



**DOWN**  
España

# Modelo para la Vida Adulta en el síndrome de Down



Colabora:



POR SOLIDARIDAD  
**OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL**





# Modelo para la Vida adulta en el síndrome de Down

Colabora:



POR SOLIDARIDAD  
**OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL**

Este modelo se ha creado en el marco del programa "Mayores Activos" que DOWN ESPAÑA ha ejecutado en colaboración con el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 y pretende ofrecer un marco para los servicios de apoyo a la vida adulta de las personas con síndrome de Down, describir las principales barreras que dificultan el desarrollo de una vida adulta con las más altas cotas de inclusión posible, así como proponer un conjunto de medidas y estrategias para su desarrollo adaptadas a la población e inspiradas en los modelos de inclusión social más avanzados en la actualidad.

#### **DOWN ESPAÑA**

Nuestro agradecimiento al Grupo de Trabajo de Vida Adulta y Envejecimiento GTVAE de DOWN ESPAÑA por su trabajo y apoyo en el desarrollo de este Modelo.

#### **Autoría de la edición:**

Martha Yolanda Quezada García.

Agustín Huete García.

Con la colaboración de Mónica del Pilar Otaola Barranquero.

**DOWN ESPAÑA.** Todos los derechos reservados

Edita DOWN ESPAÑA. 2021

Maquetación e impresión APUNTO Creatividad

Dep. Legal: M-10884-2022

ISBN: 978-84-09-39869-0

#### **DOWN ESPAÑA:**

Cruz de Oro de la Orden al Mérito de la Solidaridad Social - Ministerio Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad

Premio CERMI Medios de Comunicación e Imagen Social de la Discapacidad

Premio CERMI a la Mejor Trayectoria Asociativa

Premio Magisterio a los Protagonistas de la Educación

Premio a la Mejor Asociación de Apoyo a las Personas - Fundación Tecnología y Salud

Premio a la Solidaridad de la Asociación Española de Editoriales de Publicaciones Periódicas

Declarada de utilidad pública (UP /F-1322/JS)

# Índice

	Pág.
<b>1. Introducción, finalidad, objetivos</b> .....	<b>6</b>
<b>2. Marco conceptual, legal y operativo</b> .....	<b>7</b>
2.1 Fundamentos teóricos .....	7
2.2 Marco legal .....	10
2.3 Población con síndrome de Down .....	14
2.4 Modelos de inclusión actuales .....	16
2.4.1 Modelos internacionales sobre vida adulta .....	16
2.4.2 Modelos de otras organizaciones de discapacidad .....	18
2.4.3 Referencias de otros modelos DOWN ESPAÑA .....	26
<b>3. Modelo de Vida Adulta para personas con síndrome de Down</b> ..	<b>33</b>
3.1 Fundamentos estratégicos .....	34
3.2 ¿Qué quieren las personas con síndrome de Down? .....	35
3.3 Medidas .....	36
3.3.1 Medidas generales .....	37
3.3.2 Ámbito económico .....	38
3.3.3 Político y social (ciudadanía) .....	38
3.3.4 Salud .....	38
3.3.5 Lazos sociales, relaciones sociales .....	39
<b>4. Bibliografía</b> .....	<b>40</b>

# 1 Introducción, finalidad, objetivos

Genéricamente, se llama adultez a la etapa del desarrollo humano en que se alcanza plena madurez biológica, pero también social, con plenitud de derechos y deberes de ciudadanía. Habitualmente se enmarca entre los 18 y 65 años. Generalmente la adultez comprende dos grandes etapas: la adultez temprana (entre 18 y 40 años) y la adultez media (entre 40 y 56 años).

Se trata de una definición altamente imprecisa para cualquier persona, ya que obviamente en la sociedad actual esta madurez biológica, pero también social, se alcanza en edades muy variables. En el caso de las personas con síndrome de Down, existen condicionantes extraordinarios tanto en el plano biológico como social, que sitúan esta etapa en un período más complejo, y generalmente mucho más corto biológicamente, socialmente a veces inexistente.

Esta es quizá, la justificación más clara de la necesidad de este documento, pero también la causa de su complejidad.

En el reciente **Plan Estratégico 2021-2024**, DOWN ESPAÑA declara como misión la de *“facilitar la inclusión de las personas con síndrome de Down en todos los ámbitos de su vida y velar por el cumplimiento de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y de los Objetivos del Desarrollo Sostenible en España”*.

Dentro del Plan se propone como primera estrategia la de **augmentar la INCLUSIÓN SOCIAL** de las personas con síndrome de Down (construir espacios de inclusión real en todos los ámbitos sociales: deporte, ocio, sociabilidad, participación cívica, escuela inclu-

siva, empleo con apoyo...). Entre los objetivos estratégicos se encuentra el de **definir modelos, guías, procedimientos y recursos de apoyo de prácticas inclusivas** en todos los ámbitos de vida posibles de las personas con síndrome de Down.

Es bajo este marco que DOWN ESPAÑA se propone elaborar un **modelo para la vida adulta de las personas con síndrome de Down**, que sirva para ordenar su actuación y la de sus instituciones federadas en la mejora de la calidad de vida en las personas adultas con síndrome de Down.

El Modelo pretende ofrecer un marco para los servicios de apoyo a **la vida adulta** de las personas con síndrome de Down, describir las principales barreras que dificultan el desarrollo de una vida adulta con las más altas cotas de inclusión posible, así como proponer un conjunto de medidas y estrategias para su desarrollo adaptadas a la población e inspiradas en los modelos de inclusión social más avanzados en la actualidad.

Para la elaboración de este documento se ha seguido una estrategia metodológica combinada. Por una parte, se han revisado los documentos más actualizados a nivel internacional sobre vida adulta en población con síndrome de Down, así como otros modelos en personas con discapacidad, que puedan servir como referencia. Además, se ha consultado a diferentes expertos, tanto personas con síndrome de Down y sus familias, como técnicos y profesionales que trabajan prestando apoyos para la inclusión en la edad adulta. Finalmente, se han agrupado todas esas aportaciones en el documento que ahora se presenta.

## 2.1 Fundamentos teóricos

### Autonomía personal

La autonomía personal juega un papel clave en la vida adulta, y es una preocupación constante en los modelos actuales de apoyo a las personas con discapacidad, pero no es un concepto propio o exclusivamente relacionado con esta población, sino que se basa en un planteamiento de la civilización humana, de base fundamentalmente filosófica, jurídica y psicológica.

La autonomía se opone a la heteronomía, concepto introducido en la filosofía por Kant para referir a la situación en que el comportamiento o la voluntad del individuo está determinada por su propio entendimiento, y no por algo o alguien ajeno. De hecho, Kant presenta a la **autonomía como fuente principal de dignidad** de la naturaleza humana.

Todas las personas nacen dependientes y heterónomas. La autonomía personal es pues una habilidad que se desarrolla a lo largo de la vida, en un proceso que avanza en relación con el desarrollo del individuo en diferentes etapas, desde la niñez. Es quizá por este carácter transversal y por estar asociada al desarrollo humano que ha despertado un especial interés en el ámbito de la discapacidad.

Desde un punto de vista jurídico, **la autonomía personal, el control de la propia vida y las decisiones personales son derechos que se relacionan con el de la libertad**. La autonomía es pues “presupuesto y fundamento de derechos. Presupuesto al asociarse a la propia concepción del ser humano; fundamento al ir unida al ideal de la vida humana digna, que es el fin último de los derechos humanos” (De Asís, 2010: 1).

El aprendizaje y el ejercicio de la autonomía personal constituyen una condición indispensable para la vida en sociedad, es decir, para la adecuada inclusión social. Dicho de otra forma, carecer de autonomía es fuente de exclusión social.

En general, en las últimas décadas los recursos y servicios de atención para personas con discapacidad han ido modificando sus planteamientos basados en los principios de asistencialismo, por un planteamiento basado en los derechos. Vinculan directamente la acción de estas entidades a nuevos valores como la participación social y comunitaria, la normalización, la autonomía personal y la vida independiente, la calidad de vida, la no discriminación y la inclusión social –para todas las personas con discapacidad, independientemente de sus condicionantes funcionales o de salud–.

De esta forma, las políticas de cuidado de las personas con discapacidad han ido evolucionando hacia las políticas de apoyo, en las que las decisiones y deseos de las mismas personas con discapacidad sobre su propia vida se sitúan en el centro, independientemente de la severidad o complejidad de los apoyos que se precisen.

### Autonomía personal y discapacidad intelectual

La promoción de la autonomía personal en las personas con discapacidad es un reto complejo, que generalmente se ha resuelto en relación con la inserción laboral, y el desarrollo de habilidades prácticas para la vida independiente. Los éxitos alcanzados

en este ámbito han sido notables y nada desdeñables, por supuesto, pero no siempre al alcance de todas las personas (Betania, 2008). Entran aquí elementos importantes como: severidad, capacidades funcionales de base, o graduación de objetivos y resultados.

Son muchos los trabajos que, desde diferentes ámbitos, desde el más teórico-académico al más técnico-operativo, han intentado resolver la cuestión de la promoción de la autonomía personal en discapacidad de una manera global. La solución, parece encontrarse en la eliminación, de entrada, de límites estancos. El éxito en la autonomía de las personas con discapacidad intelectual no consiste tanto en fijar hitos de “llegada” más o menos fijos, como en avanzar desde un hito de “salida” y llegar tan lejos como sea posible.

Planteamos pues la autonomía como un proceso, en el que cualquier persona puede, con los apoyos que sean precisos, expresar y desplegar sus propias opiniones, deseos y elecciones en un contexto social, y actuar en consecuencia. Nuestro punto de partida es que no existen personas autónomas y personas dependientes, sino personas que despliegan su autonomía de manera positiva y graduada, prestando más atención a los logros, que al ritmo en que se produzcan.

### ¿De qué autonomía hablamos?

- **Autonomía empoderada:** La persona expresa sus intereses y no se le impide perseguirlos.
- **Autonomía negociada:** Se trata de un proceso de aprendizaje en el que las personas intentan ejercer su autonomía para tener una idea más clara de sus propias necesidades e intereses, junto a una discusión (con el entorno cercano) sobre las razones por las que una determinada elección o acción podría ser perjudicial. El aprendizaje ocu-

rra cuando las personas entienden e incluso resuelven conflicto entre sus deseos y sus consecuencias.

- **Autonomía Interpretada:** Situación en la que los deseos de la persona son interpretados por otros, y sus decisiones y acciones son guiadas por otros, a veces hasta el punto de ser impuestas. Puede haber cooperación o aceptación de la interpretación. Hay pocas posibilidades de que se produzca aprendizaje.
- **Autonomía actual:** la que realmente se posee.
- **Autonomía potencial:** que puede alcanzarse si se reciben las ayudas pertinentes a las que se tiene derecho. Es la autonomía potencial la que establece los parámetros clave para el diseño de los apoyos: “Piénsese, por ejemplo, en una persona con discapacidad intelectual con capacidad potencial para administrar su dinero que no es capacidad actual por falta de ciertos aprendizajes: lo que reclama esta situación no es sustituir su voluntad sino ayudarla a que se haga efectiva su potencialidad”. (Etxeberría, 2016).

