesarios para lograr la protección de la persona con síndrome de Down mayor.

**ÁREA: ENVEJECIMIENTO****PROGRAMA 4: Investigación y elaboración de materiales**

**OBJETIVO:** Fomentar y desarrollar investigaciones relacionadas con el envejecimiento de las personas con síndrome de Down

**Medidas:**

- 1 Elaboración de materiales relacionados con el envejecimiento en personas con síndrome de Down.
- 2 Fomentar la Colaboración entre entidades e instituciones en las investigaciones que sobre envejecimiento de las personas con síndrome de Down.

El hecho del envejecimiento de las personas con síndrome de Down es reciente. Por ello aún no existen los suficientes estudios sobre él y se hace preciso investigarlo desde todos los ámbitos: salud, social, etc. Estas investigaciones permitirán avances cualitativos en la calidad de vida de las personas con síndrome de Down y de sus familias.



**ÁREA: ENVEJECIMIENTO****PROGRAMA 5: Voluntariado**

**OBJETIVOS:** Fomentar las acciones de voluntariado por y para las personas mayores. Fomentar la acción voluntaria de las propias personas con síndrome de Down.

**Medidas:**

- 1 Desarrollo de programas formativos para voluntarios basados en los contenidos de los programas anteriores.
- 2 Poner en marcha proyectos de voluntariado dirigidos a adultos mayores con síndrome de Down.
- 3 Prospección de plataformas y asociaciones de voluntariado para trabajar con personas con síndrome de Down en edad de envejecimiento.
- 4 Fomentar un voluntariado orientado a la **autonomía** personal y participación social de los mayores con síndrome de Down en las actividades comunitarias.
- 5 Desarrollo de estrategias que promuevan la continuidad y el compromiso de los voluntarios.

El voluntariado con las personas con síndrome de Down mayores aporta una dimensión vital a éstas que las enriquece notablemente, sobre todo si las actividades de voluntariado se realizan en entornos normalizados a la vez que aporta un enfoque nuevo en la red social que constituye el voluntariado.

**ÁREA: ENVEJECIMIENTO PROGRAMAS TRANSVERSALES****PROGRAMA TRANSVERSAL 1: Trabajo con familias****Medidas:**

- 1 Informar, orientar y asesorar a las familias y personas con síndrome de Down sobre la realidad del envejecimiento, tanto de éstos como de sus progenitores.
- 2 Fomentar el envejecimiento activo dentro del propio núcleo familiar.
- 3 Fomentar la transmisión de la información por los propios mayores con síndrome de Down, utilizando sus experiencias vitales.

**PROGRAMA TRANSVERSAL 2: Formación de profesionales****Medidas:**

- 1 Diseño y desarrollo de programas formativos sobre procesos de envejecimiento, con el objetivo principal de crear expertos en la materia.
- 2 Reciclaje continuo de profesionales de acuerdo con las necesidades emergentes sobre envejecimiento.
- 3 Desarrollar una formación transversal sobre **autonomía** personal en el envejecimiento.

**PROGRAMA TRANSVERSAL 3: Perspectiva ética****Medidas:**

- 1 Promocionar el derecho de las personas con síndrome de Down a envejecer con calidad de vida y **autonomía** personal.
- 2 Reconocer el papel protagonista de las personas con síndrome de Down en su propio proceso de envejecimiento mediante el uso de *Itinerarios individualizados de Promoción de la Autonomía Personal y Vida Independiente*.

**PROGRAMA TRANSVERSAL 4: Itinerarios y transiciones****Medidas:**

- 1 Promover un proceso de envejecimiento permitiendo orientado hacia la **autonomía** personal.



# 03

## II Plan de Acción para personas con síndrome de Down en España

- 2 Incorporar la etapa de envejecimiento como un proceso más de la vida de la persona con síndrome de Down, a través de un *Itinerario individualizado de Promoción de la **Autonomía Personal y Vida Independiente***.
- 3 Trasladar y aplicar los conocimientos que se desarrollen sobre envejecimiento y síndrome de Down a los programas dirigidos a etapas de desarrollo anteriores.

### PROGRAMA TRANSVERSAL 5: Coordinación

#### Medidas:

- 1 Desarrollo de una mesa estatal de buenas prácticas sobre Discapacidad Intelectual y Envejecimiento.
- 2 Crear redes de intercambio de contenidos y materiales sobre envejecimiento y síndrome de Down.
- 3 Crear redes de intercambio profesional sobre envejecimiento en personas con síndrome de Down.

El nuevo marco legislativo reconoce el derecho y la obligación de participar en la vida social y ejercer tanto los derechos como los deberes ciudadanos que corresponden a las personas con síndrome de Down. La consecución de una vida **autónoma** e independiente constituye un objetivo prioritario que orienta, desde el nacimiento, cualquier intervención con las persona con síndrome de Down.

Las personas con síndrome de Down han de ser escuchadas y tenidas en cuenta pues tienen el derecho a participar en el proceso de toma de decisiones que afectan a su propia vida. La educación de la **autonomía** se efectúa desde la infancia por lo que la familia ejerce un papel fundamental en ella. A este respecto las entidades deben procurar ayuda a las familias para que incorporen en su actividad diaria estrategias de gestión emocional de modo que se reduzca la sobreprotección y se admitan e impulsen decisiones **autónomas** de las personas con síndrome de Down en el ejercicio de sus derechos personales (sexualidad, etc.), laborales, sociales y políticos.

