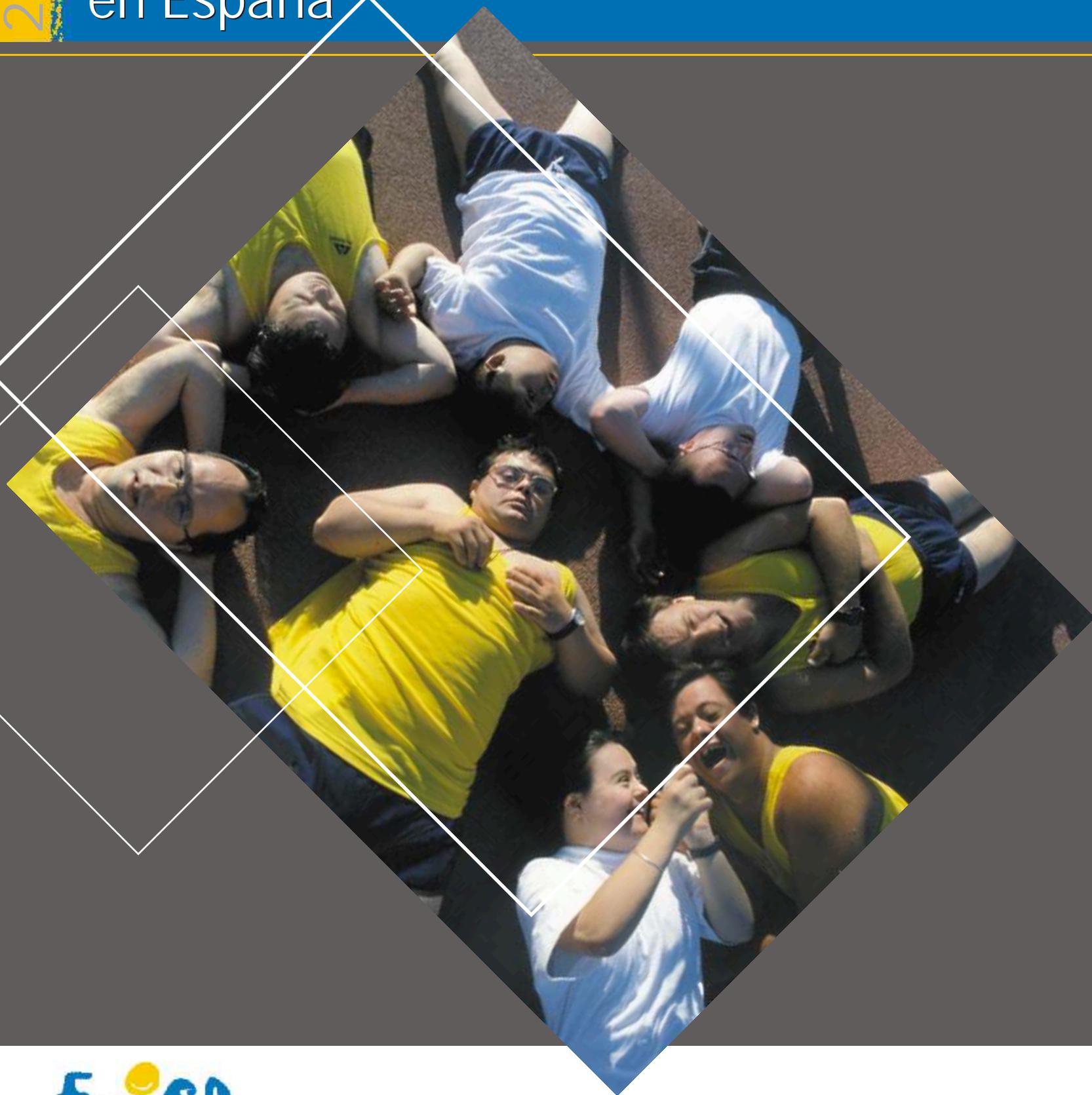


2002-2006

Plan de Acción para las personas con Síndrome de Down en España



FeiSD

Federación Española del Síndrome de Down



DIRECCIÓN Y EDICIÓN |
FEISD (Federación Española del Síndrome de Down)

COORDINACIÓN TÉCNICA |
INTER-SOCIAL Consultores

FOTOGRAFÍAS |
Roberto Villagraz

DISEÑO Y MAQUETACIÓN |
ZINK soluciones creativas

IMPRESIÓN |
Gráficas EUJOA S.A.

DEPÓSITO LEGAL |
AS-2869/2002

**Plan de acción
para las personas
con Síndrome de Down en España,
2002-2006**



Sumario

PARTE 1

Fundamentación del Plan	7
FINALIDAD	10
PRINCIPIOS	11
CRITERIOS DE ACTUACIÓN	14

PARTE 2

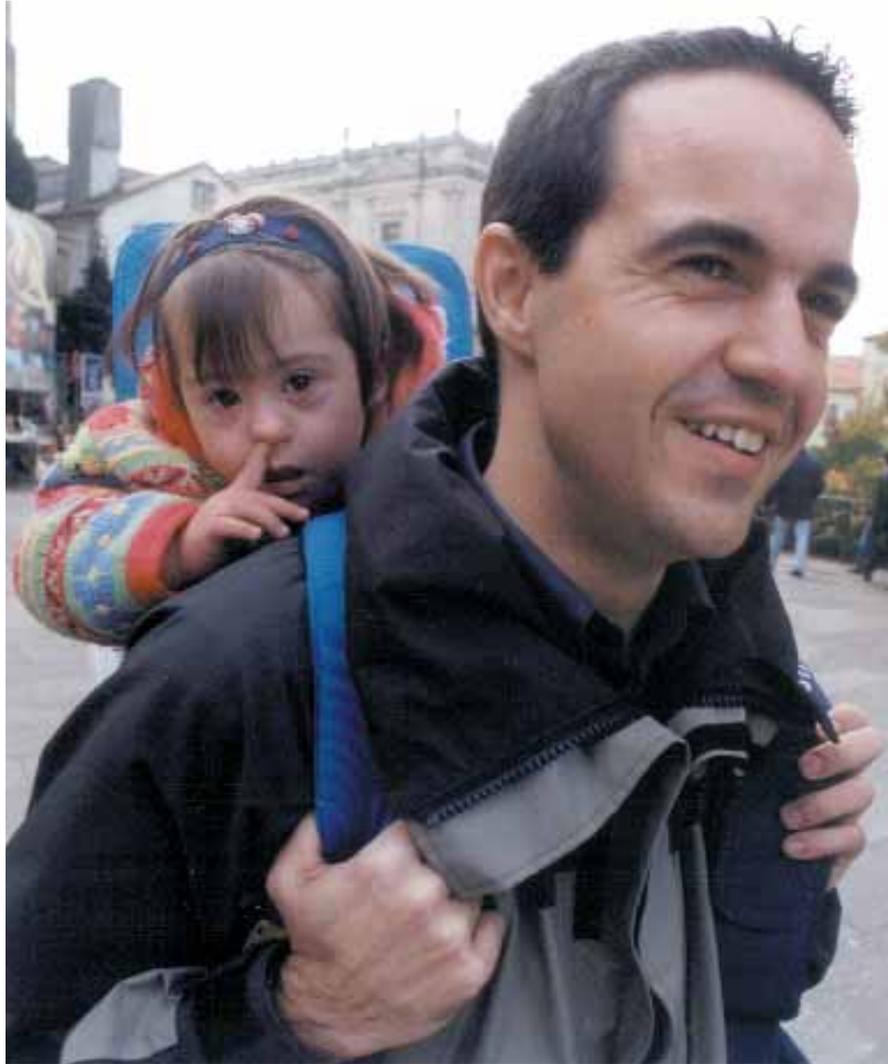
Las personas con síndrome de Down en España	19
PERFIL ESTADÍSTICO	22
NECESIDADES PERCIBIDAS	37
TRAYECTORIAS VITALES	47

PARTE 3

Medidas previstas	55
AREA 1. Atención Temprana	59
AREA 2. Salud	65
AREA 3. Educación	71
AREA 4. Empleo	83
AREA 5. Integración Social y Vida Autónoma	91
Programas Transversales	99

Anexo: Metodología y equipos de trabajo

Equipos Humanos	107
Fuentes de datos cuantitativos	108
El uso de las Técnicas Cualitativas de Investigación	109
Participantes	113



Presentación



Avanzar en la plena participación social es el gran reto de cualquiera de las entidades que trabajamos junto a las personas con síndrome de Down. Para lograrlo, no basta con buena voluntad o ideas originales y atrevidas sobre las que seguro trabajamos día a día. Necesitamos dar un paso más, y sistematizar nuestra tarea para sentir que todos trabajamos en una misma dirección y compartimos los mismos principios y objetivos.

Por ello es importante la planificación, porque nos facilita datos acerca de la realidad sobre la que pretendemos trabajar, a la vez que ordena las prioridades y tareas pendientes. Este Plan de Acción es un instrumento para la coherencia tanto interna (para el trabajo de nuestra Federación y quienes la integran) como externa, ya que facilita el trabajo de otras entidades públicas y privadas cuya actuación afecta de manera directa o indirecta a las personas con síndrome de Down en España.

El criterio fundamental para la elaboración de este Plan ha sido el de la participación. Más de cien personas de multitud de entidades distintas, han aportado directamente lo mejor de su conocimiento e incluso de su propia vida. Familias, profesionales y por su puesto, las propias personas con síndrome de Down, han encontrado una manera de participar en la elaboración del Plan. Por ello podemos decir, sin miedo a equivocarnos, que este es el Plan de todos.

Pero el hecho de la publicación del Plan no es sinónimo de 'misión cumplida'; muy al contrario, no constituye más que un nuevo punto de partida; estamos en el mismo lugar en el que estábamos cuando comenzaron las tareas de elaboración de este Plan. Lo importante viene ahora, en los próximos años, cuando nos enfrentemos a la tarea de cumplir con nuestra labor (cada uno la suya) utilizando como referencia permanente el cumplimiento de las actuaciones descritas en estas páginas. Esperamos que dentro de unos años, el Plan se haya convertido en un documento básico en la mesa de trabajo de cada profesional, un libro de referencia indispensable para las personas con síndrome de Down y sus familias en España.

Porque este es un Plan orientado a las personas, no a las instituciones. No es el Plan de Acción de FEISD ni de ninguna de las instituciones que la integran. Es un documento centrado en las Personas con síndrome de Down en España y que se pone a disposición de familias, profesionales y entidades, sean quienes sean y estén donde estén.

Pedro Otón Hernández
Presidente de FEISD





1

Fundamentación del Plan





La situación de las personas con discapacidad varía en función del grado de desarrollo económico y social y de factores históricos y culturales. Sin embargo, con demasiada frecuencia, estas personas viven en condiciones de desventaja debido a la existencia de barreras físicas y sociales que se oponen a su plena participación. El resultado es que millones de niños y adultos con discapacidad del mundo entero arrastran a menudo una existencia marcada por la segregación y la degradación.

Para cambiar esa situación injusta, es necesario promover medidas eficaces para la prevención de las deficiencias y la rehabilitación de las discapacidades, pero, sobre todo, es necesario avanzar en la realización de los objetivos de igualdad y de plena participación de las personas con discapacidad en la vida social y el desarrollo. Esto significa que las personas con discapacidad han de tener oportunidades iguales a las de toda la población y una participación equitativa en el mejoramiento de las condiciones de vida resultante del desarrollo social y económico. Para lograr los objetivos de igualdad y plena participación, no bastan las medidas de rehabilitación orientadas hacia el individuo. La experiencia ha demostrado que es, en gran parte, el medio el que determina el efecto de una deficiencia o discapacidad sobre la vida diaria de la persona.

Las orientaciones internacionales de política en materia de discapacidad están recogidas en las *Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades de las Personas con Discapacidad*, adoptadas por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 20 de diciembre de 1993. Aunque no obligan jurídicamente a los Estados como lo hacen los Convenios Internacionales, estas normas sirven como instrumento para la formulación de políticas y como base para el desarrollo de acciones de cooperación técnica y económica. Las Normas Uniformes promueven una visión de la discapacidad desde la perspectiva de los derechos humanos, centrada en los valores de dignidad de la persona, vida independiente y participación plena y activa en la comunidad.

La Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea, por su parte, garantiza a todos los ciudadanos, sin exclusiones, el derecho a la dignidad, la igualdad, la libertad, la solidaridad, la ciudadanía y la justicia. El Tratado de la Unión Europea, modificado por el Tratado de Ámsterdam, proporciona a la Unión Europea con la base legal necesaria para emprender acciones en contra de la discriminación al establecer, en su artículo 13, que: "Sin perjuicio del resto de las disposiciones del presente Tratado, y dentro de los límites de las facultades que confiere sobre la Comunidad, el Consejo, actuando de forma unánime a propuesta de la Comisión y tras consultar al Parlamento Europeo, podrá emprender las acciones que procedan para combatir la discriminación basada en el sexo, el origen racial o étnico, religión o creencia, discapacidad, edad u orientación sexual".

En todos estos, como en otros muchos documentos básicos sobre la integración social de las personas con discapacidad, es de gran importancia el desarrollo de los fundamentos ideológicos sobre los que se asientan las medidas y actuaciones a desarrollar. Por ello, consideramos de especial interés la inclusión de este apartado en el Plan de Acción para las personas con síndrome de Down en España (2002-2006).

1 | Finalidad

La finalidad de este Plan es contribuir a la mejora de la calidad y condiciones de vida de las personas con síndrome de Down, y al logro de las más altas cotas posibles de vida autónoma e independiente.

Para ello, el Plan prevé el desarrollo de las acciones y medidas necesarias para potenciar la participación plena y activa de las personas con síndrome de Down en la sociedad, garantizar la igualdad de oportunidades y de trato, y proporcionar los recursos y apoyos necesarios para hacer efectiva esa participación e igualdad plenas. Estas acciones y medidas están estructuradas en una serie de programas de actuación específicos, orientados a la satisfacción de las diversas demandas.



2 | Principios

2.1 | Dignidad y derechos de las personas

Una sociedad fuerte, integradora y democrática es una sociedad que respeta los derechos humanos de todos y cada uno de sus miembros.

La dignidad y los derechos de la persona, en particular el derecho a la igualdad y a la participación, han de ser el fundamento de toda política relativa a la discapacidad.

Las personas con síndrome de Down tienen los mismos derechos y obligaciones que las demás personas y deben recibir el mismo trato. Su diferencia debe ser aceptada y valorada, y sus necesidades han de ser tenidas en cuenta, dándoles la misma importancia que se da a las necesidades de los demás miembros de la sociedad. Como todas las demás personas, tienen derecho a encontrar su propio camino en la vida, un camino que haga posible su desarrollo y comunicación personales, el logro de la máxima autonomía y su integración en la sociedad, en un contexto caracterizado por la libre elección y la solidaridad.

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

2.2 | Respeto y valoración de la diversidad

En el plano de los valores sociales, la orientación basada en la dignidad y los derechos de la persona se fundamenta en la idea de que la diversidad humana es un punto fuerte para toda sociedad, y que la política de abrir espacios a la diversidad es positiva para nuestras sociedades y productiva para nuestras economías. El respeto por la diversidad es una condición previa en toda sociedad democrática, y es imprescindible para que haya una auténtica igualdad. Las personas con discapacidad y, en concreto, las personas con síndrome de Down, forman parte de esa diversidad.

El reconocimiento y la valoración de la diversidad humana constituyen uno de los mayores desafíos a que se enfrentan nuestras sociedades. Los procesos económicos y sociales tradicionales han tendido a construirse sobre la base de ideas preconcebidas sobre la normalidad, que excluyen a las personas con discapacidad de los procesos generales e implican una considerable disminución de sus oportunidades de participación. Frente a ello, es necesario construir la sociedad sobre la base de la valoración de la diversidad, la mutua comprensión de nuestras necesidades individuales y la solidaridad a la hora de satisfacerlas.

El artículo 13 del Tratado de la Comunidad Europea, tal y como ha sido añadido por el Tratado de Ámsterdam, reconoce la necesidad de proteger la diversidad en toda la Unión Europea luchando contra la discriminación por motivos de sexo, origen étnico o racial, religión o convicciones, discapacidad, edad u orientación sexual.

2 - 3 | No discriminación e igualdad de oportunidades

Una sociedad civilizada debe combatir las desigualdades sociales y económicas, que tienen su origen, más que en las diferencias individuales, en la propia organización social. El derecho a la diferencia y la valoración de la diversidad se lograrán más fácilmente si las desigualdades disminuyen.

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

Las personas con discapacidad y, en el caso concreto que nos ocupa, las personas con síndrome de Down, enfrentan dificultades adicionales para hacer efectivos sus derechos y lograr la plena participación. La política en materia de discapacidad ha de ir, por ello, más allá de la prestación de servicios médicos y sociales para reducir las limitaciones funcionales y aumentar la autonomía personal. Una política global de igualdad de oportunidades para las personas con síndrome de Down deberá incluir asimismo cuestiones de accesibilidad, educación, empleo, protección social, etc.

Las familias necesitan estructuras de apoyo que les faciliten la crianza y la educación de sus hijos con síndrome de Down. Las personas adultas con síndrome de Down quieren elegir su propia vida. La responsabilidad de hacer posible que estas necesidades se cubran y estas elecciones se realicen incumbe a las autoridades públicas pertinentes y a la sociedad en general. No hay igualdad sin solidaridad.

2 - 4 | Integración y normalización

Las personas con discapacidad tienen derecho a una vida tan normal como los demás, accediendo a los mismos lugares, ámbitos, y servicios, ya sean educativos, de empleo, de ocio o de otro tipo. Para ello, se hace preciso romper las barreras físicas y sociales que impiden ese acceso.

Las personas con síndrome de Down no constituyen un grupo separado de población, sino que son miembros de la comunidad. La normalización supone que las personas con síndrome de Down deben vivir, estudiar, trabajar y divertirse en los mismos lugares y como lo hacen las personas de su misma edad o de la forma más parecida posible. Solo cuando no sea posible la integración por la gravedad o complejidad de las limitaciones de la persona, ésta será atendida en servicios o centros especiales.

La normalización también ha de ser entendida como la incorporación de la dimensión de la discapacidad en todas las políticas sociales y económicas, más que en la formulación de una política específica para la discapacidad.

2.5 | Participación

Las personas con síndrome de Down y sus familias han de ser agentes activos en este proceso. Para ello, es necesario estimular el desarrollo de las organizaciones que defienden y canalizan su participación y representación.

Las personas con síndrome de Down reivindican el derecho igualitario de perseguir las oportunidades que la vida ofrece a cada individuo, prepararse para la participación por medio de la educación e integrarse en la sociedad a través del empleo. Conscientes de que una ciudadanía igualitaria significa no sólo el derecho a la protección sino que también conlleva la responsabilidad de la contrapartida, las personas con síndrome de Down demandan tanto el derecho a participar como la posibilidad de contribuir.

Las familias se han unido para formar asociaciones y entidades que velan porque se promuevan los intereses de las personas con síndrome de Down. Además de información, comparten valiosas experiencias. El diálogo y la cooperación de todos los actores clave -los padres y familiares, las propias personas con síndrome de Down, los proveedores de servicios, los profesionales y los poderes públicos- son un elemento esencial de la nueva perspectiva sobre la discapacidad, basada en la dignidad y los derechos, el respeto a la diversidad, la igualdad de oportunidades, la integración y la normalización.



3 | Criterios de actuación

3 - 1 | Planificación centrada en la persona

La organización de los sistemas de prestaciones y servicios y los objetivos y orientaciones de los planes de acción han de basarse en las necesidades, demandas y deseos de las personas a las que se dirigen.

Las personas con síndrome de Down deben tener presencia en la comunidad, oportunidades para desarrollar y ejercitar su competencia, oportunidades de hacer elecciones para mejorar su futuro personal, buenas relaciones con los miembros de su familia y amigos y respeto y dignidad. La planificación debe dirigirse a proporcionar apoyos y coordinar servicios para permitir que las personas con síndrome de Down puedan realizar sus propias elecciones y alcanzar sus propias metas, con apoyo disponible tan frecuente y tan duradero como sea necesario.

Centrar la planificación en la persona implica desplazar el énfasis desde los procesos a los resultados: Mejorar la calidad de vida proporcionando los apoyos necesarios. Esto contrasta con los modelos tradicionales de planificación y gestión, preocupados casi exclusivamente en elementos del proceso (obtener financiación, definir protocolos de actuación, organizar los horarios del personal...) y en los que los resultados para las personas (en términos de mantener y mejorar su calidad de vida) o son directamente ignorados o se consideran un efecto derivado de la forma en que funcionan los servicios.

3 - 2 | Actuación sobre el entorno

La sociedad está modificando los patrones establecidos históricamente para las personas con discapacidad. Las políticas sociales orientan su esfuerzo hacia nuevos modelos de intervención, intentando superar el concepto asistencial y protector y emprender nuevas vías que fomenten la autonomía y la vida independiente.

Para que esto sea posible se precisa, habitualmente, una mayor formación e información acerca de cuál es la realidad de este colectivo, que permita a los ciudadanos superar los prejuicios que les impiden tratar de manera normalizada a las personas con discapacidad.

Conocer la realidad de las personas con síndrome de Down es el paso previo a la aceptación de su integración y a la valoración de su diferencia con normalidad. El cambio de mentalidad promovido desde las entidades, las familias, los medios de comunicación, etc. ha de producirse ofreciendo previamente una explicación o una intervención que lo facilite. Por otro lado, los jóvenes y adultos con síndrome de Down reivindican su derecho a ser adultos y a tomar sus propias decisiones, un derecho que se ve limitado por el trato infantil que a menudo reciben.

3 - 3 | Intervención integral

Las personas no se fragmentan en áreas ni se dividen en compartimentos estancos. Este concepto integral de la persona implica una atención multidimensional para lograr una mejora de la autonomía y de la calidad de vida, dirigida a los distintos ámbitos en los que participa la persona: la escuela, la familia, los servicios de salud, la empresa, la comunidad, el ocio, etc.