### Familia

La autonomía personal es una dimensión clave para la inclusión social y la calidad de vida de las personas adultas con síndrome de Down, pero no es la única clave. El papel de la familia y en concreto de madres, padres y hermanos es fundamental, en sentido positivo. No es posible el desarrollo de la vida adulta, sin el apoyo familiar. Las familias juegan un papel importante para apoyar una vida adulta autónoma. El rol de la familia como fuente de apoyo es indiscutible, y así lo demandan las propias personas con discapacidad. El hogar familiar puede ser un espacio en el que se pueden dar las oportunidades de apoyo y aprendizaje (Pallisera, 2018).

## Contexto social

Las relaciones sociales juegan un papel fundamental como apoyos para la vida adulta en contextos de inclusión social, lo que argumenta el hecho de que se generan nuevos roles profesionales destinados a potenciar los vínculos sociopersonales. La autonomía no se ejerce en el vacío, sino en relación con otros, en interacción social.

## Envejecimiento

El envejecimiento de las personas con síndrome de Down es prematuro y acelerado respecto a la población general, por lo que resulta imprescindible, establecer procedimientos de detección precoz de los cambios asociados a la edad de las personas adultas con síndrome de Down y contar con prácticas de promoción de salud y prevención ante un posible proceso degenerativo. Las medidas de apoyo en la edad adulta, deben por tanto contemplar la necesidad de revisión y adaptación constante de los apoyos.

## Perspectiva de género

Atender a las realidades y necesidades diferenciadas que existen entre las mujeres y los hombres con síndrome de Down permite avanzar en la inclusión en tanto que se pueden ofrecer apoyos más ajustados a las circunstancias vitales de cada persona. Reconocer la doble discriminación que pueden sufrir las

mujeres con síndrome de Down, derivada de su situación de discapacidad y su género, puede ofrecer una mejor comprensión de las diferentes situaciones que ellas afrontan.

Esta mirada transversal contribuye también a reflexionar sobre la feminización de los apoyos y acompañamientos y de transformar esta situación hacia una mayor corresponsabilidad.

## Institucionalización

Se entiende el ingreso, voluntario o involuntario, en un centro abierto que presta servicios continuados y que se convertirá en la residencia, permanente o temporal, de una persona con discapacidad (de Asís y Barranco, 2010). Las instituciones han sido históricamente parte del sistema de bienestar, por lo que han tenido una función pública. Las instituciones se caracterizan por la sumisión del individuo a unas normas comunes, que limitan o no le permiten ejercer un control sobre su vida y sus decisiones del día a día. La desinstitucionalización de las personas con discapacidad por tanto implica el acceso a espacios de residencia y/o convivencia en los que poder desarrollar la autonomía personal hasta donde sea posible. En ocasiones, este sometimiento a un control impuesto sobre las decisiones del día a día, en el caso de las personas con síndrome de Down, puede darse en contextos aparentemente no institucionalizados.

## 2.2 Marco legal

### Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD)

Ya en su preámbulo, la CDPD reconoce “la importancia que para las personas con discapacidad reviste su autonomía e independencia individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones”. El primero de sus ocho principios rectores (Artículo 3) es claro en relación con la autonomía personal: “respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas”. La promoción de la autonomía personal, para todas las personas con discapacidad, es pues un principio fundamental de la CDPD.

El artículo 19 de la Convención reconoce el derecho de las personas con discapacidad “a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad”. Este derecho requiere medidas destinadas a la promoción de la vida adulta de las personas con discapacidad. En definitiva, la CDPD reconoce que todas las personas tienen derecho a la autonomía y a la independencia, más allá de que en ocasiones requieran de asistencia o de apoyo, cualquiera sea su magnitud.

### Pilar Europeo de Derechos Sociales

Aprobado por la Unión Europea en noviembre de 2017, el Pilar Europeo de Derechos Sociales tiene como objetivo servir de guía para alcanzar resultados sociales y de empleo eficientes para responder a los desafíos actuales y futuros con el fin de satisfacer las necesidades esenciales de la población, así como para garantizar una mejor regulación y aplicación de los derechos sociales. El Pilar establece veinte principios y derechos esenciales para el funcionamiento correcto y justo de los mercados laborales y de los sistemas de protección social de la

Europa del siglo XXI. Se estructura en torno a tres capítulos: 1) igualdad de oportunidades y de acceso al mercado de trabajo; 2) condiciones de trabajo justas y 3) protección e inclusión social.

En relación con la discapacidad, el Pilar plantea entre sus 20 principios los de:

- **1. Educación, formación y aprendizaje permanente:** Toda persona tiene derecho a una educación, formación y aprendizaje permanente inclusivos y de calidad, a fin de mantener y adquirir capacidades que les permitan participar plenamente en la sociedad y gestionar con éxito las transiciones en el mercado laboral.
- **3. Igualdad de oportunidades.** Con independencia de su género, origen racial o étnico, religión o convicciones, discapacidad, edad u orientación sexual, toda persona tiene derecho a la igualdad de trato y de oportunidades en relación con el empleo, la protección social, la educación y el acceso a bienes y servicios a disposición del público. Deberá fomentarse la igualdad de oportunidades de los grupos infrarrepresentados.
- **17. Inclusión de las personas con discapacidad.** Las personas con discapacidad tienen derecho a una ayuda a la renta que garantice una vida digna, a servicios que les permitan participar en el mercado laboral y en la sociedad y a un entorno de trabajo adaptado a sus necesidades.
- **18. Cuidados de larga duración.** Toda persona tiene derecho a cuidados de larga duración asequibles y de buena calidad, en particular de asistencia a domicilio y servicios comunitarios.

En marzo de 2021, la Comisión Europea presentó un plan de acción con medidas concretas para que los 20 principios del Pilar Europeo de Derechos Sociales se cumplan. Este plan de acción tiene tres objetivos principales que deben alcanzarse de aquí a 2030:

- Al menos el 78 % de las personas de entre 20 y 64 años debe tener trabajo.
- Al menos el 60 % de los adultos debe participar en actividades de formación cada año.
- El número de personas en riesgo de pobreza o exclusión social debe reducirse en al menos 15 millones.

## Estrategia Europea sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad para 2021-2030

Junto al Plan de Acción del Pilar Europeo de Derechos Sociales, la Comisión Europea adoptó una nueva Estrategia sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad para el período 2021-2030. La Estrategia pretende avanzar en la aplicación de todos los ámbitos de la CDPD, tanto a escala de la Unión Europea como de los Estados miembros.

La Estrategia tiene en cuenta la diversidad de la discapacidad, que es consecuencia de la interacción entre las deficiencias físicas, psíquicas, intelectuales o sensoriales a largo plazo, que suelen ser invisibles, con los obstáculos presentes en el entorno, así como del aumento de la prevalencia de la discapacidad con la edad.

Por otra parte, promueve una perspectiva intersectorial, que aborda los obstáculos específicos que afrontan las personas con discapacidad que se encuentran en la intersección de identidades (género, raza, etnia, sexo, religión), o en una situación socioeconó-

mica difícil o en cualquier otra situación vulnerable. La Estrategia se articula en tres grandes apartados:

- **Disfrutar de los derechos de la Unión.** Las personas con discapacidad deberían disfrutar de todos los derechos en las mismas condiciones que las demás, en particular cuando se trasladan a otro Estado miembro o participan en la vida política.
- **Nivel de vida digno y vida independiente.** La independencia, los servicios sociales y de empleo de calidad, la vivienda accesible e inclusiva, la participación en el aprendizaje permanente, la protección social adecuada y el refuerzo de la economía social son elementos indispensables para que todas las personas con discapacidad disfruten de una vida digna.
- **Igualdad de acceso y no discriminación.** Las personas con discapacidad tienen derecho a la protección frente a cualquier forma de discriminación y violencia y a la igualdad de oportunidades en materia de justicia, educación, cultura, vivienda, actividades recreativas, ocio, deporte y turismo, y en el acceso a estos y a los servicios sanitarios.

Respecto a la vida independiente, cabe destacar el compromiso para “desarrollar la vida independiente y reforzar los servicios basados en la comunidad”. La Estrategia manifiesta que **“Las personas con discapacidad, jóvenes y mayores, tienen el mismo derecho a vivir de forma independiente y a formar parte de la comunidad, con las mismas opciones que los demás en cuanto a su lugar de residencia y con quién y cómo vivir... La independencia requiere de un panorama diferenciado de servicios de calidad, accesibles, basados en la comunidad y en la familia, centrados en la persona y asequibles, que incluyan asistencia personal y médica y la intervención de**

trabajadores sociales, con el fin de facilitar las actividades cotidianas y ofrecer alternativas a las personas con discapacidad y a sus familias.

Los servicios de apoyo generales deben ser inclusivos para los niños con discapacidad y las personas mayores y accesibles para ellos, y deben tener en cuenta el género y la cultura”.

En este contexto, la Comisión se plantea dos iniciativas emblemáticas:

- La publicación de directrices en las que recomendará a los Estados miembros mejoras para la vida independiente y la inclusión en la comunidad, con el fin de permitir que las personas con discapacidad residan en viviendas accesibles y asistidas en la comunidad, o que continúen viviendo en sus hogares (contando con regímenes de asistencia personal).
- De aquí a 2024, la presentación de un marco europeo de calidad para unos servicios sociales de excelencia para las personas con discapacidad, con el fin de mejorar la prestación de servicios para las personas con discapacidad y mejorar el atractivo de los empleos en este ámbito.

En materia de igualdad de acceso y no discriminación, la Estrategia se propone mejorar el acceso a la justicia, la protección social, la libertad y la seguridad, impulsar el acceso sostenible y equitativo a la asistencia sanitaria. En estos ámbitos, así como en el acceso al empleo, la Estrategia reconoce la especial vulnerabilidad de las personas con discapacidad intelectual.

Destaca también el compromiso de impulsar una educación inclusiva y accesible y para lograr este compromiso la Comisión se propone:

- Publicar, en 2021, un conjunto de herramientas para la inclusión en la atención y la educación de la primera infancia, que incluirá un capítulo específico sobre los niños con discapacidad.
- Apoyar a los Estados miembros para que sigan desarrollando sus sistemas de formación del profesorado, a fin de abordar la escasez de personal docente en la educación para necesidades especiales y las competencias de todos los profesionales de la educación para gestionar la diversidad en el aula y desarrollar la educación inclusiva.
- Como miembro del Consejo Superior de las Escuelas Europeas, apoyará la intensificación de los esfuerzos destinados a implementar el Plan de acción sobre el apoyo educativo y la educación inclusiva, centrándose en la accesibilidad y los ajustes razonables, la adaptación de sus planes de estudios a las necesidades del alumnado con discapacidad (por ejemplo, diplomas alternativos que permitan continuar los estudios a nivel nacional) y en ofrecer cursos de formación para profesores en el ámbito de la educación inclusiva.