La **autonomía** personal y la participación social requieren el desarrollo de la inteligencia emocional la cual va de la mano no sólo de una educación adecuada sino también de la creación de nuevas oportunidades de participación en los espacios comunitarios y con los recursos ordinarios de la sociedad.

La mayor presencia de las personas con síndrome de Down en los diversos ámbitos sociales y su repercusión en los medios de comunicación irán eliminando reticencias y barreras sociales, de modo que en un futuro no muy lejano la vida social de las personas con síndrome de Down podrá estar absolutamente normalizada y estas personas podrán tomar decisiones y elegir libremente desde la propia iniciativa, contando con el respeto de los demás y hacia los demás.



## ÁREA 05

### Participación social y ciudadanía



## ÁREA: PARTICIPACIÓN SOCIAL Y CIUDADANÍA

### PROGRAMA 1: Competencia social

**OBJETIVOS:** Favorecer la participación de las personas con síndrome de Down para asegurar una plena integración en la vida comunitaria.

#### Medidas:

- 1 Formar en habilidades sociales, personales, **autonomía** y ejercicio de derechos y deberes para la adaptación exitosa a las situaciones de interacción.
- 2 Incluir en el *Itinerario individualizado de Promoción de la Autonomía Personal y Vida Independiente* contenidos específicos sobre participación en la comunidad.
- 3 Priorizar la participación en actividades en grupos pequeños y adaptados a la edad e intereses personales.
- 4 Aplicar el aprendizaje en escenarios cotidianos en instalaciones comunitarias.
- 5 Dotar recursos materiales y personales para alcanzar escenarios de autogobierno-autogestión.
- 6 Ofrecer oportunidades para la diversificación de contextos y relaciones personales.
- 7 Facilitar el ejercicio de una ciudadanía activa: iniciativas y movimientos sociales, vecinales, solidarios, humanitarios, etc..
- 8 Formar en la resolución de conflictos y gestión de dificultades.
- 9 Realizar seguimiento y evaluación periódica de habilidades de competencia social. Evitar la repetición de contenidos formativos sin un contenido funcional o significativo concreto, que no impliquen rendimiento efectivo en **autonomía** personal.
- 10 Fomentar sistemas de evaluación de rendimiento de estructuras y Profesionales.

La aceptación de cualquier persona en un grupo se relaciona directamente con muchos factores, entre los que está su competencia social. Desarrollar ésta es un objetivo prioritario en los programas y apoyos que se prestan a una persona con síndrome de Down. La persona con síndrome de Down se desarrolla mejor en comunidad, compartiendo los recursos ordinarios con los apoyos precisos y facilitándole la seguridad necesaria para que amplíe su inteligencia emocional.



**ÁREA: PARTICIPACIÓN SOCIAL Y CIUDADANÍA****PROGRAMA 2: Vivienda**

**OBJETIVOS:** Respetar y promover el estilo de vivienda que cada persona con síndrome de Down desea.

**Medidas:**

- 1 Exponer información sobre recursos disponibles para facilitar la elección informada del modo de vivienda.
- 2 Prever sistemas de transición hacia la vivienda independiente en los *Itinerarios individualizados de Promoción de la **Autonomía Personal y Vida Independiente***.
- 3 Promover acceso a la vivienda independiente (créditos blandos, vivienda compartida, alquiler, ...).
- 4 Contemplar el uso de sistemas comunitarios de apoyo a la **autonomía** personal: Asistencia personal, Teleasistencia, Ayuda a domicilio, etc.
- 5 Facilitar el acceso a la vivienda de protección pública mediante medidas de discriminación positiva.
- 6 Formar a la familia en el respeto y valoración de las decisiones de la persona con síndrome de Down.

Vivir conforme uno quiere y según sus posibilidades reales forma parte del éxito del proyecto vital a que toda persona tiene derecho. Y ese derecho ha de defenderse, especialmente desde el ámbito familiar, ampliando sus posibilidades y evitando que el miedo y la sobreprotección las limiten.

**ÁREA: PARTICIPACIÓN SOCIAL Y CIUDADANÍA****PROGRAMA 3: Deporte**

**OBJETIVOS:** Promover la práctica deportiva como hábito de vida saludable.

**Medidas:**

- 1 Priorizar las actividades adaptables en función de las características, necesidades y demandas individuales, en entornos comunitarios.
- 2 Facilitar la competición entre iguales respetando las opciones personales.
- 3 Aprender a reconocer las propias posibilidades.
- 4 Desarrollar planes individualizados de acceso a la práctica deportiva normalizada como parte de los *Itinerarios individualizados de Promoción de la **Autonomía** Personal y Vida Independiente*.
- 5 Asegurar la preparación técnica de los profesionales implicados.
- 6 Garantizar el intercambio de recursos y experiencias.
- 7 Promover la utilización de las instalaciones comunitarias para la práctica deportiva.
- 8 Promover la creación de oportunidades de integración laboral en el mundo de la actividad física y el deporte.

