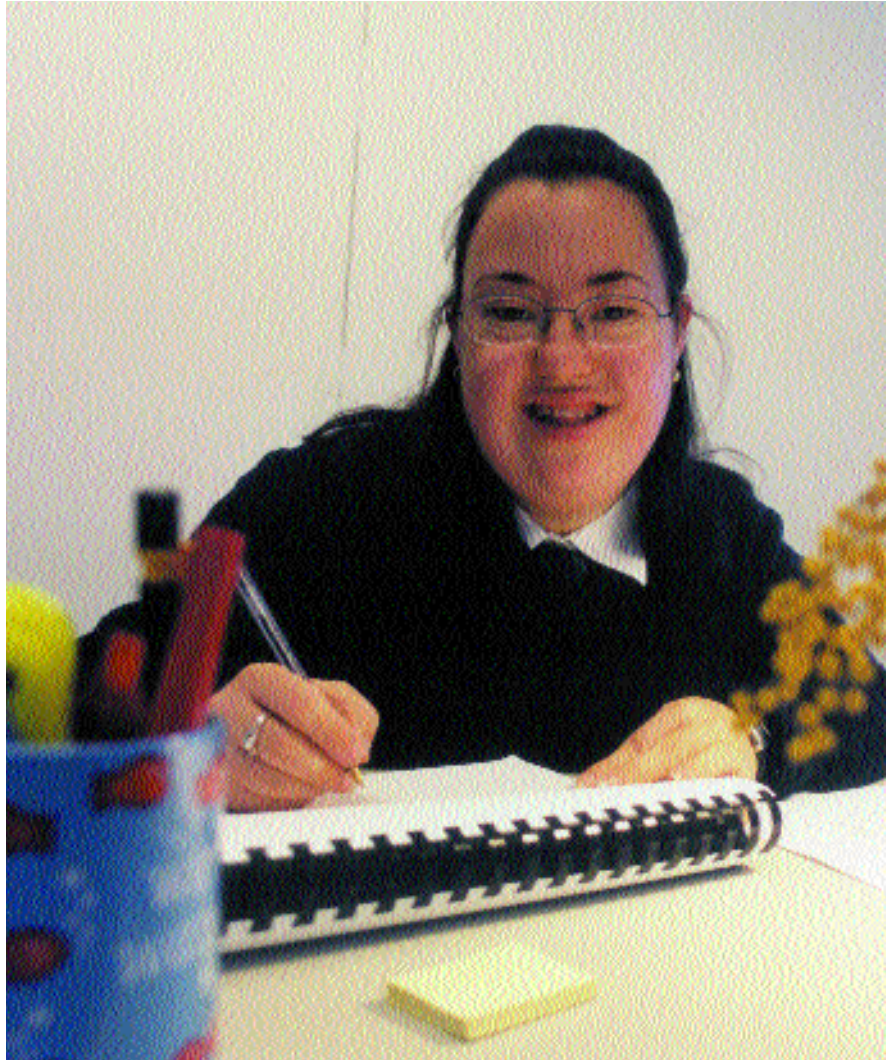


Medidas previstas





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.