### **Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia**

La ley define, en sus distintos artículos, la cartera básica de servicios y prestaciones de promoción de la autonomía personal y atención a la dependencia. Entre los servicios y prestaciones, cabe destacar la prestación económica de asistencia personal que tiene como objetivo "contribuir a la contratación de una asistencia personal que facilite a la persona beneficiaria el acceso a la educación y al trabajo, así como una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria. Esta

prestación, después de 15 años de aprobación de la ley, supone apenas el 0,56% del total de prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD).

## **Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su inclusión social**

La ley, aprobada por el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, tiene como propósito garantizar el derecho a la igualdad de oportunidades y de trato, así como el ejercicio real y efectivo de derechos por parte de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones respecto del resto de ciudadanos y ciudadanas, a través de la promoción de la autonomía personal, de la accesibilidad universal, del acceso al empleo, de la inclusión en la comunidad y la vida independiente y de la erradicación de toda forma de discriminación.

Entre sus principios, están los del respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la inde-

pendencia de las personas; la vida independiente y la igualdad de oportunidades.

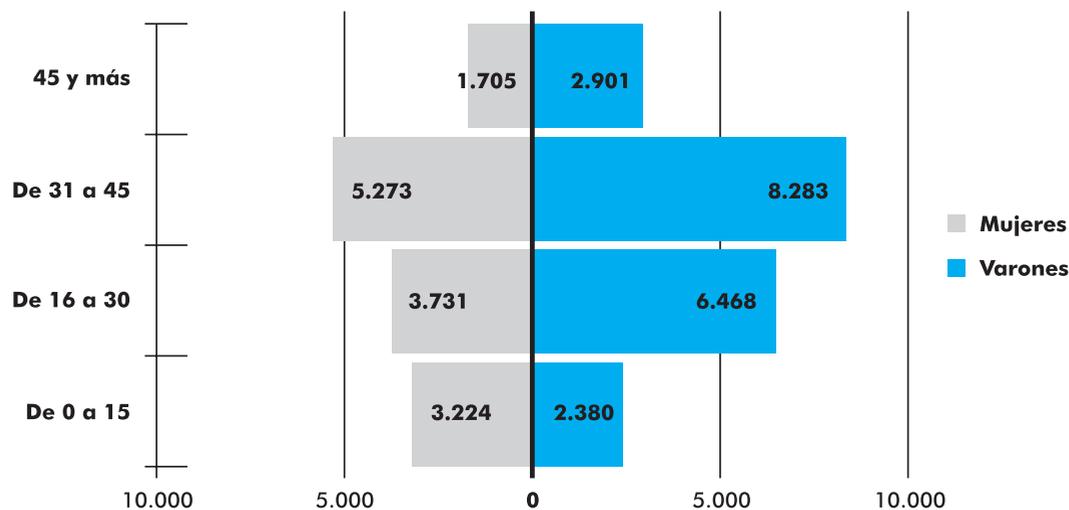
A destacar los artículos relacionados con la autonomía personal, la educación, la vida independiente: *“las personas con discapacidad tienen derecho a la libre toma de decisiones, para lo cual la información y el consentimiento deberán efectuarse en formatos adecuados y de acuerdo con las circunstancias personales, siguiendo las reglas marcadas por el principio de diseño universal o diseño para todas las personas, de manera que les resulten accesibles y comprensibles”* Artículo 6 *“Las personas con discapacidad tienen derecho a una educación inclusiva, de calidad y gratuita, en igualdad de condiciones con las demás”* Artículo 18. *“Las personas con discapacidad tienen derecho a vivir de forma independiente y a participar plenamente en todos los aspectos de la vida. Para ello, los poderes públicos adoptarán las medidas pertinentes para asegurar la accesibilidad universal, en igualdad de condiciones”* Artículo 22.

### 2.3 Población con síndrome de Down

La población actual con síndrome de Down en España se estima 34.000 personas de 6 o más años, 41% de las cuales son mujeres. No existen fuentes que permitan conocer la población de 0 a 5 años a

través de encuestas. A pesar de las dificultades de fiabilidad de los datos actuales, podemos estimar la población de 16 años o más en unas 28.000, de las que unas 11.000 son mujeres.

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



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

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

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

Por lo que respecta a los medios de apoyo que disponen en su vida diaria, la mayoría recibe cuidados personales, y de estos casos en 9 de cada 10 son prestados por personas que residen en el mismo hogar.

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

El 24% reconoce que no tiene amigos y el 62% reconoce tener pocas o ninguna oportunidad para hacer nuevas amistades habitualmente. El 84% vive en el domicilio de sus padres. El 55% reconoce utilizar el transporte público, 2/3 de ellos sin dificultades de acceso, aunque sí de orientación en más de la mitad de los casos. El 54% dice tener buena o muy buena salud, y el 96% no ha tenido accidentes en los últimos 12 meses. El 27% pertenece a una ONG por causa de discapacidad.

A partir de investigaciones recientes sobre la población con síndrome de Down, sabemos que entre las mayores limitaciones que condicionan la vida adulta, se encuentran el trato infantil, la sobreprotección, y ausencia de una educación afectivo-sexual (Luna, 2019).

**Subrepresentación.** Hay una literatura creciente sobre la transición a la edad adulta para las personas con discapacidad intelectual, sin embargo, las voces de las propias personas parecen subrepresentadas, o en cualquier caso poco consultadas.

**Infantilización.** En la consideración de que son eternos niños/adolescentes así?tengan una edad adulta, se toma por ellos toda clase de decisiones, económicas, jurídicas, hasta afectivas, que limitan su autodeterminación. Ya en el año 2002, en el I Plan de Acción para las personas con síndrome de Down indicábamos: "... tanto familias, como profesionales, como las propias personas con síndrome de Down asumen una especie de realidad en la que el futuro está permanentemente por edificar, y en el que caben expectativas y planes propios de quien no es aún persona adulta". (Down España, 2002).

**Acomodamiento.** La falta de inclusión social efectiva depende en buena parte de la aceptación de las propias personas con síndrome de Down de que, aun a pesar de las molestias, no sólo se puede sobrevivir en una situación de escasa inclusión y autonomía, sino que se puede llegar a estar bien.

## 2.4 Modelos de inclusión actuales

### 2.4.1 Modelos internacionales sobre vida adulta

**Servicio Nacional de Salud (en inglés: National Health Service - NHS) es la entidad de prestaciones sanitarias públicas del Reino Unido.**

#### **Apoyo a adultos con síndrome de Down:**

**Vida cotidiana:** Es posible que necesite ayuda con cosas del día a día como: cocinar alimentos, limpieza, compras, ir a citas. Su familia, amigos, cuidador, trabajador de apoyo o asistente personal pueden ayudarlo con estas cosas si lo necesita. Si necesita más apoyo del que está recibiendo actualmente, llame a la línea de ayuda de la Asociación síndrome de Down, visite el sitio web para obtener consejos sobre cómo obtener soporte.

**Elegir dónde vives:** Es posible que estés pensando en dónde quieres vivir. Hay un montón de lugares que puedes elegir. Por ejemplo: vivir con tus padres, vivir en tu propia casa, vivir en un hogar con otras personas. Tu familia, cuidador o trabajador de apoyo puede ayudarte a decidir lo que quieres hacer. Es posible que también puedas obtener ayuda financiera con sus costos de vida. Más información: Asociación guía de fácil lectura sobre cómo elegir dónde vivir.

**Conseguir un trabajo o ser voluntario:** Si desea obtener un trabajo, podría ser útil ponerse en contacto con la Asociación, que ayuda a las personas con síndrome de Down a obtener empleos remunerados y trabajo voluntario. Usted o su cuidador pueden llamar para obtener más información. También puede hablar con un entrenador de trabajo en su centro de trabajo local.

**Activación:** Hacer ejercicio puede hacerle estar más en forma, más saludable y sentirse mejor. Y es una gran manera de conocer gente y hacer amigos. Puede obtener información sobre las actividades cercanas a usted en su consejo local. La Asociación de Síndrome de Down también ejecuta algo llamado DSActive. Tienen muchas cosas que puedes hacer como: fútbol, tenis, atletismo.

#### **WebMD (portal de información médica)**

#### **Consejos para adultos que tienen síndrome de Down**

Los adultos con síndrome de Down tienen una variedad de necesidades, habilidades y deseos, al igual que cualquier otro grupo de personas.

Algunos aprenderán a conducir, tener relaciones y vivir casi por su cuenta. Otros necesitarán más atención diaria, pero incluso entonces todavía

pueden tener actividades sociales significativas. Con el apoyo adecuado, pueden tener vidas ricas y satisfactorias y sentirse parte de sus comunidades. Ahora hay más opciones que nunca para los puestos de trabajo y los arreglos de vivienda. Y los programas de salud para las personas con síndrome de Down son más completos.

**Planeación del cambio:** A medida que los adolescentes con síndrome de Down terminan sus años de escuela secundaria y entran en la edad adulta, se enfrentan a las mismas preguntas que otros jóvenes. Necesitan averiguar dónde vivir, trabajar y crear nuevos círculos sociales fuera de la escuela. Es emocionante, pero estresante para cualquier adulto joven, y puede ser aún más difícil para alguien con síndrome de Down. Eso hace que sea importante comenzar a planificar lo antes posible. Un Programa de apoyo Individualizado trata de imaginar el futuro y pensar en las habilidades y servicios que los adolescentes necesitarán a medida que se conviertan en adultos.

**Arreglos de vida:** Los adultos con síndrome de Down tienen varias posibilidades de dónde y cómo vivir. Todo es cuestión de satisfacer necesidades y deseos. Algunos vivirán en casa, porque tiene más sentido para ellos y sus familias o en viviendas compartidas o individuales, dependiendo de la necesidad de apoyo.

**Empleos y Educación Superior:** Algunos adultos con síndrome de Down van a la universidad o a escuelas de oficios. Otros consiguen trabajo, ya sea este ordinario o protegido.

**Relaciones y Bienestar Social:** Las actividades sociales ayudan a las personas a sentirse realizadas en la vida. Al igual que con cualquier otra persona, el trabajo puede ocupar parte de ese papel, pero también es importante que las personas con síndrome de Down participen en deportes, ocio y otros intereses. Muchos con síndrome de Down también tienen relaciones amorosas y se casan. Eso significa que es importante hablar con los adolescentes con síndrome de Down sobre sexualidad, control de la natalidad y las enfermedades de transmisión sexual (ETS). Algunos también pueden querer formar familias, aunque los hombres con síndrome de Down generalmente no pueden engendrar hijos, las mujeres sí. La crianza de los hijos es difícil para cualquier persona, y aún más para las personas con síndrome de Down, por lo que es probable que necesiten ayuda adicional.