La práctica de una actividad física adecuada y amena así como de un deporte, sea o no competitivo, constituyen uno de los pilares de la vida sana y de la satisfacción de vivir, especialmente si se elige y desarrolla de forma **Autónoma**.

**ÁREA: PARTICIPACIÓN SOCIAL Y CIUDADANÍA****PROGRAMA 4: Ocio**

**OBJETIVOS:** Promover la autonomía, para hacer uso del tiempo libre, evitando el paternalismo y la sobreprotección.

**Medidas:**

- 1 Ofrecer información y oportunidades de elección.
- 2 Promover actividades individuales.
- 3 Asegurar a la participación libre y elegida en actividades de ocio.
- 4 Promover actividades de ocio como fin en sí mismo.
- 5 Evitar actividades de ocio institucionalizado.
- 6 Utilizar los recursos y actividades de ocio comunitario.
- 7 Trabajar el ocio autogestionado y desarrollado por los propios participantes.
- 8 Promover la conciencia del ocio como valor para el bienestar personal.

El tiempo de ocio es un tiempo de crecimiento interior, libre, en el que se expanden los horizontes vitales de cada uno y sin el cual ninguna persona puede ser feliz.



**ÁREA: PARTICIPACIÓN SOCIAL Y CIUDADANÍA****PROGRAMA 5: Relaciones interpersonales, afectivas y sexualidad**

**OBJETIVOS:** Favorecer la calidad de vida mediante el establecimiento y mantenimiento de relaciones interpersonales de forma libre y **autónoma**.

**Medidas:**

- 1 Adaptar la información e intervención de forma individualizada.
- 2 Establecer iniciativas de sensibilización social frente a: permisividad, desinhibición, comportamientos no adaptativos.
- 3 Desarrollar programas de educación sexual para personas con síndrome de Down, familias y profesionales.
- 4 Diseñar materiales didácticos para la formación de familias, profesionales y personas con síndrome de Down.
- 5 Promover el derecho a desarrollar la vida sexual de forma libre y **autónoma**.
- 6 Promover las condiciones adecuadas para que las personas con síndrome de Down puedan ejercer su derecho a vivir en pareja.



El ser humano se construye en su relación con los otros, con el otro. El establecimiento de relaciones emocionales positivas se aprende a lo largo de toda la vida en la medida en que se dispone de oportunidades y apoyos para ello.

**ÁREA: PARTICIPACIÓN SOCIAL Y CIUDADANÍA****PROGRAMA 6: Acción voluntaria**

**OBJETIVOS:** Fomentar las acciones de voluntariado por y para las personas con síndrome de Down.

**Medidas:**

- 1 Adaptar la información e intervención de forma individualizada.
- 2 Sistematizar iniciativas de formación específica y continua del voluntariado.
- 3 Facilitar el acceso de las personas con síndrome de Down al voluntariado.
- 4 Enfocar el voluntariado desde el compromiso estable, con intervención activa en las instituciones.

Las personas con síndrome de Down pueden incorporarse a las redes sociales del voluntariado como agentes activos. Por su parte las entidades deben realizar una formación del voluntariado que participa en sus actividades y no usar sus servicios para disminuir los costes de los programas.

**ÁREA: PARTICIPACIÓN, INTEGRACIÓN SOCIAL Y CIUDADANÍA.  
PROGRAMAS TRANSVERSALES****PROGRAMA TRANSVERSAL 1: Trabajo con familias****Medidas:**

- 1 Implicar activamente a las familias en las actividades de participación comunitaria.
- 2 Incluir contenidos de ocio inclusivo en las actividades de formación y orientación para familias.
- 3 Ofrecer información a las familias sobre las iniciativas de **autonomía** personal, ocio y deporte.
- 4 Contemplar la formación y participación de grupos de hermanos.

**PROGRAMA TRANSVERSAL 2: Formación de profesionales****Medidas:**

- 1 Diseñar, desarrollar y evaluar programas de formación orientados a capacitar mediadores para la vida independiente.
- 2 Generar redes de expertos en ocio inclusivo.
- 3 Establecer ámbitos personalizados de carrera profesional en actividades de ocio.
- 4 Protocolizar la acogida, participación y evaluación de las actividades de voluntarias y voluntarios.
- 5 Homologar la cualificación de la figura del mediador para la **autonomía** personal.

**PROGRAMA TRANSVERSAL 3: Perspectiva ética****Medidas:**

- 1 Asegurar la disponibilidad de opciones y el respeto a las decisiones individuales.
- 2 Introducir contenidos de convivencia intercultural.

**PROGRAMA TRANSVERSAL 4: Itinerarios y transiciones****Medidas:**

- 1 Contemplar el desarrollo de contenidos individualizados de acceso a la vida independiente en los *Itinerarios individualizados de Promoción de la **Autonomía Personal y Vida Independiente*** y los **Servicios de Promoción de la Autonomía Personal (SEPAP)**.
- 2 Introducir criterios de respeto y valoración de las decisiones individuales.
- 3 Promover el ocio como alternativa laboral.
- 4 Generar oportunidades de acceso a las nuevas tecnologías.