La intervención integral permite la generalización de habilidades y aptitudes aprendidas en determinadas áreas para ser aplicadas en otras. La intervención parcial, por el contrario, supone un uso ineficaz de los recursos y suele provocar desequilibrios que influyen negativamente tanto en la persona como en el entorno.

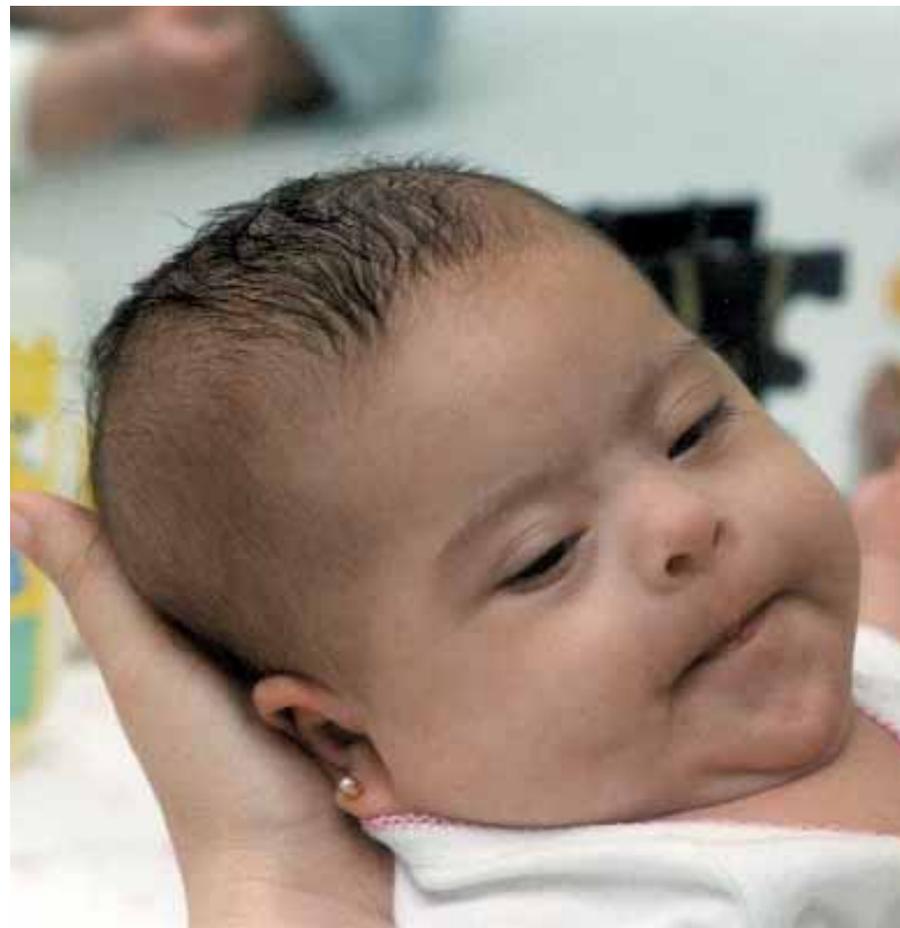
El concepto integral de la persona implica una atención multidimensional para lograr una mejora de la autonomía y de la calidad de vida. La intervención parcial implica un uso ineficaz de los recursos y suele provocar desequilibrios que influyen negativamente tanto en la persona como en el entorno.

Las personas no se fragmentan en áreas ni se dividen en compartimentos estancos. La intervención debe ser integral y ha de estar dirigida a los distintos ámbitos en los que participa la persona: la escuela, la familia, los servicios de salud, la empresa, la comunidad, el ocio, etc. La intervención integral, por otra parte, permite la generalización de habilidades y aptitudes aprendidas en determinadas áreas para ser aplicadas en otras.

3 - 5 | Atención personalizada y especializada

La atención personalizada supone tener en cuenta no sólo las características individuales de cada persona, sino también sus necesidades, demandas y deseos y las circunstancias del entorno. La especialización, por su parte, es garantía de calidad de atención y de respuesta adecuada a las necesidades específicas de las personas con síndrome de Down.

La atención personalizada y especializada implica pasar de unos programas rígidos, que obligan a las personas a adaptarse a los servicios, a unos programas flexibles, en los que las capacidades, necesidades y deseos de las personas con síndrome de Down y de sus familias vayan marcando los objetivos y orientaciones.



3 - 5 | Utilización de los servicios ordinarios de la comunidad

Difícilmente se podrán conseguir los objetivos de calidad de vida, desarrollo personal, vida autónoma, integración y participación, si se crean espacios, se dotan servicios o se programan actividades dirigidas exclusivamente a las personas con síndrome de Down. Es mucho más razonable utilizar los recursos generales que están a disposición de toda la comunidad.

Con esto se favorece la relación entre personas diferentes que conviven dentro de una misma comunidad, con lo que se consigue, por una parte, que las personas con síndrome de Down aprendan a relacionarse con otras personas (evitando crear un gueto) y, por otra parte, que las personas sin discapacidad sepan por experiencia propia que hay personas diferentes, lo que contribuirá a la desaparición de los miedos y mitos que surgen ante lo desconocido.



3 - 6 | Participación de los usuarios

Es esencial lograr la participación de las personas con síndrome de Down en todas las decisiones y actuaciones que les afecten. La participación deberá ser efectiva en todas las fases (planificación, intervención y evaluación), y se realizará en función de las circunstancias, capacidades y habilidades de los usuarios.

Participar implica ser escuchados, poder experimentar (incluso equivocarse y aprender), que las personas de su entorno favorezcan la confianza en ellos mismos, estar presentes como sujetos activos, que sea tenida en cuenta su opinión, que se respeten sus derechos, que se les exijan sus obligaciones... Se trata, en suma, de permitir que las personas con síndrome de Down sean los protagonistas de su propia vida.

3 - 7 | Equidad territorial y descentralización en la gestión

Los diversos ámbitos territoriales y las personas que en ellos residen no conocen la misma suerte en el plano económico y social. Las diferencias territoriales de desarrollo y nivel de vida son una realidad, y suponen un factor añadido de discriminación para muchas personas con síndrome de Down que, por el hecho residir en áreas rurales o en una determinada comunidad autónoma, provincia o localidad, no disponen de los mismos recursos y oportunidades que otras personas residentes en zonas más favorecidas.

La igualdad efectiva de oportunidades implica, por tanto, una asignación territorial equitativa de los recursos, para que no haya un trato discriminatorio en el acceso, en la distribución de los recursos y en la calidad de las atenciones por razones geográficas. La distribución territorial de los recursos ha de estar en función del número de personas con necesidades de atención, de su mayor o menor desigualdad de acceso a los recursos y de su pertenencia a grupos desfavorecidos y/o de riesgo.

La descentralización en la gestión permite que las decisiones se adopten en el nivel más cercano a los ciudadanos y es garantía de proximidad e inmediatez de la atención.

3 - 8 | Coordinación institucional

Una política integral para las personas con síndrome de Down implica la vertebración de las decisiones de diversas instancias competentes y de las actuaciones de muchos agentes. Por ello, es esencial el desarrollo de mecanismos de coordinación entre las distintas instituciones públicas y privadas que participan en la labor de favorecer la integración de las personas con síndrome de Down, que permita la utilización más adecuada de todos los recursos disponibles y favorezca el intercambio de experiencias, reflexión y debate.

Esta coordinación debe comenzar por la creación de una estructura de intercambio y cooperación de las entidades sin ánimo de lucro entre sí y de éstas con las administraciones públicas, y ha de implicar a todas las instituciones que operan en los distintos ámbitos donde se desarrolla la intervención integral: educación, salud, servicios sociales, trabajo, etc.

3 - 9 | Modernización, innovación, investigación

La estrategia de mejora de la calidad persigue una mayor eficacia de los recursos y un mayor grado de satisfacción de los usuarios. Se desarrolla a través de varias líneas de acción convergentes: programas de modernización, investigación e innovación, formación de personal especializado, apoyos técnicos desde centros de referencia, evaluación continua de procesos y resultados, comunicación y sensibilización social.

Es esencial la búsqueda permanente de nuevas estrategias, instrumentos y modelos de actuación que permitan la intervención más adecuada y la adecuación de esa intervención a una realidad social cambiante.

Además, se ha de producir un acercamiento de las personas con discapacidad, y en concreto de las personas con síndrome de Down, a esas estrategias e instrumentos, que permita su participación en el proceso de modernización e innovación.

3 - 9 | Apoyo a las familias

Al tiempo que cumplen un papel fundamental respecto a la adquisición de autonomía y mejora de la calidad de vida de la persona con síndrome de Down, las familias tienen importantes necesidades que cubrir, y requieren para ello de apoyo y asistencia en los momentos clave de su ciclo de vida.

En la familia se refuerzan o se atenúan los avances conseguidos en otros ámbitos, pues la predisposición que ésta tenga respecto a la integración social y laboral es un factor fundamental en el proceso que lleva a la persona con síndrome de Down a alcanzar mayores cotas de autonomía. Por ello, las familias y los profesionales deben actuar de forma coordinada, para que las acciones que se realicen en ambos ámbitos estén consensuadas y se refuercen mutuamente.

Las personas con Síndrome de Down en España





Es necesario conocer la realidad la población a la que se dirige cualquier actuación, para garantizar la adecuación y coherencia de las medidas que se diseñen. Este es, en definitiva, el objetivo de este apartado de estudio de necesidades: describir la situación, características y necesidades de las personas con síndrome de Down en España.

Para alcanzar una descripción lo más completa posible de la situación, necesidades y demandas de las personas con síndrome de Down en España, hemos utilizado técnicas de investigación basadas en datos tanto cuantitativos como cualitativos. Nos interesa ajustar nuestra información con la realidad, por ello, hemos incluido tres pequeños relatos sobre la vida de tres personas distintas. Esperamos así ser capaces de completar la información con que contamos sobre las personas con síndrome de Down en España, hoy.

Perfil estadístico

Incidencia del síndrome de Down en España

De acuerdo con la información recogida por el *Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas*¹, durante el período 1980-1997 se diagnosticó síndrome de Down a aproximadamente 13 de cada 10.000 nacidos. A lo largo de ese período se aprecia una tendencia a la disminución de la incidencia, aunque con altibajos, que ha hecho que, en los últimos años para los que se dispone de datos, la proporción de recién nacidos con síndrome de Down haya descendido hasta valores cercanos al 11 por 10.000. Con la excepción de la hipospadias (malformación de la uretra) el síndrome de Down es la alteración congénita más frecuente de las registradas por el citado estudio.

NÚMERO DE RECIEN NACIDOS CON ALTERACIONES GENÉTICAS ESPECÍFICAS POR 10.000 NACIDOS. ESPAÑA, 1980-1997

	1980	1981	1982	1983	1984	1985	1986	1987	1988	1989	1990	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997
■ Anencefalia	6,2	4,5	4,7	3,3	3,9	5,7	2,4	2,7	2,7	2,2	1,2	1,8	0,6	0,7	0,9	1,0	0,6	0,8
■ Espina bifida	4,4	3,6	5,2	4,3	5,2	5,6	4,6	3,9	5,3	3,9	4,4	4,7	3,2	3,1	2,9	2,3	2,9	2,3
■ Encefalocele	1,2	2,0	1,1	1,4	0,9	1,5	0,3	0,6	0,4	0,9	1,2	1,0	1,4	0,7	0,6	0,5	0,1	0,7
■ Hidrocefalia	4,2	3,6	3,4	3,3	3,5	4,8	4,1	5,3	6,3	5,3	5,2	5,1	4,6	3,6	4,8	4,3	3,3	3,0
■ Anoftalmía/microftalmía	2,5	2,0	2,5	3,3	3,0	1,4	2,8	2,4	1,7	2,4	1,5	2,2	2,6	2,3	1,3	1,0	2,2	1,5
■ Acrotia/microtia con deterioro audición	2,8	1,6	1,0	1,4	2,3	2,3	1,6	1,2	1,0	2,0	1,2	1,0	1,5	1,9	1,3	0,7	1,5	2,2
■ Fisura paladar	4,7	5,4	5,9	6,3	3,9	5,1	3,6	3,7	3,8	3,6	6,5	6,6	3,9	6,0	4,2	4,0	4,3	4,1
■ Labio leporino	5,3	6,6	5,4	5,6	6,5	5,3	5,7	5,9	4,4	4,9	5,2	7,8	5,7	4,7	6,1	5,0	4,8	4,9
■ Atresia/estenosis de esófago	1,4	2,0	3,4	2,2	2,5	2,3	1,7	1,8	0,4	1,7	2,3	2,5	2,5	2,1	2,4	2,1	1,7	1,4
■ Hernia diafragmática	1,9	3,0	3,6	2,2	3,3	2,7	1,4	2,4	2,1	2,5	2,1	2,3	2,0	1,9	3,0	2,2	1,6	1,6
■ Atresia/estenosis de ano/recto	1,9	3,0	2,5	2,9	2,2	2,7	3,1	1,4	2,5	2,0	2,4	1,6	1,8	2,5	2,3	1,9	2,0	1,9
■ Hipospadias	17,0	16,6	18,4	16,9	21,2	18,1	16,7	16,1	18,4	19,0	17,5	18,9	19,5	16,3	16,4	20,7	12,0	13,9
■ Onfalocele	2,5	1,8	1,8	2,0	1,4	1,2	1,4	2,4	0,8	1,0	1,3	1,9	0,4	1,0	0,8	1,7	1,1	0,9
■ Gastrosquisis	0,5	1,1	0,7	0,4	0,6	0,3	0,3	0,8	0,4	0,5	0,5	0,5	0,4	0,2	0,1	0,2	0,7	0,5
■ Reducción extremidades	6,2	8,9	8,5	6,8	6,9	5,7	6,4	5,9	7,4	6,4	7,8	7,6	5,6	7,7	6,8	6,4	6,3	4,8
■ Celos/pleurosomía	0,2	0,4	0,5	0,1	0,3	0,5	0,2	0,6	0,2	0,2	0,4	0,2	0,2	0,0	0,1	0,0	0,0	0,2
■ Síndrome de Down	13,7	15,5	15,2	13,2	14,7	16,5	15,6	14,9	16,5	12,4	12,2	14,5	12,4	12,5	11,9	11,7	10,4	11,5

Fuente: *Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas*

¹ El *Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas* es un programa de investigación clínica y epidemiológica sobre los defectos congénitos humanos, que fue organizado por la Dra. María Luisa Martínez-Frías en 1976, y que desde entonces ha controlado más de un millón quinientos mil nacimientos en un centenar de hospitales distribuidos por toda España.

LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN EN ESPAÑA

La comparación con los datos disponibles para otros países de nuestro entorno muestra que el síndrome de Down tiene en España una incidencia similar a la registrada en países como Bélgica, Finlandia, Portugal o Suecia, aunque hay otros, como Austria, Reino Unido, Dinamarca o Alemania en las que la incidencia registrada es sensiblemente inferior.

NACIDOS CON SÍNDROME DE DOWN POR CADA 100.000 NACIDOS EN ALGUNOS PAÍSES DE LA UNIÓN EUROPEA, 1995-2000

	1995	1996	1997	1998	1999	2000
Alemania	73,6	73,9	70,9	70,4	72,9	-
Austria	29,3	20,3	20,2	18,5	25,6	21,7
Bélgica	107,3	94,7	105,0	207,1	176,9	-
Dinamarca	60,2	-	-	-	-	-
España	116,9	104,0	115,0	-	-	-
Finlandia	130,0	103,8	101,1	113,8	100,7	94,5
Portugal	-	93,3	93,8	-	-	-
Reino Unido	49,9	49,5	-	-	-	-
Suecia	123,9	137,7	125,0	119,1	140,6	110,6

Fuente: Organización Mundial de la Salud. *Base de Datos Europea Salud para Todos* (HFA-DB). Los datos para España se han completado con información procedente del *Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas*.

Una de las razones de esas diferencias podría radicar en la desigual presencia de algunos factores de riesgo, como la edad de la madre. En ese sentido los datos disponibles muestran que las tasas de incidencia del síndrome de Down tienden a ser mayores cuando mayor es la proporción de nacidos vivos de madres de 35 y más años. De hecho España es, después de Irlanda, el país de la Unión Europea en el que nacen más niños de madres mayores de 35 años.

Aunque en la tabla anterior, tomada de la *Base de Datos Europea Salud para Todos*, no hay información sobre Irlanda, los datos de los registros de EUROCAT (Registro Europeo de Anomalías Congénitas) en Galway y Dublín y la información proporcionada por *Down Syndrome Ireland* (<http://www.downsyndrome.ie/introduction.htm>), confirman que Irlanda, con alrededor de 180 casos de síndrome de Down por cada 100.000 nacidos vivos, tiene la mayor tasa de incidencia de la Unión Europea.



LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN EN ESPAÑA

PORCENTAJE DE NACIDOS VIVOS DE MADRES DE 35 Y MÁS AÑOS UNIÓN EUROPEA, 1995-2000

	1995	1996	1997	1998	1999	2000
Alemania	12,50	13,32	10,50	15,75	16,96	--
Austria	8,98	9,66	10,80	11,31	12,51	12,93
Bélgica	11,01	--	--	--	--	--
Dinamarca	11,50	12,01	12,78	13,45	14,41	14,86
España	13,83	14,83	16,02	17,28	18,71	--
Finlandia	15,26	16,08	16,88	17,58	18,40	18,41
Francia	14,29	14,96	15,52	16,26	--	--
Grecia	10,34	10,81	11,41	11,80	12,43	--
Irlanda	18,80	19,30	--	20,33	20,78	21,63
Italia	14,57	15,46	17,78	--	--	--
Luxemburgo	12,16	13,90	14,26	14,95	15,84	--
Países Bajos	13,86	14,55	15,18	15,81	16,62	--
Portugal	10,04	10,47	11,06	11,71	12,74	13,20
Reino Unido	11,83	12,52	13,61	14,49	15,31	--
Suecia	13,41	13,91	14,23	15,47	16,33	17,02

Fuente: Organización Mundial de la Salud. Base de Datos Europea Salud para Todos (HFA-DB)

Otro factor que condiciona la incidencia del síndrome de Down es la tasa de abortos inducidos tras la confirmación de un diagnóstico prenatal. Según los datos del registro EUROCAT entre 1980 y 1994, alrededor de un tercio de los embarazos en los que el feto presenta anomalías cromosómicas no llegan a término.

La tabla que se ofrece a continuación muestra claramente como la proporción de abortos inducidos en el caso de anomalías cromosómicas es muy superior a la registrada para cualquier otro tipo de anomalía congénita.

TABLA DE PREVALENCIA (POR 10.000 NACIMIENTOS) DE ALGUNAS ANOMALÍAS CONGÉNITAS EN LOS REGISTROS EUROCAT, 1980-1994

	Nacidos vivos	Muertes fetales	Abortos inducidos ^(*)	Total
Total anomalías congénitas	206,1	8,4	24,5	235,6
Anomalías del sistema nervioso	15,0	3,8	9,1	26,7
Anomalías de los ojos	6,0	0,3	0,3	6,6
Anomalías del oído	5,1	0,5	0,5	6,0
Enfermedades cardíacas congénitas	49,2	1,7	3,9	54,3
Paladar hendido	5,9	0,3	0,4	6,5
Labio leporino	7,8	0,5	0,8	9,0
Anomalías del sistema digestivo, excepto estenosis pilórica	11,9	0,9	1,7	14,3
Estenosis pilórica	7,5	0,0	0,0	7,5
Anomalías del sistema urogenital interno	21,0	1,5	4,1	26,1
Anomalías de los órganos genitales externos	15,6	0,3	0,6	16,5
Anomalías de las extremidades	51,6	1,7	3,2	56,1
Anomalías musculoesqueléticas y del tejido conectivo	22,0	2,2	5,2	28,7
Anomalías cromosómicas	16,2	1,4	9,6	25,9

(*) La prevalencia de abortos inducidos se ha calculado sin incluir los registros de Irlanda y Malta, donde no es legal la interrupción del embarazo.

Fuente: EUROCAT (Registro Europeo de Anomalías Congénitas)

LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN EN ESPAÑA

Debido a que la edad de la madre es un claro factor de riesgo, es más probable que las pruebas diagnósticas se realicen en los embarazos de mujeres de mayor edad, razón por la cual algunos estudios han detectado una tendencia a la reducción de la proporción de nacidos vivos con síndrome de Down de madres de más de 30 años, reducción que no se produce, o se produce en mucha menor escala, en el caso de madres jóvenes.

Los datos de los registros EUROCAT referidos a prevalencia del síndrome de Down entre 1990 y 1994 que se ofrecen a continuación muestran con toda claridad la influencia de la edad de la madre en la prevalencia del síndrome de Down, por una parte, y la relación entre la tasa de abortos inducidos cuando la edad de la madre es de más de 30 años, por otra.

