

**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.