**PROGRAMA TRANSVERSAL 5: Coordinación****Medidas:**

- 1 Crear sistemas de seguimiento y evaluación de coordinación interna y externa.

## Programas transversales

Al igual que la vida de una persona no se puede separar en compartimentos estancos, este plan de acción tampoco. La promoción de la **autonomía** personal desde cada área vital, se hace con un carácter metodológico y, aún así, es preciso establecer líneas de actuación que están presentes en todas o en varias de ellas.

La familia es, sin duda, el mejor ejemplo de ello. Nadie puede prescindir de las influencias y relaciones familiares y tampoco las personas con síndrome de Down. Pero éstas van a vivir con una influencia superior pues las vivencias que los padres y otros familiares experimentan así lo provocan. Por otra parte, las propias familias han de ser objeto de atención por sí mismas ya que, a pesar de los avances logrados, la estructura familiar se desequilibra al incorporarse a ella una persona con síndrome de Down o al enfrentarse ésta a nuevos retos.

Todos los programas transversales que aquí se seleccionan y sus medidas exigen una aproximación coordinada y consensuada, con una mirada que no se aparta del objetivo último que es la vida digna, plena, y feliz de las personas con síndrome de Down y sus familias en los ámbitos sociales ordinarios.



**ÁREA: PROGRAMAS TRANSVERSALES PROGRAMA 1:  
Trabajo con familias**

**OBJETIVO:** Garantizar y facilitar la participación activa de las familias en las actuaciones de cada área.

**REFERENCIAS EN EL PLAN:** Ver actividades de Trabajo con familias en las áreas: Atención Temprana, Educación, Empleo, Envejecimiento, y Participación social y Ciudadanía.

**Medidas:**

- 1 Implicación de los padres y hermanos en la asociación para la realización de cursos, seminarios, sesiones, etc.
- 2 Generar grupos de autoayuda para padres con actividades conjuntas desde el diagnóstico prenatal.
- 3 Realización de programas de formación para padres sobre temas transversales (**autonomía**, autoestima, inteligencia emocional, etc.).
- 4 Introducir protocolos de evaluación de satisfacción de las familias.
- 5 Incluir actuaciones de formación con familias en el uso de este recurso WEB.
- 6 Creación de recursos de apoyo específicos para familias monoparentales.
- 7 Formar a grupos de padres y madres expertos para ofrecer apoyo a otras familias.
- 8 Realizar estudios de opinión sobre las necesidades, expectativas, motivaciones de las familias.
- 9 Fomento de perspectivas de las familias a través de valores educativos integradores: respeto, **autonomía**, independencia, etc.
- 10 Fomentar el espíritu reivindicativo, participativo y crítico de los padres mediante la organización de jornadas, seminarios, grupos de debate, etc.



**ÁREA: PROGRAMAS TRANSVERSALES PROGRAMA 2:  
Formación de profesionales**

**OBJETIVO:** Disponer de profesionales adecuadamente formados en la cada una de las áreas de actuación.

**REFERENCIAS EN EL PLAN:** Ver actividades de Formación de profesionales en las áreas: Atención Temprana, Educación, Empleo, Envejecimiento, y Participación social y Ciudadanía.

**Medidas:**

- 1 Ubicación equilibrada de la función profesional entre familias, recursos y personas con síndrome de Down a las que prestan apoyo.
- 2 Propuesta de incentivos a la especialización de profesionales en el ámbito de la promoción de **autonomía** personal en síndrome de Down.
- 3 Favorecer la Edición de materiales sobre la Discapacidad Intelectual y síndrome de Down para profesionales del ámbito médico.
- 4 Programas de formación en habilidades sociales, **autonomía** y empatía dirigida a profesionales.
- 5 Creación de espacios de intercambio de ideas entre profesionales, familias, expertos, etc.
- 6 Formación sobre Planificación Centrada en la Persona (PCP) y de fomento del uso de *Itinerarios individualizados de Promoción de la **Autonomía** Personal y Vida Independiente.*
- 7 Facilitar la colaboración con entidades encargadas de la formación de profesionales implicados en la atención de personas con síndrome de Down.



**ÁREA: PROGRAMAS TRANSVERSALES PROGRAMA 3:  
Perspectiva Ética.**

**OBJETIVO:** Establecer la promoción de la **autonomía** personal con un contenido ético.

**REFERENCIAS EN EL PLAN:** Ver actividades de Perspectiva Ética en las áreas: Atención Temprana, Educación, Empleo, Envejecimiento, y Participación social y Ciudadanía.

**Medidas:**

- 1 Realización escrita de un Ideario común mínimo con el modelo de intervención y servicios dirigidos a personas con síndrome de Down y a sus familias.
- 2 Creación de un Código ético para entidades de apoyo a personas con síndrome de Down y sus familias.
- 3 Desarrollar las previsiones de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de la ONU (2008).
- 4 Garantizar la confidencialidad de la información en el ámbito profesional.
- 5 Creación de un servicio de Orientación Ética en cada Hospital.
- 6 Apoyo a los profesionales en cuanto al tratamiento ético de la intervención con personas con síndrome de Down.
- 7 Implantación de plazos máximos para actividades de formación que no impliquen rendimiento efectivo en **autonomía** personal.
- 8 Supeditación de criterios de calidad de recursos y sistemas de apoyo a la promoción efectiva de la **autonomía** personal.