TABLA DE PREVALENCIA (POR 10.000 NACIMIENTOS) DEL SÍNDROME DE DOWN EN 16 REGISTROS EUROCAT, 1990-1994

	<i>Nacidos vivos</i>	<i>Muertes fetales</i>	<i>Abortos inducidos^(*)</i>	<i>Total</i>
Total nacimientos				
Glasgow (UK)	9.4	10.0	7.2	17.2
Belfast (UK)	11.4	11.5	1.1	12.6
Galway (Irl)	25.6	25.5		25.5
Dublin (Irl)	19.6	20.4		20.4
Odense (DK)	8.8	10.5	5.1	15.6
Norte de Holanda	8.4	8.4	3.4	11.8
Antwerp (B)	9.4	9.7	1.8	11.5
Hainaut-Namur (B)	7.5	8.9	5.8	14.7
Paris (F)	9.6	10.3	17.8	28.0
Strasbourg (F)	9.9	10.3	7.4	17.7
Bouches-du-Rhône (F)	10.8	11.8	8.4	20.2
Suiza	7.6	7.9	4.0	11.9
Tuscany (I)	9.2	9.4	3.9	13.3
País Vasco (E)	12.5	13.0	6.4	19.3
Asturias (E)	11.5	11.7	2.4	14.2
Malta	20.4	20.6		20.6
Total **	10.4	10.9	6.5	16.8
Nacimientos de madres de 30 y más años				
Glasgow (UK)	25.7	27.4	34.2	61.6
Belfast (UK)	38.9	40.3	9.0	49.4
Galway (Irl)	78.8	78.8		78.8
Dublin (Irl)	68.3	72.3		72.3
Odense (DK)	28.4	28.4	46.1	74.5
Norte de Holanda	15.2	15.2	21.8	37.0
Antwerp (B)	23.8	23.8	11.9	35.7
Hainaut-Namur (B)	31.1	35.2	41.4	76.6
Paris (F)	16.4	17.7	64.0	81.7
Strasbourg (F)	24.8	27.7	48.1	75.9
Bouches-du-Rhône (F)	17.2	20.9	43.0	63.9
Suiza	16.9	17.2	22.5	39.8
Tuscany (I)	21.1	22.5	17.8	40.3
País Vasco (E)	32.6	35.5	40.4	76.0
Asturias (E)	38.9	38.9	19.5	58.4
Malta	93.6	93.6		93.6
Total **	28.0	29.6	35.7	61.2

(*) La prevalencia de abortos inducidos se ha calculado sin incluir los registros de Irlanda y Malta, donde no es legal la interrupción del embarazo.

Fuente: EUROCAT (Registro Europeo de Anomalías Congénitas)

Perfil cuantitativo de la población con síndrome de Down en España

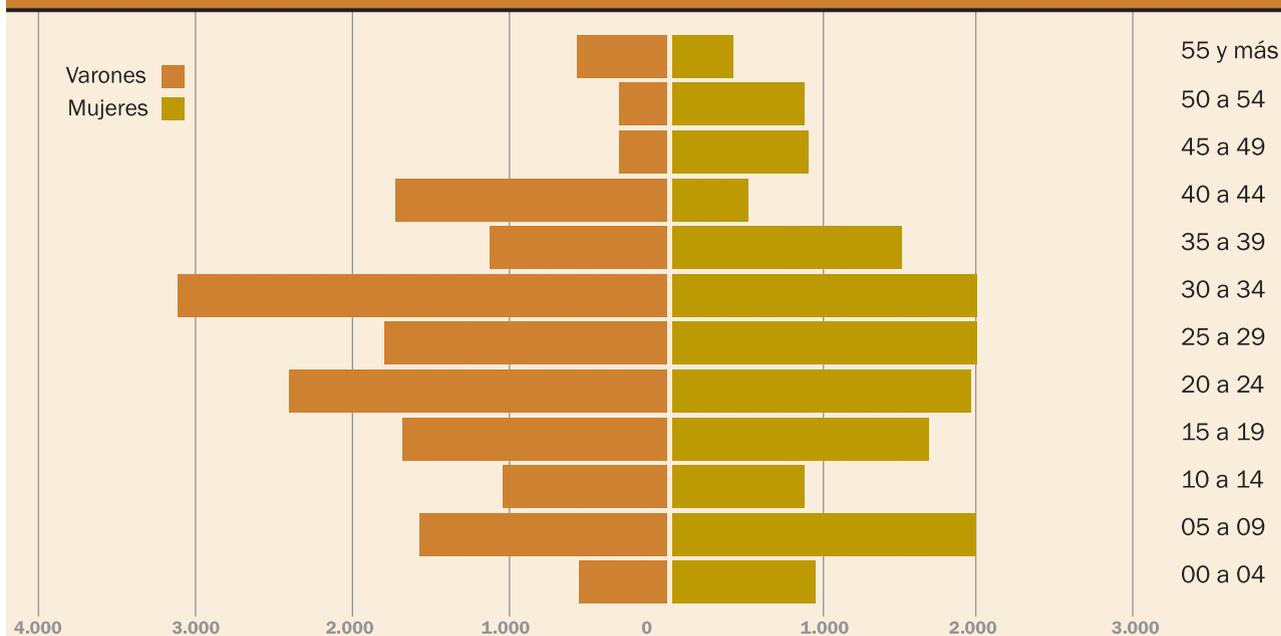
La Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999, realizada por el Instituto Nacional de Estadística con el apoyo técnico y financiero del Instituto de Migraciones y Servicios Sociales y de la Fundación ONCE, estima que viven en España algo más de 32.000 personas con síndrome de Down. La amplitud de la base muestral de la Encuesta (se visitaron 70.500 hogares en lo que residían 218.195 personas), garantiza, en principio, la fiabilidad global de esa estimación, pero no permite profundizar demasiado en el conocimiento de los perfiles de la población con síndrome de Down ni realizar desagregaciones territoriales, debido a que el número de casos directamente detectados (la "submuestra" de personas residentes en los hogares encuestados a las que les había sido diagnosticado síndrome de Down) fue de sólo 184. Por ello, los datos que a continuación se ofrecen, basados en esa muestra, deben ser interpretados con cierta cautela.

DISTRIBUCIÓN DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN POR GRUPO DE EDAD Y SEXO. ESPAÑA, 1999.

Grupo edad	Mujeres	Varones	Total
00 a 04	947	572	1.519
05 a 09	1.997	1.571	3.568
10 a 14	866	1.061	1.926
15 a 19	1.690	1.705	3.395
20 a 24	1.971	2.408	4.379
25 a 29	2.007	1.819	3.826
30 a 34	2.000	3.112	5.111
35 a 39	1.539	1.119	2.658
40 a 44	537	1.733	2.270
45 a 49	923	331	1.254
50 a 54	886	334	1.220
55 y más	428	554	982
TOTAL	15.790	16.319	32.108

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999.

ESTRUCTURA POR SEXO Y EDAD DE LA POBLACIÓN CON SÍNDROME DE DOWN. ESPAÑA, 1999.



Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999*.

En cualquier caso, los datos confirman que las personas con síndrome de Down tienen cada vez una vida más larga (el 10,8 por cien supera los 45 años), que los niveles educativos han mejorado sustancialmente (la proporción de personas con síndrome de Down funcionalmente analfabetas ha descendido hasta el 10,9 por cien entre los menores de 15 años), que cada vez son más las personas con síndrome de Down que reciben educación en centros ordinarios dotados de recursos de apoyo, y que todavía son muy pocas las personas con síndrome de Down que desarrollan una actividad laboral.

DISTRIBUCIÓN DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN MAYORES DE 10 AÑOS POR NIVEL DE ESTUDIOS TERMINADOS Y GRANDES GRUPOS DE EDAD. ESPAÑA, 1999.

Edad	Analfabeto	Sin estudios	Estudios primarios o equivalentes	Estudios Secundarios y FP
10 a 14 años	10,9%	45,4%	43,7%	
15 a 19 años	31,0%	42,0%	27,0%	
20 a 34 años	65,1%	24,0%	10,1%	0,7%
35 años y más	79,2%	13,9%	6,8%	

Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999*.

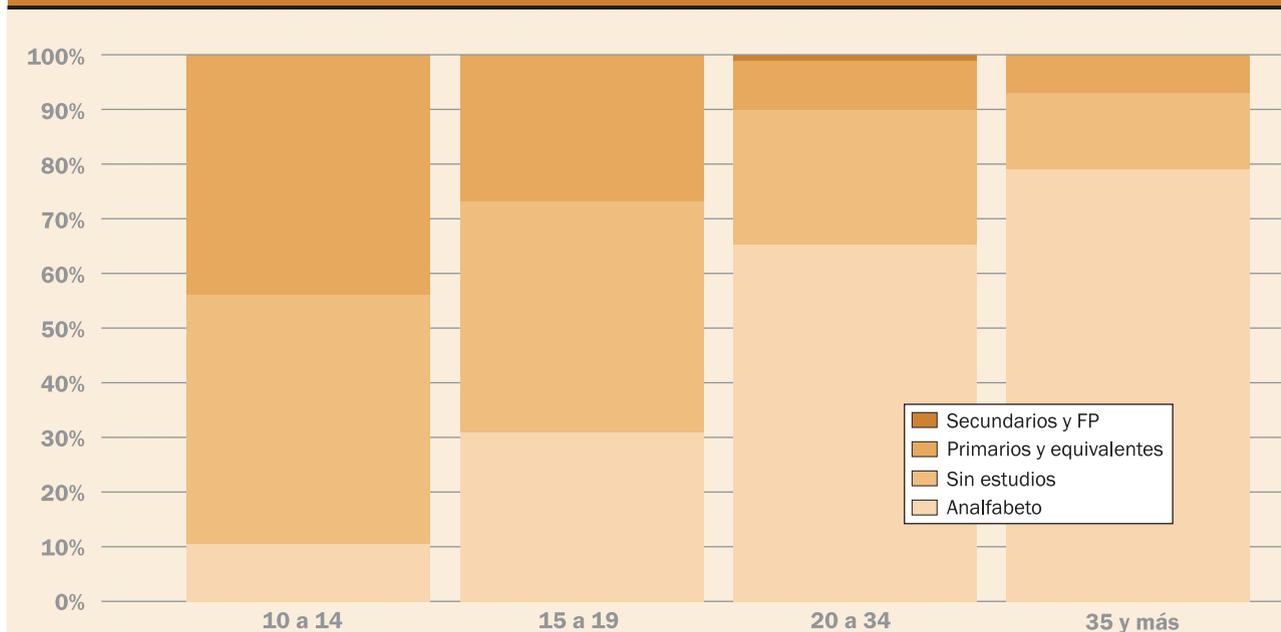
LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN EN ESPAÑA

DISTRIBUCIÓN DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN MAYORES DE 10 AÑOS SEGÚN EL TIPO DE CENTRO EN QUE HAN REALIZADO SUS ESTUDIOS, POR GRANDES GRUPOS DE EDAD. ESPAÑA, 1999.

Edad	Ninguno o sin datos	Centro en régimen ordinario, sin apoyo especial	Centro en régimen ordinario, con apoyo especial	Centro de Educación Especial
10 a 14 años	10,9%		75,3%	13,8%
15 a 19 años	13,3%	13,8%	28,6%	44,2%
20 a 34 años	58,1%	10,7%	6,6%	24,6%
35 años y más	67,1%	13,0%	6,2%	13,7%

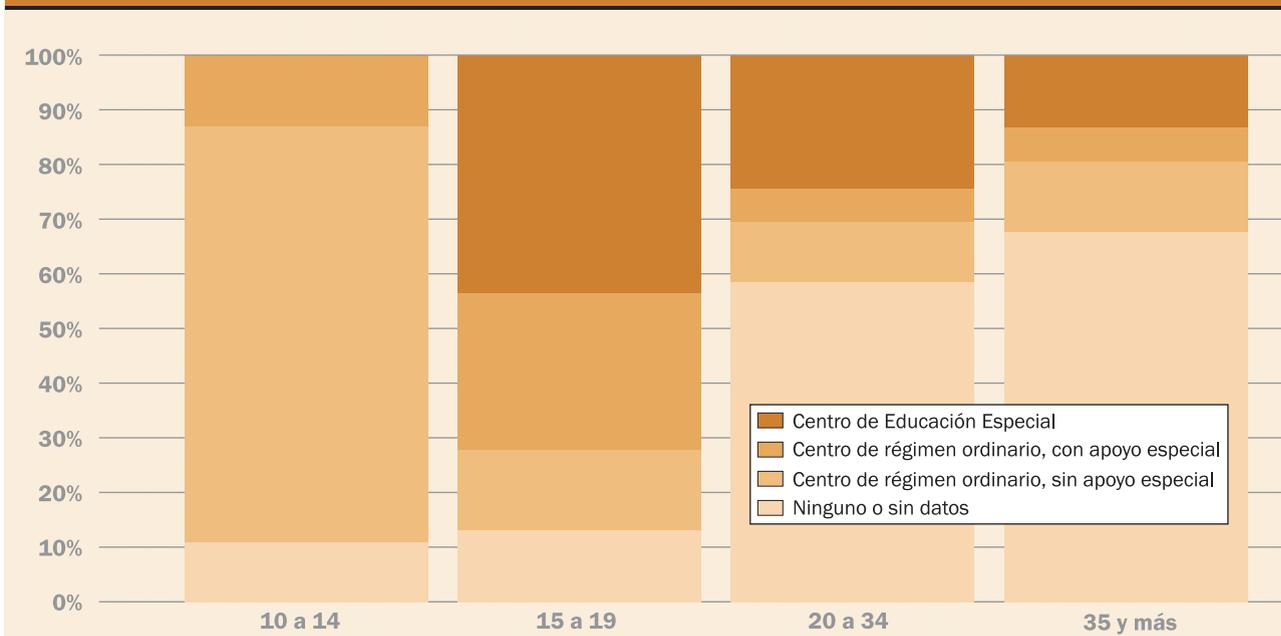
Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999.

DISTRIBUCIÓN DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN DE MÁS DE 10 AÑOS. SEGÚN EL NIVEL DE ESTUDIOS TERMINADOS.



Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999.

DISTRIBUCIÓN DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN DE MÁS DE 10 AÑOS. SEGÚN EL TIPO DE CENTRO EN EL QUE HAN REALIZADO LOS ESTUDIOS.



Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999*.

DISTRIBUCIÓN DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN MAYORES DE 20 AÑOS SEGÚN SU RELACIÓN CON LA ACTIVIDAD ECONÓMICA, POR GRANDES GRUPOS DE EDAD. ESPAÑA, 1999.

Edad	Trabajando	Parado	Inactivo
20 a 29 años	1,8%	2,2%	95,9%
30 a 44 años	3,5%	0,0%	96,5%
45 años y más	0,0%	0,0%	100,0%

Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999*.

Datos sobre personas con síndrome de down cuya situación ha sido valorada por los Centros Base de Atención a Personas con discapacidad

La *Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad* es una operación estadística desarrollada conjuntamente por el Instituto de Migraciones y Servicios Sociales y las Comunidades Autónomas, que contiene información sobre los ciudadanos cuya situación de discapacidad ha sido valorada por los servicios competentes en el ámbito de las diferentes comunidades autónomas del Estado español. La información ha sido tomada de los expedientes oficiales de reconocimiento de la condición de minusválido, incluidos los dictámenes de los equipos de valoración.

En esta base de datos se ha registrado información sobre 683 posibles causas directas de deficiencias. Entre ellas, figura el síndrome de Down, que es la primera causa filiada de deficiencia en el grupo de edad de 0-14 años (12,2% de los diagnósticos filiados), seguida de la parálisis cerebral (10,9% de los diagnósticos) y de las meningoencefalopatías (10,1% de los diagnósticos). Hay que tener en cuenta que en este grupo de edad un 27% de los casos no tienen información sobre el diagnóstico.

En el grupo de edad de entre 15 y 34 años el síndrome de Down sigue teniendo una apreciable presencia, pues supone el 3,9% de los diagnósticos filiados en este grupo de edad, en el que el porcentaje de diagnósticos desconocidos desciende al 21,2%.

Si tomamos como referencia únicamente la población con retraso mental, encontramos que, según los datos recogidos en la BDEPD, el síndrome de Down es la causa del 12,1% de los casos de retraso mental registrados.

La *Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad* contenía, en enero de 2001, 18.675 registros en los que el diagnóstico asociado al retraso mental era el síndrome de Down. Aunque, por su naturaleza (por una parte no recoge información sobre las personas con síndrome de Down que no han solicitado la valoración de la situación de discapacidad y, por otra, se trata de un registro de las valoraciones efectuadas a lo largo de tres décadas en la que los datos sobre la situación actual de la persona no están necesariamente actualizados) no refleja la situación actual de las personas con síndrome de Down, el análisis de la información contenida en la base de datos proporciona pistas muy interesantes para profundizar en el conocimiento de las características de las personas con síndrome de Down en España y, en particular, de las deficiencias asociadas al síndrome.

DISTRIBUCIÓN DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN VALORADAS EN LOS CENTROS BASE DE ATENCIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD, POR GRUPOS QUINQUENALES DE EDAD. ESPAÑA, 2001.

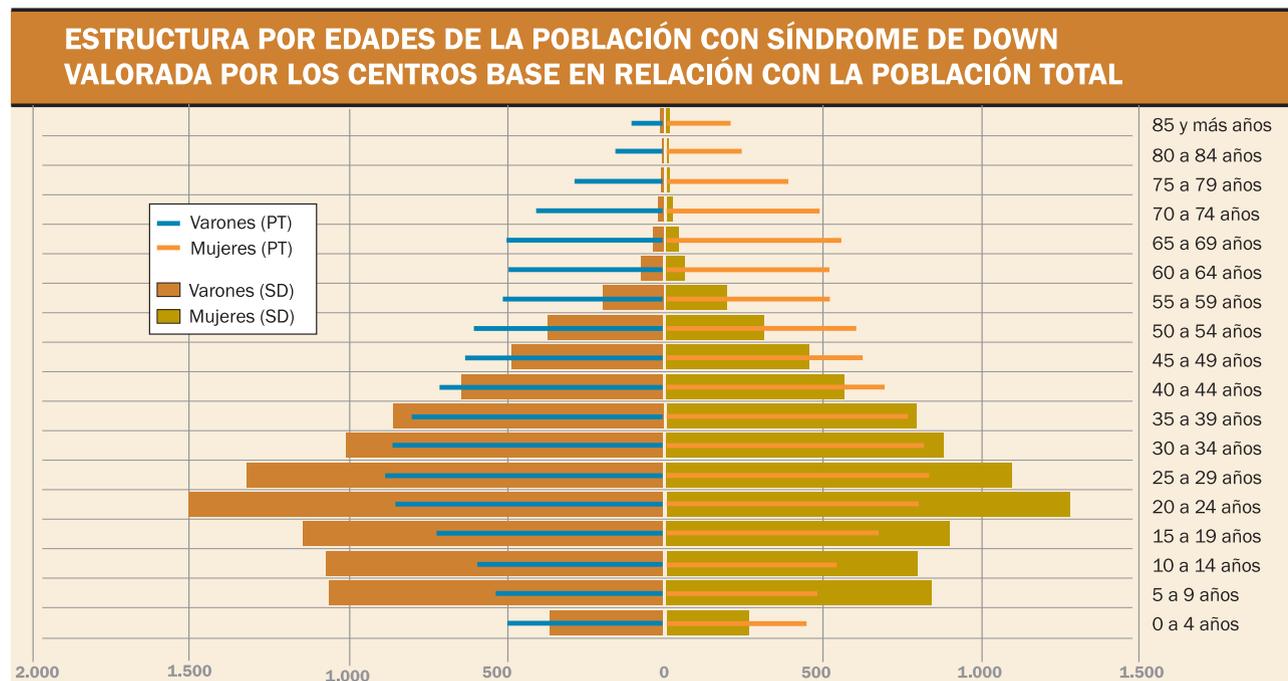
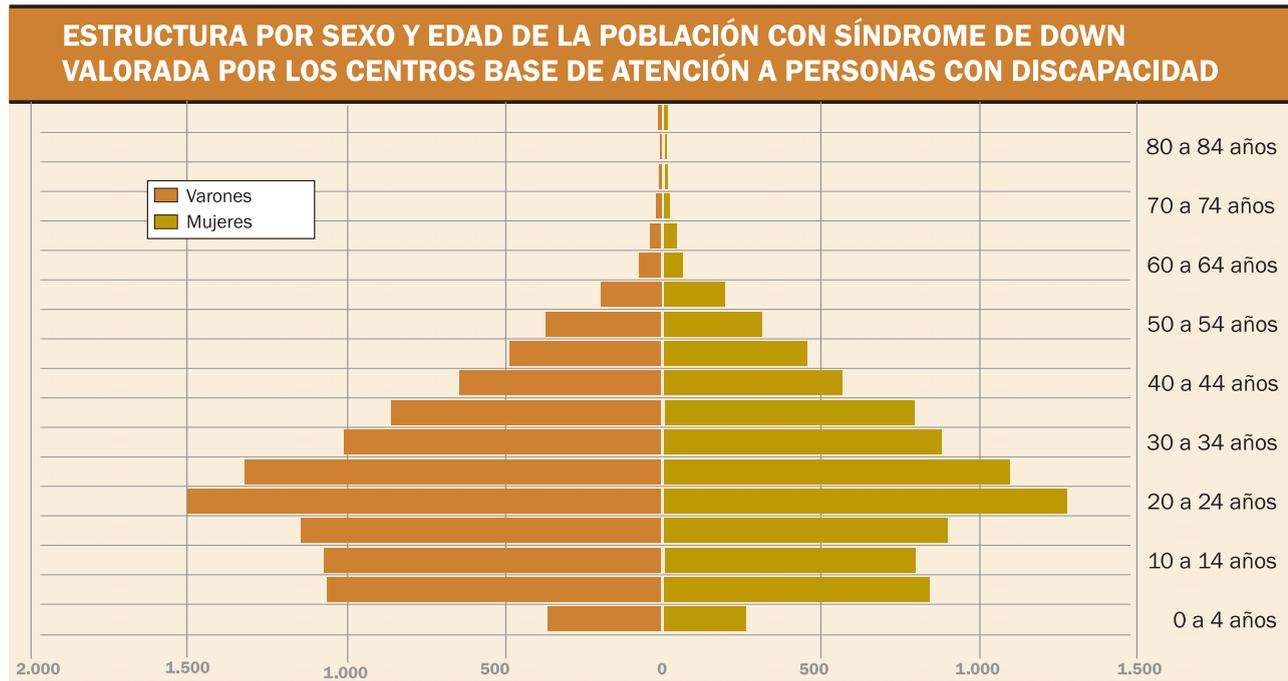
	<i>Mujeres</i>	<i>Varones</i>	<i>Total</i>
Menos de 5	269	370	639
De 5 a 9	843	1.059	1.902
De 10 a 14	792	1.068	1.860
De 15 a 19	905	1.139	2.044
De 20 a 24	1.279	1.504	2.783
De 25 a 29	1.098	1.321	2.419
De 30 a 34	877	1.000	1.877
De 35 a 39	792	862	1.654
De 40 a 44	566	638	1.204
De 45 a 49	462	484	946
De 50 a 54	313	364	677
De 55 a 59	195	182	377
De 60 a 64	64	67	131
De 65 a 69	46	40	86
De 70 y más	38	38	76
TOTAL	8.539	10.136	18.675

NOTA: La naturaleza de la base de datos no garantiza que la información esté actualizada a la fecha de cierre, por lo que algunas de las personas incluidas en la tabla podrían haber fallecido en esa fecha.

Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999*.

La estructura por edades de la población con síndrome de Down cuya situación de discapacidad ha sido valorada muestra claramente, cuando se compara con la estructura de la población general, el efecto de la menor esperanza de vida asociada al síndrome ("afilamiento" de la punta de la pirámide", así como el hecho de que la valoración se realiza, en muchos casos, cuando la persona ya ha cumplido los cinco años de edad ("estrechamiento" de la base). También se percibe una prevalencia ligeramente mayor del síndrome de Down entre los varones que entre las mujeres, que hace que el número de varones con síndrome de Down sea algo superior que el de mujeres en prácticamente todos los grupos de edad.

LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN EN ESPAÑA



LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN EN ESPAÑA

El retraso mental, que se ha diagnosticado en el 97,3 por cien de las personas con síndrome de Down incluidas en la *Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad*, es la deficiencia más generalizada. También es importante la incidencia de enfermedades crónicas (fundamentalmente cardiovasculares), presentes en el 11,6 por ciento de los casos, de deficiencias de la visión (registradas en el 8,2 por ciento de las personas con síndrome de Down) y de problemas osteoarticulares, que afectan al 4,2 por ciento.

DEFICIENCIAS DIAGNOSTICADAS EN LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN VALORADAS POR LOS CENTROS BASE DE ATENCIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD, POR SEXO. ESPAÑA, 2001.

<i>Diferencias asociadas</i>	<i>Mujeres</i>	<i>Varones</i>	<i>Total</i>
Números absolutos			
Osteoarticular	415	361	776
Neuromuscular	196	214	410
Enfermedad crónica	1.064	1.107	2.171
Retraso mental	8.312	9.867	18.179
Trastorno mental	338	366	704
Visual	774	755	1.529
Auditiva	104	111	215
Expresiva	56	107	163
Mixta	191	314	505
Otras	105	162	267
Deficiencias registradas	11.555	13.364	24.919
Personas observadas	8.539	10.136	18.675
Porcentajes			
Osteoarticular	3,6%	4,9%	4,2%
Neuromuscular	2,1%	2,3%	2,2%
Enfermedad crónica	10,9%	12,5%	11,6%
Retraso mental	97,3%	97,3%	97,3%
Trastorno mental	3,6%	4,0%	3,8%
Visual	7,4%	9,1%	8,2%
Auditiva	1,1%	1,2%	1,2%
Expresiva	1,1%	0,7%	0,9%
Mixta	3,1%	2,2%	2,7%
Otras	1,6%	1,2%	1,4%
Número medio de deficiencias registradas	1,32	1,35	1,33

Fuente: Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad.
Datos a enero de 2001.

LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN EN ESPAÑA

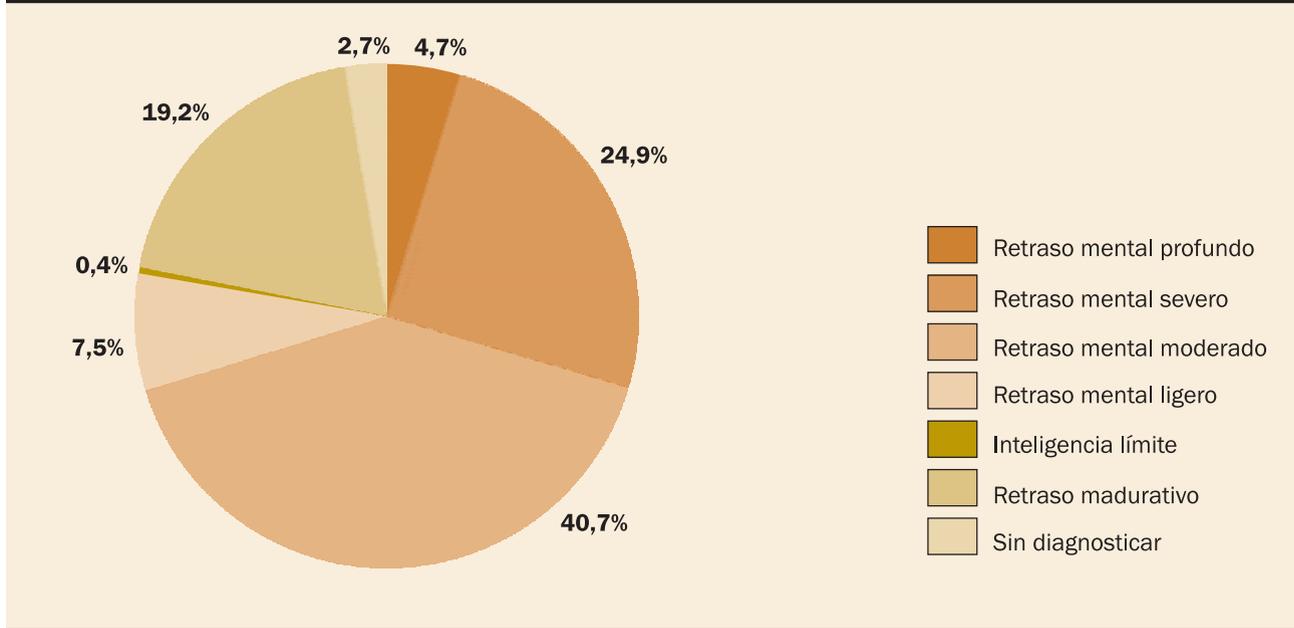
La Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad recoge información sobre el grado de retraso mental diagnosticado a las personas con síndrome de Down de acuerdo con la antigua clasificación, basada en el Cociente Intelectual, que distinguía entre retraso mental ligero, moderado, severo y profundo, y recoge también la categoría de "retraso madurativo", en la que se clasifican fundamentalmente las personas que han sido valoradas a edades tempranas. En la mayor parte de los casos (40,7 por ciento), el grado de retraso mental de las personas con síndrome de Down es moderado. Un 24,9 por ciento presentan retraso mental severo, un 7,5 por ciento ligero y un 4,7 por ciento profundo. En el 19,2 por ciento de los casos se ha diagnosticado retraso madurativo, en el 0,4% inteligencia límite y en el 2,7 por ciento no se ha diagnosticado retraso mental.

RETRASO MENTAL Y MADURATIVO DIAGNOSTICADO EN LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN VALORADAS POR LOS CENTROS BASE DE ATENCIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD, POR SEXO Y GRADO DE RETRASO MENTAL, ESPAÑA, 2001.

	Mujeres	Varones	Total
Números absolutos			
Retraso mental profundo	511	358	869
Retraso mental severo	2.581	2.071	4.652
Retraso mental moderado	4.022	3.579	7.601
Retraso mental ligero	701	704	1.405
Inteligencia límite	35	38	73
Retraso madurativo	2.017	1.562	3.579
Total con retraso mental o madurativo	9.867	8.312	18.179
Personas observadas	8.539	10.136	18.675
Prevalencia			
Retraso mental profundo	5,0%	4,2%	4,7%
Retraso mental severo	25,5%	24,3%	24,9%
Retraso mental moderado	39,7%	41,9%	40,7%
Retraso mental ligero	6,9%	8,2%	7,5%
Inteligencia límite	0,3%	0,4%	0,4%
Retraso madurativo	19,9%	18,3%	19,2%
Total con retraso mental o madurativo	97,3%	97,3%	97,3%
<i>Sin diagnóstico de retraso mental</i>	2,7%	2,7%	2,7%
Personas observadas	8.539	10.136	18.675

Fuente: Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad.
Datos a enero de 2001.

DISTRIBUCIÓN DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN SEGÚN EL GRADO DE RETRASO MENTAL





Necesidades percibidas

Para recoger información sobre las necesidades percibidas y las expectativas de las personas con síndrome de Down y sus familias hemos utilizado la técnica del 'Grupo de Discusión'⁴, que consiste básicamente en la reunión de un grupo de personas para dialogar acerca de diferentes temas. Se realizaron un total de cuatro sesiones, en lugares y con participantes diferentes, en las que estuvieron presentes personas con síndrome de Down (GD 1), familiares (GD 2 y GD 3), y profesionales (GD 4).

A continuación se detallan algunos de los resultados más interesantes, agrupados por bloques temáticos.

La escuela

Este es uno de los temas que más horas de debate ha despertado en todos y cada uno de los Grupos. Se han vertido multitud de opiniones acerca de esta cuestión; aunque son muchas las opiniones críticas hacia la situación del sistema educativo en España, podemos decir que, en general, tanto familias como profesionales están de acuerdo en aceptar la Integración Escolar como fórmula:

...yo estoy a favor de la integración, pero de una integración que fuera real y como marca la ley... (GD 3)

... se nota un montón las clases que tienen niños de integración, en los propios compañeros del niño. He visto jugar en la plaza niños que tienen en clase compañeros de integración y niños que no. Y la diferencia es bestial. Nuestros niños educan al resto. (GD 2)

En general, sobre todo entre los familiares, existe una sensación de 'fracaso técnico y organizativo' de la Integración Escolar; a este fracaso se le atribuyen diferentes causas, centradas tanto en la escasez de recursos materiales como en la falta de preparación, motivación y actitud de los profesionales.

Los mismos profesores pensaban que iban a tener más apoyo del que realmente han tenido... (GD 3)

... el niño esta muy bien, pero... lo de todos, está en Integración. Termina este año... La integración es una palabra muy bonita, pero en realidad es solo eso, una palabra. (GD 2)

⁴ En el anexo metodológico se detalla la composición de los diferentes Grupos de Discusión y los criterios utilizados para configurarlos.

... no sé quien se estará beneficiando de la llamada integración, pero desde luego nuestros niños, no... (GD 2)

Desde el punto de vista de las familias, la valía de los profesionales viene dada por el interés que muestran hacia los alumnos con síndrome de Down; los buenos profesionales son aquellos que se implican:

...alguna vez tenemos suerte y encontramos alguna profesora que se preocupe un poco... pero eso es lo inusual... eso es voluntarismo... (GD 2)

Al hilo de esta cuestión, encontramos una de las mayores distancias entre la perspectiva de los familiares y la de los profesionales de la Educación (aunque se trata de una cuestión que se encuentra también en otros ámbitos): La dificultad añadida de la discapacidad.

En general, los padres rechazan que su hijo/a con síndrome de Down -sobre todo en los primeros años de la vida- presente unas dificultades extraordinarias para el profesor; antes al contrario, manifiestan que en muchas ocasiones los maestros atribuyen a la discapacidad actitudes y comportamientos totalmente usuales en cualquier persona. De otro lado, los profesionales explican que en ocasiones han sentido cierto desamparo:

...la maestra no sabe manejar al niño, que sabe más que ella con ocho años y el síndrome de Down. Si el niño no tuviera esa etiqueta, ella lo manejaba sin problemas, como a cualquier otro... (GD 2)

... yo he visto muchos profesionales que han pasado situaciones verdaderamente complicadas a raíz de la integración. No todo es integrable... (GD 4)

El hecho diferencial de la edad es otro de los puntos en el que los grupos han dialogado con detenimiento; se deduce que la eficacia de la Integración Escolar es inversamente proporcional a la edad de los niños; así, en Educación Infantil y los primeros años de primaria los niños con síndrome de Down no encuentran grandes problemas de adaptación en las Aulas.

Desde la óptica de las familias, ello se debe a la actitud de los niños; los más pequeños tienen menos problemas para aceptar a los compañeros con discapacidad. Los profesionales añaden la cuestión curricular; así, los contenidos de los programas dirigidos a los niños más pequeños no son 'incómodos' para los niños con síndrome de Down. Según se avanza en los cursos, los contenidos y el plan de estudios van evidenciando las diferencias:

¿Que es lo que buscamos nosotros? ¿Que nuestros hijos tengan amiguitos y eso es la integración? Porque en la infancia todos se aceptan, pero llega la adolescencia y.. (GD 2)

... el paso de infantil a primaria es muy fuerte, porque los contenidos en infantil son muy flexibles; pero según se avanza en primaria, saltan las dificultades y las deficiencias cognitivas, de lenguaje, etc. (GD 4)

... otro problema es que algunos profesores no se esfuerzan en las adaptaciones curriculares para nuestros hijos... (GD 3)

Se detectan algunos problemas muy localizados e identificados, que podríamos denominar 'perturbaciones' del sistema educativo o mecanismos que no se utilizan para cumplir la función para la que se han diseñado.

Una de las medidas legisladas en favor de los Centros Educativos con Alumnos con Necesidades Educativas Especiales, es la de reducir el número máximo de alumnos por aula; finalmente ocurre que algunos Centros solicitan Integración Escolar no por necesidad o por inquietud, sino por la comodidad para los maestros que implica el reducir el número de alumnos por aula.

El resultado es el siguiente:

...el Centro pide integración porque así, en vez de tener 35 por aula tienen 30 o menos... Pero lo que quiero es tener un aula de 30, 25 o menos y no tener ningún síndrome de Down en mi clase; y el último que llega, lo voy a colocar en un aula de 30 o 30 y tantos con uno dos o más síndromes de Down... (GD 2)

Otra de las 'perturbaciones' que se denuncian en el sistema, es aquella que viene dada por la alta movilidad de los profesionales (sobre todo los de menor antigüedad). La percepción es que la estructura y gestión de las plantillas se construye en función de las necesidades de los profesores y no de los alumnos. Este alto número de traslados tiene efectos perniciosos a juicio de las familias. Uno de ellos consiste en que las aulas de integración cambian prácticamente cada año de profesor, lo cual se considera perjudicial para los alumnos con síndrome de Down, porque no pueden afianzar su progreso escolar con la misma profesora o profesor a lo largo de los años:

...el año pasado el equipo que tenía... genial, la profesora de apoyo muy bien... pero este año ha cambiado todo... la profesora se ha ido, el otro también, al 'fisio' que era interino le han quitado la plaza... (GD 2)

Siempre coge la clase el interino, el último que llega...(GD 3)

De ello también se deriva el que siempre 'atterizan' en las aulas de integración los profesionales más inexpertos, que carecen de la destreza que se considera imprescindible. Este hecho, de otro lado, es también un factor positivo porque los profesores más jóvenes son usualmente los que tienen un talante más a favor de la Integración:

...esto ocurre más en la ciudad, porque los profesores son mayores. En los pueblos va la gente joven que entran más en la dinámica de la integración... (GD 3)

Por último, una mención a la utilidad de los Centros Específicos dedicados a la escolarización de los niños con síndrome de Down. Aunque en la mayoría de los casos se otorga alguna utilidad a este tipo de Centros, se prefiere dedicar los esfuerzos de la Administración, las familias y las asociaciones a solucionar los problemas de la Integración Escolar, antes que a promocionar la Educación en Centros Específicos:

...pero hay algunos casos de niños con síndrome de Down que probablemente están mejor atendidos en un centro específico... igual lo que digo es una barbaridad... (GD 4)

Yo pienso que el niño en la escuela, pero cuando llega la adolescencia, fuera. Eso lo tengo claro. (GD 2)

El debate entre educación integrada y específica va más allá de un simple y único debate ideológico, y entronca directamente con otra discusión encendida: la predilección por potenciar la adquisición de habilidades académicas sobre las instrumentales y viceversa:

LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN EN ESPAÑA

...si lo que queremos es que los niños tengan amigos, vamos a llevarlos al instituto aunque no aprendan absolutamente nada. ¿O estamos buscando que los niños tengan un oficio y aprendan algo para defenderse en la vida?. (GD 2)

... muchas veces estamos transmitiendo a los padres objetivos académicos y nos olvidamos de otras habilidades fundamentales para que luego se puedan desenvolver en la vida... (GD 4)



Vida social y vida adulta

Uno de los temas de mayor interés para las personas con síndrome de Down que han participado en nuestra investigación es el de la vida social y afectiva. Es este un tema de difícil abordaje sobre todo para las familias: la cuestión de la vida social y en comunidad de los hijos con síndrome de Down. Se ha detectado una fuerte sobreprotección de parte de los padres hacia los hijos, basado en un gran 'temor' a la sociedad, tanto por los peligros que esta entraña como por el rechazo que en ella pueden encontrar sus hijos. Estos, por su parte, muestran cierto rechazo a la mencionada 'tutela':

...yo he salido con una 'enfermedad'² pero mi familia me ha aceptado. Me gustaría que las personas me acepten. Hay algunos que a mi no me aceptan -loca, fea... -. ¿yo que he hecho?: nada. Noto que me rechazan. Me falta mucho cariño para que me entiendan. (GD 1)

Y después del colegio, cuando el niño sea independiente, olvídate. La gente no va a tratar con ellos, no va a querer estar con ellos... (GD 2)

Hay que hacer caso a los padres, pero tú eres mayor para saber lo que está bien y lo que está mal... hay que saber diferenciarlo... no te tienen que decir lo que tienes que hacer: cómo vestirse, cómo ir por la vida... (GD 1)
Le vamos dando autonomía personal a medida que ella la ha ido pidiendo... El día que nos pida autonomía para salir sábado, domingo... ya lo veremos... (GD 3)

... más libertad para todo... y si el día de mañana quieres vivir solo, tus padres no van a ir a tu casa a moverte... simplemente están ahí para ayudarte en lo que haga falta... (GD 1)

A mi hijo con 15 años le gustó una niña y se puso un poco pesado hasta que vino el padre de la niña a hablar con el tutor. Esa niña tiene derecho a estar molesta... Pero mi hijo tampoco sabe si ella está harta o no de su insistencia. Él da cariño y quiere que se lo den... (GD 2)

No existe una posición unánime en torno a las relaciones que las personas con síndrome de Down deben establecer en su vida social y afectiva. Algunos profesionales y familias se decantan por orientar las relaciones de las personas con síndrome de Down hacia sus 'iguales', es decir, otras personas con síndrome de Down:

...cuando mi hijo tenga una novia, que sea una con síndrome de Down. Cuando él tenga edad de irse al cine, quiero que con la Asociación el niño salga con otros síndrome de Down... (GD 2)

... es fundamental que entre ellos vayan creando su grupo de amigos... (GD 4)

En este sentido, las personas con síndrome de Down muestran cierta cohesión en sus planteamientos, asumiendo, por tanto, ese papel de iguales que están 'enfrente de' las personas que no tienen síndrome de Down:

² La identificación errónea del síndrome de Down como enfermedad sigue siendo frecuente, incluso entre los profesionales del sector, a pesar de la labor que se está realizando para erradicar estos usos incorrectos y discriminatorios del lenguaje.

...queremos más apoyo por parte de vosotros... (GD 1)

En cualquier caso, las personas con síndrome de Down y sus familias se lamentan de la escasez de oportunidades de que gozan para participar en todos los aspectos de la vida comunitaria, y reclaman oportunidades para mejorar su participación social:

A mí también me gustaría ser padrino, porque mis hermanos han sido padrinos... y yo quiero ser padrino de una sobrina o un sobrino (GD 1)

... necesitamos salidas para estos niños cuando llegan a determinada edad... (GD 2)

... además de salir me quedo en casa para ver la televisión; veo todos los culebrones que pillo... (GD 1)

Otras líneas de discusión

Las necesidades específicas de atención en el terreno de la salud han formado parte también del debate en los grupos. Una de las propuestas más avaladas sobre todo por los profesionales es la referida a la creación de Unidades de Referencia (comarcal, provincial, regional,...) dentro del Sistema Nacional de Salud. En estas unidades trabajarían diferentes especialistas de referencia, expertos en la atención a la salud de los pacientes con síndrome de Down y servirían como elemento coordinador y asesor de los diferentes profesionales.

...un sitio especializado estaría muy bien por que los controles específicos los harían allí. Si estuviese todo canalizado habría más coordinación. Igual que existe la unidad del glaucoma u otras... El programa de salud, está muy bien, pero claro, no hay oftalmólogo o neurólogo... etc. de referencia (específico) que conozca a fondo el tema. (GD 4)

Lejos de lo que habíamos previsto, la Inserción Laboral no fue uno de los temas más tratados. Tanto familias como profesionales hicieron mención en algún momento, pero como un ingrediente más de la vida adulta. Fueron las personas con síndrome de Down las que dedicaron más tiempo a hablar de su interés por el empleo y su satisfacción personal en el terreno laboral:

... no pienso renunciar a mi trabajo. (GD 1)

... yo siempre quise hacer algo... , y gracias a mis padres que me han enseñado a esforzarme para que saliera a trabajar y para saber que el trabajo existe... (GD 1)

El trabajo que las personas con síndrome de Down demandan es un trabajo real y adecuadamente remunerado, y no una mera actividad ocupacional o terapéutica. Algunas de las intervenciones sobre esta cuestión eran meridianamente claras:

... el día de mañana que tenga un trabajo como Dios manda y que me paguen como Dios manda, por que si no... yo me despido. (GD 1)

Las personas con síndrome de Down sienten que el empleo y cierto bienestar material son, junto con el bienestar familiar, los elementos más importantes para construir su futuro.