**Problemas de salud:** Las personas con síndrome de Down también tienden a tener problemas de salud relacionados con la edad antes que otras. Esto incluye demencia, pérdida de memoria y problemas con el juicio o cambios en la personalidad que son debidos al síndrome de Alzheimer. Usted puede ayudar señalando cuándo y con qué frecuencia ocurren estos cambios a su médico. Otros problemas de salud que los adultos con síndrome de Down enfrentan con frecuencia son: sobrepeso, Diabetes, Cataratas, Enfermedad tiroidea. Para ayudar a alguien con síndrome de Down a mantenerse saludable a medida que envejece, asegúrese de que se haga chequeos regulares y pueda comunicarse sobre su salud médica.

<https://www.webmd.com>

### 2.4.2 Modelos de otras organizaciones de discapacidad

No existen como tales "modelos de vida adulta" en otras organizaciones. En términos de trayectoria vital, son los primeros años y el envejecimiento de las personas con discapacidad en las que si se cuenta con distintas publicaciones con reflexiones y pautas de intervención. Sí existen diversas aportaciones respecto a la transición a la vida adulta en la que se pone el acento en aspectos como el empleo, la formación, la auto-determinación y la vida independiente.

#### Modelo de calidad de vida y planificación centrada en la Persona

En el ámbito de la discapacidad intelectual el desarrollo de servicios y apoyos se ha llevado a cabo desde la perspectiva del modelo calidad de vida y vinculado a este modelo, la metodología de planificación centrada en la persona (PCP). De acuerdo con Schalock y Verdugo (2007), la calidad de vida es un estado deseado de bienestar personal que se despliega en distintas dimensiones, que tiene componentes objetivos y subjetivos y que está influenciada por factores personales y ambientales.

Esta metodología de PCP también se traslada a la familia a través del Enfoque Centrado en la Familia que se basa en:

- Colocar a la familia en el centro junto a la persona con discapacidad: es el conjunto de la familia quien recibe y presta apoyo.
- Poner la mirada en las capacidades, recursos y fortalezas de la familia, más que en sus dificultades y problemas.
- Crear una relación de colaboración, respeto, dignidad y confianza entre la familia y los profesionales. Una relación basada en la igualdad, en la que la familia no se sienta juzgada.
- La familia es la que plantea sus preocupaciones, establece las prioridades y define las acciones a desarrollar (Plena Inclusión, 2019).

A manera de ilustración cabe citar el documento de Carratalá, A., et al. (2017) en el que se plantea la metodología de planificación centrada en la persona para el desarrollo de apoyos individualizados a personas con discapacidad intelectual en edad avanzada. La propuesta consiste básicamente en elaborar "mapas" que permiten visualizar los distintos aspectos personales y/o relacionales que permiten a la persona a comprenderse a sí mismo y a hacerse comprender por los demás. Este ejercicio permite a la persona y a su entorno planificar estrategias y apoyos que le permitan planificar su futuro, incluida la etapa final de vida. El documento facilita materiales para la elaboración de estos mapas.

## ENFOQUE DE PCP PARA PERSONAS CON EDAD AVANZADA. Mapas

Mapa	Criterios para su utilización	Especificaciones para personas mayores y para la etapa final de la vida
<b>Mis relaciones</b>	En todos los casos	¿Quiénes son y han sido importantes en su vida? ¿Quién le gustaría que le cuidara? ¿Con quién le gustaría pasar sus últimos días? ¿Alguien a quien quiera ver?
<b>Mis gustos y preferencias</b>	En todos los casos	Incluir cosas que le gustaba hacer y quizá ahora no puede hacerlas. Tener en cuenta recuerdos, pertenencias, objetos de decoración o personales que le gustaría mantener. También lo que le hace sentir confortable.
<b>Lugares</b>	En todos los casos	Recoger los lugares por los que ha pasado en su vida. Si las necesidades de apoyo aumentan, ¿dónde le gustaría estar si no puede seguir en su hogar? ¿Cómo se sentirá si tiene que cambiar de lugar? Preguntar por rituales de comodidad. ¿En qué lugares le gusta a la persona descansar? ¿Qué hacen que la persona se sienta más cómoda: mascotas, música, masaje... ?
<b>Mi historia</b>	En todos los casos	Especialmente relevante. Destacar los aspectos positivos, vinculándolo con la historia de vida (Revisep). Incluir como le gustaría que continuara esa historia en la vejez, o cuando aumenten las necesidades de salud.
<b>Mi salud</b>	Solo si el cuidado de la salud tiene relevancia para la persona	Especialmente importante en personas en las que se espera que las necesidades de atención médica y cuidados aumenten.
<b>Mi seguridad</b>	Solo si los aspectos de seguridad son relevantes para la persona	Especialmente importante cuando se incrementan los riesgos como consecuencia del proceso de envejecimiento.

Mapa	Criterios para su utilización	Especificaciones para personas mayores y para la etapa final de la vida
<b>Mis emociones</b>	Cuando exista dificultad para expresar o comprender los estados emocionales de la persona	Cuando exista dificultad para expresar o comprender los estados emocionales de la persona.
<b>Escúchame mientras me comunico</b>	Para personas que no disponen de lenguaje	Para personas que no disponen de lenguaje.
<b>Mis elecciones o decisiones</b>	Cuando la persona tiene pocas oportunidades de hacer elecciones o tomar decisiones	Cuando la persona tiene pocas oportunidades de hacer elecciones o tomar decisiones.
<b>Mis rutinas</b>	En todos los casos, especialmente en personas muy sensibles a los cambios	Muy importante en personas mayores. Incluir los rituales de alivio o consuelo, así como los rituales espirituales o religiosos.
<b>Sueños y miedos</b>	En todos los casos	Hacer consciente lo que puede desencadenar nerviosismo o enfadar a la persona. Identificar qué cosas quiere hacer la persona antes de que llegue a ser incapaz de hacerlas. Incluir reflexiones sobre la etapa final de la vida.

Fuente: Carratalá, A., et al. (2017). Planificación centrada en la persona: Planificando por adelantado el futuro deseado. Madrid: Plena Inclusión España.

## Modelo de Vida Independiente y Asistencia personal de Plena Inclusión

En los últimos años, Plena Inclusión viene promoviendo la Asistencia Personal como una herramienta valiosa para que las personas con discapacidad intelectual puedan desarrollar su proyecto de vida elegido. En 2018 publicó la guía: *Asistencia Personal: Una herramienta clave para el ejercicio del derecho a la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*.

Esta guía reivindica el derecho a la Vida Independiente de las personas con discapacidad intelectual. Incluyendo a aquellas con grandes necesidades de apoyo en tanto que una vida independiente no está ligada al nivel de autonomía de las personas sino a las oportunidades y a los apoyos de los que pueden disponer las personas para construir un proyecto de vida elegido por ellas mismas.

Una Vida Independiente no implica que las personas tengan necesariamente que:

- Ser completamente autónomas.
- No necesitar muchos apoyos de otras personas.
- Vivir solas.
- Ser capaces de dar instrucciones y tomar decisiones sin apoyo.

Un aspecto relevante en la construcción de un proyecto de vida independiente está en la necesidad de contar con apoyos para la toma de decisiones en aquellos casos en que existan:

- Limitaciones de comunicación, comprensión y/o en algunos procesos cognitivos centrales como la planificación, el pensamiento abstracto, la memoria, la resolución de problemas, etc...
- Falta de oportunidades a lo largo de su vida para desarrollar aprendizajes en torno a la toma de decisiones.

- Falta de oportunidades vitales para conocer y comprender las opciones que tienen o pueden tener.

Es importante que se cuente con las siguientes figuras de apoyo:

- **El/la Asistente Personal** que debe mantener una actitud que propicie que la persona se sienta acompañada en sus decisiones, pero no sustituida: explicando las consecuencias, las diferentes opciones, las dificultades. Debe velar por cumplir con la forma acordada con la persona y salvaguardando sus derechos e integridad.
- **Los “intérpretes vitales”** también denominados traductores vitales (familiares, amigos, profesionales de apoyo...) que actúan como figuras cercanas que conocen a la persona tanto como para apoyar de la forma más acertada su toma de decisiones, incluso respetando sus decisiones cuando no estén de acuerdo. Cuando haya que interpretar la voluntad y preferencias de la persona será imprescindible que se ponga en común todo el conocimiento centrado en la persona, desde diferentes perspectivas, de forma que se pueda tener la mejor visión de su voluntad y preferencias. Es probable que se necesite de diferentes personas (traductores vitales) para diferentes decisiones.
- **El representante personal** como conocedor y garante de la voluntad y preferencias de la persona con discapacidad interviene en el proceso como mediador entre la persona, sus intérpretes vitales (generalmente serán familiares, amigos y/o profesionales de apoyo) y asistentes personales. En ocasiones el representante personal puede ser un intérprete vital.

En la guía se apunta de forma breve la función de la Asistencia Personal en la trayectoria vital de las personas: la Asistencia Personal para niños/as apoya la adquisición de hábitos y destrezas que les ayudarán a vivir de forma independiente en un futuro. Para las personas adultas facilita su participación en la sociedad en igualdad de derechos. En el caso de las personas mayores, la Asistencia Personal es la oportunidad de seguir viviendo en su comunidad y prevenir procesos de institucionalización.

### Red de Ciudadanía Activa ASPACE

La Red de Ciudadanía Activa se formó en 2014 con el propósito de promover la autonomía y autodeterminación de las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades con grandes necesidades de apoyo. La Red Ciudadana busca:

- Potenciar que la propia persona sea la protagonista y principal agente motor de su evolución y cambios (de su propio recorrido y de la transformación de los entornos con los que se relaciona), para lograr su máxima autonomía personal, autodeterminación y participación activa en la comunidad, como ciudadana de pleno derecho.
- Trabajar desde todos los servicios que los centros ASPACE ofrecen como facilitadores para que la persona alcance los máximos niveles de autonomía y empoderamiento, en todas las etapas evolutivas de su itinerario vital. Todo ello, además, en coordinación con las familias y considerando todos los recursos del entorno con los que la persona se interrelaciona y ejerce su participación activa.
- Potenciar la transformación del entorno comunitario, avanzando en que todos los ámbitos de la comunidad les incluyan: favoreciendo que dispongan de condiciones para su autonomía, auto-

determinación y participación activa, así como de accesibilidad universal e igualdad de oportunidades (Confederación ASPACE., 2017).

### Modelo de Calidad de Vida de Autismo España

Entre 2011 y 2017 Autismo España llevo a cabo un proyecto de investigación que tenía como propósito conocer la perspectiva de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) sobre su calidad de vida y sobre los factores que tienen una mayor relevancia para mejorarla. Entre los resultados de este proyecto está la definición de un sistema de indicadores que permiten evaluar y conocer la consideración que cada persona con TEA tiene sobre su situación personal, y contrastarla con las opiniones que pueden tener otras personas relevantes para su vida (Vidriales et ál., 2017). El sistema se ha diseñado tomando en cuenta las opiniones de personas adultas con TEA, así como los valores personales y grupales de sus familias y de los equipos vinculados a las entidades de Autismo España.