**ÁREA: PROGRAMAS TRANSVERSALES PROGRAMA 4:  
Itinerarios y Transiciones**

**OBJETIVO:** Asegurar el uso de los *Itinerarios individualizados de Promoción de la **Autonomía** Personal y Vida Independiente* de forma generalizada y sistemática.

**REFERENCIAS EN EL PLAN:** Ver actividades de Itinerarios y Transiciones en las áreas: Atención Temprana, Educación, Empleo, Envejecimiento, y Participación social y Ciudadanía.

**Medidas:**

- 1 Promocionar el uso de la Metodología de la Planificación Centrada en la Persona (PCP).
- 2 Contar con las preferencias de las personas con síndrome de Down.
- 3 Colaborar con las familias en la adaptación ante la adquisición de la **autonomía** personal de sus hijos/as.
- 4 Sensibilización con padres en cuanto a la anticipación de etapas y transiciones a lo largo de la vida.
- 5 Explorar nuevas alternativas de emancipación.
- 6 Fomento de los procesos de solicitud de vivienda por parte de personas con síndrome de Down.
- 7 Creación de un servicio de asesoría jurídica en temas de patrimonio protegido, testamento, incapacitación, etc..
- 8 Creación de redes de hermanos que están involucrados en los itinerarios vitales de las personas con síndrome de Down.
- 9 Creación e instauración de itinerarios de vida familiares individualizados.
- 10 Favorecer modelos sistémicos de trabajo con grupos y redes.
- 11 Llevar a cabo una Formación con padres en temas como la sobreprotección o intromisión en las decisiones de sus hijos.

**ÁREA: PROGRAMAS TRANSVERSALES PROGRAMA 5:  
Coordinación**

**OBJETIVO:** Asegurar la coordinación entre las diferentes entidades implicadas en cada una de las áreas.

**REFERENCIAS EN EL PLAN:** Ver actividades de Coordinación en las áreas: Atención Temprana, Educación, Empleo, Envejecimiento, y Participación social y Ciudadanía.

**Medidas:**

- 1 Puesta en marcha de herramientas para el intercambio de información de forma periódica y sistemática entre entidades: asociaciones, administración, empresas, etc.
- 2 Planificación conjunta de actuaciones en red entre entidades.
- 3 Establecimiento de mecanismos de auxilio mútuo, compartición de proyectos, experiencias y herramientas de gestión entre entidades y profesionales.
- 4 Realización de planes de formación para directivos y profesionales.
- 5 Elaboración de guías de buenas prácticas de coordinación.
- 6 Facilitar canales de comunicación con la fiscalía para temas de incapacitación parcial.

**ÁREA: PROGRAMAS TRANSVERSALES PROGRAMA 6:  
Salud y Prevención**

**OBJETIVOS:** Asegurar mecanismos de atención sanitaria y cuidado de la salud.

**Medidas:**

- 1 Generalizar la aplicación del Programa Español de Salud para personas con síndrome de Down en España.
- 2 Facilitar la accesibilidad de los Servicios de Salud (procedimientos médico-sanitarios, adaptabilidad de los protocolos existentes).
- 3 Realizar programas de prevención de la salud mental.



**ÁREA: PROGRAMAS TRANSVERSALES PROGRAMA 7:  
Investigación e Innovación**

**OBJETIVOS:** Desarrollar mejoras en la atención a las necesidades sociales, personales y familiares de las personas con síndrome de Down.

**Medidas:**

- 1 Elaboración de un Plan Integral de Investigación sobre síndrome de Down.
- 2 Crear una Red de Investigadores en España vinculados al síndrome de Down.
- 3 Explorar líneas de investigación específica en: Envejecimiento, Demencia senil, Leucemias, Alzheimer, Trastornos mentales, Adolescencia.
- 4 Impulsar Redes de apoyo para investigación sobre hermanos de personas con síndrome de Down.
- 5 Constituir un “centro de documentación virtual de referencia” sobre síndrome de Down.
- 6 Promocionar políticas de apoyo a la innovación e investigación que impliquen a diferentes entidades, administración, universidades, etc.
- 7 Plantear mecanismos de difusión e intercambio de experiencias en materia de investigación e innovación.
- 8 Potenciar la toma de decisiones, la gestión de su tiempo y el control sobre su propia vida, como elementos básicos.
- 9 Documentar, analizar y sistematizar los procesos de enseñanza-aprendizaje para contribuir a la generación de un modelo capaz de ser extrapolado a otros usuarios y contextos diversos.