Existen ciertas fricciones no explícitas entre las personas del mundo asociativo (sobre todo padres y también profesionales) y los profesionales de servicios (normalmente públicos): los primeros se quejan de la falta de preparación e interés de éstos y de los problemas de descoordinación y escasez de recursos de los servicios públicos:

Los profesores no tienen ni idea de lo que se traen entre manos. (GD 2)

... pero es muy lento comiendo y nos dijo la psicóloga que lo dejáramos en el comedor del colegio. Lo dejamos un día y al día siguiente nos dijo la directora que ni un día más, porque no tenía gente para atenderlo. (GD 3)

Por su parte, los profesionales de servicios lamentan la actitud de exigencia y reivindicación del movimiento asociativo:

... en los profesionales se genera esa sensación de 'ya vienen estos' como huyendo de ellos: vienen a juzgarme, a criticarme, a presionarme... así que no quiero que vengan... (GD 4)

Los profesionales denuncian cierta suerte de 'intrusismo laboral' por parte de las familias. Además, ocurre que las familias en ocasiones olvidan la importancia de su papel como familias, para comenzar a actuar como profesionales:

...muchas veces me planteo que los padres se olvidan de que son padres y se hacen profesionales. Pero profesionales hay muchos y padres solo dos. (GD 4)

... yo me he dedicado a eso. No veas lo que he leído, lo que he aprendido... me he tragado todas las jornadas de integración... (GD 2)

... hay determinadas madres o padres que se están adjudicando el papel de profesionales. Y eso es muy peligroso, por que yo me estoy encontrando a familias que tratan al niño como un adulto pequeño; y al niño hay que besarle y quererle. (GD 4)

Los padres se especializan en muchas de las disciplinas que tienen que ver con la situación de sus hijos (discapacidad, diagnóstico, integración, etc.) debido a la falta de información que padecen en todo momento:

Ya, pero yo me pongo en el lugar de una madre... y si mi hijo tiene un problema querría saber todo sobre ello... (GD 4)

Hay un error en los padres que piensan que cuanta más intervención mejor... y es equivocado; no por más trata-

LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN EN ESPAÑA

mientos, la calidad de vida mejora. (GD 4)

Ello, además, implica frecuentemente que la jornada de las personas con síndrome de Down está sobrecargada de actividades, en muchas ocasiones paralelas, y que no tienen que ver con las que son propias de la hora, el día, el grupo, la edad de la persona, etc.:

... debemos tener en cuenta también el derecho de los niños con síndrome de Down a vivir tranquilos: están demasiado presionados con actividades escolares y extra-escolares por el afán de que estén al nivel de los otros...no puede ser que una criatura de tres años vaya de estimulación a natación, luego a psicomotricidad... (GD 4)

Lo más importante es que disfruten de sus hijos, y no trabajar por trabajar... (GD 4)



Algunas conclusiones

Hemos encontrado en general una sensación de funcionamiento 'torpe' de la integración escolar aunque no se reniega de ella. En el caso concreto de las familias, se deja entrever una dura frustración porque, en la mayoría de las ocasiones, las cuestiones que afectan negativamente a sus hijos son relativamente sencillas de solucionar, y dependen exclusivamente de ciertas mejoras materiales, humanas u organizativas, cuando no de una simple decisión de los correspondientes gestores.

Uno de los debates de continua actualidad en lo que se refiere a la Calidad de Vida de las personas con síndrome de Down, es el de la oportunidad de los Centros Específicos. Hemos comprobado que tanto los profesionales como las familias son permeables a la existencia de este tipo de Centros, aunque con condiciones referidas sobre todo a la edad de ingreso; en concreto, prácticamente todos están de acuerdo en que en los primeros años de la vida, no se justifica la 'escolarización específica' de las personas con síndrome de Down. Sí se acepta, en cambio, la formación en Centros Específicos, según los casos, a partir de los primeros años de la adolescencia.

Existen posiciones de 'no entendimiento' entre el sector asociativo y el de la prestación de servicios públicos. Los profesionales no están a gusto y las familias tampoco (unos con otros), con diversa suerte de situaciones. Ello deja ver una imagen por la cual profesionales y familias se posicionan en 'bandos' diferentes, obviando en ocasiones las ventajas de un trabajo en equipo (respetando y comprendiendo la situación del otro) en beneficio de las personas con síndrome de Down.

En otro orden de cosas, hemos encontrado una imagen muy generalizada de las personas con síndrome de Down que podríamos denominar como la de 'los eternos adolescentes'. Tanto familias, como profesionales, como las propias personas con síndrome de Down asumen y están cómodos en una especie de construcción de la realidad en la que el futuro está por edificar, y en el que caben las expectativas y planes de futuro propios de quien no es aún persona adulta.

De cara al futuro, tanto familias como profesionales están de acuerdo en una visión optimista y con confianza en la mejora de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down, añadiendo además el reconocimiento de la mejora se ha experimentado a todos los niveles en los últimos años.





Trayectorias vitales

Los relatos e historias de vida tratan de recoger las experiencias vividas, conflictos, sentimientos, estrategias, reacciones y respuestas ante los retos de la realidad que permiten comprender un poco mejor los muchos mundos que nos rodean -nos los acercan- y reflexionar sobre ellos.

Una persona con síndrome de Down, como cualquier otra, es alguien que ha tenido una vida plagada de pequeñas historias que contar; historias que son, sin duda, propias y particulares de cada persona, pero que seguramente están también llenas de detalles que nos recuerdan a las que hemos vivido cada uno de nosotros.

Hablamos al fin y al cabo (nada más y nada menos) de personas. En medio de un Plan de Acción que reboza conceptos, cifras, estrategias, actuaciones... sobresalen las personas. Algunas, tres de ellas, nos han hablado de su vida. Las presentamos a continuación...



Jesús

Jesús nació hace 18 años en Aldeanueva de Santa Cruz, un pequeño pueblo entre las localidades de Piedrahita y Barco de Ávila, en plena Sierra de Gredos. Allí ha vivido siempre, rodeado de sus cuatro hermanos y veintiún primos.

El lugar donde he quedado con Jesús, la casa de sus padres, está situado en un rinconcito a la entrada del pueblo; es una pequeña urbanización familiar, en la que viven también todos sus tíos.

Lo cierto es que, desde hace casi un año, Jesús ya no vive (al menos entre semana) en el pueblo. Ahora vive en Ávila, donde comparte piso con algunos compañeros de trabajo. No ha sido fácil adaptarse a vivir allí, lejos de su familia; además todos sus compañeros son del Madrid y eso, un culé como él, lo lleva muy mal.

Si preguntas a Jesús por sus primeros recuerdos, responde de manera inmediata y sin dudarle: "los ejercicios que hacía con mi madre: hacer gárgaras, soplar la vela, el espejo, mover la lengua, mover la dentadura, echar agua con la jarra en los vasos, ...". Alicia, su madre, añade algo más: "abrochar botones, atar cordones, ..."; ambos se miran y se intercambian sonrisas...

Lo cierto es que esta entrevista se mueve en dos planos de comunicación a la vez: el verbal (es decir, nuestra conversación) registrada además en mis notas y la grabadora, y el no verbal, que sólo conocen Alicia y Jesús, por el que se entienden y dicen cosas que sólo ellos saben.

Durante su niñez, Jesús reconoce habérselo pasado muy bien; tiene tres hermanos, Alicia, Miguel y Álvaro. Alicia, con la que se lleva sólo un año, es con la que más tiempo pasaba de pequeño; cuidaban el uno del otro.

Empezó el cole igual que todos los niños del pueblo, a los 4 años. Allí estudiaba, jugaba y a veces escondía los lápices y rotuladores de sus compañeros en un roto que había en el suelo de la escuela. Siempre ha sido un bromista. Como todos, estuvo allí hasta acabar primaria.

Aldeanueva es un pueblo pequeño, así que los niños van al colegio a Barco de Ávila para estudiar secundaria. Allí estudiaba también en un aula con el resto de niños de su edad, aunque tenía algunas clases de apoyo. Alicia aclara que estudiaba con lo que se llama una "adaptación curricular". Tenía menos amigos que en la escuela del pueblo, y con algunos compañeros no se llevaba bien. Recuerda a Alberto, uno de sus amigos, y a Desiderio, el profesor que le ponía 'puntos rojos' -y a los tres puntos rojos, castigado sin tocar el ordenador-; no sé si se le olvidaba o no entraba en sus planes contarle, pero su madre le recuerda que también hubo una profesora de apoyo, Pilar, a la que quería mucho. Debía tener entonces, 14 ó 15 años.

Hablar con Jesús sobre el síndrome de Down no es fácil, pero te lo permite. Reconoce que fue bastante duro comprenderlo y aceptarlo; utilizando sus propias palabras: "Lo he comprendido todo... lo de la discapacidad. No me siento bien, pero no estoy triste".

Le gusta madrugar. No necesita despertador, pues le basta con la luz del día. Su pasión por la puntualidad le lleva a estar hasta treinta o cuarenta minutos antes de la hora en la que empieza el Curso de Garantía Social. Es un módulo de Operario de Jardinería, que se le da bien, aunque no es lo que más le gusta. Disfruta más con otros contenidos del curso, sobre todo con lo que tiene que ver con matemáticas y conocimiento del medio.

Jesús participa activamente en la Asociación Síndrome de Down de Ávila y por ello tiene las tardes muy ocupadas. En la actualidad están haciendo un estudio para saber cómo está lo de la integración en Ávila. Además echa una mano en la encuadernación, cuando hace falta, y hace poco finalizó el programa de telecomunicaciones, en el que participaban en programas de radio y televisión.

De todas formas, siempre saca algún rato para dedicarlo a sus aficiones: la música es una de ellas, aunque lo que de verdad le va es el ordenador y el gimnasio.

Jesús es un verdadero aficionado a la informática, con vocación de profesional. En un futuro le gustaría trabajar en algo que tuviese que ver con ordenadores. Quizá en una oficina para aplicar sus conocimientos de Outlook y Excel.

Mención aparte merece Internet. Navegar, guardar e imprimir son sus palabras favoritas. Le pregunto qué le interesa en Internet... él habla de los buscadores, los servidores, y ... entonces se lanza y lo reconoce: "las páginas de las tías... bueno ya sabes..." Alicia arruga el gesto y también se lanza: "sí, sí, ... me salgo?" Jesús sonríe y sigue con lo suyo, "Las páginas de Camela, la Guerra de las Galaxias... y otras".

Desde que Jesús comenzó a vivir en el piso, le ha ido muy bien; él dice que se siente mayor e independiente. También ha habido momentos difíciles, algún encontronazo con los compañeros y cosas así. Pero bueno, poco a poco las cosas están cada vez mejor. En el piso todos tienen tareas que atender; a Jesús le gusta más limpiar los suelos que lavar la ropa aunque, como todos, cumple todas las labores por igual.

Se lleva muy bien con Alejandro; comparte con él la afición por cuidar su imagen; juntos, van al Gimnasio cuando pueden "a machacarse un poco". Otras veces salen por ahí a dar una vuelta, por la Plaza de Santa Ana, ...

Desde el principio, hasta el final de la entrevista, un nombre aparece a cada rato: Isabel. Según dice él: "es una amiga muy amiga". Con ella sale por Ávila y le gusta acompañarla a casa. Isabel está también en el curso de Jardinería, aunque se le da peor que a Jesús. Comenta que Isabel también tiene una discapacidad "El Temblor". Reconoce estar enamorado de ella y tiene planes para el futuro: "compartir con ella toda su vida".

Jesús tiene alma de artista, es poeta, hace gala de su generosidad y nos regala una de sus poesías, a condición de que se la dediquemos a ella. Ahí va pues, para ti, Isabel:

*Lloras cuando miras
al interior de lo que sientes
el temblor lo tienes que
guardar y lo tienes que
demostrarlo dentro de tus
fracasos pasados y dolorosos
de tu corazón.
Cuando lloras a través del
interior de tus sueños.*

Carlos

Carlos tiene 23 años. Nació en Cádiz y vive en Sevilla. Desde noviembre de este año trabaja en una notaría y tenía muchas ganas de poder contar su experiencia hasta llegar a encontrar este trabajo.

Tanto Carlos como su familia pertenecen a la Asociación Síndrome de Down de Sevilla. De hecho su madre es socia fundadora.

Para hacer la entrevista nos citamos en su casa, situada en un barrio sevillano de los Remedios, en cuyo corazón se celebra la famosa feria de abril. Quizá por eso, y como la mayoría de los sevillanos, Carlos se declara muy feriante y asegura que le encanta bailar y que de hecho lo hace muy bien.

Carlos asegura que tiene un álbum de fotos de recuerdos de cuando era un bebé. Se recuerda como un niño muy divertido y muy alegre al que le encantaba ir de paseo con su abuelo. Se acuerda de su hermana, que actualmente es psicóloga, a la que manifiesta tener mucho cariño. Destaca los momentos de diversión con un primo de su misma edad, Borja. También recuerda cuando aprendió a nadar en la piscina y la playa. Los primeros recuerdos del colegio los relaciona con aprender a escribir y con las asignaturas de sociales y naturaleza. Recuerda a sus amigos de manera especial.

Carlos no ha vivido siempre en Sevilla. Sus primeros ocho años de vida los pasó en Cádiz. Los recuerdos de esa época no son demasiado buenos y, tanto él como su madre, los contemplan como años duros en los que no era tan fácil que la sociedad comprendiera la realidad de las personas con síndrome de Down. Aunque les cuesta hablar de ello, la madre de Carlos afirma que el primer obstáculo que se encontró fue lograr que admitieran a Carlos en una guardería. El mismo problema se presentó cuando llegó la hora de su escolarización, momento es el que tampoco le admitían en ningún colegio.

Las cosas cambiaron cuando Carlos y su familia se trasladaron a Sevilla. Los buenos recuerdos, tanto de Carlos como de su madre, aparecen desde que Carlos tenía ocho años, momento en el que ingresó en el Colegio Juan Ramón Jiménez. Este momento coincide con la entrada en vigor de la Ley de Integración. Carlos entra en el colegio en un aula cerrada, de la que los alumnos con discapacidad no podían salir. Pero, a los pocos meses, la profesora se casó, y Carlos y sus compañeros se repartieron entre el resto de las clases. Otra niña y Carlos accedieron a una en la que permanecieron todo el curso, porque la profesora se quedó completamente sorprendida de que supieran leer y escribir igual o mejor que cualquier otro niño.

Recuerda con mucho cariño las actividades extraescolares con sus compañeros, le encantaba y la encanta jugar al fútbol. Aunque era su gran afición, Carlos no participaba en las ligas o campeonatos porque tenía que trabajar duro para seguir el ritmo de los demás.

Era en verano cuando realmente Carlos practicaba todo tipo de actividades: fútbol, natación, ping pong y bailar. La madre de Carlos asegura que siempre ha hecho una vida muy normal.

Pero el gran salto fue con la llegada al instituto, en el que ha estado cuatro años de su vida (entre los 17 y los 21). Recuerda a sus profesores que califica de buenos, simpáticos y agradables, y asegura que le apoyaron mucho, especialmente su profesora de apoyo, Eloísa.

Además de conservar los amigos del colegio, Carlos ha hecho nuevos amigos en el instituto.

En esta etapa ha realizado muchas más actividades. Además de la práctica del fútbol, ya salía los fines de semana a la discoteca y la bolera con amigos y amigas. Desde la época del instituto hasta hace una semana, en la que se despidió de ellos, Carlos ha pertenecido a un grupo Scout del que conserva muy buenos recuerdos de campamentos y acampadas.

Actualmente, además de asistir a su trabajo, Carlos realiza diversas actividades con la Asociación Síndrome de Down. Los martes y los jueves asiste a clases de formación laboral, en las que adquiere conocimientos acerca del euro y habilidades sociales. Los lunes, miércoles y viernes asiste a un curso denominado *comprender y transformar* que consiste en transformar palabras. Asegura que este curso es muy interesante porque pueden competir entre los asistentes. Le gusta mucho este curso porque le encanta utilizar el diccionario.

Además lee mucho, lo hace cada noche. Hace poco ha terminado el libro *Harry Potter y la piedra filosofal*.

Con respecto su trabajo en una notaría, Carlos está muy contento. La forma en la que obtuvo el empleo fue por un amigo de la familia. Se levanta a las ocho para estar en la notaría a las 9:30 y regresa a las 12:30 para comer.

Carlos realiza multitud de tareas. Me muestra un cuaderno en el que tiene anotadas cómo hacer cada una de ellas. Este cuaderno refleja lo duro que ha trabajado y lo mucho que ha estudiado para aprender a hacerlas.

Hasta hace un tiempo contaba con una pedagoga que le ha ayudado a aprender cómo hacer sus tareas, pero ya no es necesario este apoyo porque Carlos asegura que es capaz de desarrollar su trabajo con total autonomía.

La relación con sus compañeros y con su jefe es muy buena. Asegura que le tratan muy bien. En Navidad, los empleados de la oficina de Hacienda donde Carlos va a realizar parte de las funciones de la notaría le hicieron un regalo.

En estos días Carlos está especialmente contento porque va a cobrar su primera paga extra.

Aunque con el trabajo y las actividades en la asociación Síndrome de Down está muy ocupado, Carlos tiene tiempo para divertirse y comparte su tiempo libre con los amigos de la asociación. El verano lo sigue pasando en la playa, con su primo Borja y otros amigos.

Con respecto al futuro, Carlos sueña con poder comprarse, con el dinero ganado con su trabajo, las cosas que realmente le gustan. Por ejemplo, todos los discos de *Operación Triunfo*. Se declara un fan absoluto de estos cantantes.

Le gustaría seguir trabajando en la notaría y seguir estudiando. Le encanta la informática y, aunque maneja muy bien los ordenadores, le gustaría aprender más cosas. Pero su gran sueño es ser actor y salir en la serie *Al salir de clase*. Aunque sabe que es muy difícil, confía en lograrlo algún día.

Angélica

Me encuentro a Visitación, la madre de Angélica, llegando a su casa. Llamamos a la puerta, pero Angélica tarda en abrirnos. Cuando al fin lo hace, su madre le pregunta por qué ha tardado tanto. Se estaba arreglando. Angélica es una mujer muy coqueta (casi presumida, diría yo), le gusta arreglarse bien, ponerse guapa y utilizar para ello pulseras, collares y lo que haga falta.

Angélica nació el 29 de febrero de 1968 en Ramacastañas, una población situada en el límite de las provincias de Ávila y Toledo, en la frontera entre las dos Castillas, que dibuja el valle del río Tiétar. Como era costumbre, el parto se hizo en casa. Angélica nació prematura y pesó apenas 1.200 gramos; además, a los 20 días tuvo una hemorragia interna. Visitación recuerda, entre triste y orgullosa, cómo los médicos le negaron cualquier esperanza de vida para su hija y cómo ella y su familia cuidaron de Angélica para que siguiera adelante. Y así fue, en contra del pronóstico ofrecido por los médicos.

Es la mayor de cinco hermanos y tiene además mucha familia, tanto por parte de su padre como por la de su madre (ocho hermanos cada uno...).

Angélica no ha vivido siempre en el pueblo. Durante once años (desde los 7 a los 18), estuvo en un Colegio de Educación Especial, el San Pedro de Alcántara, que está en Cáceres. Angélica guarda buenos recuerdos de su época en este colegio, como la excursión a Don Benito o aquella otra que hizo a Madrid, donde además pudo saludar a Felipe González.

Allí en el colegio tenía muchas amigas. Maite y Gemma eran dos de ellas. Sus padres la visitaban una vez al mes, que no era mucho, pero Angélica lo llevaba muy bien, incluso era ella la que animaba a su madre cuando llegaba el momento de despedirse.

Después del colegio, Angélica no tuvo muchas oportunidades para trabajar. Estuvo un tiempo en un Centro Ocupacional en Talavera de la Reina, trabajando en una lavandería. Era un trabajo duro y llegaba muy cansada a casa. Además, lejos de recibir un salario por ello, era su familia quien tenía que hacerse cargo de los gastos de desplazamiento y manutención, lo cual lo hacía un poco más difícil.

También estuvo seis meses en un curso de cestería en el que apenas sí le pagaban 600 o 700 pesetas al mes. Estaba muy contenta, sobre todo cuando llegaba el momento de cobrar. Además tuvo la oportunidad de aprender a hacer piezas de mimbre que han ido adornando la casa y que hasta han llegado a una exposición.

Su aportación en casa es muy importante. Hace tiempo su padre tuvo que dejar de trabajar, así que Visitación (su madre) empezó a hacerlo en la Hostelería. Es un trabajo muy duro y deja poco tiempo para dedicarlo a la casa, así que Angélica se encarga de algunas las tareas del hogar: barrer, fregar, limpiar el polvo, lavar los cacharros, poner la mesa, ... antes (cuando hacía falta) también iba a buscar a sus hermanos al colegio.

Angélica pasa mucho tiempo en casa. Si está su hermana, juegan al parchís o a las cartas. Si está sola, ve la tele, hace algún puzzle, pero sobre todo lee. Es una gran lectora (le viene de vocación, porque a los tres años ya sabía leer) y además no tiene muchas manías; desde la "Isla del Tesoro" hasta Miguel Delibes le gusta casi cualquier libro. Últimamente ha leído "El Camino" y "Las Ratas".

Si se tercia, sale a dar un paseo por el pueblo o baja a hablar un rato con la vecina. Además cuida de un periquito que tiene en el salón y de su perra Lasi.

Cuando le pregunto sobre qué es para ella el síndrome de Down, Angélica deja hablar al silencio; luego se pone triste y se acuerda de su hermano Paquito, con el que se llevaba dos años. Estaban muy unidos: ella le decía "Ay, Paquito, eres el mayor y eres el peor". Hace ya 12 años que se lo llevo la carretera, pero Angélica sigue poniéndose muy triste cuando lo recuerda.