Respecto a la trayectoria vital de las personas con TEA, en el modelo se hace un repaso, a partir de la investigación disponible sobre esta materia, sobre las dimensiones de calidad de vida y los aspectos críticos de cada etapa. En relación la vida adulta cabe apuntar algunos de estos hallazgos:

- Bienestar físico: Se destaca la escasa investigación sobre esta área. Se señala la falta de estudios sobre deterioro cognitivo; efectos negativos en la salud de las personas con TEA debidos a la toma de medicación prolongada (sobrepeso, apnea, falta de energía).
- Bienestar emocional: Los trastornos de salud mental son significativamente más frecuentes que en el resto de la población.

- Bienestar material: Es frecuente que las personas adultas con TEA dependan económicamente de sus familias. Suelen afrontar mayores dificultades para acceder y mantener el empleo.
- Desarrollo personal: existen vacíos importantes para la adquisición de nuevos aprendizajes y experiencias. En especial en el ámbito de la inclusión laboral. Se señala la importancia de promover actuaciones que favorezcan el envejecimiento activo de las personas con TEA.
- Relaciones interpersonales e inclusión social: dificultades para establecer y mantener relaciones interpersonales que se ven más acentuadas cuando las personas presentan una discapacidad intelectual asociada. La influencia que la ausencia de relaciones sociales significativas distintas a las familiares tiene en la calidad de vida de las personas especialmente cuando los apoyos familiares desaparecen o se atenúan. Dificultades en el ámbito socio-afectivo.
- Autodeterminación y derechos: las personas con TEA pueden presentar niveles más bajos de autonomía; no siempre pueden participar en la sociedad en condiciones de igualdad al resto de los ciudadanos y ciudadanas, y sus derechos se ven frecuentemente vulnerados.

## **Servicio de apoyos personalizados para la Vida Independiente. La experiencia de la FUNDACIÓN APROCOR**

FUNDACIÓN APROCOR es una entidad con más de 30 años de trayectoria, dedicada a mejorar la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual y de sus familias y a promover un modelo de sociedad inclusiva. Entre las distintas iniciativas que lleva la Fundación, es oportuno destacar el Servicio de apoyos personalizados para la Vida Independiente

(SApVI) que fundamenta su labor en el reconocimiento de que todas las personas tienen que poder decidir el camino a seguir sobre las cuestiones que les afectan con independencia de su discapacidad.

A lo largo de la historia ha habido una constante búsqueda por encontrar los mejores sistemas de apoyo para las personas que, de forma temporal o permanente, lo requieren. Este hecho ha ido determinando una evolución de los modelos de apoyo de las organizaciones como la Fundación Inclusión y Apoyo Aprocor.

Ética y técnica han sido desde los orígenes de la Fundación las palancas para avanzar en estos modelos. Siendo la **personalización el principio central para facilitar que las personas con discapacidad intelectual puedan tener el control sobre sus vidas y llevar una forma de vida de carácter más comunitaria e inclusiva.**

Desde este enfoque, se valora a cada individuo como persona con una historia, objetivos vitales y expectativas propias que deben ser respetadas y no sometidas a las estructuras de los centros y servicios de apoyo.

Para ello, la Fundación articula sus apoyos de forma que pueda desarrollar los intereses y capacidades de cada persona, promoviendo que tenga oportunidades para contribuir con otros en sus comunidades desde aquello que le gusta hacer. Se hace, entendiendo a cada una de ellas en sus contextos naturales y reforzando sus relaciones personales significativas (familia, amigos, vecinos, compañeros).

En el tiempo de implantación se ha constatado que cuando la organización trabaja donde está la vida de cada persona:

- Se adaptan y organizan los servicios y programas a las necesidades y proyectos de vida de cada una de las personas.
  - Los procesos de indagación y evaluación constante son el eje sobre los que se vertebra el diseño y desarrollo de planes personales que la organización acompaña.
  - Se pone la mirada en las capacidades de las personas y no sólo en las limitaciones.
  - Se deja espacio a la toma de decisiones real de la persona con discapacidad con el apoyo de la familia.
  - Las personas con discapacidad tienen oportunidades de contribuir a sus comunidades.
  - El entorno se convierte en más significativo y beneficioso para su vida.
  - Los barrios y comunidades se enriquecen.
  - Se acompaña mejor la defensa y el ejercicio de los derechos que con frecuencia son vulnerados.
1. Son apoyos que parten de intereses o necesidades expresadas por la persona y/o sus Traductores Vitales<sup>1</sup>.
  2. El enfoque metodológico es el de Apoyo Activo. Una metodología de trabajo que tiene como objetivo que las personas participen activamente en el desarrollo de su día a día. La consecuencia de esta forma de apoyo es la promoción de su autonomía personal y, por ende, el desarrollo de su Vida Independiente.
  3. Los contextos de trabajo son los entornos naturales de la persona: su hogar, la comunidad que le rodea, su barrio o municipio y de manera excepcional los centros/servicios en los que participa la persona. Por ejemplo podría ser su centro de formación u ocupación cuando las necesidades de la persona requieran de este apoyo adicional.
  4. Los Apoyos Personalizados son Individuales pero en ocasiones pueden darse junto a otras personas con las que se comparte un deseo o necesidad.
  5. Una de las herramientas fundamentales para el apoyo personalizado es la ASISTENCIA PERSONAL. Es decir, este es un tipo de Apoyo Personalizado que representa el máximo grado de personalización y empoderamiento de la persona, que es la que elige, dónde, cómo, cuándo y con quien (elige a su AP), ser apoyada y sobre todo para qué, lo que lleva al segundo, está orientado específicamente al establecimiento de un Proyecto de Vida Independiente definido por la persona.

Se trabaja de manera transversal (afectando esta forma de hacer a todas las áreas y servicios) y, desde hace 10 años, específicamente a través del SApVI (Servicio de Apoyos Personalizados para la Vida Independiente) cuya forma de estructurar los apoyos responde a los siguientes criterios:

<sup>1</sup> Traductores vitales: entendida como la persona que conoce profundamente a la persona con discapacidad, que la aprecia y es capaz de traducir tu voluntad. No de interpretar desde su prisma lo que conviene o necesita la persona con discapacidad, sino desde lo que sabe que le gusta, le mueve, desea, ... no le gusta, no desea... ). Esta figura es esencial para definir la forma de apoyar a personas con más necesidades de apoyo. La respuesta, por tanto, a dichas demandas se ajusta a las características y circunstancias de la persona y su entorno cercano.

## **Una vida independiente es una VIDA ELEGIDA**

Esto supone que la vida independiente no es algo que se ofrece o afecta a aquellas personas que solicitan asistencia personal o servicios personalizados para la vida independiente.

La Fundación cuenta con un Servicio de apoyos personalizados para la vida independiente como una forma para promover que éstos se den en todos los ámbitos de manera organizada y sostenible. No puede en ningún caso entenderse como un departamento más de la organización sino como un Equipo Transversal de Apoyo.

Por tanto, las consecuencias de adoptar un principio como la PERSONALIZACIÓN y apostar por ofrecer SERVICIOS DE APOYO PERSONALIZADO es el gran “movimiento” de mirada (VISIÓN) y de forma de hacer, acción, (MISIÓN) que se produce en estas organizaciones para estar alineados con el Derecho a una Vida Independiente, una Vida Elegida, tal como se especifica en el Artículo 19 de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad.



### 2.4.3 Referencias de otros modelos Down España

Existe ya un trabajo previo que se plasma en diferentes textos elaborados por Down España y que sirven de referencia para este Modelo de Vida Adulta.

#### Ideario Asociativo de DOWN ESPAÑA

En el ideario se plasman los principios básicos bajo los cuales se despliega la labor de DOWN ESPAÑA, entre estos se encuentran, reconocimiento del derecho de las personas con síndrome de Down a expresar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que les afectan, y a recibir asistencia apropiada con arreglo a sus necesidades de apoyo y edad para poder ejercer ese derecho. La igualdad de oportunidades y la no discriminación, el derecho y la obligación de las personas con síndrome de Down a participar y contribuir a mejorar la sociedad de forma igualitaria, autónoma y solidaria.

Otro de los principios cardinales de DOWN ESPAÑA es el reconocimiento de la igualdad entre hombres y mujeres con síndrome Down. Este reconocimiento se plasma en el compromiso de atender a la perspectiva de género en todos los programas y servicios de las entidades de DOWN ESPAÑA.

#### Atención temprana

Es claro que la posibilidad de una vida digna y plena de las personas con síndrome de Down adultas se garantiza desde los primeros momentos de su trayectoria vital. Desde esta perspectiva, DOWN ESPAÑA ha elaborado un modelo de Atención Temprana. El modelo define la Atención Temprana como una serie de intervenciones dirigidas a la población infantil con síndrome de Down de 0 a 6 años, a la familia y su entorno con el propósito de dar respuesta pronta

a las necesidades transitorias o permanentes que pueden presentar los niños y niñas con síndrome de Down. Estas intervenciones se hacen a partir de considerar la globalidad de la persona (aspectos bio, psico y social). Por otra parte, el modelo también señala la importancia de que estas intervenciones se hagan desde una orientación interdisciplinar o transdisciplinar" (Linares Von Schmitterlöw, 2012).

#### Educación inclusiva

Distintas iniciativas y documentos reflejan la apuesta de DOWN ESPAÑA por la educación inclusiva. A destacar la Red Nacional de Educación Inclusiva de DOWN ESPAÑA compuesta por profesionales de los servicios de educación de las entidades federadas a DOWN ESPAÑA, cuyo objetivo es coordinar e impulsar a nivel nacional la educación inclusiva en el sistema educativo y trabaja para hacerlo efectivo.

#### Modelo de intervención Vida independiente

En 2016 DOWN ESPAÑA edita el documento "Vida independiente: Modelo de intervención Down España" dirigido a profesionales con el propósito de establecer un modelo marco que sirviera de referencia a aquellas entidades que están desarrollando servicios, programas y proyectos orientados al fomento de la autonomía personal y la vida independiente.

El modelo define vida independiente como "la construcción de proyectos de vida propios que se inician desde el nacimiento y se desarrollan a lo largo de todas las etapas vitales, con la acogida y cuidado familiar que permiten proyectar su futuro personal autónomo y pleno".