**ÁREA: PROGRAMAS TRANSVERSALES PROGRAMA 8:  
Calidad**

**OBJETIVOS:** Generar recursos de apoyo orientados a la excelencia.

**Medidas:**

- 1 Generar en las personas con síndrome de Down un espíritu de exigencia de mejora constante hacia los recursos de apoyo que reciben.
- 2 Priorizar la implantación de procesos de calidad y certificación: Manuales de Procedimiento, Auditorías internas (inicial), Auditorías externas (finalista), Sistematización actividades.
- 3 Lograr la implicación de familias y personas con síndrome de Down hacia la **autonomía** personal.
- 4 Homologar los horarios de trabajo/ocio de las personas con síndrome de Down a los del resto de la población en su rango de edad.
- 5 Asegurar el liderazgo de las personas con síndrome de Down en los programas y servicios de apoyo.
- 6 Valoración del esfuerzo individual de forma independiente de los resultados.
- 7 Analizar y documentar la incidencia en los contextos en los que se desenvuelven (social, laboral, entorno próximo, familia, etc...).



**ÁREA: PROGRAMAS TRANSVERSALES PROGRAMA 9:**  
Sensibilización.

**OBJETIVO:** Promover la sensibilización, concienciación, información de la población general de las problemáticas de las personas con síndrome de Down.

**Medidas:**

- 1 Producir materiales, tanto en soporte impreso como multimedia, orientados a la formación de los participantes (jóvenes con discapacidad, mediadores y familias).
- 2 Recopilar y difundir los resultados del modelo de Vida Independiente.
- 3 Desarrollar iniciativas de formación específica para profesionales de medios de comunicación.
- 4 Impulso de una imagen social normalizadora a través de la publicidad, de los medios de comunicación, etc.
- 5 Aumento de la presencia de personas con síndrome de Down en programas o espacios generales de los medios de comunicación (no específicos).
- 6 Preparación de un compendio para su difusión de la legislación de trabajo, vivienda, educación, **autonomía**, etc., específica de personas con discapacidad intelectual.
- 7 Sensibilización a los medios de comunicación social para el tratamiento adecuado del síndrome de Down.
- 8 Realización de campañas de sensibilización dirigidas a colectivos profesionales externos, a través de los colegios profesionales.



- 9 Realización de campañas informativas para favorecer la visibilidad de las personas con síndrome de Down.
- 10 Programas de sensibilización con los profesionales del ámbito de la Educación.
- 11 Dejar decidir a las personas con síndrome de Down sobre cuál es la imagen pública que quieren proyectar.
- 12 Análisis, diseño y elaboración de materiales didácticos, divulgativos e informativos.
- 13 Ajustar a los principios de integración y normalización la imagen social de las personas con síndrome de Down.
- 14 Consensuar una terminología adecuada en referencia a las personas con síndrome de Down.
- 15 Organizar foros de encuentro entre medios de comunicación y entidades relacionadas con síndrome de Down.





# 04

II Plan de Acción para personas  
con síndrome de Down en España



# 04

## Anexo Metodológico



## Metodología y equipos de trabajo

### Equipos Humanos: Equipo Técnico del Plan (ETP)

El Equipo Técnico del Plan ha sido el encargado de dirigir los trabajos de elaboración del Plan. En concreto, el ETP se ha responsabilizado de definir los principios, orientaciones, finalidad y objetivos del Plan, así como de fijar su estructura de contenidos y de decidir la constitución de grupos de trabajo específicos para la formulación de cada una de las áreas de actuación.

Asimismo, el ETP se ha encargado de revisar y enriquecer la documentación utilizada, de coordinar los grupos específicos de trabajo y de los expertos asociados a la elaboración del Plan, y de debatir y, en su caso, decidir la elevación de la propuesta de redacción definitiva del Plan para su aprobación por las instancias competentes.

Las tareas del ETP no finalizan con la publicación del Plan, sino que se extienden al seguimiento y evaluación de sus resultados.

### Estudios sociológicos

Tanto el análisis de datos estadísticos, como el desarrollo de los estudios cualitativos complementarios y de las historias de vida, han sido elaborados por InterSocial, con el apoyo y seguimiento de los miembros del ETP.

### Participantes en la fase operativa

La parte operativa del Plan se desarrolló en una jornada técnica celebrada en Madrid en diciembre de 2008, en la que expertos de todos los ámbitos, profesionales de entidades federadas, personas con síndrome de Down y familiares de personas con síndrome de Down debatieron las actuaciones necesarias para cumplir la finalidad y objetivos del Plan.

### Fuentes estadísticas secundarias

Se han utilizado datos extraídos de fuentes secundarias como el Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas y la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia (INE, 2008), todas ellas para determinar el perfil sociodemográfico de las personas con síndrome de Down en España.

### Fuentes estadísticas primarias

Se han realizado explotaciones propias como el *II Diagnóstico de Entidades Federadas* del año 2008 (que nos revelan datos significativos sobre integración y necesidades en materia de atención temprana, educación o empleo) y un cuestionario aplicado a directivos y gerentes de las entidades federadas (para determinar la repercusión e impacto del I Plan de Acción para las personas con síndrome de Down en España).

### Técnicas Cualitativas de Investigación

El uso de las técnicas cualitativas de investigación ha permitido obtener información en profundidad tanto de cómo las personas con síndrome de Down como sus familiares y mediadores valoran la situación y las dificultades de las personas con síndrome de Down.