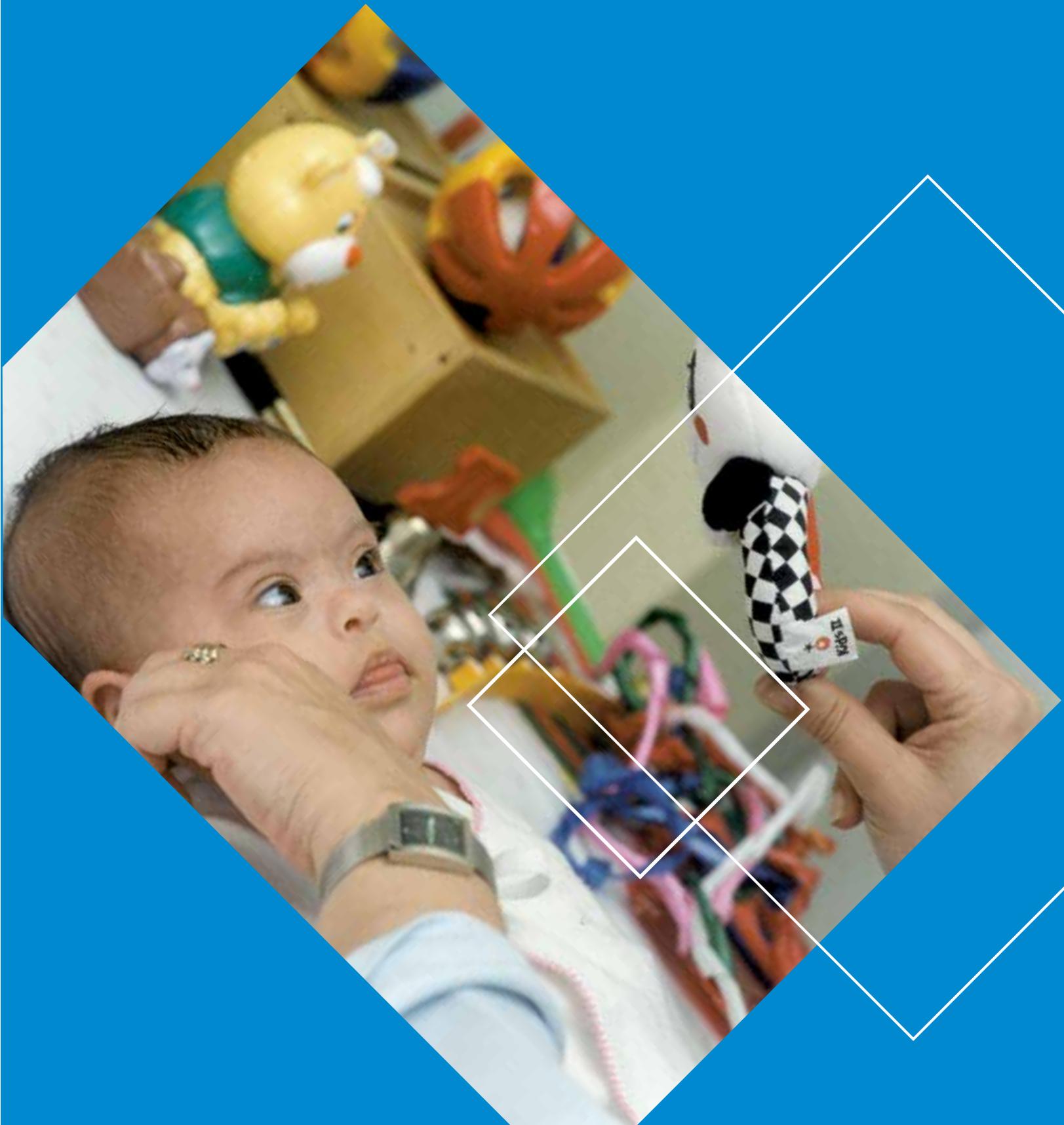
Desde hace unos meses, está haciendo un cursillo de manualidades las mañanas de los martes, jueves y viernes. Se lo pasa muy bien, sobre todo en la furgoneta de la Cruz Roja que la lleva a ella y a sus compañeros al curso. Le cuesta un poco madrugar, así que los días que no tiene curso se levanta más tarde.

Angélica dice no tener novio, ni pretendiente. No le gustan los novios y dice que nunca ha tenido. Y digo yo, Angélica, con lo coqueta que eres y lo arreglada que vas, que me resulta difícil creerlo.





Medidas previstas





Una vez conocida la realidad sobre la que pretendemos actuar, así como los fundamentos y perspectivas ideológicas de las que partimos, hemos concretado en este tercer apartado las medidas que es necesario tomar durante el periodo de vigencia del Plan (2002-2006).

Para ello, se ha dividido la información en base a cinco bloques temáticos distintos: Atención Temprana, Salud, Educación, Empleo e Integración Social y Vida Autónoma; es esta simplemente una manera de organizar las propuestas que, además, está en línea con otros documentos de este estilo ya publicados, como el Plan de Acción para las Personas con Discapacidad (1997-2002) del IMSERSO.

Se ha incluido además apartado de Programas Transversales, en el que se detallan medidas que por su naturaleza más general o que incide en varias áreas a la vez, no tienen cabida directamente en ninguna de las cinco áreas indicadas.



ÁREA 1 | Atención temprana

En el proceso educativo de las personas con síndrome de Down, la Atención Temprana es el primer eslabón de la cadena. No cabe duda de que es una intervención fundamental, habida cuenta de la trascendencia, debidamente contrastada a estas alturas, que tienen los primeros años en el desarrollo del ser humano.

La implantación de programas de Atención Temprana, ha supuesto un acicate de enorme valor en la educación de personas con síndrome de Down. Baste recordar los beneficios que han supuesto tanto para los propios niños como para sus familias. Uno de los aspectos más resaltados ha sido, precisamente, la ayuda que estos programas han prestado a los padres en su ajuste emocional ante el nacimiento de su hijo con síndrome de Down, mediante grupos de apoyo de padres y la relación terapéutica con el estimulador, además de proporcionar servicio profesional e información sobre el síndrome de Down. También se ha comprobado que los niños que han seguido programas de Atención Temprana, en líneas generales, manifiestan unos niveles de desarrollo más adecuados, que les han permitido seguir una escolarización ordinaria.

En la actualidad, prácticamente todos los niños con síndrome de Down siguen programas de Atención Temprana desde sus primeros días de vida. Las consecuencias han sido muchas y muy buenas. Los niños con síndrome de Down, que habían seguido programas de Atención Temprana, empezaron enseguida a asistir a centros educativos ordinarios, conviviendo con sus compañeros de forma natural. Los padres de estos niños con síndrome de Down fueron pronto conscientes de su responsabilidad, implicándose cada vez más en la educación de sus hijos. A su vez, los profesores y los alumnos se fueron acostumbrando a convivir, desde la más tierna infancia, con otros niños que presentaban algunas diferencias.

Entendemos la Atención Temprana como una atención global prestada al niño y a su familia en los primeros meses o años de su vida, como consecuencia de alteraciones en su desarrollo, o bien por una situación de alto riesgo; esta atención consiste en un tratamiento educativo, además de una intervención social y sanitaria, a través de la puesta en marcha de los servicios comunitarios para influir directa e indirectamente en el funcionamiento de los padres, de la familia y del propio niño. De acuerdo con esta orientación, recogida por el Libro Blanco de la Atención Temprana editado en el año 2000⁴, la Atención Temprana comprende un conjunto de actuaciones que no sólo se dirigen al niño, sino que también se centran en su familia y en la comunidad, de manera que los programas pretenden, fundamentalmente, enriquecer el medio en el que se desenvuelve el niño, fomentando las interacciones con las personas que le rodean. Tal y como podemos observar en este Plan de Acción, los programas de Atención Temprana deben tener más en cuenta a la familia del niño con síndrome de Down, ayudándole en su ajuste a la nueva situación y proporcionándole el apoyo necesario para educar a su hijo.

⁴ Libro Blanco de la Atención Temprana, Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Edita: Real Patronato. Madrid. Mayo 2000

ÁREA Atención temprana

PROGRAMA 1 | Protocolización de la «Primera Noticia»

OBJETIVOS |

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

ACTUACIONES |

- 1 Mejorar la formación de los profesionales que intervienen en la comunicación del diagnóstico (Ginecólogos, Pediatras, Trabajadores Sociales...)
- 2 Elaborar materiales de apoyo para profesionales.
- 3 Elaborar materiales de apoyo para los padres.
- 4 Crear redes y estructuras de apoyo:
 - 4.1 Entre las asociaciones y los hospitales.
 - 4.2 De padre a padre.

Si hablamos con cualquier padre o madre, seguramente recordará con toda claridad el momento en el que recibió por primera vez la noticia de que su hijo tenía síndrome de Down. Es este un momento de especial trascendencia para la familia, y suele producirse además en un ambiente, el hospitalario, que por norma general carece de las condiciones adecuadas.

ÁREA Atención temprana

PROGRAMA 2 | Mejora de los servicios de Atención Temprana

OBJETIVOS |

- Mejorar calidad y la capacidad de prestación de los servicios de Atención Temprana.
- Universalizar la Atención Temprana.

ACTUACIONES |

- 1 Estandarizar los instrumentos y equipos necesarios para el servicio de Atención Temprana.
- 2 Promover la coordinación entre los servicios de Atención Temprana y con los implicados en el desarrollo y educación del niño.
- 3 Mejora de la formación de los profesionales de Atención Temprana.
- 4 Garantizar la financiación pública de la Atención Temprana mediante conciertos y subvenciones.
- 5 Protocolizar los servicios de Atención Temprana:
 - 5.1 Potenciar la prestación del servicio de Atención Temprana en el domicilio.
 - 5.2 Establecer el número aconsejable de sesiones, y centrar la atención más en la calidad que en la cantidad.
 - 5.3 Potenciar el trabajo con los padres y la familia.
 - 5.4 Incorporar la estimulación en grupo para mayores de tres años.
 - 5.5 Potenciar la estimulación de las habilidades socio-comunicativas y del lenguaje.
 - 5.6 Establecer apoyos educativos a partir de los tres años.
 - 5.7 Valorar las circunstancias individuales a la hora de decidir la continuidad de los programas de Atención Temprana.
- 6 Elaborar una guía con objetivos funcionales propios, que fortalezca los objetivos socializadores tanto como los cognitivos.
- 7 Descentralizar la atención:
 - 7.1 Formación de equipos itinerantes en áreas rurales.
 - 7.2 Creación de recursos municipales de Atención Temprana.

Sabiendo (como hoy sabemos) que la Atención Temprana es un instrumento básico para minimizar los efectos de la discapacidad, debemos esforzarnos por conseguir servicios de Atención Temprana universales y de calidad, independientemente del lugar de residencia, la situación familiar o cualquier otra eventualidad.

ÁREA Atención temprana

PROGRAMA 2 | Trabajo con las familias

OBJETIVOS |

- Garantizar la participación activa de las familias en la definición y ejecución de los programas de Atención Temprana.

ACTUACIONES |

- 1 Fomentar la participación de las familias en los programas de Atención Temprana:
 - 1.1 Formar grupos de familiares (padres, abuelos, hermanos, etc.) para favorecer el cambio de actitudes.
- 2 Facilitar a las familias pautas para el desarrollo de una Atención Temprana de calidad (no de cantidad).
- 3 Establecer servicios de apoyo psicoterapéutico para familias.

Estas actuaciones deben garantizar que los profesionales de la Atención Temprana trabajen conjuntamente con los padres para ayudar a su hijo, y no en confrontación con ellos; proporcionen pautas adecuadas de interacción entre los padres y el niño con síndrome de Down, y tengan en cuenta en su actuación las características individuales de cada familia.

ÁREA Atención temprana

PROGRAMA 2 | Formación de profesionales

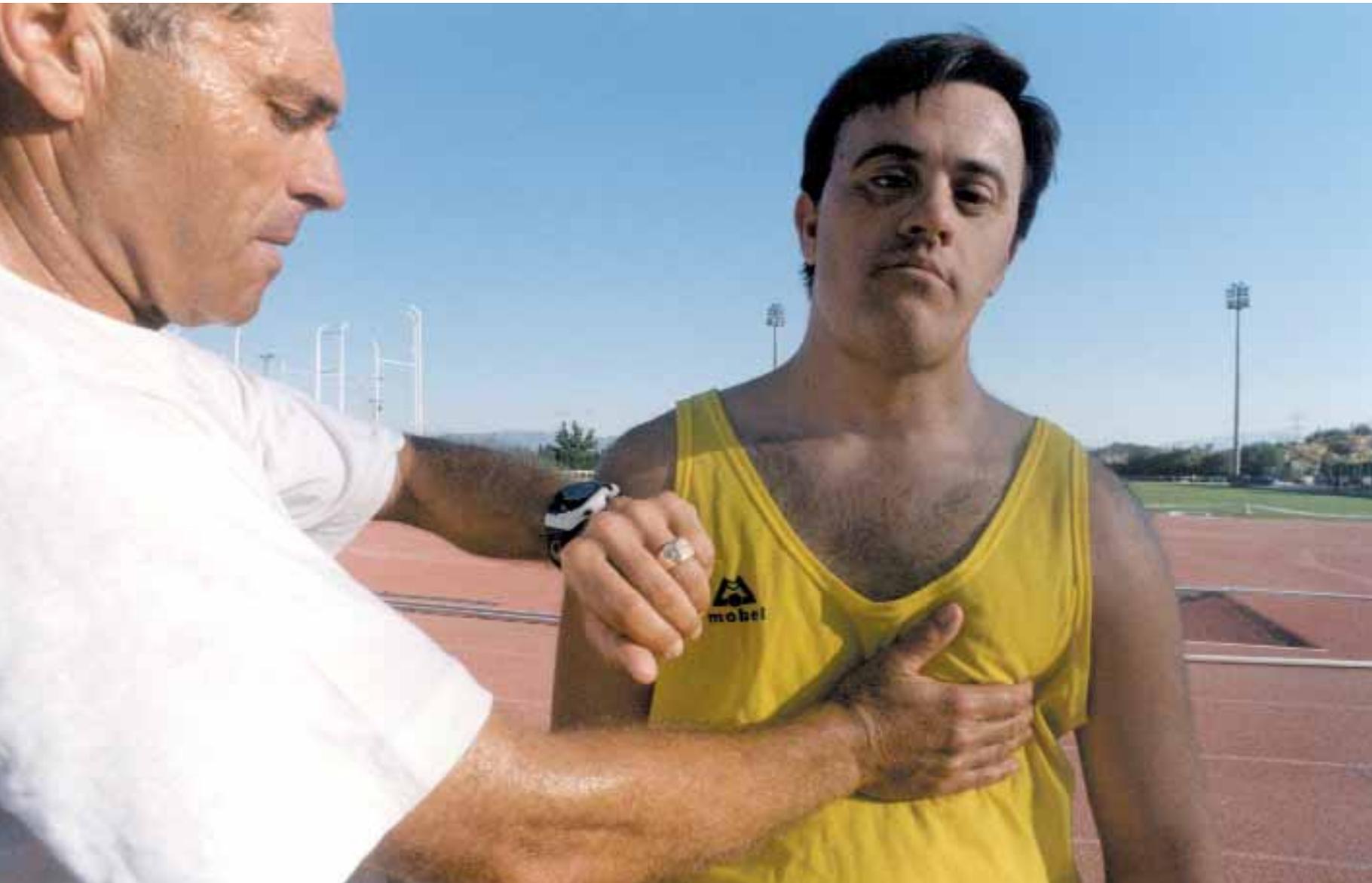
OBJETIVOS |

- Disponer de profesionales de la Atención Temprana adecuadamente formados.

ACTUACIONES |

- 1** Definir un currículo de formación de los profesionales de Atención Temprana.
- 2** Conseguir la incorporación de los estudios de Atención Temprana en los planes de estudios universitarios.
- 3** Organizar congresos y reuniones para intercambio de experiencias.
- 4** Regular el estatuto de los profesionales de Atención Temprana.

Un componente fundamental para el crecimiento y la mejora de los programas de Atención Temprana es la formación y motivación de los profesionales. Abrir canales para la regulación adecuada de la formación así como para el intercambio de experiencias, redonda sin duda alguna en una mejora continua de los servicios que se ofrecen.



ÁREA 2 | Salud

Fomentar e impulsar la salud en el conjunto de toda la población es un objetivo fundamental de cualquier sociedad. En nuestro caso la extensión de este principio fundamental a la población de las personas con síndrome de Down es obvio.

Partiendo de la diversidad de manifestaciones morfológicas y funcionales de cada individuo, es evidente que las personas con síndrome de Down participan de esta diversidad. Hemos de evitar la tendencia a poner etiquetas a las personas que padecen una alteración genética, esto es algo muy frecuente en síndrome de Down. Desde el momento del diagnóstico los profesionales han de estudiar la posible existencia de las alteraciones más frecuentes en los recién nacidos con síndrome de Down, para diagnosticarlas y tratarlas. A partir de este primer diagnóstico y tratamiento, si es necesario, ha de seguirse de manera regular el progreso de maduración biológica del niño. Hay que tener en cuenta que los niños con síndrome de Down han de ser seguidos clínicamente de la misma manera que los demás niños, y además intentar observar de forma más precisa como la atención temprana hace mejorar los parámetros funcionales del bebé.

Una preocupación especial de las familias tras el diagnóstico de un hijo/a con síndrome de Down es acerca del desarrollo intelectual. Hoy en día sabemos que existe una gran variabilidad en este punto y que muchas veces el tipo de alteración genética no permite hacer un pronóstico del grado de discapacidad. Cada niño, de acuerdo con sus estímulos y actividades, va a desarrollar su cerebro de forma individual. En líneas generales con la atención temprana y la exposición a los estímulos normales del mundo real, el cerebro va a desarrollarse lo suficiente como para alcanzar una calidad de vida y una autonomía social adecuada. Además las capacidades de desarrollo intelectual están presentes a lo largo de toda la vida de las personas con síndrome de Down.

Es por lo tanto preciso hacer un seguimiento clínico normal del desarrollo del niño con síndrome de Down, sin excesivos controles que hagan demasiado diferente la vida del niño y de la familia. Los familiares necesitan estar informados de manera clara y precisa de los progresos de su hijo/a y de las posibilidades de mejora, para que con su apoyo pueda conseguirse el desarrollo pleno de las capacidades orgánicas y mentales.

Los médicos de las unidades especiales, de atención primaria y de los centros hospitalarios han de estar preparados para responder en cada edad a las necesidades y seguimientos preventivos que las personas con síndrome de Down. Es importante que las asociaciones, en comunidad con la administración, hagan llegar a estos profesionales la información actualizada, mediante actividades de investigación, formación y divulgación.

ÁREA Salud

PROGRAMA 1 | Prevención

OBJETIVOS |

- Asegurar la disponibilidad de medios de detección y diagnóstico precoz (prenatal y neonatal) del síndrome de Down.
- Mejorar los niveles de información de la población sobre los factores de riesgo y los medios de diagnóstico existentes.
- Disminuir la incidencia y la gravedad de las patologías asociadas al síndrome de Down.

ACTUACIONES |

- 1 Establecer un protocolo para la comunicación del diagnóstico prenatal y neonatal.
- 2 Articular la participación de padres de personas con síndrome de Down y de profesionales formados, que transmitan una visión más positiva y realista, en la comunicación de los resultados del diagnóstico.
- 3 Desarrollar programas de formación de ginecólogos y obstetras, en coordinación con la Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia, para mejorar la calidad de la atención en el embarazo y en el parto.
- 4 Desarrollar programas de formación de neonatólogos, dirigidos a mejorar sus conocimientos en materia de atención inmediata neonatal a personas con síndrome de Down.
- 5 Establecer un protocolo de coordinación entre los Hospitales y Centros de Salud y las Asociaciones en materia de prevención.
- 6 Elaborar, editar y difundir una "Cartilla Sanitaria", basada en el Programa de Salud⁵, que permita realizar un seguimiento personalizado.
- 7 Elaborar, editar y difundir una guía sobre hábitos de vida saludables (alimentación, higiene, ejercicio físico, etc.).

Para mejorar la prevención en síndrome de Down, debemos trabajar en dos planos muy diferenciados: Por un lado, el de la disminución de factores de riesgo asociados a la aparición del síndrome de Down. Por otro, el de la minoración de los efectos y patologías asociadas. En todo caso, trabajar en prevención es avanzar en información, coordinación, investigación y mejora de medios.

⁵ FEISD: Programa Español de Salud para las personas con síndrome de Down. Tercera Edición, 1999.

ÁREA Salud

PROGRAMA 2 | Atención de la salud a lo largo de la vida

OBJETIVOS |

- Garantizar la adecuada atención de la salud de las personas con síndrome de Down a lo largo de la vida.

ACTUACIONES |

- 1** Revisar y actualizar periódicamente el Programa de Salud⁶ para el síndrome de Down, ampliando sus contenidos en relación con el protocolo de adultos y el protocolo geriátrico.
- 2** Desarrollar programas de formación e información a médicos de atención primaria y especializada sobre el Programa de Salud.
- 3** Elaborar, editar y difundir una "Cartilla Sanitaria", basada en el Programa de Salud, que permita realizar un seguimiento personalizado.
- 4** Promover la creación de unidades médicas y/o especialistas de referencia sobre síndrome de Down en el sistema de salud.
- 5** Establecer vías de comunicación y coordinación con las sociedades médicas⁷ para mejorar la formación e información de los profesionales y establecer criterios de atención de la salud.
- 6** Actuación coordinada con las Sociedades científicas (SEGO, SEMG, SEMERGEN, SEMFYC, Sociedad Española de Pediatría...).
- 7** Constituir una red de especialistas con experiencia en tratamiento de personas con Síndrome de Down, que permita contar con especialistas de referencia en cada hospital, cada área de salud, cada comunidad autónoma...

La atención médica especializada, no sólo es necesaria en el contexto perinatal. Los profesionales (médicos y otros especialistas) de los sistemas comunitarios de salud, precisan formación e información adecuada sobre la atención a personas con síndrome de Down.

⁶ FEISD: Programa Español de Salud para las personas con síndrome de Down. Tercera Edición, 1999.

⁷ Sociedad Española de Medicina General (SEMG), Sociedad Española de Medicina Rural y Generalista (SEMERGEN), Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (SEMFYC) y Sociedad Española de Pediatría, entre otras.

ÁREA Salud

PROGRAMA 3 | Educación para la salud

OBJETIVOS |

- Mejorar los hábitos de vida y promover conductas saludables en las personas con síndrome de Down.