## Fundamentos de la vida independiente

- a. La **igualdad en las condiciones** de cualquier proyecto de vida: es inaceptable concebir que las personas con síndrome de Down necesitan un tipo de vida distinto al del resto de ciudadanos.
- b. **La vida en la comunidad:** como situación natural e inalterable para cualquier persona, ninguna especificidad justifica la exclusión o la segregación de los entornos comunitarios.
- c. El **control y elegibilidad sobre la propia vida:** toda persona, sean cuales sean sus características personales, debe poder decidir sobre sus opciones vitales.
- d. **Disponer de recursos, servicios y prestaciones, diversos e individualizados,** es la garantía para estas personas en la obtención de los apoyos necesarios para construir sus proyectos de vida.
- e. La **desinstitucionalización** de las vidas de las personas con síndrome de Down es una prioridad y la consecuencia última del apoyo a la vida independiente.

En el Modelo se plantean como factores determinantes que facilitan la posibilidad de acceder a una vida independiente: la autodeterminación, es decir, la capacidad de elegir y tomar decisiones sobre la propia vida y la accesibilidad como condición que deben tener los contextos de las personas para garantizar su participación.

Además de un breve repaso por el marco normativo estatal e internacional relacionado con la vida independiente y las experiencias previas sobre vida independiente, donde se destacan los servicios para la promoción de la autonomía personal (SEPAP) y el modelo de Escuelas de Vida de DOWN ESPAÑA, el Modelo propone un Itinerario básico de autonomía y vida independiente que se inicia desde la infancia (0- 6 años) hasta la vejez, que en el caso de las personas con síndrome de Down se establece a partir de los 40-45 años.

El modelo identifica para cada etapa vital los momentos claves, junto con aquellos obstáculos que aparecen de manera más habitual y los consiguientes apoyos que pueden contribuir a superarlos.

En 2017, Josep Ruf, miembro de la Red Nacional de Vida Independiente (RNVI) de DOWN ESPAÑA, detalla con más profundidad este itinerario considerando las cuestiones que planteaba el modelo: momento clave, obstáculos y facilitadores.

Se apuntan aquí las tablas referidas a la vida adulta de las personas con síndrome de Down:

Tabla 1 ADULTEZ INICIAL (18-25 AÑOS)

Momentos clave	Objetivos (habilidades y destrezas)	Obstáculos (de la persona o entorno)	Facilitadores (apoyos)
<b>Mayoría de edad</b>	Autonomía en todas las esferas de su vida. Acceso a la plena ciudadanía. Conocimiento de materia de derechos humanos. Correlación entre capacidad de obra real y jurídica.	Sobreprotección familiar, institucional y /o social. Desconocimiento en materia de derechos y ciudadanía. Incapacitación jurídica.	Apoyo a la autodeterminación. Formación en derechos. Orientación y formación de la familia. Sensibilización social. Capacitación Parcial.
<b>Consolidación de la Autonomía Personal y de Habilidades Sociales</b>	Generalizar, ampliar, adaptar el círculo de relaciones sociales. Aumentar habilidades de autonomía personal y social. Más oportunidades para ejercerlas. Apoyo a la consolidación de la propia identidad (características reales propias). Respeto a la intimidad, privacidad.	Pocas oportunidades de relacionarse con el entorno. Aislamiento o soledad. Pérdida de amigos que han tenido durante la fase de escolarización.	Oportunidades de disfrutar de su tiempo libre y de ocio. Familia que facilita los encuentros con otros compañeros. Posibilidad de desplazarse de forma autónoma. Asesoramiento y programas/servicios en las distintas asociaciones para facilitar y/o consolidar estos aprendizajes.
<b>Finalización de la Escolarización e Inicio de la Formación para el Empleo</b>	Consolidación y funcionalidad de los aprendizajes académicos. Orientación vocacional y profesional. Conocer las distintas salidas profesionales/ocupacionales que tiene la persona con Síndrome de Down.	Desconocimiento absoluto. Sobreprotección familiar y escolar. Poca iniciativa del individuo. Sustitución de sus responsabilidades. Pocas oportunidades de continuar su aprendizaje dentro de una formación no reglada normalizada.	Orientación sobre el mundo laboral y sus posibles salidas, al usuario y familias. Trabajo con la familia. Estudio de capacidades y motivación con usuario y familia. Encuentros con familias con situaciones similares. Conocimiento de las ofertas educativas y formativas.
<b>Primeras experiencias laborales</b>	Aprendizaje del funcionamiento del mundo laboral. Adquisición de habilidades socio laborales. Fortalecer habilidades sociales-laborales adecuadas. Formación para el empleo. Acceso y participación en la comunidad. Inicio de autonomía económica. Asunción de errores y análisis de problemas y soluciones.	Valores y actitudes e de los entornos laborales. Desconocimiento de las condiciones económicas del mundo del trabajo. Problemas de adaptación a las oportunidades laborales. Infravalorar las capacidades de la persona. Sobreprotección familiar. Contradicciones entre vida laboral y vida familiar. Distorsión entre lo que me gustaría ser y las capacidades reales para desempeñar ese perfil laboral. →	Autocontrol emocional. Autoimagen positiva. Apoyo y mediación de preparadores laborales. Seguimiento. Colaboración persona+familia+ECA. Formación continuada teórico-práctica. Sensibilización empresas sobre la inserción laboral. Apoyos naturales de la empresa. Conciencia familiar de la importancia del trabajo. Ventajas fiscales para →

Momentos clave	Objetivos (habilidades y destrezas)	Obstáculos (de la persona o entorno)	Facilitadores (apoyos)
		← Empleo protegido (Centros Especiales de Empleo).	← la empresa. Remuneración económica.
<b>Aumentar Experiencias de Vida Autónoma e Independiente</b>	Mayor participación en las tareas domésticas. Información real de los procesos de emancipación. Aumentar la participación social. Creación/negociación de un proyecto de vida propio. Autonomía en el ocio. Salir con amigos, fines de semana, vacaciones etc., (es una buena excusa para explorar otros referentes fuera de la familia).	Sobrepotección familiar. Falta de empleo y de medios económicos. Falta de un entorno social de iguales por edad, intereses, etc. Miedo familiar a la independencia. Imagen infantilizada de la persona.	Trabajo con la familia. Primeras experiencias de salida del domicilio familiar: vacaciones fines de semana, estancias, etc. Explorar potencialidades y asumir riesgos. Proyectos y programas de Vida Independiente. Formación y ejercicio de Convención de los derechos de las personas con discapacidad.
<b>Desarrollo Afectivo/Sexual</b>	Experiencias de pareja. Desarrollo de la identidad sexual. Ejercicio de la propia afectividad y sexualidad. Creación de expectativas personales: pareja, familia, hijos, etc... Respeto a la intimidad y privacidad.	Negativa de la familia a las relaciones de pareja. Dificultad para encontrar pareja. Falta de espacios adecuados para poder manifestar su afectividad y/o sexualidad. Desconocimiento o falta de formación básica acerca de la afectividad/sexualidad. Falta de conocimiento sobre las responsabilidades de ser padres. Dificultad para establecer relaciones sanas de pareja. Idea generalizada de que no tienen necesidades sexuales.	Una buena formación afectivo/sexual. Apoyo de la familia. Escuela de padres.
<b>Cambios de la Estructura Familiar</b>	Entender y participar de los cambios de la composición familiar: separaciones, emancipación hermanos, nacimientos, muertes ... Mantener el contacto entre los miembros. Adaptar los cambios de rol de adulto a las nuevas situaciones.	Excesiva dependencia de los hermanos. Falta de contacto una vez que el hermano parte. Toma de conciencia, de sus necesidades y dificultades.	Calidad del ambiente familiar. Medios económicos. Participación en la dinámica familiar. Apoyo a la propia autonomía personal.

Fuente: Ruf, J. (2016). Itinerario básico de autonomía y vida independiente. Madrid: Down España.

Tabla 2 ADULTEZ PLENA (25-40 AÑOS)

Momentos clave	Objetivos (habilidades y destrezas)	Obstáculos (de la persona o entorno)	Facilitadores (apoyos)
<b>Consolidar el rol de Adulto</b>	Toma de decisiones de forma autónoma. Éxito en la consecución de aquello que la propia persona ha decidido. Posicionarse frente a su familia y a la sociedad. Consolidar un grupo de amistades de referencia. Consolidarse como un ciudadano de derecho, ejerciendo sus derechos y deberes. Buscar el empoderamiento en todos los contextos.	Fracasos repetidos en aquello que la persona se ha propuesto. Barreras sociales a las personas con síndrome de Down. Escaso o nulo apoyo familiar.	Apoyo familiar. Éxito en la consecución de las acciones decididas por la propia persona. Apoyo por parte de las asociaciones. Acciones de sensibilización.
<b>Acceso a la Vida Independiente</b>	Consecución de autonomía e independencia fuera del entorno de los padres. Cambian las personas con las que viven. Adaptación a una convivencia nueva.	Estructura familiar poco organizada. Falta de colaboración familiar. Inexistencia de recursos que puedan dar respuesta a su deseo de independencia. Problemas en la convivencia. No poseer destrezas para la organización de tareas domésticas.	Padres promotores de autonomía. Red de apoyo natural. Apoyo por parte de la familia y entorno más cercano. Experiencias previas. Figura del mediador o facilitador. Apoyos naturales en el entorno del hogar.
<b>Estabilización Laboral</b>	Integración estable en un puesto de trabajo. Promoción laboral. Satisfacción laboral. Autosuficiencia e independencia económica.	Escasas oportunidades laborales. Sueldo muy reducido. Acomodamiento del usuario/familia/entidad (un obstáculo a la hora de buscar y promocionar en el puesto de trabajo).	Empresarios sensibilizados y con conciencia social. Apoyo y seguimiento por parte de los preparadores laborales. Grupo de compañeros sensibilizado. Formación continua.
<b>Mantenimiento de las habilidades Académico-funcionales</b>	Dar funcionalidad a estas habilidades en la vida cotidiana.	Olvidar el uso de estas habilidades. Incidencias de posibles deterioros.	Fomento de la autonomía personal real. Formación continua y de adultos. Actividades socioculturales. Club de lectura.
<b>Participación e Inclusión Social</b>	Participar activamente en la sociedad. Construir y/o mantener una red social propia. Ejercer la ciudadanía.	Falta de red social. Falta de recursos económicos y laborales. Inestabilidad emocional. Problemas de salud. Limitar el entorno familiar, laboral o institucional.	Formación en habilidades sociales. Formación en ciudadanía. Apoyos de acceso y mediación a los entornos sociales.