Las técnicas de investigación cualitativas permiten profundizar en ciertos aspectos de la realidad que no se pueden sistematizar mediante otros métodos de investigación. Las técnicas cualitativas están orientadas a casos, se centran más en la profundidad que en la extensión. Su material de análisis no son los datos agrupados, sino el discurso. Se aplican generalmente a muestras reducidas, en cuya selección no se aplican criterios de representatividad estadística, sino de presencia de suficientes perfiles como para que pueda generarse un discurso variado y lleno de matices. En correspondencia, las técnicas cualitativas no son apropiadas para generalizar, sino para tipificar y comprender.

La técnica de investigación cualitativa utilizada para la elaboración del Plan ha sido la realización de varios grupos de discusión.

### Grupos de Discusión

Para recoger información sobre las necesidades percibidas y las expectativas de las personas con síndrome de Down y sus familias hemos utilizado la técnica del 'Grupo de Discusión', que consiste básicamente en la reunión de un grupo de personas (por razones prácticas el grupo no ha de ser muy numeroso; nosotros hemos procurado que el número de participantes sea de 6 a 8 personas) que dialogan durante un tiempo (no más de dos horas) acerca de diferentes temas. En cada una de las reuniones ha estado presente un animador (investigador) que, además de recoger la información (toma de notas, grabación magnetofónica, etc.) se ha encargado de moderar el debate y de orientar la conversación.

Esta técnica tiene la ventaja de que es sencilla de organizar y no precisa de un excesivo despliegue de medios para su realización.

Se realizaron cuatro Grupos de Discusión, pretendiendo obtener información directamente tanto de las personas con síndrome de Down como de quienes están más cercanos a ellas y son más relevantes en su vida:

- **Personas con síndrome de Down (1 grupo).** Como en el primer Plan, es importante ofrecer a las personas con síndrome de Down la posibilidad de participar y contribuir con la palabra en temas directamente relacionados con ellas.
- **Hermanos/as (1 grupo).** En la mayoría de las ocasiones la familia (padre/madre) ha dado cobertura a las necesidades de las personas con síndrome de Down, y actualmente los hermanos de personas con síndrome de Down están tomando un papel relevante ya que pueden ser una figura significativa en su vida.

- **Mediadores (1 grupo) y profesionales (1 grupo):** Muchas de las personas con síndrome de Down están vinculadas a diferentes servicios comunitarios: la atención sanitaria, las asociaciones, los servicios de orientación, la escuela, la inserción laboral... Es importante la información que pueden transmitir los mediadores que están en contacto directo con las personas con síndrome de Down.

**Participantes:****Dirección: Junta Directiva de DOWN ESPAÑA:**

D. Pedro Otón Hernández (Presidente)

Dña. Juana Zarzuela Domínguez

Dña. M<sup>a</sup> Ángeles Agudo Hondal

D. Antonio Ventura Díaz

D. José Fabián Cámara Pérez

D. Felipe Ibararán Cobo

Dña. Pilar Sanjuán Torres

D. Juan Jesús Martínez López

D. Francisco Muñoz García

Dña. Margarita Correa

D. Carlos Marín Calero (Asesor)

D. Agustín Matía Amor (Gerente DOWN ESPAÑA)

**Coordinación Técnica:**

InterSocial.

**Equipo de Trabajo del Plan:**

Dña. Pilar Rodríguez Aparicio (FUNDABEM)

Dña. M<sup>a</sup> José Frutos Frutos (Profesional Independiente)

D. José Manuel Blanco Morillo (DOWN MÁLAGA)

Dña. María Ferreiro Figueiras (DOWN GALICIA)

D. Agustín Matía Amor (DOWN ESPAÑA)

Dña. Adriana González-Simancas Sanz (DOWN ESPAÑA)

D. Agustín Huete García (InterSocial).

**Colaboración en el diseño de actuaciones:****ATENCIÓN TEMPRANA**

COORDINADORA: Dña. María Ferreiro Figueiras (DOWN GALICIA)

Dña. M<sup>a</sup> del Carmen Fiz Hernández (DOWN VALLADOLID)

Dña. Cristina Fernández O'Donnell (Fundación ASINDOWN)

Dña. M<sup>a</sup> Luz Calvo Valero (DOWN EXTREMADURA)

D. Vicente Jiménez (DOWN CÓRDOBA)

**EDUCACIÓN**

COORDINADORA: Dña. M<sup>a</sup> Dolores Solo de Zaldívar (Profesional independiente)

D. Elías Vived Conde (DOWN HUESCA)

Dña. Estela Rodríguez Mosquera (DOWN VIGO)



Dña. Esther Gris (DOWN MÁLAGA)  
 Dña. Pilar Sanjuán Torres (DOWN LLEIDA)  
 D. José Vega (Fundación ASINDOWN)

#### **EMPLEO**

COORDINADORA: Dña. Adriana González-Simancas (DOWN ESPAÑA)  
 D. Pedro Martínez López (FUNDOWN)  
 D. Antonio L. Olivares Vidal (ASPANRI)  
 D. Manuel Campos (Fundación ASINDOWN)  
 Dña. Vicenta Frias Rodríguez (DOWN GUADALAJARA)  
 D. Alfredo Expósito (DOWN VALLADOLID)