ACTUACIONES |

- 1** Formar a las personas con síndrome de Down para que conozcan y se hagan responsables de su propia salud.
- 2** Realizar campañas de información dirigidas a las familias para promover hábitos de vida y conductas saludables.
- 3** Elaborar, editar y difundir una guía sobre hábitos de vida saludables.
- 4** Realizar actuaciones de educación para la salud en diversos ámbitos (escuela, asociaciones, centros cívicos, etc.) con técnicas y contenidos adaptados a cada contexto.
- 5** Realizar acciones formativas en materia de seguridad vial, prevención de accidentes domésticos, salud y prevención de accidentes laborales.
- 6** Realizar acciones formativas en materia de problemas de salud ligados al envejecimiento.

El mejor factor de protección en el terreno de la salud es la adecuación de la propia conducta. Ayudar a las personas con síndrome de Down y sus familias a mejorar los hábitos de conducta saludable, es un elemento estratégico fundamental.

ÁREA Salud

Otras actuaciones comunes para el área

- 1** Realizar campañas dirigidas a las familias para promover hábitos de vida y conductas saludables.
- 2** Mejora de la coordinación entre los Hospitales y Centros de Salud y las Asociaciones.
- 3** Constituir un "centro virtual de referencia" sobre síndrome de Down a través de Internet.
- 4** Promocionar líneas de investigación en materia de salud.

Son muchos los frentes que hay que abordar para mejorar la atención de la salud de las personas con síndrome de Down. La implicación de las familias, la colaboración y coordinación entre las asociaciones y el Sistema de Salud, el impulso de la investigación y el aprovechamiento de las posibilidades que abren las nuevas tecnologías son algunos de ellos.



ÁREA 3 | Educación

Reconocemos la educación como factor esencial para la más plena realización de las personas con síndrome de Down así como para el progreso y desarrollo de la sociedad. La meta de educación de calidad para todos sigue calando en la sociedad actual, atendiendo de manera especial el cometido primordial de formar para la vida individual y colectiva. De ahí la importancia que pueden tener las medidas previstas en este apartado de educación contempladas en el Plan de Acción.

Se contemplan unos criterios claros y relevantes de actuación para los alumnos con síndrome de Down estableciéndose una filosofía rigurosa y flexible, incidiendo en la formación y en la necesaria participación coordinada de los diferentes agentes educativos implicados (fundamentalmente padres y profesores).

En las medidas de educación propuestas queda claro que se sabe lo que se necesita y se plantea el reto de la consecución de los objetivos establecidos desde el convencimiento de que el futuro educativo de estos alumnos podrá ser en cierta medida lo que colectivamente queramos que sea. Se pone el énfasis en los objetivos propuestos en la garantía de un marco integrador y normalizador. Por ello, es necesario insistir en lo imprescindible que resulta, el ajuste de tareas educativas a las necesidades de cada alumno concreto. Somos conscientes de que hay situaciones variadas con posibilidades diferentes, por lo que en diversas ocasiones se viene haciendo referencia al principio de flexibilidad como otra premisa importante en la planificación educativa; con las dificultades que en determinados momentos y circunstancias conlleva como puede ser el caso de la integración en la educación secundaria que exige una reflexión para establecer actuaciones concretas y eficaces de intervención, teniendo en cuenta, en todo el proceso, que no se trata únicamente de una integración académica sino contemplada desde una perspectiva global.

Por ello, se formulan un conjunto de propuestas que tienen como meta principal lograr una educación funcional y eficaz incluyéndose consideraciones importantes sobre el curriculum y las adaptaciones necesarias que contemplen las capacidades de los alumnos, así como, sobre estilos y formas de actuación de los centros educativos. No pretende abrir un debate sobre la situación de la educación de estos alumnos. Su objetivo es más sencillo: abordar a través de un proceso de reflexión y diálogo una serie de propuestas y su incidencia en la educación de los alumnos con síndrome de Down. De esta forma se contribuye de manera significativa a la mejora del sistema educativo.

ÁREA Educación

PROGRAMA 1 | Educación infantil

OBJETIVOS |

- Garantizar una educación infantil de calidad, en un marco integrador y normalizador.

ACTUACIONES |

- 1** Elaborar un documento marco regulador de la integración en educación infantil, que contemple la definición de planes individualizados de educación y la elaboración de las adaptaciones curriculares necesarias.
- 2** Establecer mecanismos de coordinación entre los diferentes escenarios educativos (familia, escuela, asociación, equipo de Atención Temprana).
- 3** Establecer programas individualizados que facilite la acogida y adaptación del niño en el centro escolar.
- 4** Dotar a los centros de educación infantil del personal y de los medios necesarios para una integración efectiva, en especial de personal auxiliar.
- 5** Redefinir los criterios para la promoción de etapa, flexibilizándolos en función de las necesidades del niño.

Integración y normalización en la escuela supone el acceso a los recursos educativos comunitarios. La educación en centros ordinarios supone un esfuerzo continuado por facilitar a los alumnos y sus familias la participación adecuada en las aulas, garantizando una formación de calidad.

ÁREA Educación

PROGRAMA 2 | Educación primaria

OBJETIVOS |

- Garantizar una educación primaria de calidad, en un marco integrador y normalizador.

ACTUACIONES |

- 1** Elaborar un manual de buenas prácticas para la integración en educación primaria.
Este manual deberá contemplar:
 - 1.1** Concreción de adaptaciones curriculares.
 - 1.2** Elaboración de materiales curriculares adaptados y de calidad.
 - 1.3** Ajuste de las ratios.
 - 1.4** Establecimiento y dotación de los apoyos necesarios.
 - 1.5** Mecanismos que racionalicen la rotación del profesorado.
 - 1.6** Potenciación de la integración en el aula.
 - 1.7** Sistemas de valoración de las competencias del alumno.
 - 1.8** Definición de los criterios de evaluación y promoción.
- 2** Definir un marco de colaboración con la administración educativa: centros escolares, centros de profesores y recursos, etc.
- 3** Establecer programas complementarios centrados en la educación para la autonomía: educación vial, habilidades sociales, entrenamiento cognitivo, nuevas tecnologías, ocio y tiempo libre, actividades extraescolares...
- 4** Definir mecanismos adecuados de transición:
 - 1.10** Trabajar la autonomía y habilidades previas para la transición.
 - 1.11** Elaborar un programa que facilite la transición de primaria a secundaria.

La integración no es una palabra mágica, ni resuelve por sí sola los retos de la educación de las personas con síndrome de Down si no va acompañada de prácticas adecuadas y de recursos suficientes. La formación para la autonomía es un componente esencial de la educación.

ÁREA Educación

PROGRAMA 3 | Educación secundaria obligatoria

OBJETIVOS |

- Garantizar una educación secundaria de calidad, en un marco integrador y normalizador.

ACTUACIONES |

- 1 Elaborar un manual de buenas prácticas para la integración en educación secundaria obligatoria. Este manual deberá contemplar:
 - 1.1 Concreción de adaptaciones curriculares.
 - 1.2 Elaboración de materiales curriculares adaptados y de calidad.
 - 1.3 Ajuste de las ratios.
 - 1.4 Establecimiento y dotación de los apoyos necesarios.
 - 1.5 Mecanismos que racionalicen la rotación del profesorado.
 - 1.6 Potenciación de la integración en el aula.
 - 1.7 Sistemas de valoración de las competencias del alumno.
 - 1.8 Orientación personal y vocacional.
 - 1.9 Definición de los criterios de evaluación y promoción.
- 2 Establecer mecanismos de coordinación entre los diferentes escenarios educativos (familia, escuela, asociación).
- 3 Potenciar el departamento de orientación como punto de referencia para la información y coordinación del profesorado en lo relativo a la integración.
- 4 Diversificar y flexibilizar la atención educativa, asegurando la funcionalidad de los contenidos curriculares
- 5 Definir mecanismos adecuados de transición:
 - 1.10 Facilitar la transición hacia etapas ulteriores.
 - 1.11 Trabajar la autonomía y habilidades previas para la transición.

Pretendemos es formar para la vida y formar para el futuro, desarrollando las habilidades y capacidades necesarias para llevar una vida autónoma y participativa.

ÁREA Educación

PROGRAMA 4 | Secundaria post-obligatoria

OBJETIVOS |

- Garantizar una educación secundaria post-obligatoria de calidad que prepare adecuadamente para la vida adulta.

ACTUACIONES |

- 1** Adecuar la oferta formativa a las necesidades y expectativas de los usuarios.
- 2** Mejorar los programas de garantía social:
 - 1.1** Incorporar nuevos módulos de garantía social a Institutos de Educación Secundaria.
 - 1.2** Incorporar profesorado de apoyo.
 - 1.3** Incluir prácticas en centros de trabajo.
 - 1.4** Organizar programas de garantía social en colaboración con instituciones empresariales.
 - 1.5** Integrar puentes hacia el empleo en la última fase de programas de garantía social (preparador laboral)
- 3** Elaborar y distribuir guías de recursos, manuales de buena práctica y otros materiales para facilitar la inserción laboral y la transición a la vida adulta, que contemplen:
 - 1.1** Definición de itinerarios individualizados de formación e inserción profesional.
 - 1.2** Acciones de orientación y formación laboral.
 - 1.3** Programas de transición a la vida adulta.
 - 1.4** Acciones formativas para la autonomía.
- 4** Promover la coordinación entre las administraciones públicas y las demás entidades implicadas (asociaciones, fundaciones, empresas, universidades, etc.), a través de:
 - 1.1** Foros de encuentro y discusión.
 - 1.2** Actuaciones conjuntas.
 - 1.3** Programas y proyectos específicos.

La vida en comunidad precisa de oportunidades para la vida independiente. La base para la participación igualitaria pasa por el acceso al mercado de trabajo, con una formación de calidad, adecuada y de garantía.

ÁREA Educación

PROGRAMA 5 | Educación de adultos

OBJETIVOS |

- Facilitar a las personas adultas el acceso a una educación compensatoria de calidad, que responda a sus necesidades de integración en la comunidad y facilite su vida independiente.

ACTUACIONES |

- 1 Analizar la oferta para la educación de adultos con síndrome de Down y las necesidades existentes.
- 2 Definir un currículo apropiado para la edad adulta (contenidos, actividades, metodología, organización, etc.), que pueda adaptarse a las necesidades de cada persona.
- 3 Establecer mecanismos de integración en los centros de educación de adultos.

Como cualquier otra persona que llega a la edad adulta, las personas con síndrome de Down precisan oportunidades para mejorar sus posibilidades de integración y participación social. Los programas de educación de adultos se muestran como mecanismos eficaces para ello.

ÁREA Educación

PROGRAMA 6 | Centros de Educación Especial

OBJETIVOS |

- Normalizar los centros de educación especial, promoviendo el acceso de sus usuarios a centros ordinarios.

ACTUACIONES |

- 1** Establecer criterios de escolarización basados en el principio de integración, de manera que el centro de educación especial sea la última alternativa.
- 2** Elaborar planes individualizados de acceso a la educación integrada para cada usuario de los centros de educación especial.
- 3** Promover entornos y actividades normalizadas dentro de los centros de educación especial.

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

ÁREA Educación

PROGRAMA 7 | Trabajo con familias

OBJETIVOS |

- Facilitar a la participación de las familias en una educación de calidad.

ACTUACIONES |

- 1** Informar y orientar a las familias en materia de integración escolar.
- 2** Elaborar un manual de buenas prácticas sobre el marco de colaboración entre familia y escuela.
- 3** Establecer programas de coordinación entre familia, escuela y asociaciones.
- 4** Fomentar la participación de las familias en los APAS y en los consejos escolares.

Para garantizar una educación de calidad, así como las más altas cotas de satisfacción de las personas con síndrome de Down, debemos facilitar la participación activa y comprometida de las familias en los recursos educativos.

ÁREA Educación

PROGRAMA 8 | Formación de profesionales

OBJETIVOS |

- Disponer de profesionales de la educación adecuadamente formados.

ACTUACIONES |

- 1** Incluir dentro de todos los planes de estudio relacionados con educación, contenidos sobre estrategias didácticas en aulas de integración.
- 2** Fomentar la relación entre Centros de Profesores y Recursos y asociaciones.
- 3** Fomentar la realización de prácticas de los futuros profesionales en entidades de síndrome de Down.

La integración de las personas con síndrome de Down en el sistema educativo será tanto mejor cuanto mayor sea la calidad de la formación de los profesionales, así como la variedad de experiencias en iniciativas de integración de personas con síndrome de Down.

ÁREA Educación

Otras actuaciones comunes para el área

- 1** Promocionar políticas de apoyo a la innovación e investigación educativa que implique a diferentes entidades educativas.
- 2** Abordar la integración en reuniones de padres del aula.
- 3** Establecer programas de coordinación entre familia, escuela y asociaciones.
- 4** Elaborar un manual de buenas prácticas sobre el marco de colaboración entre familia y escuela.





ÁREA 4 | Empleo

Si una persona adulta se caracteriza porque asume responsabilidades en todos los ámbitos de su vida y entre éstos se haya el empleo, el proceso de maduración personal y el desarrollo individual pasa también por su formación para realizar trabajos y por su aproximación e inserción en el mundo laboral. Y esto también ha de hacerse con todas las personas con síndrome de Down. Con todas, respetando su ritmo de desarrollo y sus capacidades. ¿Por qué con todas? Porque el diseño que apunta hacia niveles más ambiciosos permite avanzar más si está ajustado a la persona.

Es preciso crear un abanico amplio de posibilidades formativas y de inserción laboral para que cada persona con síndrome de Down pueda desarrollar su propio y personal itinerario. Y ese abanico debe crearse desde el conjunto de la sociedad aprovechando las potencialidades de cada sector y fortaleciendo la cooperación intersectorial. En este sentido cabe recordar que algunas instituciones y entidades tienen larga experiencia en formación, pero la mayor parte del empleo lo crean los empresarios, quienes precisan profesionales formados y en formación permanente. La aproximación de ambos sectores generará numerosos empleos.

El empleo en la empresa ordinaria con los apoyos y adaptaciones precisos se configura como el punto de referencia básico y desde él se puede partir hacia otras modalidades laborales según la persona y el entorno productivo.

Hay, por otra parte, personas con síndrome de Down que pueden desarrollar tareas que económicamente no son rentables pero que se pueden insertar en procesos productivos. El diseño de la formación e inserción en el mundo laboral debe ser, por tanto, flexible y amplio para que esas tareas sean legales, reconocidas y compensadas en su justa medida. Nadie debe quedar fuera del proceso y su participación debe ser valorada, por pequeña que sea.

El reto de este planteamiento está en que partiendo de las capacidades de cada persona con síndrome de Down y de su esfuerzo corresponde a las administraciones, instituciones, entidades, empresarios... crear las condiciones necesarias para su correcta formación e inserción laboral.

ÁREA Empleo

PROGRAMA 1 | Formación para el empleo

OBJETIVOS |

- Conseguir que las personas con síndrome de Down estén adecuadamente preparadas para su incorporación efectiva al mercado laboral.

ACTUACIONES |

- 1** Reformar y ampliar la legislación laboral para que contemple las nuevas fórmulas de formación y empleo, como el empleo con apoyo y la formación en el puesto de trabajo.
- 2** Promover la integración de personas con síndrome de Down en cursos de formación para el empleo normalizados.
- 3** Ampliar la oferta formativa, incorporando nuevos perfiles profesionales adaptados a las demandas del mercado laboral.
- 4** Mejorar las metodologías de formación, promoviendo la innovación y el intercambio de experiencias.
- 5** Mejorar la coordinación interinstitucional pública y privada.

Acceder al empleo es poner en juego diferentes estrategias previas, basadas todas ellas en la formación y preparación para el empleo. La orientación de estos recursos, además, ha de tender al uso de programas formativos comunitarios, con las adaptaciones y apoyos necesarios.

ÁREA Empleo

PROGRAMA 2 | Actividades ocupacionales

OBJETIVOS |

- Hacer del Centro Ocupacional un recurso efectivo para la integración laboral.

ACTUACIONES |

- 1** Elaborar itinerarios individualizados de acceso al empleo integrado para cada usuario de los Centros Ocupacionales.
- 2** Evitar las largas permanencias en el Centro Ocupacional.
- 3** Promover entornos y actividades normalizadas dentro de los Centros Ocupacionales.
- 4** Facilitar la participación de las familias en las actividades del centro.
- 5** Adecuar la formación de los profesionales al 'modelo de Centro Ocupacional, como recurso efectivo para la integración laboral'.
- 6** Promover modelos alternativos a los Centros Ocupacionales.

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

ÁREA Empleo

PROGRAMA 3 | Empleo Especial

OBJETIVOS |

- Garantizar un empleo especial sostenible, de calidad, integrador y normalizador, que promueva la transición al empleo ordinario.

ACTUACIONES |

- 1** Mejorar la calidad y normalizar las condiciones de trabajo en los centros:
 - 1.1** Promover la aplicación de los convenios colectivos y la convergencia salarial con las empresas ordinarias.
 - 1.2** Fomentar la normalización de los mecanismos de representación y participación de los trabajadores.
 - 1.3** Garantizar las condiciones adecuadas de salud e higiene laboral.
- 2** Favorecer la asociación y cooperación entre los CEE.
- 3** Potenciar la transición de los trabajadores al empleo ordinario, y facilitar su reingreso, cuando éste sea necesario.
- 4** Promover modelos alternativos de empleo especial tales como los enclaves en empresa, e impulsar su adecuada regulación.
- 5** Establecer mecanismos para la sostenibilidad financiera de los centros, utilizando estrategias y criterios empresariales de producción, gestión y comercialización.

La aplicación del principio de normalización a la realidad de los Centros Especiales de Empleo, pasa por la promoción de los trabajadores hacia el empleo ordinario, así como por garantizar unas condiciones laborales, salariales, etc. igual que la de cualquier otra empresa ordinaria.

ÁREA Empleo

PROGRAMA 4 | Empleo con apoyo y acceso al empleo ordinario

OBJETIVOS |

- Aplicar el modelo de empleo con apoyo como fórmula para la integración laboral de las personas con síndrome de Down en la empresa ordinaria.

ACTUACIONES |

- 1** Impulsar la aplicación de los incentivos a la contratación en la empresa ordinaria en supuestos de contratación temporal y fórmulas de empleo con apoyo.
- 2** Promover la modificación de la legislación laboral de modo que contemple y regule la modalidad de empleo con apoyo.
- 3** Favorecer políticas activas y estables de creación de empleo para personas con síndrome de Down mediante el empleo con apoyo.
- 4** Implicar a empresas, sindicatos, organizaciones empresariales y demás agentes sociales en la promoción del empleo con apoyo
- 5** Reconocer y regular los diferentes perfiles profesionales del equipo de empleo con apoyo: buscador de empleo, preparador laboral, ...
- 6** Divulgar el modelo de empleo con apoyo en la sociedad en general y en la empresa en particular.
- 7** Formar e informar a las familias en el modelo de empleo con apoyo.

El modelo de Empleo con Apoyo se ha mostrado como una estrategia eficaz para el acceso al empleo de las personas con discapacidad. Por ello, es necesario avanzar en la regulación y difusión que le permita contar con el mismo amparo legal, público y social que otras regulaciones laborales específicas.

ÁREA Empleo

PROGRAMA 5 | Acceso al empleo público

OBJETIVOS |

- Favorecer la igualdad de oportunidades en el acceso al empleo público de las personas con síndrome de Down.

ACTUACIONES |

- 1** Impulsar el establecimiento de medidas de control para el cumplimiento de la legislación vigente.
- 2** Promover la adaptación de las pruebas de acceso a la función pública para las personas con síndrome de Down.
- 3** Facilitar el acceso de los trabajadores con síndrome de Down a los programas de formación continua y cursos de reciclaje
- 4** Incorporar módulos de sensibilización sobre empleo y discapacidad en los programas de formación continua y cursos de reciclaje.

La igualdad de oportunidades en el acceso al empleo público de las personas con síndrome de Down depende de una adecuada adaptación de las pruebas de acceso, así como por el cumplimiento de las medidas legisladas en esta materia.





ÁREA 5 | Integración social y vida autónoma

Mejorar de la calidad y condiciones de vida de las personas con síndrome de Down no sólo (aunque también) es creer que pueden encontrar su camino en la vida, con los mayores niveles de autonomía e integración; consiste también en establecer las condiciones idóneas para que ello sea posible.

La participación social se expresa en la normalización y la incorporación a la vida comunitaria, con plenos derechos ciudadanos; es el derecho a la participación y a la representación en cualquier ámbito, como por ejemplo en el del movimiento asociativo que defiende sus intereses.

La información y sensibilización del entorno comunitario sobre la necesidad de que las personas con síndrome de Down utilicen los servicios ordinarios del entorno y se incorporen a los diferentes aspectos de la vida social es otra de las claves para lograr la integración social y la vida autónoma.

Además cobra gran interés la incorporación a la vida social, con mayores oportunidades para que las personas con síndrome de Down puedan desarrollar una vida autónoma, con participación en actividades culturales, deportivas, recreativas y de tiempo libre que facilite el despliegue de todas sus potencialidades.

Nuestra opción pasa, en definitiva, por ir más allá de la mera satisfacción de necesidades, para entrar en el terreno de los apoyos para la autonomía personal, las oportunidades para la elección y la toma de decisiones, como reflejo de una vida integrada en la comunidad. Avanzar en el camino iniciado desde los recursos para la Atención Temprana, la atención a la salud, la educación y el empleo, para llegar a la plena integración social y la vida autónoma.

ÁREA Integración social y vida autónoma

PROGRAMA 1 | Vida independiente

OBJETIVOS |

- Lograr que las personas con síndrome de Down alcancen las más altas cotas posibles de vida independiente.