Momentos clave	Objetivos (habilidades y destrezas)	Obstáculos (de la persona o entorno)	Facilitadores (apoyos)
<b>Plenitud y bienestar</b>	<p>Realización del proyecto de vida propio.</p> <p>Intentar las propias expectativas de manera satisfactoria.</p> <p>Aceptación y coherencia con la realidad de uno mismo.</p> <p>Gestión del estrés.</p>	<p>Problemas de salud mental y física.</p> <p>Falta de recursos económicos problemas laborales.</p> <p>Aislamiento social.</p> <p>Problemas familiares.</p>	<p>Contar con el apoyo de los servicios de atención psicológica especializados cuando se requiere.</p>
<b>Envejecimiento y/o Pérdida de los padres</b>	<p>Poder colaborar y prestar ayuda a los padres.</p> <p>Haber consolidado un tiempo y espacio personales distintos de los familiares.</p> <p>Anticipar el proyecto futuro sin los padres.</p> <p>Anticipar aspectos económicos, legales, patrimoniales.</p> <p>Ser participe de las incidencias de la salud y el bienestar parental.</p> <p>Elaboración de los duelos.</p>	<p>Sobrepotección y/o exclusión de las incidencias familiares.</p> <p>Dificultad de adaptar rutinas y roles familiares.</p> <p>Desestructuración familiar.</p> <p>No reconocer el derecho y la necesidad de participar del hijo.</p> <p>Problemas emocionales.</p> <p>Conflictos familiares o sociales.</p>	<p>Apoyos naturales.</p> <p>Asesoramiento a familiares.</p> <p>Apoyos y servicios de asistencia personal.</p> <p>Adaptación de horarios y condiciones laborales a su nueva situación.</p> <p>Enseñarle destrezas de ayuda.</p>
<b>Prevenir posibles deterioros (cognitivo, físico y sensorial) asociado a la edad</b>	<p>Mantener motivación y vida activa.</p> <p>Mantener y utilizar las habilidades consolidadas.</p> <p>Adaptación a los cambios.</p> <p>Detección precoz de signos de deterioro.</p>	<p>Desconocimiento sobre el envejecimiento de estas personas.</p> <p>Falta de recursos públicos y privados.</p> <p>Las consecuencias del propio deterioro.</p> <p>Institucionalización innecesaria.</p> <p>Ausencia de vida social.</p> <p>Red de apoyos inestable o inconstante.</p> <p>Falta de recursos económicos.</p>	<p>Actividades motivadoras.</p> <p>Pruebas de detección precoz.</p> <p>Estimulación cognitiva.</p> <p>Mantener rutinas estables.</p> <p>Adaptar los ritmos y tiempos a las necesidades personales.</p> <p>Apoyos personales.</p>

Fuente: Ruf, J. (2016). Itinerario básico de autonomía y vida independiente. Madrid: Down España.

### Modelo de intervención Empleo con Apoyo

En la apuesta por la autonomía personal y la vida independiente de las personas con síndrome de Down, el empleo con apoyo, una modalidad de empleo orientada a la inserción laboral de las personas con discapacidad en un ámbito normalizado, es una potente herramienta para favorecer la inclusión de las personas con síndrome de Down.

Este modelo favorece la toma de decisiones y permite, contando los apoyos necesarios, que las personas con síndrome de Down planifiquen, respecto al ámbito laboral, su presente y futuro. Se apunta como metodología PCP (Planificación Centrada en la Persona) para la organización de estos apoyos, contando con la propia persona con discapacidad y con su entorno más cercano.

Como en otros ámbitos, la familia es también un actor importante para la integración laboral de las personas con síndrome de Down. En el modelo se apuntan dos actitudes diferenciadas que pueden entorpecer o facilitar esta integración: la sobreprotección o la apuesta por la autonomía.

Este modelo apunta las ventajas que supone la integración laboral de las personas con síndrome de Down al mercado ordinario:

- Aumento de la autoestima.
- Aumento de la autonomía.
- Aumento de relaciones interpersonales.
- Bienestar emocional.
- Bienestar físico y material.
- Organización del tiempo vital.
- Fomento de hábitos adecuados de conducta.
- Mejora la satisfacción personal.
- Favorece la autosuficiencia económica y la independencia social.

Las personas con síndrome de Down en su etapa adulta deben poder dar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que les afectan, y recibir asistencia apropiada con arreglo a sus necesidades de apoyo y edad. El fomento de prácticas y hábitos de autonomía personal y social en las personas con síndrome de Down se presenta como un planteamiento individualizado, adaptado a las capacidades, integral y **a lo largo de la vida**, para alcanzar competencias más completas posible en todas las áreas.

Hoy sabemos que los apoyos para la autonomía personal e inclusión social de las personas con síndrome de Down únicamente pueden diseñarse si se realizan en equipo, y poniendo a la persona en el centro de la planificación. En el logro de los mayores niveles de autonomía personal posible, deben tenerse en cuenta los recursos y servicios de apoyo. Ser autónomo significa elegir no necesariamente ser independiente. Estimular la autonomía significa fomentar la capacidad de decisión, el privilegio de elegir en armonía con tus objetivos, limitaciones y entorno.

Los conceptos de independencia y vida autónoma pasan necesariamente por el empleo tanto por una cuestión formal, tener recursos económicos, como por otra más intangible y moral: tener una ocupación regular, una motivación, reconocimiento social y razón para sentirse un adulto útil. El ejercicio de la autonomía personal es un derecho de todas las personas con discapacidad, independientemente de sus condicionantes funcionales o de salud.

Las personas con discapacidades severas pueden, de hecho, convertirse en individuos autodeterminados, para lo cual resulta preciso adaptar el modo en que entendemos y planteamos la autonomía personal, y el tipo de oportunidades que se ofrecen a las personas con discapacidades severas.

La culminación del acceso a una vida adulta activa y autónoma supone poder, pero no necesariamente, la emancipación del hogar familiar y la conformación de un proyecto vital propio. La emancipación de las personas con síndrome de Down supone poder elegir una opción de vida deseada y disponer de opciones de hábitat amplias variadas (un hogar propio, viviendas compartidas, servicios residenciales, etc.) que hagan posible la vida independiente. Para poder emanciparse se requieren recursos como: acceso al mercado inmobiliario, recursos económicos que garanticen la manutención de uno mismo, servicios de apoyo personal, etc.

El control de los asuntos económicos es un factor clave de autodeterminación, con efecto en muchos aspectos de la vida de las personas. Capacitar y posibilitar la toma de decisiones en asuntos económicos supone atender a un derecho básico, y abre la puerta a mayores niveles de autonomía.

Especialmente discriminatorio es el trato que recibe la mujer desde el momento que su entorno dificulta posibles relaciones afectivas y sexuales. Este hecho es especialmente significativo ya que limita muy significativamente la promoción de la autonomía personal y la independencia de la persona por un claro escenario de doble discriminación: discapacidad y género. La lucha contra la discriminación de las mujeres con síndrome de Down implica también la formación, sensibilización y transformación de los varones de su entorno social y afectivo.

## 3.1 Fundamentos estratégicos

**Severidad (no dejar a nadie atrás).** Existe una tradición escasa en la promoción de la autonomía personal en la vida de las personas con discapacidad intelectual que requieren un apoyo más intensivo. Enfatizamos lo importante que es apoyarlos, en interpretar y defender sus deseos y permitirles desarrollar sus capacidades de autonomía, y que quienes los apoyan los vean como socialmente arraigados, en relación con otras personas. Es necesario reconocer la responsabilidad del medio ambiente, la familia y el personal de apoyo en particular, para la realización y el desarrollo de una vida adulta (Stefánsdóttir, 2018). El espíritu de la Convención propone un cambio de modelo en relación a las personas con discapacidad intelectual, desde la visión paternalista (de sustitución, representación de opiniones) por un modelo de respeto y de apoyos.

**Gradualidad.** Para las personas con discapacidad intelectual, el ejercicio de la autonomía (empoderarse) a menudo puede comenzar con lo que puede parecer un objetivo muy insignificante o mínimo, como ir solo al baño, vestirse y bañarse, cuidar otros aspectos de la higiene personal y para la ropa o decidir qué comer. Sin embargo, estos son objetivos importantes, aunque son cosas que muchos de nosotros damos por sentado.

**Negociación controlada.** Las personas pueden negociar su autonomía con las personas de su entorno, y esto puede formar parte de un proceso de aprendizaje para tomar decisiones de una manera que no sea perjudicial para sí mismos.

**Interpretación, intermediación, sustitución.** La autonomía de una persona suele ser interpretada por otros, lo que excluye la posibilidad de que la persona aprenda sobre sus propios intereses o cómo

obtenerlos de una manera segura y socialmente aceptable, dado que implica no sólo la interpretación de los deseos de la persona, sino también la cooperación o la sumisión a esta interpretación. Hay un peligro de engañarnos, de no poner de relieve todo lo que está en juego, cuando llamamos decisiones de representación a las que son propiamente decisiones de sustitución no delegada que se pretende justificada: decidir por el otro sin el consentimiento de este otro, en contextos en los que la decisión se impondría “por su bien” (Etxeberría, 2018).

**Derecho al error.** Los resultados de la investigación sugieren que las personas con discapacidad intelectual pueden, con el apoyo adecuado, desarrollar su autonomía individual y tomar sus propias decisiones (Björnsdóttir, 2014). Respetar la autonomía implica reconocer el derecho de una persona a tener opiniones, a tomar decisiones y, específicamente, permitirles tomar medidas basadas en sus valores. “Hay una pregunta muy reveladora para marcar los límites a las decisiones de sustitución: *¿tiene la persona con poder para tomarlas la disposición a aceptar de buen grado las decisiones de las personas con discapacidad intelectual que ella considera que no conviene que tome, acogiendo de este modo su derecho a equivocarse?*” (Etxeberría, 2018).

**Planificación individual.** El respeto y promoción de la Autonomía Personal precisa una planificación sistemática y metodológica de apoyos para favorecer la expresión de opiniones y deseos, con independencia de la intensidad necesaria. Llegado el caso, las decisiones de sustitución tienen que darse en el contexto de planes de apoyo individualizados, flexibles y ajustables en el tiempo.

## 3.2 ¿Qué quieren las personas con síndrome de Down?

No se puede plantear un modelo de vida adulta sin reconocer la voz y protagonismo de las personas con síndrome de Down. Es preciso reconocer y respetar su criterio sobre aquellos aspectos que las personas con síndrome de Down consideran prioritarios. Ha de hacerse valer el lema de "nada sobre nosotras sin nosotras".

En el último Encuentro de Familias y a través de entrevistas a personas con síndrome de Down hemos recogido su opinión sobre lo que significa ser una persona adulta y tener una vida independiente.

*"Ser una persona adulta es que tienes responsabilidades, obligaciones también, deberes y bueno, pues también respeto a las otras personas".*

Habilidades personales:

- "Tener confianza, seguridad".
- "Respetar las normas de convivencia".
- "Compartir las tareas de la casa".
- "Saber cómo gestionar el dinero".
- "Saber cocinar".

Condiciones materiales:

- "Nos preocupa pagar la luz".
- "Dinero para vivir".
- "Internet".
- "Pisos con voluntarios".
- "Es importante tener trabajo".
- "Salarios dignos".