#### **ENVEJECIMIENTO**

COORDINADOR: D. Eduardo Díaz Velázquez (InterSocial)  
 D. Gonzalo Berzosa Zaballos (INGESS)  
 Dña. Nuria Illán Romeu (Universidad de Murcia)  
 Dña. Fátima Barra Pizarro (FUNDHEX)  
 Dña. Luisa Pérez (Fundación síndrome de Down de Cantabria)  
 Dña. Paloma García Sicilia (FUNDOWN)

#### **PARTICIPACIÓN SOCIAL Y CIUDADANIA**

COORDINADORA: Dña. M<sup>a</sup> José Frutos Frutos (Profesional Independiente)  
 D. Sergio Senabre Badenes (ASINDOWN)  
 Dña. Ana Tejada Vidal (DOWN VIGO)  
 Dña. Adela Domínguez Lucero (DOWN EXTREMADURA)  
 D. Luis Mayoral Palau (DOWN BURGOS)  
 D. Hugo Expósito Agudo (DOWN VALLADOLID)

#### **PROGRAMAS TRANSVERSALES 1: Perspectiva ética, Coordinación, Salud (y prevención), Investigación e innovación y Calidad (sistemas de gestión)**

COORDINADOR: D. Agustín Matía Amor (DOWN ESPAÑA)  
 Dr. José M<sup>a</sup> Borrel Martínez (DOWN HUESCA)  
 Dña. Inés Marqués Ricardo (FUNDOWN)  
 D. Javier Martínez Andrade (DOWN ASTURIAS)  
 D. Luis Javier Trillo Molino (DOWN CÓRDOBA)

#### **PROGRAMAS TRANSVERSALES 2: Trabajo con las familias, Formación de profesionales, Itinerarios y transiciones y Sensibilización**

COORDINADOR: D. Antonio Sola Bautista (InterSocial)  
 Dña. Beatriz Prieto Fernández (DOWN ESPAÑA)  
 Dña. Mercedes Alonso López (TEIMA)  
 Dña. Cristina del Villar Fernández (IBERDOWN)  
 Dña. Nieves Doz Saura (DOWN HUESCA)  
 D. Rafael Egido Plaza (DOWN SEGOVIA)

# 04

II Plan de Acción para personas  
con síndrome de Down en España

**Asistencia técnica, documentación, redacción y estudios sociológicos:**



Un agradecimiento especial a Isabel, Guillermo y María, por su generosidad, así como a los participantes en los Grupos de Discusión por sus valiosas aportaciones.

# II Plan de Acción

para Personas con síndrome de Down en España

---

2009-2013



[www.sindromedown.net](http://www.sindromedown.net)

**ANDALUCÍA:** Down Andalucía · Down Almería Asalsido · Down Cádiz Lejeune · Besana Asociación Síndrome de Down Campo de Gibraltar Asociación Síndrome de Down Virgen de las Nieves · Down Barbate Asiquipu · Asodown · Cedown · Asociación Down Jeréz Aspanido · Fundación Down Jeréz Aspanido · Down Córdoba · Down Granada · Down Huelva Aones · Down Jaen y Provincia · Down Málaga · Down Ronda y Comarca Asidoser · Asociación Síndrome de Down de Sevilla y Provincia · Aspanri-Down · Asociación Síndrome de Down de Sevilla **ARAGÓN** Down Huesca Down Zaragoza **ASTURIAS:** Down Principado de Asturias **BALEARES:** Asnimo Asociación Síndrome de Down 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 · Fundávila · Fundabem · Asociación Síndrome de Down de Burgos · Down León Amidown · Down Palencia Asdopa Down Salamanca · Down Segovia Asidos · Down Valladolid · Down Zamora **CASTILLA-LA MANCHA:** Down Castilla La Mancha · Down Ciudad Real Caminar · Down Cuenca · Down Guadalajara · Down Toledo **CATALUÑA:** Down Catalunya · Fundació Projecte Aura · Down Sabadell Associació Andi · Down Girona Astrid 21 · Down Lleida · Down Tarragona · Fundación Talita Barcelona · Fundación Catalana Síndrome de Down Barcelona Down **CEUTA:** Down Ceuta **EXTREMADURA:** Down Extremadura · Fundhex · Iberdown de Extremadura **GALICIA:** Down Galicia · Down Coruña · Down Ferrol Teima · Asociación Down Compostela · Fundación Down Compostela · Down Lugo · Down Ourense · Down Pontevedra "Xuntos" · Down Vigo **MADRID:** Apadema · C.E.E. María Corredentora · Fundación Aprocor · Prodis **MURCIA:** Down Murcia Aynor Funddown Assido Murcia · Águilas Down · Asido Cartagena **NAVARRA:** Down Navarra **PAÍS VASCO:** Down Álava Isabel Orbe · Aguidown Asociación Guipuzcoana para el Síndrome de Down **LA RIOJA:** Arside Down Rioja **C. VALENCIANA:** Asindown Asociación Síndrome de Down de Valencia Fundación Asindown · Down Alicante · Asociación de Padres de Niños con Síndrome de Down de Castellón · Fundación Síndrome de Down de Castellón