ACTUACIONES |

- 1** Crear escuelas de vida que desarrollen programas individualizados de acceso a la vida independiente
- 2** Promover medidas de acceso a la vivienda independiente (créditos blandos, vivienda compartida, ...)
- 3** Diseñar, desarrollar y evaluar programas de formación orientados a capacitar mediadores para la vida independiente.

Para que cualquier persona pueda decidir vivir de forma autónoma e independiente, necesita de las condiciones adecuadas que faciliten este paso. Ello significa el establecimiento de los apoyos necesarios, tanto hacia la propia persona, como en su entorno.



ÁREA Integración social y vida autónoma

PROGRAMA 2 | Actividades deportivas de base y deporte de competición

OBJETIVOS |

- Favorecer la igualdad de oportunidades en el acceso al deporte de las personas con síndrome de Down.

ACTUACIONES |

- 1** Crear redes de escuelas deportivas.
 - 1.1** Desarrollar planes individualizados de acceso a la práctica deportiva normalizada.
 - 1.2** Asegurar la preparación técnica de los profesionales implicados.
 - 1.3** Garantizar el intercambio de recursos y experiencias.
- 2** Promover la práctica deportiva normalizada e integrada de las personas con síndrome de Down.
 - 2.1** Promover la utilización de las instalaciones comunitarias para la práctica deportiva.
 - 2.2** Integrar a las personas con síndrome de Down en la federación correspondiente al deporte que practican y en las pruebas y competiciones ordinarias.
- 3** Promover la creación de oportunidades de integración laboral en el mundo de la actividad física y el deporte.

En el deporte y la actividad física, desde la óptica de los principios rectores de este plan, se debe priorizar la participación de las personas con síndrome de Down en actividades ordinarias, en instalaciones comunitarias y con los apoyos necesarios.

ÁREA Integración social y vida autónoma

PROGRAMA 3 | Ocio

OBJETIVOS |

- Promover la participación de las personas con síndrome de Down en las actividades turísticas, culturales y recreativas normalizadas.

ACTUACIONES |

- 1 Utilizar los recursos de ocio comunitarios.
- 2 Trabajar el ocio autogestionado y desarrollado por los propios participantes.
- 3 Promover la constitución de grupos normalizados creados de forma natural según afinidades e intereses comunes.
- 4 Promover la conciencia del ocio como valor relacionado con el bienestar.

Al igual que en el deporte, en las actividades culturales y turísticas debemos apostar por el uso de los recursos comunitarios y con la participación de las propias personas con síndrome de Down en la toma de decisiones.

ÁREA Integración social y vida autónoma

PROGRAMA 4 | Afectividad y sexualidad

OBJETIVOS |

- Garantizar el derecho de las personas con síndrome de Down a expresar su afectividad y vivir su sexualidad..

ACTUACIONES |

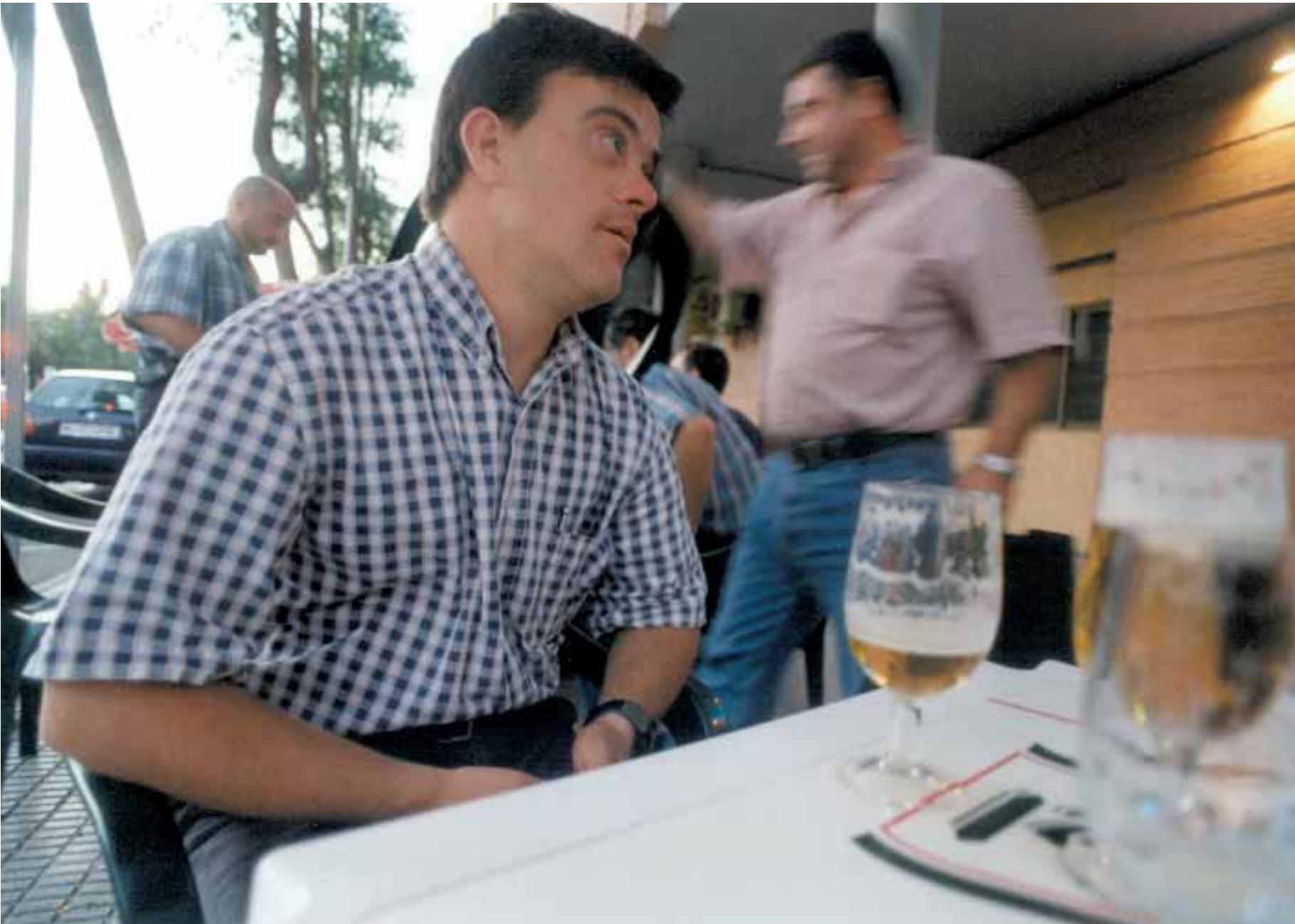
- 1 Promover programas de formación para familias y profesionales.
- 2 Desarrollar programas de educación sexual para personas con síndrome de Down.
- 3 Diseñar materiales didácticos para la formación de familias, profesionales y personas con síndrome de Down.
- 4 Promover las condiciones adecuadas para que las personas con síndrome de Down puedan ejercer su derecho a vivir en pareja.

Dignidad y derechos de la persona: es este uno de los principios del Plan que, entre otros, se expresa en la capacidad de las personas con síndrome de Down para poder vivir la propia afectividad y sexualidad con libertad, es decir, con información, formación y apoyo.

ÁREA Integración social y vida autónoma

Otras actuaciones comunes para el área

- 1** Generar redes de expertos.
- 2** Propiciar la participación de las personas con Síndrome de Down en las iniciativas sociales.
- 3** Implicar activamente a las familias en las actividades de ocio
- 4** Promover el ocio como alternativa laboral.





Programas transversales

Hay ciertas medidas, propuestas, actuaciones... que, por sus características podrían tener cabida en cualquier área de las anteriores, en todas ellas a la vez, o en ninguna. De hecho, en cualquier punto de este documento sería apropiado hablar de Información, Apoyo a Familias, Investigación, etc..

Este área de Programas Transversales no es un "cajón desastre"; más al contrario, es un apartado de lectura casi obligada, ya que en él toman cuerpo aquellos temas que son de especial interés o que no deben faltar en la concepción de cualquier iniciativa destinada a la mejora de la calidad y condiciones de vida de las personas con síndrome de Down en España.

ÁREA Programas transversales

PROGRAMA 1 | Información y sensibilización social

OBJETIVOS |

- Favorecer la difusión de información acerca de las personas con síndrome de Down en España.
- Implicar a la comunidad social e institucional en la mejora de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down.

ACTUACIONES |

- 1 Análisis, diseño y elaboración de materiales didácticos, divulgativos e informativos.
- 2 Ajustar a los principios de integración y normalización la imagen social de las personas con Síndrome de Down.
- 3 Consensuar una terminología adecuada en referencia a las personas con síndrome de Down.
- 4 Organizar foros de encuentro entre medios de comunicación y entidades relacionadas con Síndrome de Down.



ÁREA Programas transversales

PROGRAMA 2 | Participación, apoyo y atención a las personas con síndrome de Down y sus familias

OBJETIVOS |

- Favorecer la participación de las personas con síndrome de Down y sus familias.

ACTUACIONES |

- 1** Establecer mecanismos de participación de las familias.
- 2** Fomentar el espíritu reivindicativo de los padres mediante la organización de jornadas, seminarios, grupos de debate, etc.
- 3** Propiciar la participación de las personas con Síndrome de Down en iniciativas sociales, tales como el voluntariado.

ÁREA Programas transversales

PROGRAMA 1 | Investigación e innovación

OBJETIVOS |

- Favorecer la innovación y mejora de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down a través de iniciativas de investigación.

ACTUACIONES |

- 1** Generar redes de especialistas con experiencia en personas con síndrome de Down.
- 2** Construir un "centro virtual de referencia" sobre síndrome de Down a través de Internet.
- 3** Promocionar políticas de apoyo a la innovación e investigación que implique a diferentes entidades, administración, universidades, etc.
- 4** Plantear mecanismos de difusión / intercambio de experiencias en materia de investigación e innovación.
- 5** Propiciar proyectos de investigación aplicados a las personas con Síndrome de Down.

ÁREA Programas transversales

PROGRAMA 1 | Apoyo y formación de profesionales (no especializados)

OBJETIVOS |

- Mejorar la cualificación de técnicos y profesionales de servicios ordinarios (comunitarios).

ACTUACIONES |

- 1** Incluir dentro de todos los planes de estudio relacionados con educación, una asignatura sobre estrategias didácticas en aulas de integración.
- 2** Integrar en los Cursos de Aptitud Pedagógica aspectos de atención a la diversidad.
- 3** Establecer líneas de colaboración con la universidad en la formación en integración de los futuros profesionales.

ÁREA Programas transversales

PROGRAMA 1 | Coordinación

OBJETIVOS |

- Mejorar la coordinación entre asociaciones y otras entidades clave en integración y calidad de vida de las personas con síndrome de Down.

ACTUACIONES |

- 1 Establecer mecanismos para el intercambio de información de forma periódica y sistemática entre entidades: asociaciones, administración, empresas, etc.
- 2 Planificar actuaciones entre entidades de manera conjunta.

Anexo

Metodología y equipos de trabajo





Equipos humanos

Equipo técnico del Plan (ETP)

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

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

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

Estudios sociológicos

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

Participantes en la fase operativa

El grueso de los trabajos para la elaboración de la parte operativa del Plan se desarrolló en una jornada técnica celebrada en Madrid en marzo de 2001, en la que más de 50 expertos de todos los ámbitos debatieron las actuaciones necesarias para cumplir la finalidad y objetivos del Plan.

Fuentes de datos cuantitativos

Encuesta INE

En los últimos años, se ha incrementado notablemente la disponibilidad de datos estadísticos referidos a la población con discapacidad en España. La Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud realizada en 1999 por el Instituto Nacional de Estadística con la colaboración del IMSERSO y de la Fundación ONCE, cuyos primeros resultados han ido publicándose a lo largo de 2001, es sin duda una fuente fundamental.

Base de datos IMSERSO

La Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad es una operación estadística desarrollada conjuntamente por el Instituto de Migraciones y Servicios Sociales y las Comunidades Autónomas, que recoge información sobre las características de los ciudadanos que han sido reconocidos como minusválidos por los órganos administrativos competentes de todo el Estado, desde el principio de la década de los 70 hasta la actualidad. Según datos cerrados a diciembre de 2000, los órganos administrativos competentes habían valorado las situaciones de discapacidad de más de 1.770.000 personas. De ellas, a más de 1.550.000 se les ha reconocido la condición legal de persona con minusvalía.

La explotación de la información contenida en los expedientes de valoración de las situaciones de discapacidad constituye una fuente importante de información para caracterizar la población con discapacidad, ya que contiene una gran riqueza de datos sobre aquellas personas que han hecho uso del servicio de valoración para el reconocimiento del grado de minusvalía. Por su naturaleza, la Base de Datos de Valoraciones presenta problemas de actualización de los datos (que no reflejan la situación de las personas con discapacidad valoradas en el momento actual, sino cuando se produjo su valoración o última revisión) y determinados sesgos (debido a que determinados estratos de población pueden haber demandado en mayor proporción la valoración de su situación de discapacidad que otros), que obligan a utilizar su información con las correspondientes precauciones.

El uso de las Técnicas Cualitativas de Investigación

Las personas con síndrome de Down y sus familias comparten multitud de situaciones y muchas características, y se desenvuelven en contextos que, aunque son esencialmente polifacéticos y cambiantes, tienen mucho en común. La posibilidad de profundizar en el conocimiento de cómo las personas con síndrome de Down y sus familias perciben su situación y sus problemas, cómo valoran su entorno social y cómo reaccionan ante él, es fundamental para dar sentido a nuestra actuación.

Las técnicas cualitativas de investigación permiten profundizar en ciertos aspectos de la realidad que no se pueden sistematizar mediante otros métodos de investigación. La intencionalidad de las actuaciones humanas y la significación que para las personas tienen los fenómenos sociales no siempre es fácil de aprehender y de describir mediante datos cuantitativos, y por ello debemos utilizar herramientas cualitativas que nos ayudan a orientar el conocimiento que tenemos de la realidad y a comprender mejor la información cuantitativa de que disponemos a través de encuestas, bases de datos, etc.

Las técnicas cualitativas suelen basarse más en la profundidad que en la extensión. Su material de análisis no son los datos agrupados, sino el discurso. Se aplican, generalmente, a muestras reducidas, en cuya selección no se aplican criterios de representatividad estadística, sino de presencia de suficientes perfiles diferentes como para que pueda generarse un discurso variado y lleno de matices. En correspondencia, las técnicas cualitativas no son apropiadas para generalizar, sino para tipificar y comprender.

Los grupos de discusión

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

Las sesiones de investigación

Se realizaron un total de cuatro Grupos de Discusión, cuya composición respondía al objetivo de obtener información directamente tanto de las personas con síndrome de Down como de quienes están más cercanos a ellas y son más relevantes en su vida. Por ello, en los grupos han estado presentes:

- Las personas con síndrome de Down. Una de nuestras intenciones clave ha sido no 'desalojar' de nuestra reflexión al propio colectivo que tratamos de describir. En ocasiones hemos hablado sobre las personas con discapacidad sin prestar atención a lo que ellas opinan, de viva voz y en primera persona. En este caso, las personas con síndrome de Down han tenido la oportunidad de tomar la palabra.
- Los familiares. Sabemos que el papel de la familia es fundamental en la vida de cualquier persona; en la de aquellas que -como las personas con síndrome de Down- presentan mayores necesidades de apoyo para desenvolverse en la vida diaria, la importancia de conocer lo que piensan las familias es mucho mayor.
- Los profesionales. La vida de las personas con síndrome de Down está estrechamente vinculada a diferentes servicios comunitarios: la atención sanitaria, las asociaciones, los servicios de orientación, la escuela, la inserción laboral... Son muchos y diversos los profesionales que se encuentran inmersos en esos servicios y disponen de información útil y de primera mano que debemos conocer.

La composición de los grupos ha sido la siguiente:

Grupo 1: Personas con síndrome de Down.

En este grupo participaron 6 personas con síndrome de Down -dos mujeres y cuatro varones- que procedían de Murcia y la Comunidad Valenciana.

La sesión duró algo más de dos horas y en ella se abordaron multitud de temas: empleo, familia, vida independiente, actualidad política y social, etc. El diálogo fue fluido espontáneo y animado, si bien este grupo necesitó alguna intervención extra del moderador para alentar a la participación de todos, centrar los temas y renovar aquellos que se iban agotando.

Grupo 2: Familias de personas con síndrome de Down.

En esta sesión participaron un total de 8 personas procedentes de Andalucía y Extremadura, todos ellos padres (3) y madres (5) de Personas con síndrome de Down.

La sesión duró prácticamente dos horas y en ella los participantes mostraron interés por diferentes temas, aunque el núcleo del debate se centró en torno a las ventajas y desventajas de la integración escolar.

Grupo 3: Familias de personas con síndrome de Down.

En esta sesión participaron un total de 8 personas procedentes de Aragón, todos ellos padres (4) y madres (4) de Personas con síndrome de Down.

La sesión se extendió por hora y media. Los participantes se centraron también en el tema de la integración escolar, y abordaron otras cuestiones como la toma de decisiones en el terreno de la vida comunitaria, las actividades de ocio, etc.

Grupo 4: Profesionales.

En esta sesión participaron un total de 6 personas, todas ellas procedentes de Castilla y León y trabajadores en los siguientes servicios: 1 Pediatra de Atención Primaria, 1 Psicólogo de Centro Base, 1 Psicólogo y 1 Pedagogo de Asociación síndrome de Down, 1 Psicólogo de Atención Temprana del antiguo MEC y 1 Maestro de Educación Primaria.

La sesión duró dos horas y cuarto. Los principales temas que se abordaron fueron la integración escolar y el papel de las familias y los profesionales.



Participantes

Dirección |

Junta Directiva de FEISD:

- D. Pedro Otón Hernández (Presidente)
- Dña. Juana Zarzuela Domínguez
- D. Antonio Ventrúa Díaz
- D. Fernando García González
- D. Juan Perera Mezquida
- D. Antonio Gijón Sánchez
- D. Tomas García Hernández

D. Antonio Pascual Martínez Gómez (Gerente)

Coordinación Técnica |

- D. Antonio Jiménez Lara (INTER-SOCIAL, S.L.)
- D. Agustín Huete García (INTER-SOCIAL, S.L.)

Equipo de Trabajo del Plan |

- Dña. Juana María Escorial (Down Extremadura)
- Dña. María José Frutos (FUNDOWN)
- Dña. Ana García Carpintero (Down Huesca)
- D. Fernando García González (FEISD)
- D. Antonio Pascual Martínez Gómez (FEISD)
- D. Antonio Jiménez Lara (INTER-SOCIAL, S.L.)
- D. Agustín Huete García (INTER-SOCIAL, S.L.)

Colaboración en el diseño de actuaciones |

ATENCIÓN TEMPRANA

- COORDINADOR: D. Antonio Jiménez Lara (INTER-SOCIAL, S.L.)
- D. Isidoro Candel Gil (Director CPR de Cieza)
- Dña. M^a Isabel Zulueta (Centro Infantil de Terapia M^a Isabel Zulueta)
- Dña. M^a José Macías Domínguez (Asociación Down Granada)
- Dña Apolonia Albarracín Díaz (Asociación Almeriense para el síndrome de Down)
- Dña .Adelaida Sastre Casabo (Asociación Down Valencia)

SALUD

COORDINADOR: D. Antonio Jiménez Lara (INTER-SOCIAL, S.L.)
Dr. Joaquín Fernández Toral (Hospital Universitario de Oviedo)
Dña. Almudena Castro Lobera (Consejería de Salud de Castilla La Mancha)
Dr. José M^a Borrel Martínez (Down Huesca)
Dña. M^a Dolores Gómez Jiménez (Asociación Down Ciudad de Jaén)

EDUCACIÓN

COORDINADORA: D^a. Ana M^a García Carpintero (Down Huesca)
D. Elias Vived Conde (Asociación Down Huesca)
D. Constantino Tejido de la Fuente (Asociación Down Las Palmas)
Dña. Pilar Bordonada (Ministerio de Educación, Cultura y Deporte)
D. Fabián Cámara Pérez (Maestro Asociación Down Córdoba)

EMPLEO

COORDINADORA: D^a. M^a José Frutos (FUNDOWN)
D. Pedro Martínez (FUNDOWN)
Dña. Carmen Llorens (Proyecto Aura)
D. Antonio Domínguez (Consejería de Educación CM)
D. Fernando García González (Asociación Abulense síndrome de Down)
Dña M^a José Román Castro (Asociación Down Ciudad Jaén)

VIDA AUTÓNOMA, VIDA INDEPENDIENTE

COORDINADOR: D. Agustín Huete García (INTER-SOCIAL, S.L.)
D. Pablo Esteban Redondo (Aynor)
Dña. Nuria Illán Romeu (Universidad de Murcia)
D. José Luis García (Universidad Pública de Navarra)
D. José Manuel Blanco Morillo (Asociación síndrome de Down de Málaga)

Colaboración en redacción y corrección:

D. Isidoro Candel Gil (Director C.P.R. de Cieza)
D. José Antonio del Barrio (Facultad de pedagogía. Universidad de Cantabria)
Dña. Teresa Mogín Barquín (Dra. Gral. De Acción social de menor y de familia. Ministerio de Trabajo y Asuntos sociales)
D. Salvador Martínez (Neurobiólogo. Instituto de Neurociencias de Alicante)

Estudios Sociológicos:

D. Antonio Jiménez Lara (INTER-SOCIAL, S.L.)
D. Agustín Huete García (INTER-SOCIAL, S.L.)
Dña. María Ángeles Huete García (INTER-SOCIAL, S.L.)

Un agradecimiento especial a Jesús, Carlos y Angélica, por su generosidad, así como a los participantes en los Grupos de Discusión por sus valiosas aportaciones.

Plan de Acción para las personas con Síndrome de Down en España



MINISTERIO
DE TRABAJO
Y ASUNTOS SOCIALES

SECRETARÍA GENERAL DE ASUNTOS SOCIALES

IMERSO



Fundación ONCE
para la cooperación e integración social
de personas con discapacidad