Aspiraciones:

- **"Aunque seamos diferentes, pero somos iguales. Es decir, que somos personas, y todas las personas tienen un derecho.** Y eso está en la ley de los derechos de la gente con discapacidad. Todos, todos tenemos derecho a tener una vivienda digna".
- "Vivir en pareja".
- "Hacer las cosas sola".
- "Irme de casa de mis padres".
- "Quiero vivir con mis amigas".
- "Igualdad entre mujeres y hombres. Apoyar más a las mujeres".
- "Una vida libre de violencia: porque que quede claro que las que sufren un poco más son las mujeres. Porque hay hombres, o sus parejas, que las maltratan, que abusan de ellas... Y eso es un delito".
- "Yo quiero irme por mi cuenta a un piso, porque no quiero estar siempre en la casa de mis padres. Quiero ser autónomo y ser independiente".
- "Valerse por sí mismo. Aunque cada uno tendrá sus propios límites, cada uno es posible de que vaya poco a poco, de ser consciente de lo que haga, pero con cabeza".
- "Yo ahora estoy viviendo con mis padres y yo solo no quiero estar porque la soledad es muy triste, es muy triste. Ahora de momento yo estoy con mis padres muy contento, y ahora quiero ayudarles antes de tener una experiencia de vivir solo, pero yo de momento quiero estar con mis padres porque así puedo también heredar más conocimientos. Estar allí con ellos, ayudándoles en lo que sea. Y ellos cuando ya se vayan, ya viviré solo cuando pueda".

## 3.3 Medidas

Para estructurar los ámbitos de interés de este modelo, seguiremos a Laparra et al., (2007:27) y su modelo de análisis de la exclusión social, que incluye dificultades o barreras en al menos el eje económico

(empleo, ingresos, privación), el eje político de la ciudadanía (derechos políticos, educación, vivienda o salud) y el eje de las relaciones sociales (aislamiento, desestructuración familiar).

### Ejes y dimensiones de exclusión social

Ejes de exclusión	Dimensiones	Aspectos
<b>Económico</b>	1.- Participación en la producción	Empleo
	2.- Participación del producto social	Ingresos Privación
<b>Político y social (ciudadanía)</b>	3.- Participación política	Participación política
	4.- Educación	Educación
	5.- Vivienda	Vivienda
	6.- Salud	Salud
<b>Lazos sociales, relaciones sociales</b>	7.- Conflicto social, anomia	Conflictos familiares
		Conductas a-sociales
		Conductas delictivas
	8.- Aislamiento social	Sin apoyo familiar
		Conflicto vecinal
		Institucionalizados

Una propuesta de consenso sobre el concepto de exclusión. Implicaciones metodológicas. (Laparra et al., 2007).

**Temas:** empleo, autonomía económica, participación social en el entorno comunitario, educación, ciudadanía, salud, relaciones familiares, sociales y afectivas, ausencia de conflictos (abusos y violencia). Salud. Referencia a programa de salud (recomendaciones generales).

**Escenarios:** control sobre la vida y el cuerpo, incluyendo a nivel práctico, día a día, por ejemplo, vestirse, cuidar la higiene personal, decidir qué comerá, etc.), términos sociales (elegir amigos y otros tipos de relaciones sociales, decidir cuándo, cómo y con quién socializar), con relación con la sexualidad (decidir cuándo, qué tipo y con quién tener interacción erótica) y en términos económicos (ganar un salario y administrar los propios fondos).

## 3.3.1 Medidas generales

1. Planificación centrada en la persona, con un itinerario individualizado con proyección a una vida autónoma e independiente.
2. Planificación de objetivos, seguimiento y evaluación individualizada, basada en las preferencias e intereses de la persona.
3. Preparación previa de los jóvenes con síndrome de Down para afrontar las siguientes etapas vitales.
4. Coordinación y diálogo de diferentes agentes comunitarios: familias, instituciones, empresas.
5. Toma de decisiones en función de expectativas propias.
6. Atención y apoyo a la familia como verdadero motor de cambio.
7. Diseñar las organizaciones específicas como puente hacia la comunidad.
8. Formación, orientación y apoyo a las familias para permitir un mayor protagonismo de las personas con síndrome de Down en la vida cotidiana.
9. Concienciación de las familias de la madurez, la capacidad de autonomía y toma de decisiones de las personas con síndrome de Down.
10. Disponibilidad de los apoyos naturales (familia, entorno) y de profesionales (mediadores) en los momentos de necesidad.
11. Acompañamiento y apoyo en contextos reales.
12. Aprendizaje y realización de AVD (Actividades de la Vida Diaria) en el hogar familiar.
13. Sistema de apoyos centrado en necesidades y en expectativas.
14. Formación de mediadores y otros profesionales especializados en promover la vida independiente.
15. Planificar las transiciones, anticipando necesidades, obstáculos y recursos o apoyos.
16. Políticas de viviendas sociales inclusivas, reales y suficientes.
17. Desinstitucionalización acompañada de promoción de la autonomía personal.
18. Desarrollo de modelos de vida independiente reales y plenos. -
19. Desarrollo de servicios de apoyo personal.
20. Accesibilidad cognitiva de las políticas de vivienda, productos financieros, trámites, etc.

## 3.3.2 Ámbito económico

21. Acceso a formación profesional.
22. Ayudas técnicas para la gestión económica.
23. Facilitar el manejo del dinero en edades más tempranas, como su grupo de iguales.
24. Incorporación del manejo de dinero a programas o rutinas en la etapa educativa.
25. Formación a personas con discapacidad intelectual y/o síndrome de Down en hábitos de consumo.
26. Elaborar materiales accesibles cognitivamente en materia de finanzas.
27. Sustitución de la modificación de la capacidad jurídica por apoyos en los hábitos y trámites de consumo.
28. Mejorar el acceso y facilitar las plataformas digitales.
29. Proporcionar formación específicas al entorno financiero.

## 3.3.3 Político y social (ciudadanía)

30. Participación en actividades comunitarias diversas para maximizar oportunidades y vivencias.
31. Capacitar a otros apoyos naturales (hermanos, vecinos) para conocer otros espacios de interacción social.
32. Participación en programas de autogestores.
33. Potenciación del voluntariado para fomentar la autonomía personal.
34. Modelo de vivienda de calidad para personas dependientes adultas.
35. Permanencia en entorno natural-comunitario con apoyos el mayor tiempo posible.
36. Captación de mediadores, voluntariado, como apoyos alternativos para una vida autónoma.

## 3.3.4 Salud

37. Planes de accesibilidad cognitiva en el ámbito médico: diagnósticos, tratamientos, prospectos, informes, solicitud de citas... Más, herramientas que facilitan la expresión de lo que sucede de forma directa (ej. dibujo cuerpo para señales donde les duele).
38. Protocolos de autocuidado de vida adulta.
39. Promover programas de salud dirigido a las mujeres con síndrome de Down.
40. Difusión, formación, planificación de profesionales de Atención Primaria, más unidades especializadas de adultos por Comunidades.
41. Reproducir protocolos médicos de personas adultas a personas con SD (asimilando la edad).

## 3.3.5 Lazos sociales, relaciones sociales

42. Formación para conocer sus Derechos y practicarlos y ejercerlos.
43. Interacción con los otros (en los distintos entornos comunitarios) con un diseño de apoyos sistemáticos, como en otros escenarios vitales.
44. Favorecer presencia en entornos inclusivos y normativos habituales a su edad.
45. Formación dirigida al manejo de las nuevas tecnologías y redes sociales.
46. Favorecer que los hermanos, primos u otras personas cercanas, iguales en edad y generación, sean modelos y guías en el desarrollo de su proyecto vital.
47. Formación específica en sexualidad y relación de parejas para familia, profesional y persona con síndrome de Down.
48. Conocimiento de los diferentes modelos de vida independiente, no sólo vía pareja o tener hijos.
49. Formación en personas con síndrome de Down para que aprendan a identificar situaciones de violencia y abusos. - Información a las familias en relación a este tema.
50. Mecanismos sociales de detección de situaciones vulnerables.
51. Accesibilidad a procedimientos de denuncia (policía, médicos, etc.) sensibilizar a determinados colectivos de su vulnerabilidad.
52. Fomentar que las familias generen espacios privados.
53. Libertad para elegir amistades.
54. Manejo de redes sociales, integración en estas de personas con síndrome de Down.

## 4 Bibliografía

- Anoro, L., & et al. (coords.). (2019). *Los hermanos y hermanas adolescentes opinan. Guía para nuestras familias*. Madrid: Down España.
- Carratalá, A., & et al. (2017). *Planificación centrada en la persona: Planificando por adelantado el futuro deseado*. Madrid: Plena Inclusión España.
- Confederación ASPACE. (2017). *Ciudadanía activa ASPACE. Infancia y adolescencia*. Madrid: Confederación ASPACE.
- De Asís, R. y Barranco, Ma C. (2010). *El impacto de la Convención Internacional de la ONU Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad en la Ley 39/2006, de 14 de Diciembre*. Madrid: Cinca.
- Díaz Velázquez, E., & Rubio, S. (2020). *Las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD)*. Madrid: Plena Inclusión.
- DOWN ESPAÑA (2016). *III Plan de Acción para las personas con síndrome de Down y sus familias en España: Retos y apoyos*. Madrid: Down España.
- Garrido, L. & González, B. (2019). *Guía de Apoyo Activo. No se trata de lo que haces sino cómo lo haces*. Madrid: Plena Inclusión.
- Matía, A., González-Simancas, A. (2016). *Vida independiente: Modelo de intervención Down España*. Madrid: Down España.
- Plena Inclusión. (2018). *Asistencia Personal: Una herramienta clave para el ejercicio del derecho a la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*. Madrid: Plena Inclusión.
- Plena Inclusión. (2019). *Modelo de servicio de apoyo a familias*. 3ª ed. rev. Madrid: Plena Inclusión.
- Rodríguez, A. B., & et al. (coords.). (2020). *Términos clave para la educación inclusiva*. Madrid: Down España.
- Ruf, J. (2006): *El servicio de apoyo en el propio hogar, perspectivas iniciales de una nueva modalidad de servicio de apoyo a la persona*. *Revista de Educación Social*, 5.
- Ruf, J. (2016). *Itinerario básico de autonomía y vida independiente*. Madrid: Down España.
- Schalock, R.L. Verdugo, M. A. (2007). *El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual*. *Siglo Cero*, 2007, Vol. 38 (4), nº 224, 21-36.
- Tovar, A., & Mansilla, F. (2020). *Envejecimiento y síndrome de Down ¿Qué hay después del empleo?* Madrid: Down España
- Vidriales, R., et al. (2017). *Calidad de vida y Trastorno del Espectro del Autismo*. Madrid: Confederación Autismo España.







# Modelo para la Vida Adulta en el síndrome de Down



[www.sindromedown.net](http://www.sindromedown.net)  
[www.mihijodown.com](http://www.mihijodown.com)  
[www.centrodocumentaciondown.com](http://www.centrodocumentaciondown.com)  
[www.creamosinclusion.com](http://www.creamosinclusion.com)

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

Síguenos en:

