



SEPAP DOWN ESPAÑA: Servicios para la Promoción de la Autonomía Personal

Implantación de servicios de apoyo educativo DOWN HUESCA



Colabora:



GOBIERNO DE ESPAÑA

MINISTERIO DE EDUCACIÓN, CULTURA Y DEPORTE

SEPAP DOWN ESPAÑA: Servicios para la Promoción de la Autonomía Personal

**MODELO DE IMPLANTACIÓN DE SERVICIOS
DE APOYO EDUCATIVO EN DOWN HUESCA**



Colabora



Este documento ha contado con la participación de:

D. Pedro Martínez López (FUNDOWN)
D. Agustín Huete García (INTER-SOCIAL S.L.)
D^o. María Ferreiro Figueiras (DOWN GALICIA)
D. Sergio Senabre Badenes (Fundación ASINDOWN)
D^o. Pilar Rodríguez Aparicio (FUNDABEM)
D. Luis Mayoral Palau (Asociación Síndrome de Down BURGOS)
D. Javier Martínez Andrade (DOWN PRINCIPADO de ASTURIAS)
D^o. Cristina del Villar Fernández (IBERDOWN de EXTREMADURA)
D^o. Ana Tejada Vidal (DOWN VIGO)
D^o. Carmen Perpinyá (DOWN LLEIDA)
D^o. Ana Belén Rodríguez Plaza (DOWN MÁLAGA)
D^o. Adriana González-Simancas (DOWN ESPAÑA)
D. Agustín Matía Amor (DOWN ESPAÑA)

Con el agradecimiento de DOWN ESPAÑA por su tiempo, por sus reflexiones y por su compromiso.

Equipo de trabajo y coordinación: Implantación de Servicios de
Apoyo educativo DOWN HUESCA
DOWN HUESCA: Elías Vived Conte
DOWN LLEIDA: Eva Betbesé Mullet
DOWN ESPAÑA: Mónica Díaz Orgaz

Fotografías:
DOWN ESPAÑA. Todos los derechos reservados.

Edita:
DOWN ESPAÑA con la colaboración del Ministerio de Educación,
Cultura y Deporte

Diseño, maquetación e impresión
ZINK soluciones creativas

Depósito Legal: M-31230-2012.

Impreso en papel FSC



01

**Servicios para la Promoción
de la Autonomía Personal**

Contenidos

1. Preámbulo	7
2. Definición	8
3. Contexto	10
4. Metodología	17
5. Servicios de Atención Temprana	21
6. Servicios de etapa escolar	24
7. Servicios de itinerario de formación laboral	26
8. Servicios vida independiente	28
9. Servicios envejecimiento activo	30
10. Anexos	34

1. Preámbulo

La Asamblea General de la ONU adoptó, el 13 de diciembre del 2006, la **Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD)**. La Convención, ratificada por España, cambia la concepción de las personas con discapacidad desde “objeto” de políticas caritativas o asistenciales, hacia “sujetos” de derechos, es decir, considera la discapacidad como una cuestión de derechos humanos. A partir de este enfoque, todas las respuestas ofrecidas a las personas con discapacidad, pasan a ser pensadas y elaboradas –desde y hacia– el respeto de sus derechos humanos.

Además la ley 51/2003 de 2 de diciembre de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal, en su artículo 1º establece medidas para garantizar y hacer efectivo el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad conforme a la Constitución Española.

Por otra parte, el Pleno del Congreso de los Diputados, en su sesión del día 30 de noviembre de 2006, aprobó la *Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia*. Esta norma supone la reafirmación y la consagración como auténticos derechos subjetivos de los que tienen miles de personas en situación de dependencia, (y entre ellas las que tienen discapacidad intelectual), a acceder –con la protección pública– a servicios especializados de apoyo

para su autonomía personal y social. Para ello, establece el **Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia (SAAD)** como una herramienta que, en conexión con la citada Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), resultará de especial relevancia para el desarrollo y provisión de los ajustes y apoyos necesarios que sitúen a las personas con discapacidad en igualdad de oportunidades para el pleno ejercicio de sus derechos humanos¹.

Los **Servicios de Promoción de la Autonomía Personal (SEPAP)**, previstos en el artículo 15 de la citada *Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia*, se integran dentro de la cartera de servicios que se prevén para la promoción de la autonomía de las personas dependientes con discapacidad, sea ésta física o intelectual. De esta forma, los **Servicios de Promoción de la Autonomía Personal (SEPAP)** deben estar integrados por un conjunto de medidas y actuaciones que se extiendan desde el nacimiento de las personas con discapacidad (desde la aparición de la discapacidad, cuando ésta no es congénita), y durante toda su vida activa (hasta que entren en situación de dependencia propiamente dicha o “núcleo duro”, en el sentido que da a esta expresión el llamado Libro Blanco de la Dependencia).

La **Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las personas con Discapacidad (CDPD)** plantea el derecho de las personas con discapacidad a vivir en con-

diciones de igualdad con el resto de personas que conforman la sociedad y, al mismo tiempo establece la obligación, por parte de las administraciones públicas, de organizar y planificar los apoyos precisos para hacer efectivo este derecho de participación plena. Para hacerlo efectivo es preciso impulsar la transformación de los modelos tradicionales, asistenciales y especiales que han venido dominando la atención del colectivo de personas con discapacidad intelectual. El **Servicio de Promoción de la Autonomía Personal (SEPAP)** vinculado al espíritu de la Convención, se constituye en un claro referente a la hora de poder orientar cualquier iniciativa encaminada a promover la autonomía y la independencia entre las personas que forman parte del colectivo de personas con síndrome de Down.

Las personas con síndrome de Down tienen el derecho de poder controlar su vida. Hacer efectivo ese derecho pasa necesariamente por crear las condiciones, servicios etc. que puedan contribuir a que la persona con discapacidad alcance el mayor grado de participación en la sociedad a la que pertenece. Por tanto, los **Servicios de Promoción de la Autonomía Personal (SEPAP)**, deben contribuir a que este colectivo pueda conseguir el apoyo necesario a lo largo de su vida para poder hacer efectivos los derechos que tienen sobradamente reconocidos.

En este contexto, desde DOWN ESPAÑA, proponemos la adopción, con carácter inmediato,

de las medidas necesarias para desarrollar las actuaciones que se incluyen en el siguiente memorando, actuaciones dirigidas a personas con síndrome de Down, desde el nacimiento. Los servicios ahora propuestos, sólo con finalidad descriptiva y delimitadora, son objeto de comparación con otras medidas parecidas. En todo caso, la finalidad es la de conseguir la inclusión de unos determinados servicios (los que aquí patrocinamos) en el marco de la Promoción de la Autonomía Personal y no la de descalificar otros posibles servicios ni la de pedir su exclusión.

2. Definición

El **Servicio de Promoción de la Autonomía Personal (SEPAP)** fomentará el desarrollo personal, educativo, social y laboral de las personas con síndrome de Down, de cualquier edad. Sus objetivos fundamentales son proporcionar a personas con esta discapacidad intelectual los recursos adecuados que permitan su participación de la forma más autónoma e independiente posible en la comunidad, mediante el fortalecimiento de sus recursos personales y el entrenamiento de la autonomía personal, la incorporación efectiva al empleo ordinario, y el aprendizaje para una vida autónoma e independiente.

El **Servicio de Promoción de la Autonomía Personal (SEPAP)** debe entenderse como el conjunto de recursos que procuran las habilidades sociales, académico-funcionales y adaptativas precisas para que la persona con síndrome de Down incremente sus niveles de autonomía.

Las personas con discapacidad son, de esta manera, sujetos de derechos. Los fundamentos del SEPAP sobre autonomía personal y discapacidad intelectual son:

- Garantía de respeto hacia la intimidad, prioridades, opiniones, preferencias y decisiones de las personas con discapacidad respecto a su propia vida. Las personas con síndrome de Down tienen el derecho a participar activamente en todas aquellas decisiones que les afecten.
- Intervención individualizada, proporcionando los apoyos necesarios en cantidad (diversidad de actividades), frecuencia (repetición de series) y extensión (duración en el tiempo).
- Aprovechamiento de manera preferente de los recursos y servicios comunitarios.
- Orientación constante de las intervenciones a la consecución de una vida autónoma e independiente para las personas con discapacidad intelectual, en particular con síndrome de Down.
- Convencimiento de que las personas con discapacidad deben tener la posibilidad de ejercer el control sobre su propia vida, independientemente del nivel al que logren acceder y/o mantener a lo largo de su vida.
- Disposición permanente al cambio y al compromiso constante a la hora de elevar la calidad de sus intervenciones para la autonomía personal.

El Servicio de Promoción de la Autonomía Personal DOWN ESPAÑA (SEPAP DOWN ESPAÑA) se define como un **conjunto especializado e integrado de recursos físicos, humanos y técnicos para que las personas con síndrome de Down puedan alcanzar las cuotas de autonomía que les permitan acceder a estadios de vida independiente**. En este documento se describen 5 servicios. Debiera incluir los siguientes servicios o programas:

- Atención Temprana.
- Los de apoyo a los procesos de emancipación y transición.
- Los apoyos a la escolarización (incluida, en su caso, la educación especial).
- En el caso de personas que además presenten una grave discapacidad física, la asistencia personal, dirigida a esos mismos objetivos enunciados.
- Los de apoyo para una vida autónoma, en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria, en el ejercicio de los derechos ciudadanos y en el uso de los servicios comunitarios.
- Mediación e intervención social y familiar.
- La formación pre-laboral especializada.
- Los de apoyo al trabajo ordinario.
- Acceso universal al conocimiento y a la información.
- Apoyo al envejecimiento activo y saludable.

3. Contexto

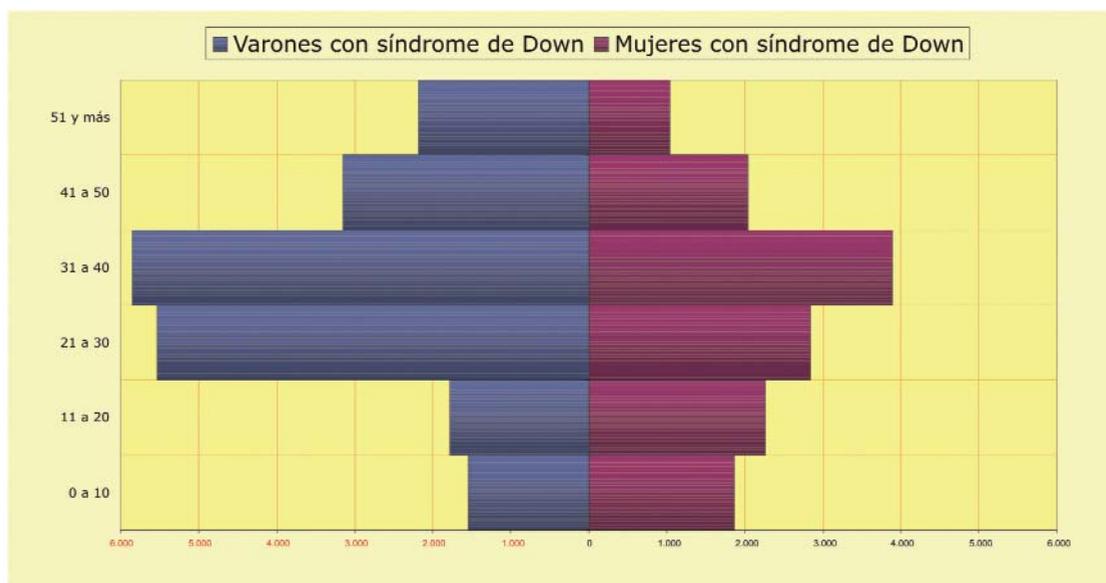
Según la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD 2008), en España viven aproximadamente 34.000 personas con síndrome de Down.

TABLA 1. Distribución estimada de la población con síndrome de Down en España por grupos de edad y sexo. Año 2008.

GRUPO EDAD	VARONES	MUJERES	TOTAL
00 a 05	1.338	1.082	2.420
06 a 10	203	776	979
11 a 15	839	1.366	2.205
16 a 20	939	894	1.833
21 a 25	1.246	1.847	3.093
26 a 30	4.283	990	5.273
31 a 35	3.037	2.570	5.607
36 a 40	2.814	1.324	4.138
41 a 45	2.432	1.379	3.811
46 a 50	719	666	1.385
51 a 55	1.712	540	2.252
56 y más	470	499	969
TOTAL	20.032	13.933	33.965

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

GRÁFICO 1. Estructura por edad y sexo de la población con síndrome de Down en España, año 2008.



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

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

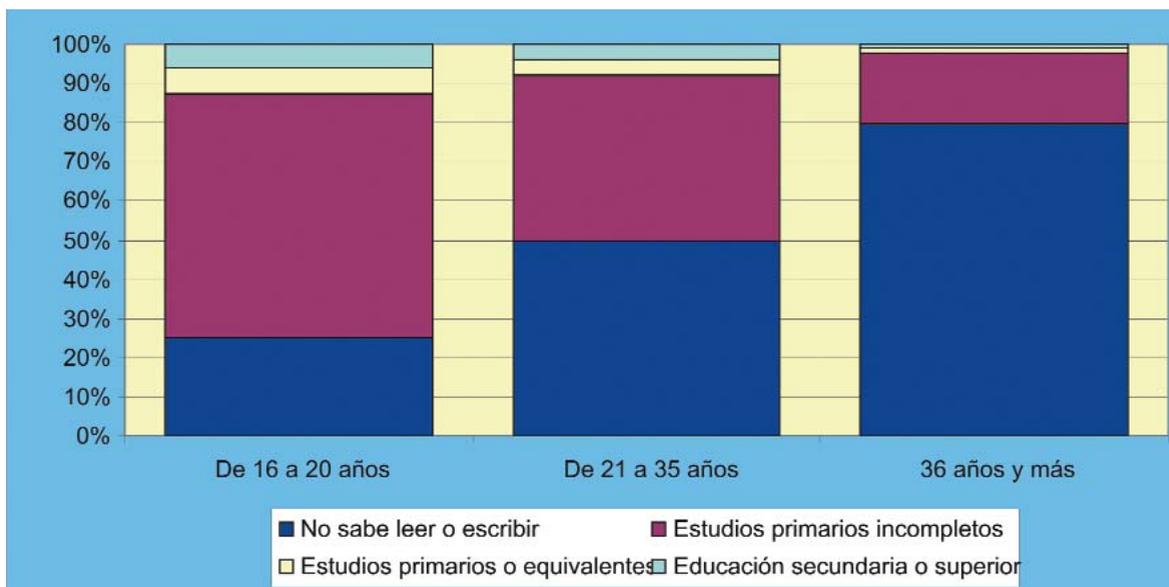
La alfabetización de la población con síndrome de Down aumenta progresivamente para los grupos de edad más jóvenes, al igual que aumentan los que han alcanzado estudios secundarios y/o superiores.

TABLA 2. Distribución de la población española con síndrome de Down mayor de 16 años por grupos de edad y nivel de estudios terminados en el año 2008. Porcentajes.

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

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

GRÁFICO 2. Distribución de la población española con síndrome de Down mayor de 16 años por grupos de edad y nivel de estudios terminados en el año 2008.

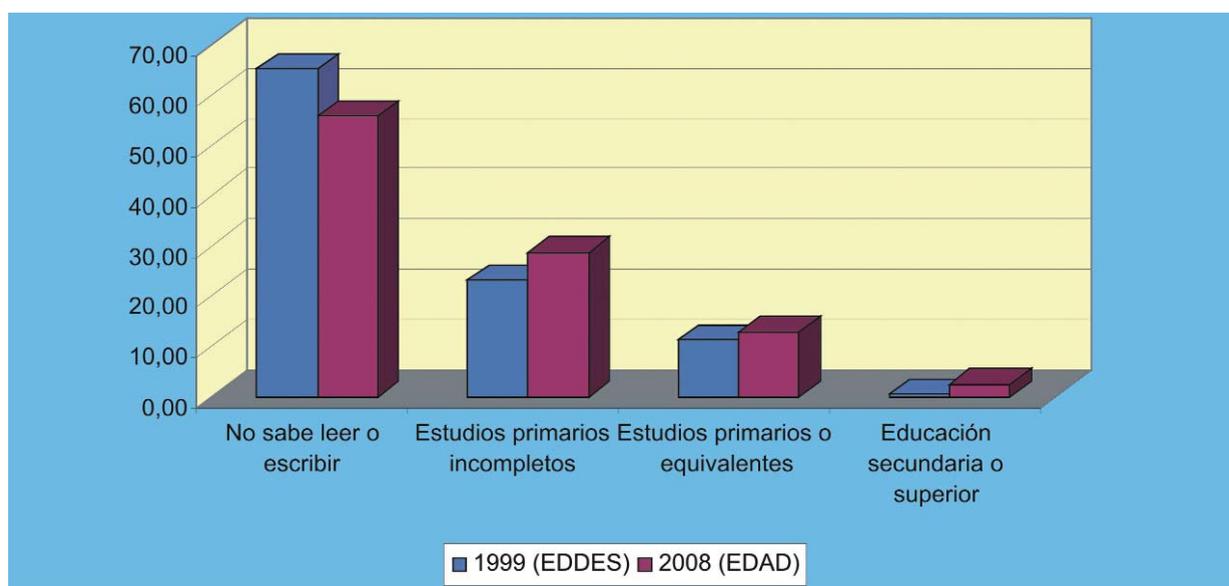


Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (2008).

Esa leve pero significativa mejoría del nivel de estudios de la población con síndrome de Down puede observarse con más claridad si lo comparamos con los datos de 1999. En 2008 hay casi un 10% menos de personas que no saben

leer ni escribir (55,9 frente al 65,1). Igualmente, la población con estudios secundarios o superiores, en 1999 residual (un 0,4%), ha aumentado hasta el 2,4%, seis veces más que hace nueve años.

GRÁFICO 3. Evolución del nivel de estudios de la población con síndrome de Down mayor de 16 años: 1999-2008.



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

*Nota: Las categorías de la EDDES de 1999 no son exactamente equivalentes.

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

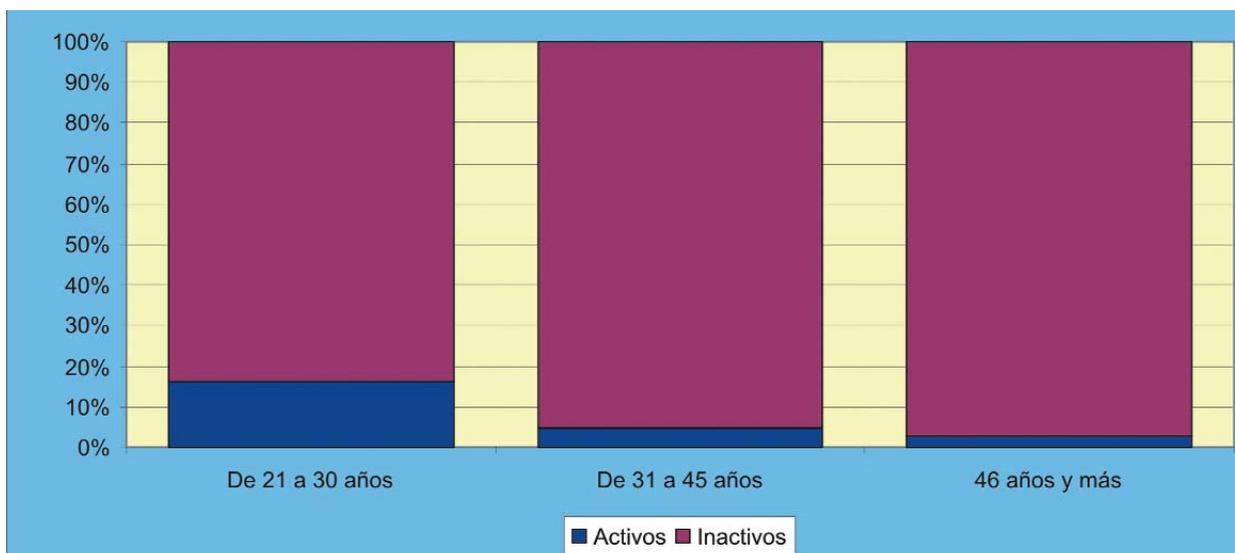
aprecia en todos los grupos de edad. Entre los que trabajan, el desempleo es residual. En la actualidad hay 1.250 personas con síndrome de Down trabajando en España, según los registros de las entidades federadas a DOWN ESPAÑA. En 1999 se estimaron unas 620.

TABLA 3. Población con síndrome de Down de 16 y más años según edad y relación con la actividad. Porcentajes.

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

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

GRÁFICO 4. Población con síndrome de Down de 16 y más años según edad y relación con la actividad. Porcentajes.

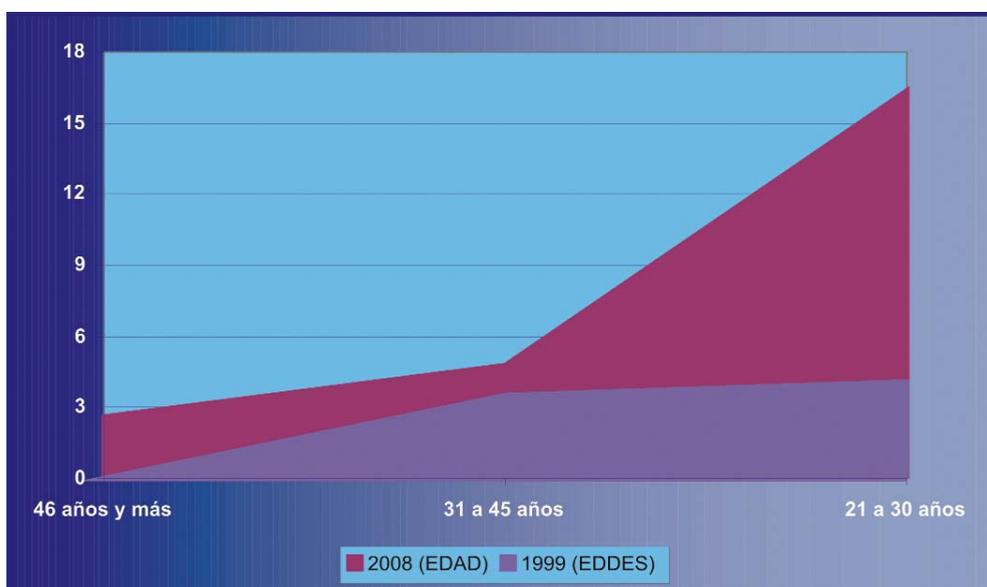


Fuente: Elaboración propia a partir de la *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (2008)*.

Como podemos observar en el siguiente gráfico, entre 1999 (año de la anterior encuesta) y 2008, ha habido un incremento de activi-

dad para todos los grupos de edad, siendo especialmente significativo entre la población de 21 a 30 años.

Gráfico 5. Evolución de la tasa de actividad de la población con síndrome de Down mayor de 16 años: 1999-2008.



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

3.1. Los agentes que participan

El reconocimiento de que la discapacidad tiene un origen o explicación social, pone el foco de atención en el entorno habitual de estas personas. Este hecho en el caso de la discapacidad intelectual resulta fundamental, ya que sitúa a la familia como agente clave en su configuración actual como hecho social (en la configuración de la discapacidad y en la transformación pendiente). De la misma forma, y siguiendo con la visión social de la discapacidad, los proveedores de recursos, sistemas, profesionales e instituciones de apoyo –dependiendo de su configuración– determinarán los resultados de las personas a las que se dirigen. El entorno de la persona con síndrome de Down por tanto es importante, no sólo por los recursos de apoyo de los que puede disponer, sino por su influencia en la configuración de la propia discapacidad.

3.2. La familia

Las formas y estructuras de la familia, su composición, intereses y prioridades se han transformado y diversificado sustancialmente en los últimos 30 años en España. Con la incorporación de la mujer a la vida socialmente activa y productiva, el cuidado de los hijos se ha ido transfiriendo en parte a terceros: guardería, colegio, abuelos. En este contexto la atención al hijo con discapacidad también ha cambiado, no siendo ya la unidad familiar la única institución llamada a prestar atención y apoyo a las personas con discapacidad. Aún en este contexto, las personas con síndrome de Down continúan recibiendo una gran parte de apoyos en el hogar, por lo que la familia cons-

tituirá un agente clave para la promoción de la autonomía personal.

3.3. La persona con discapacidad intelectual /síndrome de Down

La sociedad española ha experimentado también profundos cambios en sus estructuras sociales. El crecimiento y desarrollo económico ha propiciado mejoras sustanciales en la sanidad, educación, y protección social, que a su vez han ayudado a modificar determinados roles sociales y familiares.

El movimiento organizado de personas con discapacidad y sus familias ha constituido un elemento importante de influencia en los gestores de la acción política. Así desde 2003 las personas con discapacidad cuentan con un entramado normativo claramente favorable al desarrollo de espacios de emancipación y transición a la vida independiente.

La LIONDAU (2003), la ley de Promoción de Autonomía Personal (2006) y la Convención de Derechos de Personas con Discapacidad (2008) sitúan a la persona con discapacidad en el **espacio de los derechos humanos**. La relación entre servicios de apoyo y éstas abandona su antigua caracterización de gracilidad para hacerse de obligado cumplimiento. Los gestores del poder político adquieren la obligación de promover políticas públicas encaminadas a la **emancipación del colectivo**.

Remover los obstáculos que impidan o dificulten la equiparación en derechos de las per-

sonas con discapacidad es ya una **obligación exigible ante instancias administrativas** y o judiciales.

3.4. El movimiento asociativo

El tejido asociativo vinculado a la discapacidad de base familiar es hoy en España un valor de primera magnitud, sometido también a un gran proceso de cambio. Si en el pasado reciente la reivindicación y la lucha por los derechos de sus hijos se consolida como primer elemento de identificación, podemos afirmar que hoy las familias demandan preferentemente la prestación de servicios, y la configuración de organizaciones profesionales.

4. Metodología

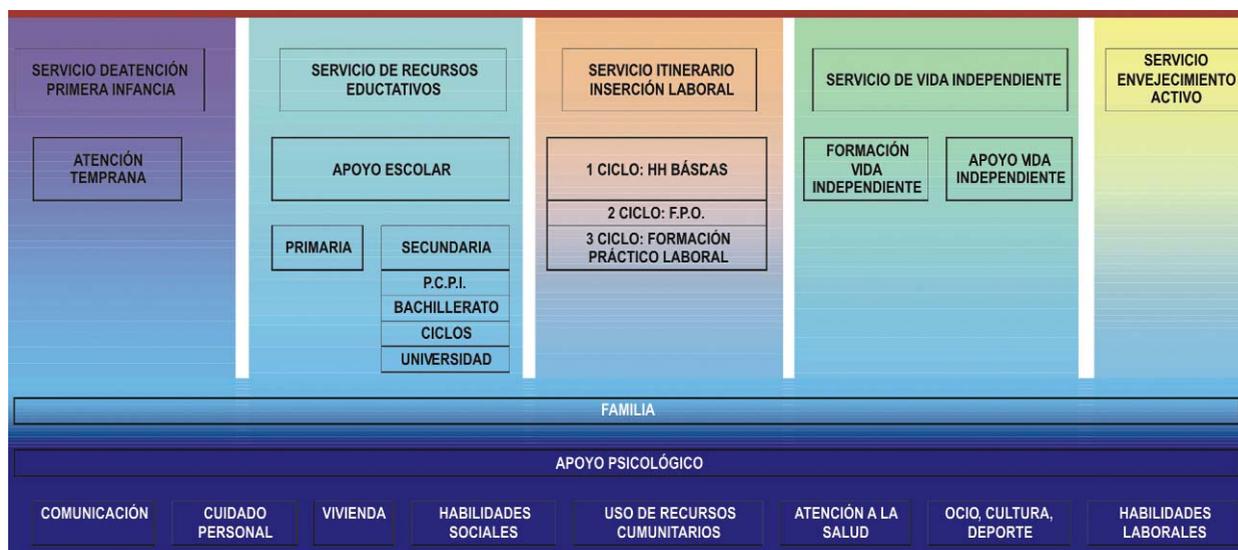
Los servicios de promoción de la autonomía personal, que se deben destinar a las personas con síndrome de Down, deben estar integrados por un conjunto de medidas y actuaciones que se extenderán desde su nacimiento (desde la aparición de la discapacidad, cuando ésta no es congénita), proporcionando y garanti-

zando a la persona y a su familia los apoyos para una vida más autónoma, en el ejercicio de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, en el ejercicio pleno de los derechos ciudadanos, en el uso de los servicios y recursos comunitarios, en el deporte, el ocio, la cultura y una vida independiente.

Partiendo de estas premisas, es necesario contemplar la intervención no sólo como un itinerario que les facilite ser competentes en un área determinada, sino que además y a la vez se les dote de las estrategias y herramientas necesarias en el conjunto de su realidad como persona.

Con estas ideas, pretendemos establecer un itinerario global de inclusión, que trate como tales las medidas parciales, y las contextualice, en un plan integral. Así, la persona con discapacidad irá transitando de una a otra acción, pero no de forma anárquica o desconectada, sino enlazando –y justificando– todas esas distintas fases en un objetivo último común en el marco de una adecuada red de apoyo.

CUADRO ESQUEMA DEL SEPAP



Este esquema pretende reflejar los principales Servicios que se pueden encontrar dentro de un SEPAP, entendiendo que una entidad no tiene por que desarrollarlos todos, sino aquellos que les sean demandados por las familias y usuarios.

Así, los SEPAP se compondrían de una serie de servicios en función del desarrollo madurativo de la persona con síndrome de Down, dos vectores transversales a todos los servicios y una serie de programas complementarios a los servicios que favorecen la autonomía personal a lo largo de todo el ciclo vital, que se explican a continuación.

4.1. Apoyo a familias

- Apoyo a la familia, ofreciéndoles orientación, información, asesoramiento y los recur-

sos necesarios para favorecer un adecuado desarrollo personal y familiar.

4.2. Apoyo psicológico

- Evaluación psicológica inicial para obtener información sobre su estado evolutivo y madurativo a través de distintas escalas en función de la edad y de las capacidades previas.
- Elaboración de informes psicológicos con todos los datos obtenidos en la evaluación inicial del niño, entrevistas a las familias, entrevistas con otros agentes educativos (maestros, logopedas, etc).
- Diseño de programaciones integrales a partir de los resultados obtenidos en la evaluación inicial del niño.
- Intervenciones en los tratamientos psicológicos.

- Apoyo psicológico y emocional a familias.
- Detección y tratamiento de problemas relacionados con la salud mental y el bienestar psíquico de las personas con discapacidad intelectual.

4.3. Programas complementarios

- Comunicación. Conjunto de actuaciones destinados a establecer, favorecer, facilitar y potenciar la comunicación, ya sea a través del lenguaje oral o empleando un sistema alternativo o aumentativo.
- Cuidado personal. Trabajar habilidades relacionadas con el aseo, la comida, el vestido, la higiene y la apariencia personal.
- Vida en el hogar. Trabajar habilidades relacionadas con el funcionamiento interno (cuidado de la ropa, tareas habituales...). También se deben trabajar habilidades como la orientación y conducta en casa y en el vecindario, así como la aplicación de las habilidades académicas en el hogar.
- Habilidades sociales. Trabajar el conjunto de habilidades relacionadas con intercambios sociales con otras personas, incluyendo entre otras:
 - Iniciar, mantener y finalizar una interacción con otros.
 - Comprender y responder a los indicios situacionales pertinentes.
 - Reconocer sentimientos.
 - Proporcionar realimentación positiva y negativa.
 - Regular la propia conducta.
 - Resolución de problemas.
 - ...
- Utilidad de los recursos de la comunidad. Habilidades que incluyen: el transporte, comprar en tiendas y grandes almacenes y supermercados...
- Autodirección. Habilidades relacionada con el elegir, intereses personales ...
- Atención a la salud y seguridad. Habilidades relacionadas con el mantenimiento de la propia salud, afectividad y sexualidad, consideraciones básicas sobre seguridad ...
- Habilidades académicas funcionales. Habilidades cognitivas y habilidades relacionadas con aprendizajes escolares que tienen también una aplicación directa en la vida personal...
- Ocio, cultura y deporte. Trabajar las habilidades y otros aspectos relacionados con el uso y disfrute del tiempo libre.
- Habilidades adaptativas relacionadas con el trabajo.

En este apartado recogemos las fases que consideremos se deben seguir para acceder a los servicios:

- **1ª Fase.** De valoración de los usuarios y de planificación.
- **2ª Fase.** De descripción del itinerario de Promoción de la Autonomía Personal y Vida Independiente.

1ª Fase. De valoración de los usuarios

A continuación se recogen en líneas generales los pasos que se dan en el proceso de valoración.

Entrevista inicial

El primer contacto se efectuará a través de una entrevista personal del interesado con el equipo técnico. A ésta asisten la persona con discapacidad y los familiares con los que convive, que puedan (bajo las premisas personales, familiares y técnicas) participar en el proceso. Es importante la asistencia de todos para comprobar aspectos relacionales en la familia, dentro de un enfoque integral.

Los objetivos de esta primera entrevista son:

- Dar canal de expresión y recoger -sistemática- toda la información que el usuario y su familia demanden y toda aquella que el equipo técnico considere de interés.
- Recoger datos relevantes del usuario y su familia (según corresponda por edad):
 - Datos personales.
 - Datos familiares (organigrama y aspectos relacionales en la familia).
 - Datos de incapacitación legal.
 - Datos económicos.
 - Datos de formación.
- Solicitar documentación necesaria para la valoración.
- Realizar una primera valoración, tanto de la persona con discapacidad como de su familia (en lo que pueda interesar a cada programa); teniendo en cuenta sus intereses, motivaciones, etc.
- Concertar una nueva cita, para la eva-

luación propiamente dicha, que hará el equipo de cada programa. Este paso se dará solo en el caso de que el servicio que se ofrece se adecue a las expectativas del usuario y a las de su familia.

Proceso de evaluación

Tras el primer contacto con el equipo técnico, se inicia el proceso de evaluación, en el que se contemplan, entre otras, las siguientes fases:

- Entrevista con el usuario.
- Entrevista con la familia.
- Aplicación de pruebas estandarizadas y no estandarizadas.
- Valoración del equipo técnico.
- Devolución de la información y toma de decisiones (teniendo en cuenta el posible itinerario).

2ª Fase. De descripción del itinerario de Promoción de la Autonomía Personal y Vida Independiente

La intervención que se llevará en cada programa, seguirá aproximadamente los pasos que a continuación recogemos:

- Se planifican los objetivos generales y operativos de cada programa.
- Se establecen los indicadores que nos permitirán evaluar adecuadamente el plan de trabajo.
- Se activan los mecanismos de coordinación previstos para implicar activamente a la Red de Apoyo de la persona con discapacidad.
- Se despliegan los recursos para desenvolver la intervención adecuada.

- Se establecerán las fechas de revisión periódicas con el fin de aplicar, en el caso de que se considere oportuno, las pertinentes medidas correctoras que garantizarán la consecución de los objetivos.
- Se realizará una evaluación final a través de la cual se extraerán los resultados y conclusiones. La información obtenida al final de cada programa nos ayudará a iniciar la planificación del siguiente programa.

El estilo de intervención se basa en una metodología centrada en la persona, activa, abierta, participativa y colaborativa.

5. Servicios de Atención Temprana

Contenido:

- 5.1. Definición y contexto.
- 5.2. Objetivos.
- 5.3. Descripción de los usuarios.
- 5.4. Descripción de los servicios y desarrollo de los mismos.

5.1. Definición y contexto

El reconocimiento de los derechos del niño a la atención sanitaria preventiva y al tratamiento médico, psicológico y funcional ha sido puesto de relieve en diversos acuerdos internacionales, como la Convención sobre los Derechos del Niño, y en numerosas decisiones como las de la Organización Mundial de la Salud, del Consejo de Europa y de la Unión Europea.

La Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación

de Dependencia, señala en el punto tercero de la Disposición Adicional Decimotercera, relativa a la protección de los menores de tres años, que en el seno del Consejo Territorial del SAAD se promoverá la adopción de un Plan Integral de Atención para menores de tres años en situación de dependencia, en el que se contemplen las medidas a adoptar por las administraciones públicas, sin perjuicio de sus competencias, para facilitar la atención temprana y rehabilitación de sus capacidades físicas, mentales e intelectuales.

Según el Libro Blanco de la Atención Temprana, se entiende por tal,

“el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil, a la familia y al entorno, con el objetivo de dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, deben considerar la globalidad del niño y han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar”.

La protección a los menores de 6 años es responsabilidad de nuestras administraciones públicas, que deben establecer entre ellas mecanismos de coordinación eficaces, que regulen y arbitren sus relaciones, protocolos y actuaciones conjuntas.

Además de lo previsto en la citada Ley 39/2006, hay que recordar al respecto la legislación sanitaria y educativa.

La ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, establece acciones de coordinación y cooperación de las administraciones públicas sanitarias como medio para asegurar a los ciudadanos el derecho a la protección de la salud, con el objetivo común de garantizar la equidad, la calidad y la participación social en el Sistema Nacional de Salud.

En su Artículo 12 y en el ámbito de la atención primaria, se contemplan las responsabilidades del sistema en materia de prevención, de promoción de la salud, atención familiar y atención comunitaria. También recoge las actividades de información y vigilancia en la protección de la salud, la rehabilitación básica, las atenciones y servicios específicos, entre otros, dirigidos a la mujer, la infancia, los grupos de riesgo y los enfermos crónicos, así como la indicación o prescripción y la realización, en su caso, de procedimientos diagnósticos y terapéuticos.

Por otro lado, la Ley 2/2006, de 3 de mayo, de Educación, concibe la educación como un aprendizaje permanente, que se desarrolla a lo largo de la vida. En el Título I establece la ordenación de las enseñanzas por etapas y en su artículo 12, la educación infantil, con una identidad propia, encaminada a atender a niños y niñas desde el nacimiento hasta los 6 años de edad y cuya finalidad es la de contribuir al desarrollo físico, afectivo, emocional, social e intelectual de los niños.

En desarrollo de esta ley, el Real Decreto 1630/2006 de 29 de diciembre, en su artículo 8, de Atención a la Diversidad, especifica que la

intervención educativa debe contemplar como principio la diversidad del alumnado, adaptando la práctica educativa a las características personales, necesidades, intereses y estilo cognitivo de los niños y niñas, dada la importancia que en estas edades adquieren el ritmo y el proceso de maduración. Y que los centros atenderán a los niños y niñas que presenten necesidades educativas especiales buscando la respuesta educativa que mejor se adapte a sus características y necesidades personales.

Las previsiones de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, constituyen una importante oportunidad de promover la coordinación y cooperación interadministrativa para garantizar una atención integral e integrada y para el desarrollo de la calidad de los servicios especializados en la atención a los menores de 3 años.

La investigación social aporta actualmente evidencias que permiten establecer una relación entre las condiciones socio-familiares de los niños de 0 a 6 años y su desarrollo personal. La carencia o inadecuación de determinados factores asociados a la calidad de las relaciones familiares y de los recursos comunitarios, pueden condicionar negativamente algunos hitos evolutivos del niño.

La diversidad de criterios o modelos que se engloban en la práctica común de la Atención Temprana (AT) es una realidad. Existe una gran variabilidad de situaciones en materia de AT en las comunidades autónomas, originada por los distintos niveles de competencias transferidas

desde la administración central a las administraciones autonómicas.

5.2. Objetivos

El desarrollo infantil en los primeros años se caracteriza por la progresiva adquisición de funciones tan importantes como el control postural, la autonomía de desplazamiento, la comunicación, el lenguaje verbal y la interacción social. Esta evolución está estrechamente ligada al proceso de maduración del sistema nervioso (ya iniciado en la vida intrauterina) y a la organización emocional y mental. Requiere una estructura genética adecuada y la satisfacción de los requerimientos básicos para el ser humano a nivel biológico y a nivel psicoafectivo.

Las actuaciones que desde el servicio se ofrecen persiguen los objetivos siguientes:

- Optimizar, en la medida de lo posible, el curso del desarrollo del niño.
- Apoyar y promover el desarrollo personal y la autonomía cotidiana
- Introducir los mecanismos necesarios de compensación, de eliminación de barreras y adaptación a necesidades específicas.
- Evitar o reducir la aparición de efectos o déficits secundarios o asociados producidos por un trastorno o situación de alto riesgo.
- Atender y cubrir las necesidades y demandas de la familia y del entorno en el que vive el niño.
- Fortalecer las capacidades y competencias de la familia.
- Considerar al niño como sujeto activo de la intervención.

- Fomentar una adecuada coordinación con los diferentes servicios en los que está incluido el niño.

5.3. Descripción de los usuarios

Los servicios de Atención Temprana se dirigirán a la población infantil que presenta trastornos en su desarrollo o que tiene riesgo de tenerlos, desde el momento en que nacen hasta los 6 años.

Los servicios deberán considerar, además, las estrategias necesarias encaminadas al apoyo y a la participación de la familia, tutores y/o personas cuidadoras, así como las características específicas del entorno.

5.4. Descripción de los servicios y desarrollo de los mismos

Se trata del conjunto de servicios y aportaciones que se ofrecen al niño y a sus familia en la primera infancia, **a partir de su demanda**, cuando éste necesita apoyos específicos para:

- Asegurar y mejorar su desarrollo personal.
- Fortalecer las competencias de la familia.
- Promover su inclusión social y la de su familia.

Se deben proporcionar en el entorno natural del niño, preferiblemente a nivel local, con una valoración multidimensional y centrada en la familia. Para ello, los servicios de Atención Temprana, en el marco del SEPAP, deberán prever medidas adecuadas para dar cobertura a:

- Atención durante la gestación: con el fin de ofrecer a los padres diferentes servicios que

contribuyan a asumir responsablemente decisiones personales.

- Primera noticia: contribuir a mejorar la forma en que se comunica a las familias el diagnóstico prenatal o neonatal y asegurar una adecuada orientación inicial.
- Intervención con el niño: desarrollar actividades que favorezcan su evolución personal y social.
- Trabajo con las familias: garantizar la participación activa de las familias en la definición y ejecución de los programas de Atención Temprana.
- Formación de profesionales: desenvolver acciones de formación que nos permitan disponer de profesionales de la Atención Temprana adecuadamente formados.
- Coordinación con otros contextos: garantizar la adecuada coordinación con todos los agentes implicados en el desarrollo y educación del niño.

6. Servicios de etapa escolar

Contenido:

- 6.1. Definición y contexto.
- 6.2. Objetivos.
- 6.3. Descripción de los usuarios.
- 6.4. Descripción de los servicios y desarrollo de los mismos.

6.1. Definición y contexto

La educación inclusiva debe ser la asumida por nuestro ordenamiento jurídico y debe ser la referencia de **organización escolar preferida** para las personas con discapacidad.

Sin embargo, no hemos de perder de vista otro de los principios esenciales de toda organización escolar: cada alumno **precisa de la respuesta educativa** que mejor se adapte a sus características.

Conjugar ambas sin prejuicios, con objetividad y pensando en el **superior interés del alumno**, debería constituir una ineludible obligación de todos los operadores de esta etapa.

En la mayoría de las instituciones vinculadas a DOWN ESPAÑA **existen servicios de apoyo** a los aprendizajes escolares. Aunque los objetivos son similares, varían en orientación, medios y organización, y también es un hecho que los fines suelen ser diferentes.

Los alumnos entre 3 y 18 años precisan de atención especializada, porque posiblemente la **escuela no puede o no quiere asumir eficazmente su responsabilidad** enseñando en la diversidad u ofrecer respuestas alineadas con las demandas de la diferencia.

El **SEPAW DOWN ESPAÑA no debe sustituir a la escuela**. Ni tampoco constituirse en mero complemento. Los apoyos no deben ceñirse a cumplir la **tarea** que los alumnos se llevan para casa.

Para ello, desde los servicios que aquí proponemos, se hará especial hincapié en dar una **respuesta individual** a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual incluidas en el sistema educativo, potenciando las capacidades que toda

persona tiene y **eliminando cualquier tipo de barrera**, con el fin de brindar una adecuada equiparación de oportunidades. Para ello el entorno familiar y social del usuario también recibirá intervenciones y actuaciones del SEPAP, cuando así lo establezca el itinerario de autonomía personal.

6.2. Objetivos

Su **objetivo** fundamental es proporcionar a personas con síndrome de Down en etapa escolar los recursos adecuados que permitan su participación plena en la totalidad de las áreas de la vida en comunidad, de la forma más autónoma e independiente posible, centrándose en la eliminación de cualquier tipo de barrera, para lograr una adecuada equiparación de oportunidades.

Las actuaciones que desde el servicio se ofrecen persiguen los objetivos siguientes:

- Conseguir que los padres desempeñen un rol activo en el proceso educativo de sus hijos.
- Promover la participación de las personas con discapacidad en las actividades escolares, extraescolares, de ocio, cultura y deporte normalizado.
- Desarrollar acciones de formación para capacidades diferentes que posibiliten el aprendizaje y desarrollo de habilidades y conocimientos que faciliten la inclusión escolar.
- Colaborar con los centros escolares en los que estén escolarizados nuestros usuarios, con el fin de que estos rentabilicen al

máximo el proceso de enseñanza-aprendizaje.

- Planificar las acciones encaminadas a posibilitar en su mayor grado las opciones de inclusión familiar, educativa y socioambiental de cada niño.

6.3. Descripción de los usuarios

Personas con síndrome de Down que estén incluidas en el sistema educativo.

6.4. Descripción de los servicios y desarrollo de los mismos

El SEPAP DOWN ESPAÑA debe abordar contenidos curriculares básicos, siempre desde una óptica de aprovechamiento funcional de las capacidades del alumno con discapacidad.

● Intervención en el centro educativo

La intervención en la escuela puede contemplar:

- Coordinación con el centro educativo.
- Conocer el centro escolar.
- Conocer la realidad del aula y de los espacios comunes.
- Identificar los posibles apoyos naturales. Valorar la disposición pro inclusión de los profesores.
- Elaboración de protocolos de coordinación con el centro. Identificando interlocutores, espacios, tiempos, frecuencias y contenidos.
- Elaboración de pautas de coordinación entre los operadores del SEPAP (centro escolar, familias, entidades).

- Presencia de personal de apoyo externo (profesional de la entidad asociativa) en las aulas.
- Formación especializada en síndrome de Down para los centros escolares.
- **Lugares de impartición de los programas**
- En el entorno educativo, ofreciendo coordinación, formación, sensibilización, e intervención directa.
- En la entidad, ofreciendo servicios de apoyo.
- En la comunidad, aprovechando los apoyos y recursos existentes.

7. Servicios itinerario de formación laboral

Contenido:

- 7.1. Definición.
- 7.2. Objetivos.
- 7.3. Descripción de los usuarios.
- 7.4. Descripción de los servicios y desarrollo de los mismos.

7.1. Definición

Desde este servicio se hará especial hincapié en la preparación individualizada de las personas con síndrome de Down adulta para la autonomía social y laboral, siempre desde la concepción de una intervención integral.

Partiendo de esta premisa, se dirigirá la intervención eligiendo las estrategias y herramientas que el usuario necesita para participar activamente en un entorno socio-laboral.

Con esta idea pretendemos establecer un itinerario formativo global de inclusión que evite la adopción de medidas parciales y no contextualizadas. Así, la persona con discapacidad irá transitando de una a otra acción en base a sus características, necesidades y situación concreta en la que se encuentre.

El servicio debe proporcionar a las personas con síndrome de Down los recursos adecuados que le permitan ser parte activa de su comunidad, de la forma más autónoma e independiente posible. Para conseguirlo se impulsa, por un lado, el fortalecimiento de sus recursos personales y el entrenamiento de su autonomía personal. Además se trabajará en su incorporación efectiva al empleo ordinario y el aprendizaje para una vida autónoma e independiente.

7.2. Objetivos

- Impulsar el aprovechamiento de las ofertas comunitarias de formación ocupacional.
- Colaborar con los recursos comunitarios de formación ocupacional en los que estén integradas las personas con síndrome de Down, con el fin de que éstos rentabilicen al máximo su proceso de enseñanza-aprendizaje para alcanzar su inclusión laboral.
- Desarrollar, sólo en el caso en que sea necesario, acciones de formación ocupacional y laboral propias que posibiliten el aprendizaje y el desarrollo de habilidades, destrezas y conocimientos que faciliten la inclusión socio-laboral.
- Proporcionar asesoramiento y apoyo a las familias, como uno de los principales agen-

tes activos en el proceso de inclusión de la persona con discapacidad.

- Ofrecer intervenciones de habilitación funcional con el fin de potenciar sus habilidades y bienestar, posibilitando su normalización en el medio socio-laboral.
- Favorecer la difusión de información adecuada y positiva acerca de la inclusión socio-laboral de las personas con discapacidad intelectual.
- Coordinarse con los servicios de empleo para alcanzar con éxito los objetivos de inclusión socio-laboral previstos.

7.3. Descripción de los usuarios

El “Servicio de Formación Ocupacional” está dirigido a personas con discapacidad intelectual en general, y con síndrome de Down en particular, de más de 16 años que presenten una certificado de discapacidad superior al 33%, según la legislación vigente.

7.4. Descripción de los servicios y desarrollo de los mismos

Dentro del servicio se articularán los apoyos individuales necesarios con el fin de mejorar los niveles de empleabilidad, de autonomía e independencia de los usuarios.

Nuestro empeño es promover la participación activa en procesos de enseñanza-aprendizaje inclusivos, utilizando siempre la oferta formativa ordinaria. Y somos conscientes de que la oferta formativa comunitaria en régimen inclusivo y de calidad para personas con discapacidad intelectual es escasa o nula en

algunas localidades. Por ello, para cubrir las necesidades de los demandantes, desarrollamos en el seno de nuestras entidades, un Itinerario Ocupacional Básico de calidad que asegure siempre procesos de formación en centros de trabajo para favorecer –además de la inclusión socio-laboral– la adquisición de destrezas y habilidades en ámbitos comunitarios.

Este itinerario servirá para apoyar los procesos de formación ocupacional en aquellos casos en los que la oferta formativa comunitaria no se ajusta a las necesidades de las personas que desean obtener una formación adecuada para acceder al mercado ordinario de trabajo.

Está compuesto por tres ciclos formativos, pero ello no significa que cada usuario deba desarrollar obligatoriamente cada uno de ellos. En función de la valoración realizada por el equipo técnico, el usuario accederá a un ciclo o a otro siguiendo un recorrido individualizado.

La edad mínima de acceso será de 16 años y la máxima de 35.

La oferta formativa ocupacional se presta del modo que a continuación se expone:

- **PRIMER CICLO FORMATIVO:** Habilidades Básicas y Polivalentes para el Empleo. Solamente accederán aquellos usuarios que se indiquen después del informe de valoración del equipo técnico. Se pretende desarrollar y fomentar las habilidades básicas y polivalentes.

- **SEGUNDO CICLO FORMATIVO:** Formación Ocupacional.
En este módulo se desarrollarán procesos formativos dirigidos a alcanzar un desarrollo global de la persona como futuro trabajador. El usuario recibirá los contenidos teórico-prácticos orientados al aprendizaje de un oficio que posibilite su inserción profesional en ocupaciones acordes con sus habilidades, capacidades y expectativas personales. Para la formación laboral, se contará con la colaboración de empresas o instituciones.
- **TERCER CICLO FORMATIVO.** Formación Práctico-Laboral.
Se trata de un módulo práctico, a través del cual el usuario podrá experimentar y acreditar, en un contexto laboral real, todos los contenidos, habilidades y destrezas ya adquiridos, así como adquirir nuevas habilidades derivadas del propio trabajo.

8. Servicios vida independiente

Contenido:

- 8.1. Definición y contexto.
- 8.2. Objetivos.
- 8.3. Descripción de los usuarios.
- 8.4. Descripción de los servicios y desarrollo de los mismos.

8.1. Definición y contexto

La vida independiente es un derecho humano fundamental cuya esencia es la libertad de tomar decisiones sobre la propia vida y decidir cómo, cuándo y con quién se quiere vivir.

Se debe preparar a la persona desde edades tempranas para ejercer y disfrutar de este derecho fundamental. Como consecuencia de haber ido consolidando durante los últimos años el proceso de normalización, surge este servicio como una oportunidad de emancipación que ofrece orientación y apoyo a las personas con síndrome de Down que deseen vivir solas, en pareja o con otras personas.

El hecho de llevar a cabo una vida autónoma e independiente conlleva la posibilidad de tomar decisiones, siempre desde el respeto a las otras personas y con unos derechos y deberes implícitos. Este objetivo precisa de unos instrumentos o apoyos que permitan la realización de diferentes fórmulas de convivencia elegidas por cada persona.

La búsqueda de una vida autónoma e independiente –en lo posible– para personas con síndrome de Down pasa por desarrollar recursos adecuados que fomentarán la toma de decisiones en los diferentes ámbitos de su vida y la participación de una forma más autónoma e independiente posible en la comunidad, mediante el fortalecimiento de los recursos personales, la autonomía personal y el aprendizaje.

En este servicio se describen los diferentes modelos de actuación que permitirán a las personas con síndrome de Down el aprendizaje y el disfrute de una vida autónoma e independiente, a través de diferentes soluciones habitacionales.

8.2. Objetivos generales

El objetivo general es mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down, haciendo posible que la persona decida cómo quiere vivir y preparándola para una vida independiente y activa, plenamente incluida en la sociedad.

Los objetivos específicos son:

- Ofrecer asesoramiento para favorecer la toma de decisiones, con relación al inicio de procesos de emancipación.
- Promover la implicación activa de los círculos de apoyo de cada uno de los beneficiarios en los procesos individuales de emancipación.
- Apoyar las experiencias vitales de emancipación.
- Asesorar y ofrecer apoyo continuado a las familias y círculos de apoyo.
- Diseñar, planificar y proveer el apoyo que la persona requiera en el hogar y en la comunidad para favorecer la independencia, la autonomía, los procesos de autodeterminación y autogestión.
- Facilitar y promover responsabilidades en la vida de hogar.
- Contribuir a favorecer la resolución de conflictos de vida cotidiana que surjan en el hogar.

8.3. Descripción de los usuarios

Los usuarios destinatarios de este servicio son todas las personas con síndrome de Down mayores de 18 años que deseen vivir de manera independiente.

8.4. Descripción de los servicios

A. Programa de formación de vida adulta e independiente

Este programa se diseña para las personas con síndrome de Down que aún no han alcanzado las habilidades necesarias para vivir de manera independiente. Se trata de iniciar un aprendizaje en un entorno real y normalizado y una experiencia de convivencia de carácter transitorio y delimitado en el tiempo donde adquiera nuevas destrezas y habilidades, de manera que el usuario esté preparado y desee vivir de manera independiente y tomando sus propias decisiones.

- El programa trabajará globalmente con el usuario, incidiendo en todas las áreas que le impliquen.
- Se marcarán unos objetivos concretos para cada usuario según sus necesidades, deseos, características e intereses.
- La formación se hará de manera eminentemente práctica y centrada en la consideración del usuario como persona adulta.
- Aprendizaje y práctica de tareas básicas del hogar, de estrategias y recursos para desarrollar la toma de decisiones, la gestión de su tiempo y el control de su propia vida como elementos básicos y esenciales de cualquier proceso de vida independiente.

B. Programa de apoyo a la vida independiente

Una vez que la persona con síndrome de Down desee iniciar procesos de emancipación, se le ofrece un apoyo individualizado para hacerlo realidad.

Dicho programa ha de dar respuesta a las necesidades surgidas en el momento que los usuarios ya vivan de forma autónoma e independiente.

Hay que proporcionar los apoyos que en cada caso se requieran y trabajar aquellos aspectos que surjan en el día a día y en la realidad de cada usuario.

9. Servicios envejecimiento activo

Contenido:

9.1. Definición y contexto.

9.2. Objetivos.

9.3. Descripción de los usuarios.

9.4. Descripción de los servicios y desarrollo de los mismos.

9.1. Definición y contexto

El **envejecimiento activo**, según la OMS (2002), se refiere al proceso de optimización de las oportunidades de salud, participación y seguridad con el fin de mejorar la calidad de vida a medida que las personas envejecen. Partiendo de una visión integral del envejecimiento activo de las personas con discapacidad intelectual, lograremos desplegar el potencial de bienestar físico, social y mental a lo largo de todo el ciclo vital. También se conseguirá que el usuario participe en la sociedad de acuerdo con sus necesidades, deseos y capacidades, mientras se le proporciona protección, seguridad y cuidado adecuados cuando necesite asistencia.

En el servicio de envejecimiento activo vamos a contemplar esta concepción, que es más amplia que la de envejecimiento saludable, y tiene relación con la planificación basada en la persona y el desarrollo de la autodeterminación de la persona con síndrome de Down. Para desarrollar un envejecimiento positivo, la sociedad debe proporcionar a los mayores con discapacidad las oportunidades para que puedan ser lo más autónomos posible, para que gocen de buena salud y para que sean productivos. Asimismo, es importante que disfruten de una mayor seguridad y comodidad, fomentando el bienestar y creando entornos ambientales más propicios y favorables. Hay que pensar más en capacitar que en provocar dependencia.

Estudios empíricos en neuronas aisladas (Capone et al., 2002) (Flórez J. 2007) muestran que ciertas células de las personas con síndrome de Down están bajo la amenaza del estrés oxidativo, posiblemente expresado por la acumulación de radicales superóxido que reducen la capacidad funcional de la mitocondria. La lesión que estos radicales ejercen sobre los lípidos mitocondriales, las proteínas y el ADN mitocondrial pueden explicar la acción permanente y perjudicial que va erosionando la vida y la permanencia de las células, llevándolas hacia el envejecimiento y la muerte. Es así como explicaríamos el envejecimiento precoz al que consideramos como una de las características más acusadas (aunque no constantes) del síndrome de Down.

El envejecimiento de las personas con Down puede considerarse por un lado un avance y por otro un gran desafío, pues supone una mayor exigencia social y económica. La esperanza media de vida de las personas con esta discapacidad se ha incrementado significativamente en los últimos años, superando incluso los 60 años. No obstante, lo más importante, el verdadero reto del aumento de la esperanza de vida de estas personas reside en su calidad de vida, que les va a permitir mantener la actividad y las mayores cotas de autonomía personal, directamente relacionada con las oportunidades que el entorno social y familiar brinde para gozar de buena salud y ser personas productivas, como de los factores biológicos-genéticos y de la capacidad de adaptación de la persona, que será mayor cuanto mayores sean los recursos personales y sociales adquiridos a lo largo de su ciclo vital.

9.2. Objetivos

El servicio de envejecimiento activo persigue:

- Promover una “cultura del envejecimiento activo y saludable” para lograr el mayor grado de autonomía posible de las personas mayores con síndrome de Down mediante la interacción de factores de índole sanitario, económico, del entorno físico, personales, conductuales, familiares y sociales.
- Identificar las características sociales, afectivas, intelectuales y físicas del envejecimiento de las personas con síndrome de Down y reconocer las medidas para lograr un envejecimiento activo.
- Fomentar la calidad de vida, la productividad y esperanza de vida de las personas con síndrome de Down de edades avanzadas, mediante la actividad física, mental y social.
- Compensar las pérdidas con las ganancias de las personas, descubriendo que hay posibilidades según sus destrezas mediante la capacitación para el autodesarrollo.
- Orientar en la participación en deberes y derechos sociales y cívicos.
- Desencadenar relaciones intergeneracionales que permitan transmitir su vivencia y evitar el aislamiento social.
- Anticipar los signos de envejecimiento prematuro para dirigir la intervención al foco de interés y al conjunto de recursos sustitutos que proporcionen el mayor grado de autonomía personal.
- Propiciar la atención necesaria técnica multidisciplinar dirigida a las personas mayores con síndrome de Down y a sus cuidadores directos.
- Facilitar respiro familiar junto con espacios y tiempo de ocio, cultural y deportivo terapéutico a las personas mayores con síndrome de Down.
- Establecer un Plan de Comunicación para favorecer la cultura del envejecimiento activo.
- Promoción de I+D+I en relación al proceso de envejecimiento de las personas con síndrome de Down para alcanzar las mayores cotas de calidad de vida.

9.3. Descripción de los usuarios

Serán aquellas personas con síndrome de Down que se encuentren en la etapa adulta, y bien por signos biológicos, cognitivos, sociales, por factores personales, estén en el proceso de envejecimiento prematuro o en la fase de senectud propiamente dicha.

De manera indirecta formarán parte de este servicio las familias de las personas mayores con síndrome de Down y su entorno social directo.

9.4. Descripción de los servicios y desarrollo de los mismos

Las políticas de acción que se van a llevar a cabo en el servicio serán aquellas que potencien los determinantes psicológicos y conductuales del envejecimiento activo de las personas con síndrome de Down. Para ello, se ejecutarán diferentes programas dependiendo del estadio vital de la persona que se encuentre la persona y de las necesidades personales de la misma según sus capacidades y disfunciones para el desarrollo de la autonomía personal.

A. Programas de prevención al proceso de envejecimiento activo

Con la implementación de este programa intentaremos:

- Reducir los factores de riesgo vinculados a enfermedades asociadas e incrementar los de protección de la salud a través de la puesta en marcha de **programas de hábitos saludables y ejercicio físico**.

- Promover los factores de protección del funcionamiento cognitivo, a través de **programas de estimulación cognitiva**.
- Promover las emociones y un afrontamiento positivo de las mismas a través de **programas de control de las emociones e intervención psicológica**.
- Promover la participación psicosocial a través de **programas de promoción del ocio, cultura y deporte** haciendo uso de los recursos comunitarios que brinde la sociedad.
- Evitar o reducir las discapacidades físicas y mentales en la vejez de las personas con síndrome de Down y alcanzar así el equilibrio entre el autocuidado de los mayores, el apoyo de los cuidadores informales y la intervención multi e interdisciplinar. Se hará mediante los **programas de formación para el cuidador y cuidado y búsqueda de recursos personales y económicos** que faciliten los recursos necesarios a la persona y familia.

B. Programas de envejecimiento activo

Partiendo de una visión integral del envejecimiento y teniendo en cuenta aquellos aspectos que fomentan el envejecimiento activo desde el punto de vista saludable, las personas con síndrome de Down llegarán a esta fase con un alto grado de calidad de vida propiciado por los avances alcanzados en temas de salud, inclusión laboral, social, vida afectiva, autodeterminación, etc.

Por tanto, se desarrollarán una serie de acciones y programas para promover y mantener dicha calidad de vida y asegurar la eficacia de los servicios de la comunidad para personas mayores

en diferentes ámbitos: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico y mental, inclusión social, derecho y servicios.

- Se llevarán a cabo **programas de estimulación cognitiva** para mantener vigente el rendimiento y las capacidades intelectuales mediante la estimulación de la memoria, orientación, la inteligencia, la rapidez intelectual, la capacidad de aprendizaje, el mantenimiento del hábito de la lecto-escritura y de otras funciones cognitivas que se aprecien los cambios o deterioros en el juicio y en el razonamiento (planes, organización).
- Los **programas de promoción de la salud** se desarrollarán desde la perspectiva de mantenimiento de las aptitudes físicas y mentales, llevando a cabo una educación nutricional, programas de salud bucal, visión y audición y programas de ejercicio para el mantenimiento o recuperación de la movilidad y fuerza.
- La comunicación, el control emocional, la motivación y la conducta social se trabajará desde los **programas conductuales**, teniendo en cuenta los posibles cambios en las distintas áreas que puede sufrir la persona fruto de su proceso de envejecimiento.
- Desde los **programas de intervención psicológica** se trabaja la reestructuración de la identidad social de la persona mayor con síndrome de Down y la percepción de su familia aportando nuevos roles sociales y dando un enfoque de productividad en la vejez. Las preocupaciones en torno a la muerte, la autoestima y afirmación de uno mismo forman parte de la reestructuración cognitiva bajo el impulso vital de la activación a nivel afectivo.
- Los **programas de cuidados al cuidador**, engloban una intervención holística simultánea a la intervención de la persona mayor con síndrome de Down que aportan recursos personales y sociales para favorecer el entorno familiar, la ausencia de aislamiento del cuidador y una reducción de la sobrecarga física, emocional y psicológica.
- El fomento del ocio, la cultura y deporte se lleva a cabo mediante los **programas de promoción cultural y deportiva** bajo un reajuste de los intereses propios del ciclo evolutivo y según las capacidades físico-mentales de la persona mayor con síndrome de Down.
- Como consecuencia de todos los programas anteriormente descritos podremos detectar lo antes posible la pérdida de autonomía de la persona y así establecer las medidas necesarias para que las personas mayores con discapacidad intelectual mantengan la mayor independencia posible, pudiendo recurrir a los **programas de telemedicina y teleasistencia**, como **programas de gestión informativa y legal** para dar respuesta a la familia y a la persona según las necesidades apremiantes (residencias, jubilación, patrimonio...).
- Para conseguir la aproximación de los medios de comunicación a los mayores, proporcionando a la sociedad una imagen positiva del envejecimiento activo y saludable y divulgando y popularizando el término “envejecimiento activo” a través de debates políti-

cos, en foros públicos se llevará a cabo un **plan de comunicación estructurado**.

Debido al envejecimiento de la población de personas con síndrome de Down, se trabajará en la línea de la promoción de la investigación en este campo, **I+D+I**, implicando a las personas mayores para lograr la mayor calidad en los servicios, tanto de asesores como de investigadores y por tanto en las personas con discapacidad intelectual y sus familias.

10. Anexos

Para la prestación de los servicios descritos en este documento sería necesario disponer de:

10.1. Atención Temprana:

A. Infraestructuras:

- Una sala, lo ideal sería, entorno a 20m², luminosa, con el suelo protegido.

B. Mobiliario:

- Mesas y sillas adaptadas a los pequeños.
- Porta-bebés
- Rulos
- Colchonetas
- Espejo grande
- Materiales para el desarrollo perceptivo y manipulativo
- Materiales para la estimulación del lenguaje.

C. Materiales:

- Pruebas psicométricas.
- Pruebas adaptadas

D. Recursos Humanos:

- Un grupo de padres o profesionales con la preparación necesaria, para atender a las familias durante la gestación, primera noticia y seguimiento.
- Un profesional con la preparación adecuada en Atención Temprana y en educación para las visitas a las guarderías o a los colegios. Lo ideal sería que se acudiera una vez cada trimestre como mínimo, para coordinar con el colegio-familia-asociación, el programa que se trabaja con el niño.
- Un profesional para hacer la valoración del niño con la formación adecuada.

10.2. Etapa escolar:

A. Infraestructuras:

- Una o varias salas, mínimo de 20m², según los servicios educativos que se impartan en la entidad.

B. Mobiliario:

- Mesas y sillas adaptadas según las edades.
- Pizarras.

C. Materiales:

- Material educativo (bolígrafos, material fungible...).
- Todo el material editado o adaptado para trabajar los servicios de que dispone la entidad.

D. Recursos Humanos:

- Un profesional con la formación adecuada para impartir los servicios, atender a las

familias y visitar los colegios como mínimo una vez cada trimestre, para que exista una coordinación entre el colegio-instituto-universidad-familia-asociación en cuanto al programa que se desarrolla u otros apoyos, que se pueden realizar en los centros educativos.

- Un profesional para realizar la valoración de los usuarios.

10.3. Itinerario de inserción laboral:

A. Infraestructuras:

- Varias salas, como mínimo de 20m², para impartir los itinerarios.

B. Mobiliario:

- Mesas y sillas para adultos.
- Pizarras.
- Ordenadores.

C. Materiales:

- Material fungible.
- Todo el material editado o adaptado para la formación que se vaya a impartir o la realidad que se vaya abordar.

D. Recursos Humanos:

- Uno o varios profesionales (según lo que se desarrolle de los itinerarios) con la formación adecuada en adultos y atención a familias.
- Un profesional para la realización de las valoraciones.

10.4. Servicios vida independiente y envejecimiento activo:

A. Infraestructuras:

- Una o varias salas para trabajar los servicios que se desarrollan, como mínimo de 20 m².
- Una vivienda para el desarrollo del programa de vida independiente u otra alternativa para el pleno desarrollo del servicio.

B. Mobiliario:

- Mesas y sillas para adultos.
- Pizarras.
- Ordenadores .
- Todo el material preciso para desarrollar la formación en vida independiente.
- Todo el material necesario para trabajar en un envejecimiento activo.
- Los muebles necesarios para que se pueda vivir en la vivienda.
- Los muebles necesarios para trabajar en un envejecimiento activo.

C. Materiales:

- Todos los necesarios para el desarrollo del servicio, teniendo en cuenta las premisas de la vida independiente y del envejecimiento activo.

D. Recursos Humanos:

- Uno o varios profesionales según los servicios que se desarrollen con la formación necesaria para atender el servicio y a la familia.

- Un profesional para las valoraciones.
- Profesionales o voluntarios para el desarrollo pleno de la vida adulta e independiente.
- Profesional especializado en el ámbito de la comunicación.
- Asesores y expertos especializados en el ámbito del envejecimiento y de las necesidades relacionadas.

02

**Modelo de implantación
de servicios de apoyo
educativo en DOWN HUESCA**

Contenidos

1. INTRODUCCIÓN	41
2. ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN. IDENTIFICACIÓN DE NECESIDADES	43
3. FUNDAMENTACIÓN DEL PROYECTO	45
3.1. Fundamentación normativa	46
3.2. Fundamentación conceptual	49
3.3. Marco referencial y operativo: los proyectos de vida independiente y el papel de las familias	54
4. CONTEXTO SOCIAL	56
4.1. Los agentes que participan	56
4.2. La familia	56
4.3. El movimiento asociativo	57
4.4. La persona con discapacidad intelectual /síndrome de Down	57
5. IMPLICACIONES EDUCATIVAS DE LOS PROYECTOS DE VIDA INDEPENDIENTE	57
6. OBJETIVOS Y PRINCIPIOS	59
7. POBLACIÓN A LA QUE SE DIRIGE	60
8. CONTENIDOS Y ACTIVIDADES	61
8.1. Contenidos organizados en etapas	61
8.2. Definición de las actividades	63

9. PRINCIPIOS DE ORGANIZACIÓN Y FUNCIONAMIENTO DEL SEPAP.	
ASPECTOS METODOLÓGICOS	65
10. LOCALIDADES DONDE VA A DESARROLLARSE EL SEPAP	68
11. RECURSOS HUMANOS Y MATERIALES	68
12. CRITERIOS Y PROCEDIMIENTOS DE EVALUACIÓN	69
12.1. La calidad en los servicios de intervención: los estándares profesionales	69
12.2. Estándares de calidad en los SEPAP	70
12.3. Determinación de los estándares de calidad	71
12.4. Determinación de los indicadores de calidad	72
12.5. Procedimiento de valoración	75
13. PARTICIPACIÓN EN EL PROYECTO DE OTRAS ENTIDADES	78
14. ASPECTOS INNOVADORES DEL PROYECTO	78
15. PRESUPUESTO	78

Presentación

El desarrollo de la autonomía personal, vinculada no solamente a las rutinas de cuidado personal y de la vida diaria, sino considerada también como un conjunto de habilidades de autodirección en ámbitos sociales, recreativos, formativos, vocacionales, etc., a través de los cuales la persona actúa según sus propias preferencias, intereses y/o capacidades, es un aspecto esencial para la vida de los niños, jóvenes y adultos con síndrome de Down o con otras discapacidades intelectuales.

Se hace necesario impulsar programas y servicios que focalicen toda su atención y esfuerzo precisamente en el desarrollo de la autonomía personal, que indaguen nuevas fórmulas de intervención para mejorar los planteamientos educativos, y que propongan nuevos esquemas de colaboración entre los distintos agentes educativos. El SEPAP debe ofrecer respuestas en esas direcciones.

Este documento ofrece una visión de un modelo de SEPAP que tratamos de impulsar en la asociación DOWN HUESCA, centrado en los servicios de apoyo educativo. A lo largo de las siguientes páginas se exponen los diferentes componentes del SEPAP DOWN HUESCA.

El objeto de ofrecer este documento no es otro que el presentar un modelo, a modo de ejemplo, de SEPAP. Dicho modelo se ha fundamentado en el SEPAP DOWN ESPAÑA así como en distintos proyectos de formación que recientemente hemos indagado en nuestra entidad, en colaboración con otras asociaciones. Evidentemente se puede utilizar en otros territorios, con las modificaciones, ampliaciones o reducciones que se estimen oportunas, tratando de adaptar el modelo de SEPAP a las necesidades de las personas y las familias que se atienden, de las características de la organización, de las singularidades territoriales, etc.

Nieves Doz Saura
Presidenta de DOWN HUESCA

Elías Vived Conte
Coordinador del Proyecto Vida Independiente
DOWN HUESCA

1. Introducción

El concepto de discapacidad y los planteamientos de intervención han sufrido un cambio sustancial en los últimos años. Actualmente nos encontramos ante un cambio muy importante en la forma de entender la discapacidad, que ha pasado de visiones deficitarias e individuales a modelos ecológicos y sociales, que entienden las necesidades de las personas desde la oferta de servicios y apoyos que se proporcionan y también desde el punto de vista de los derechos que tienen las personas con discapacidad. En este sentido, en 2006 se aprobó en la ONU la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, que constituye el mayor exponente legislativo en términos de igualdad de oportunidades, accesibilidad e inclusión y que supone un referente normativo de nuestro proyecto.

Las personas con discapacidad intelectual tienen el derecho de poder controlar su vida. Hacer efectivo ese derecho pasa necesariamente por crear las condiciones, servicios, etc. que puedan contribuir a que la persona con discapacidad alcance el mayor grado de participación en la sociedad a la que pertenece y desarrolle el máximo nivel de autonomía personal. Los Servicios de Promoción de la Autonomía Personal (SEPAP) deben contribuir a que este colectivo pueda conseguir el apoyo necesario a lo largo de su vida para poder hacer efectivos los derechos que tienen sobradamente reconocidos.

Estos servicios propuestos tienen la finalidad de conseguir la mayor autonomía personal posible, avanzar hacia la independencia de las personas con discapacidad intelectual y favorecer la inclusión social de este colectivo. Para ello se plantean actuaciones con las personas con discapacidad, con sus familias y también con los contextos (educativos, sociales, laborales,...) en los que participan, para conseguir en ellos la máxima accesibilidad, adaptabilidad y respeto a la diversidad, en el marco de la promoción de la autonomía personal.

El SEPAP se inscribe dentro de las medidas que garantizan la igualdad de oportunidades y la accesibilidad a entornos inclusivos (en el trabajo, en la vivienda, en la comunidad, en la formación). Y se plantea para todas las personas con discapacidad intelectual desde los 6 años de edad (que es la edad en la que los niños concluyen los programas de Atención Temprana). Los contenidos formativos que se trabajan con las personas con discapacidad intelectual se han estructurado en tres etapas que definen un itinerario educativo ininterrumpido para la autonomía personal y la inclusión social. Estas etapas son las siguientes: primaria (entre 6 y 12 años), secundaria (entre 13 y 20 años, que es la edad en la que un buen porcentaje de nuestros jóvenes concluye su etapa escolar, después de haber finalizado su formación profesional en su primera fase) y adultos (a partir de los 21 años).

Las actuaciones dentro del SEPAP tienen un marcado carácter innovador, que tratan de poner en práctica y "traducir" en actividades cotidianas y en

prácticas profesionales la nueva conceptualización sobre discapacidad, las nuevas normativas y los nuevos planteamientos sobre los proyectos de vida de las personas con síndrome de Down o con otras discapacidades intelectuales.

En esta dirección, queremos señalar que el proyecto de Servicio de Promoción de la Autonomía Personal se vincula a un modelo de intervención que denominamos “proyectos de vida independiente”. Este modelo de Vida Independiente está en consonancia con el movimiento integrado por algunas organizaciones de personas con discapacidad, organismos internacionales y expertos a favor del modelo de vida independiente que se vincula con el acceso al empleo, la participación ciudadana y la vivienda independiente (con los apoyos que sean precisos). Recientemente, se ha constituido, dentro de DOWN ESPAÑA, la Red Nacional de Vida Independiente, desde donde se pretende impulsar este nuevo modelo de intervención.

Las acciones programadas en este servicio se dirigen a diversos ámbitos de actuación: a) promoción del desarrollo integral de las personas en aspectos tales como la calidad de vida, autodefinición, estimulación cognitiva, comunicación, habilidades personales y sociales, independencia e interdependencia; b) orientación, asesoramiento y formación familiar; c) información, sensibilización, apoyo y asesoramiento a diferentes contextos sociales, entre ellos la comunidad educativa para el conocimiento, comprensión y atención a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual; d) elaboración

y aportación de materiales específicos para favorecer la participación del alumnado; e) actividades dirigidas al conocimiento y difusión de los diferentes aspectos desarrollados en el SEPAP.

El Servicio de Promoción de la Autonomía Personal (SEPAP) fomentará el desarrollo personal, educativo, social y laboral de las personas con discapacidad intelectual, de cualquier edad. Sus objetivos fundamentales son proporcionar a estas personas los recursos adecuados que permitan su participación de la forma más autónoma e independiente posible en la comunidad, mediante el fortalecimiento de sus recursos personales y el fomento de su autonomía personal, la incorporación efectiva al empleo ordinario y el aprendizaje para una vida autónoma e independiente.

El Servicio de Promoción de la Autonomía Personal (SEPAP) debe entenderse como el conjunto de recursos que procuran las habilidades sociales, funcionales y adaptativas precisas para que las personas con síndrome de Down o con otras discapacidades intelectuales incrementen sus niveles de autonomía y su inclusión social.

Las actuaciones que se plantean en el SEPAP son una continuación de las acciones educativas que tradicionalmente se han ido desarrollado en las entidades de la red Down con los niños, jóvenes y adultos con discapacidad intelectual; ahora bien, dichas actuaciones se verán notablemente mejoradas al incorporar nuevos enfoques sobre la discapacidad, nuevos planteamientos de intervención y nuevas metodologías.

La *Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* plantea el derecho de éstas a vivir en condiciones de igualdad con el resto de personas que conforman la sociedad y, al mismo tiempo, establece la obligación, por parte de las administraciones públicas, de organizar y planificar los apoyos precisos para hacer efectiva la participación plena. Para llevarlo a cabo es preciso impulsar la transformación de los modelos tradicionales, asistenciales y especiales que han venido dominando la atención del colectivo de personas con discapacidad intelectual. El Servicio de Promoción de la Autonomía Personal (SEPAP) vinculado al espíritu de la Convención, se constituye en un claro referente a la hora de poder orientar cualquier iniciativa encaminada a promover la autonomía y la independencia entre las personas que forman parte del colectivo de personas con síndrome de Down o con otras discapacidades intelectuales.

2. Análisis de la situación. Identificación de necesidades

Las personas con discapacidad intelectual constituyen un sector de población heterogéneo, pero todas tienen en común que, en mayor o menor medida, precisan garantías suplementarias para vivir con plenitud de derechos o para participar en igualdad de condiciones con el resto de ciudadanos en la vida económica, social y cultural de la comunidad. Sin embargo, si repasamos la situación pasada y la actual de muchas personas con discapaci-

dad intelectual observamos que la mayoría acceden fundamentalmente a entornos y actividades especiales para ellos. Solamente unos pocos tienen acceso a espacios vitales integrados. Y ello a pesar de que entre los principios que regulan muchas de las últimas normativas vinculadas con la discapacidad se encuentra el concepto de accesibilidad universal a espacios, bienes y servicios.

Por ello creemos que resulta fundamental diseñar nuevos proyectos que faciliten el acceso al empleo, la participación social y la vida autónoma, que contribuyan a que los jóvenes con discapacidad intelectual puedan vivir de una manera más independiente y disfruten de la mayor calidad de vida posible en entornos inclusivos.

Las dificultades de una persona con discapacidad tienen su origen en sus limitaciones personales pero también, y sobre todo, en los obstáculos y condiciones limitativas que aparecen en la propia sociedad, estructurada en base al patrón de la persona que responde al tipo medio. Dentro de estas limitaciones, la posibilidad de desarrollar una vida independiente es quizás una de las que mantiene todavía mayores lagunas.

Precisamente, una de las finalidades nucleares del SEPAP es el desarrollo de una mayor autonomía e independencia. En cualquier caso, conviene señalar algunas de las razones importantes que nos llevan a formular este nuevo servicio de promoción de la autonomía personal:

A. El SEPAP como impulsor de la autonomía personal. El desarrollo de actuaciones encaminadas a promover la autonomía personal y prevenir situaciones de dependencia a lo largo de toda la vida de las personas con discapacidad intelectual. Esta razón se dirige claramente al desarrollo de los Servicios de Promoción de la Autonomía Personal recogidos en la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.

B. El SEPAP como compensador y complemento del sistema educativo. La compensación de las necesidades educativas especiales de los alumnos con discapacidad intelectual durante el periodo que discurren por el sistema educativo. El proceso formativo del alumnado con necesidades de apoyo educativo asociadas a la discapacidad intelectual requiere el empleo de una serie de complementos y apoyos, para los que no es suficiente el mismo tiempo lectivo que para el alumnado ordinario. Éstas son las razones:

- Necesita la estimulación permanente de sus capacidades básicas y complejas, como estrategia de compensación de las limitaciones que por motivo del déficit dificultan su desarrollo y socialización.
- Por sus dificultades para la asimilación de los aprendizajes, este alumnado requiere una ejercitación continuada para la adquisición de aprendizajes nuevos y la consolidación de los ya adquiridos. La reiteración es una estrategia metodológica que complementa la acción de los centros docentes y

que supone un incremento del tiempo de trabajo del alumnado que debe realizarse en horario complementario al escolar, combinando las prácticas en distintos contextos de aprendizaje, que necesariamente tienen que estar coordinados.

- El alumnado al que nos estamos refiriendo tiene limitaciones para la generalización de sus aprendizajes a otros contextos diferentes al escolar, razón que justifica la necesidad de disponer de una actividad complementaria, fuera del horario lectivo, mediante la cual este alumnado puede ejercitar las habilidades adquiridas en ambientes distintos al escolar.

La colaboración y cooperación de las asociaciones de padres y madres de alumnos y alumnas con discapacidad en la labor educativa y en la compensación de las necesidades educativas especiales es un elemento de suma importancia para la consecución de los objetivos que se marca un sistema educativo de calidad en el contexto de una sociedad moderna y plural. En este sentido, las asociaciones, federaciones y confederaciones de padres y madres de alumnos/as con necesidades educativas especiales son un importante instrumento para complementar la atención que recibe parte del alumnado con necesidades educativas especiales permanentes, mediante intervenciones y programas de estimulación y compensación, complementarios a la educación recibida en las escuelas, dirigidos al desarrollo de las capacidades personales, la comunicación y la socialización.

C. El SEPAP como lugar de indagación e impulsor de nuevas fórmulas de intervención. La indagación de nuevos esquemas de intervención en personas con discapacidad intelectual. Dicha indagación debe plantearse como una actualización permanente, a la luz de nuevas experiencias y conocimientos, de nuevos conceptos y visiones sobre la discapacidad, de nuevas normativas y a partir del establecimiento de nuevas expectativas en sus posibilidades, de confiar en sus competencias y favoreciendo el sentimiento de autoeficacia. Los nuevos formatos de intervención a los que hemos hecho referencia deberán no sólo investigarse desde el SEPAP, sino impulsarse en diferentes escenarios vitales para las personas; de este modo se establecerán canales de comunicación fluida con las familias, con los centros educativos, con los centros sociales y los laborales.

En definitiva, el proyecto que presentamos constituye un modelo de intervención pionero, que surge de las necesidades del colectivo de personas con discapacidad, analizadas en función de las nuevas formas de conceptualizar la discapacidad, de considerar las opiniones de los propios jóvenes con discapacidad, de sus padres y de los profesionales de las asociaciones. Con este proyecto, centrado en la inclusión social y la vida independiente se pretende impulsar actuaciones dirigidas a las personas con síndrome de Down o con otras discapacidades intelectuales con el fin de contribuir a que las personas con discapacidad intelectual accedan al empleo, partici-

pen de forma activa en la sociedad y tengan la oportunidad de emanciparse de sus familias si así lo desean; todo ello con los apoyos (naturales y/o profesionales) que en cada caso precisen. Las actuaciones del SEPAP no solo van dirigidas a las personas con síndrome de Down o con otras discapacidades intelectuales, sino que también se dirigen a sus familias, a los profesionales de las asociaciones y de otros centros educativos, sociales y laborales.

3. Fundamentación del proyecto

Queremos contextualizar el SEPAP dentro de los cambios que se producen en las normativas (particularmente la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad) y en la concepción de la discapacidad en general y de la discapacidad intelectual en particular; autodeterminación, calidad de vida, modelos de apoyos, modelo social de la discapacidad, accesibilidad universal y diseño para todos, inclusión social, vida independiente son algunos de los conceptos que guían nuestro proyecto. Asimismo queremos vincularlo con los itinerarios personalizados hacia la vida independiente. En este sentido, el proyecto formativo pretende contribuir a educar el deseo de las personas con discapacidad intelectual, a partir de su conocimiento e implicación personal en nuevas oportunidades y experiencias educativas. Los programas educativos y los módulos formativos que van a trabajarse con los jóvenes tienen como referente precisamente los proyectos de vida independiente. Pensamos que la defini-

ción de nuevas oportunidades y apoyos (esta es responsabilidad de la comunidad), las expectativas positivas en su desarrollo y una confianza en sus posibilidades (esta es responsabilidad de los mediadores, padres y profesores) pueden permitir desarrollos insospechados hasta ahora.

En este contexto de cambio se exigen nuevos marcos de comprensión, nuevas actitudes hacia la discapacidad desde el respeto a las diferencias y la igualdad de oportunidades de todos los hombres y mujeres, y desde el reconocimiento de las que son sus posibilidades en el marco de la discapacidad: poner en evidencia que estas personas son capaces de desenvolverse en el ámbito social con mayor autonomía e independencia de la que muchas veces se les reconoce.

La creación del SEPAP Down se sitúa en un marco normativo y conceptual que le da fundamento, con diferentes ámbitos que conviene resaltar, por cuanto determinan, en gran manera, el contenido, el formato y los planteamientos dentro del SEPAP. Los ámbitos contextuales los hemos referido a la fundamentación normativa, a la fundamentación conceptual sobre la discapacidad en general y la discapacidad intelectual en particular y a los marcos referenciales y operativos (los proyectos de vida independiente y la colaboración con las familias). A continuación se expone con más detalle esta fundamentación del proyecto.

3.1. Fundamentación normativa

La Asamblea General de la ONU aprobó, el 13 de diciembre del 2006, la *Convención Inter-*

nacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). La Convención, ratificada por España, cambia la concepción de las personas con discapacidad desde “objeto” de políticas caritativas o asistenciales, hacia “sujeto” de derechos, es decir, considera la discapacidad como una cuestión de derechos humanos. A partir de este enfoque, todas las respuestas ofrecidas a las personas con discapacidad pasan a ser pensadas y elaboradas –desde y hacia– el respeto de sus derechos humanos.

Este trascendental texto internacional se refiere a la autonomía personal en varias partes de su articulado. Así, en el artículo 3, en el que se enuncian los principios generales de la Convención, se dispone: “a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas”.

Por su parte, el artículo 19 concreta el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad. El texto de la ONU dice: “Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad”. Y añade que los Estados asegurarán que “las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su

lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico". Y continúa: "Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta".

En el plano europeo hay que referirse a la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea, que en su artículo 26, dedicado a la integración de las personas con discapacidad, dispone: "La Unión reconoce y respeta el derecho de las personas discapacitadas a beneficiarse de medidas que garanticen su autonomía, su integración social y profesional y su participación en la vida de la comunidad".

Ya en el ámbito nacional, la Ley 51/2003 de 2 de diciembre de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal, en su artículo 1º establece medidas para garantizar y hacer efectivo el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad conforme a la Constitución Española. Esta norma troncal del marco normativo español asume, en su artículo 2, entre sus principios inspiradores, los de vida independiente, normalización, accesibilidad universal, diseño para todos, diálogo civil y transversalidad de las políticas en materia de discapacidad. El de vida independiente, íntimamente conectado con el

de autonomía personal, queda definido así: "la situación en la que la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de la personalidad".

Por otra parte, el Pleno del Congreso de los Diputados, en su sesión del día 30 de noviembre de 2006, aprobó la *Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia*. Esta norma supone la reafirmación y la consagración como auténticos derechos subjetivos de los que tienen miles de personas en situación de dependencia, (y entre ellas las que tienen discapacidad intelectual), a acceder –con la protección pública– a servicios especializados de apoyo para su autonomía personal y social. Para ello, establece el Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia (SAAD) como una herramienta que, en conexión con la citada Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), resultará de especial relevancia para el desarrollo y provisión de los ajustes y apoyos necesarios que sitúen a las personas con discapacidad en igualdad de oportunidades para el pleno ejercicio de sus derechos humanos.

En el artículo 2, dedicado a las definiciones, se dice que se entiende por autonomía: "la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias, así como de desarrollar las actividades

básicas de la vida diaria”. Este mismo artículo define, a efectos de la propia Ley, las “necesidades de apoyo para la autonomía personal”, que son descritas como: “las que requieren las personas que tienen discapacidad intelectual o mental para hacer efectivo un grado satisfactorio de autonomía personal en el seno de la comunidad”. La autonomía personal constituye el ámbito central de la nueva Ley, que en diversos artículos es objeto de mayores precisiones.

Los Servicios de Promoción de la Autonomía Personal (SEPAP), previstos en el artículo 15 de la citada *Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia*, se integran dentro de la cartera de servicios que se prevén para la promoción de la autonomía de las personas dependientes con discapacidad, sea ésta física o intelectual. De esta forma, los Servicios de Promoción de la Autonomía Personal (SEPAP) deben estar integrados por un conjunto de medidas y actuaciones que se extiendan desde el nacimiento de las personas con discapacidad (desde la aparición de la discapacidad, cuando ésta no es congénita), y durante toda su vida activa (hasta que entren en situación de dependencia propiamente dicha o “núcleo duro”, en el sentido que da a esta expresión el llamado Libro Blanco de la Dependencia).

En el desarrollo reglamentario de esta Ley se concretan algunos aspectos de este tipo de servicios. Así, en el Real Decreto 727/2007, de 8 de junio, se establecen los criterios para determinar las intensidades de protección de los ser-

vicios y la cuantía de las prestaciones económicas de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. En este texto reglamentario se dedica el artículo 6 a determinar la intensidad del servicio de promoción de la autonomía personal, en el que se dice:

1. “Los Servicios de Promoción de la Autonomía Personal tienen por finalidad desarrollar y mantener la capacidad personal de controlar, afrontar y tomar decisiones acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias y facilitar la ejecución de las actividades básicas de la vida diaria”.
2. “Son Servicios de Promoción para la Autonomía Personal los de asesoramiento, orientación, asistencia y formación en tecnologías de apoyo y adaptaciones que contribuyan a facilitar la realización de las actividades de la vida diaria, los de habilitación, los de terapia ocupacional, así como cualesquiera otros programas de intervención que se establezcan con la misma finalidad”.
3. “La intensidad de este servicio se adecuará a las necesidades personales de promoción de la autonomía, a la infraestructura de los recursos existentes y a las normas que se establezcan por las correspondientes Comunidades Autónomas o Administración que, en su caso, tengan la competencia”.

Por su parte, en el ámbito de gestión de la Administración General del Estado, que se circunscribe

a las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla, se aplica la Orden TAS/2455/2007, de 7 de agosto, por la que se dictan normas para la aplicación y desarrollo en el año 2007, de los Reales Decretos que desarrollan la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, en las ciudades de Ceuta y de Melilla.

Esta disposición, aunque limitada territorialmente, tiene cierta relevancia, ya que puede suponer un referente para posteriores desarrollos autonómicos de los servicios de promoción de la autonomía personal. En concreto, el artículo 8, los conceptúa así:

1. "Los Servicios de Promoción de la Autonomía Personal tienen por finalidad desarrollar y mantener la capacidad personal de controlar, afrontar y tomar decisiones acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias y facilitar la ejecución de las actividades básicas de la vida diaria".

2. "En lo que se refiere a personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, en relación a otros apoyos para su autonomía personal, los Servicios de Promoción de la Autonomía Personal incluirán el fomento de habilidades sociales, ocio participativo y facilitación de la integración en el proceso ocupacional-laboral".

3.2. Fundamentación conceptual

El SEPAP quiere ubicarse en los nuevos modelos de concepción de la discapacidad, que pretenden

ofrecer una imagen de las personas con discapacidad centrada en sus competencias y en su normalización. Con respecto a los nuevos enfoques sobre la discapacidad, es necesario señalar que vivimos en tiempos de cambios. La concepción y las prácticas sociales en relación a las personas con discapacidad han variado a lo largo de la historia por ser fenómenos vinculados a una realidad social determinada. Hoy, la sociedad aboga por la pluralidad, la integración de ideas y el encuentro de todos los ciudadanos.

Conceptos como modelo de apoyos, autodeterminación, calidad de vida, accesibilidad universal, diseño para todos, vida independiente, etc., constituyen un nuevo modo de entender la discapacidad. Y lo que es más importante, de ellos se derivan implicaciones importantes en los ámbitos educativos, laborales y sociales y cambios en las organizaciones y en los servicios de atención a las personas con discapacidad. La conceptualización de la discapacidad va a influir en la percepción que tenemos sobre el papel que estas personas deben jugar en el trabajo y en la sociedad y tiene implicaciones en el modo de actuar y relacionarnos con ellas, en las prácticas parentales y profesionales y en la promoción de determinados programas educativos, más centrados en la autonomía y vida independiente, en la autodeterminación y en la inclusión social.

La discapacidad no puede identificarse exclusivamente como una característica del individuo, sino que debe entenderse como un estado del funcionamiento de la persona, que depende no sólo de las condiciones individuales, sino que

está muy influido por las oportunidades que tiene la persona para desarrollarse, así como por los apoyos que se le ofrecen para facilitar tal desarrollo. Ahora bien, ambos aspectos, oportunidades y apoyos, dependen del contexto, de la conceptualización que se tiene de la discapacidad intelectual y del modelo de intervención que se plantea con ella.

Consideramos que el marco teórico tiene gran interés para la definición de programas y prácticas profesionales. A lo largo de estas líneas, vamos a desarrollar la fundamentación teórica que contextualiza nuestro proyecto entre las principales y más recientes aportaciones en relación a la evolución que ha tenido el concepto de discapacidad intelectual, calidad de vida, autodeterminación y autonomía personal, accesibilidad de los contextos, vida independiente y modelo social.

A. Evolución del concepto de discapacidad intelectual. El modelo de apoyos

El concepto de retraso mental y su tratamiento ha sufrido un cambio sustancial en los últimos años del siglo XX. Actualmente nos encontramos ante un cambio muy importante en la forma de entender la discapacidad intelectual que ha pasado de visiones deficitarias e individuales a modelos ecológicos, que entienden las necesidades de las personas desde la oferta de servicios y apoyos que se proporcionan.

En 1992 la Asociación Americana por el Retraso Mental (AAMR - hoy denominada AAIDD, Asociación Americana de Discapacidades Intelec-

tuales y del Desarrollo) propone una nueva definición sobre retraso mental que trata de poner fin a la discusión sobre la validez del criterio de inteligencia, así como de conectar la definición con algunos modelos más en desarrollo de la psicología con otras perspectivas como la sociológica. La nueva propuesta no sólo trata de avanzar en una nueva conceptualización sino que además desarrolla un sistema de evaluación para planificar los apoyos y servicios de acuerdo a las necesidades detectadas. Este nuevo enfoque de la AAMR se ha profundizado en años posteriores, dando lugar a un nuevo paradigma sobre discapacidad intelectual (modelo de apoyos), que se concreta en la reformulación que establecen Luckasson y colaboradores (2002).

Todos estos cambios progresivos han supuesto una transformación importante en la política de servicios que tiene que dar respuesta (apoyos, recursos, ayudas) a cada persona de la comunidad dentro del respeto a las diferencias individuales, del derecho a la igualdad y a la equiparación de oportunidades, así como al reconocimiento de las capacidades.

B. Calidad de vida

Con relación a la discapacidad, este concepto se desarrolla como una prolongación del de normalización (Brown, 1988). Schalock (1996) plantea que el concepto "calidad de vida" es un concepto multidimensional integrado por: el bienestar emocional, el bienestar físico, el bienestar material, las relaciones interpersonales, el desarrollo personal, la autodeterminación, la inclusión social y los derechos. Entre

los predictores para la calidad de vida señala factores personales (específicamente la conducta adaptativa y la autodeterminación) y otras variables del entorno, entre ellos el apoyo recibido.

La calidad de vida para las personas con discapacidad se compone de los mismos factores que para el resto de las personas. La calidad de vida aumenta cuando se da a las personas el poder de participar en las decisiones que afectan a sus vidas y cuando se da una aceptación e integración plena en la comunidad. En definitiva, cuando se tienen las mismas oportunidades que el resto de perseguir y lograr metas significativas y se dispone de los apoyos necesarios para que las oportunidades sean reales.

En la década de los 90 se ha enfatizado la atención hacia la calidad de vida. En esta década, como ya hemos comentado, se produce un cambio en la conceptualización de la discapacidad intelectual y una redefinición del papel de los servicios específicos y de los servicios comunitarios. También se enfatiza el hecho de que las personas con discapacidad intelectual expresen su manera de pensar y sus puntos de vista acerca de aspectos relacionados con sus propias vidas.

Este cambio de actitud consiste en centrarse en la persona, tanto como individuo como en relación a su entorno. Parte de este cambio supone pasar de una orientación basada en el déficit a una estrategia de mejora apoyada en el reconocimiento de sus posibilidades, y parte es

debido a la consideración del concepto de calidad de vida como agente de cambio para mejorar la vida de las personas.

C. Autodeterminación y autonomía personal

Un elemento o indicador fundamental que define el constructo calidad de vida es que el individuo alcance la mayor autonomía personal. Para que una persona con discapacidad logre esa autonomía es necesario que, desde el principio de su proceso educativo, los educadores tengamos muy claro el objetivo que queremos lograr: cada actividad propuesta debe tener como fin último la autonomía personal adquirida de manera responsable y proporcionando la mayor calidad de vida posible.

La autodeterminación es uno de los elementos centrales de este concepto. Se refiere a la capacidad para actuar como el principal agente causal de la propia vida y realizar elecciones y tomar decisiones relativas a uno mismo, libre de influencias o interferencias externas indebidas (Wehmyer, 1996).

A la hora de plantear qué componentes están relacionados con la autodeterminación, se considera que la autodeterminación es una combinación de habilidades, conocimientos y creencias que capacitan a una persona para comprometerse en una conducta autónoma, autorregulada y dirigida a una meta. Para la autodeterminación es esencial la comprensión de las fuerzas y limitaciones de uno, junto con la creencia de que es capaz y efectivo. Cuando actuamos sobre las bases de estas habilidades y actitudes, las personas tie-

nen más capacidad para tomar el control de sus vidas y asumir el papel de adultos.

El desarrollo de la autodeterminación requiere de un sistema de apoyo que lo favorezca, que estimule las iniciativas de la persona, que fomente su participación en las acciones relevantes para su vida, que promueva el establecimiento de metas personales, que ayude a la persona a estar segura de sí misma, a confiar y valorar sus logros, que potencie la autonomía y favorezca la autorregulación, etc.

La autonomía personal es uno de los componentes básicos de la autodeterminación. Podemos considerarla como la capacidad que tiene la persona de desarrollar una vida lo más satisfactoria e independiente posible en los entornos habituales de la comunidad. Muchas personas con discapacidad manifiestan deficiencias en habilidades de la vida diaria pero es necesario constatar si se debe a su situación personal o es consecuencia de no haberles dado la oportunidad de desplegar todas sus posibilidades en este ámbito.

D. Accesibilidad y adaptabilidad de los contextos

La accesibilidad y adaptabilidad de los contextos debe ser una condición necesaria para brindar oportunidades de participación a las personas con discapacidad, oportunidades que hay que considerar como derechos irrenunciables. Es necesario trabajar no sólo con las personas con discapacidad, sino también con el contexto, lo que supone redefinir y revisar actitudes y percepciones de familiares, profesio-

nales y sociedad en general. Con relación a la intervención en los contextos hay que ofrecer apoyos, proporcionando oportunidades a las personas con discapacidad y diseñando ámbitos de participación.

La planificación de los servicios y la respuesta que la comunidad debe proporcionar a las personas con discapacidad tiene que tener como eje al individuo, a partir del cual se organizan las acciones. El objetivo no es crear programas y planes pensados para personas con discapacidad, sino planificar servicios para el conjunto de los ciudadanos, que ofrezcan los soportes necesarios para responder a las necesidades más específicas, desde el marco de la comunidad. Esta nueva perspectiva en la ordenación y planificación de los servicios está más cerca de posibilitar unas condiciones de vida normales, también para personas con discapacidad, que es la meta fundamental de los proyectos de vida independiente.

E. Vida independiente

La mayoría de las personas con discapacidad intelectual cuando se integran en la escuela están faltas de destrezas sociales que les permitan tener unas relaciones interpersonales adecuadas y un buen desenvolvimiento social. Por ello, muchos autores defienden que la formación en comportamiento adaptativo y adquisición de habilidades para la vida diaria se debe empezar a trabajar de manera sistemática desde la escuela para favorecer su integración social y sus relaciones interpersonales, así como su autonomía personal y su autodeterminación.

Vemos imprescindible, por tanto, que desde la escuela se proporcionen los medios adecuados para que los alumnos con discapacidad adquieran las capacidades sociales y de autonomía personal necesarias para interactuar con sus compañeros de manera adecuada, para aumentar las probabilidades de éxito de su integración y para aceptar y ser aceptado por sus compañeros. También consideramos que es importante crear espacios que les permitan seguir adquiriendo, una vez terminada la escuela, estas habilidades, y que estos espacios sean lo más normalizados posibles para favorecer la generalización de sus aprendizajes.

Un espacio o entorno que cumple estos requisitos es el piso de vida independiente (o vivienda con apoyo), donde jóvenes con discapacidad comparten su vida con personas sin discapacidad de edades similares. Este piso de convivencia compartida tiene un objetivo prioritario: que los usuarios sigan desarrollando y ampliando sus habilidades para la vida diaria, habilidades sociales y habilidades de funcionamiento en el hogar. Este entorno de vivienda normalizada (con apoyos naturales) debe complementarse con un entorno laboral normalizado, donde los jóvenes con discapacidad intelectual puedan acceder al empleo a través de metodologías adecuadas (empleo con apoyo) en un entorno social accesible que permita la participación de todos los ciudadanos. Estos ámbitos contextuales (vivienda, trabajo, comunidad) van a permitir el desarrollo de itinerarios individuales de vida independiente, basados en la autodeterminación y en la inclusión social.

F. Modelo social de la discapacidad

Frente al modelo basado en el déficit, que conceptualiza la discapacidad como consecuencia de los déficits existentes en la persona, el modelo social define la discapacidad como las desventajas que el individuo experimenta cuando el entorno es incapaz de dar respuesta a las necesidades derivadas de sus características personales.

Como ha señalado Verdugo (1995), el modelo social es una elaboración teórica que surgió como consecuencia de las luchas por la vida independiente, la ciudadanía y los derechos civiles para las personas con discapacidad. Desde este modelo, las personas con discapacidad se ven como un grupo sujeto a discriminación, cuyas limitaciones son la consecuencia de la falta de adecuación del entorno construido (barreras físicas) y del entorno social (estereotipos, prejuicios, limitaciones a la participación), a las necesidades de todos los ciudadanos. Consecuentemente, las soluciones han de venir desde la acción social, pues la sociedad tiene la responsabilidad colectiva de realizar las modificaciones necesarias en el entorno para facilitar la plena participación en todas las esferas de la vida social de las personas con discapacidad. En el nivel político, esta responsabilidad se configura como una cuestión de derechos humanos.

Uno de los principales cambios derivados de esta perspectiva, es el énfasis creciente en el reconocimiento de las personas con discapacidad como agentes y beneficiarios del desarrollo de las sociedades en las que viven, en lugar de considerarlas

únicamente desde la óptica de los servicios biomédicos y el bienestar social. La preocupación ha pasado a centrarse en los factores que determinan el entorno en el que se desenvuelven las personas con discapacidad (sociales, económicos, institucionales y formativos) y en la importancia de eliminar obstáculos y promover entornos accesibles para que puedan mejorar su participación en la vida social y económica.

3.3. Marco referencial y operativo: los proyectos de vida independiente y el papel de las familias

A. Los proyectos de vida independiente

Si los ámbitos normativos y conceptuales influyen en el planteamiento marco del SEPAP, los proyectos de vida independiente suponen el principal referente que consideramos para la determinación del servicio. En los últimos años se está avanzando de manera intensa hacia nuevos modelos de intervención cuya finalidad es el desarrollo de los proyectos de vida independiente.

El objetivo básico del “proyecto de vida independiente” es ofrecer oportunidades y apoyos que permitan favorecer el desarrollo de habilidades sociales, de autonomía personal, de autorregulación y de autodeterminación en las personas con discapacidad, además de mejorar su autoestima y su calidad de vida, acercándolas cada vez más a la normalización plena en todos los ámbitos personales y en diferentes contextos (laboral, vivienda, social, contextos formativos, etc).

En definitiva, los objetivos del “proyecto de vida independiente” se centran en los siguientes aspectos:

- El desarrollo de las habilidades para la vida independiente.
- El nivel de autonomía para la vida diaria en contextos inclusivos.
- La autoestima y la autodeterminación.
- La calidad de vida.

El proyecto de vida independiente para personas con discapacidad intelectual, promovido a partir del modelo social de la autodeterminación y de la inclusión social, se puede concretar en los siguientes aspectos: participación laboral, vivienda independiente, participación ciudadana y formación permanente. A continuación se explican brevemente estos componentes del proyecto para la independencia y la autonomía.

- a. Participación laboral. Un aspecto fundamental en la vida de toda persona lo constituye el acceso al empleo. Las personas con discapacidad intelectual tienen serias dificultades para acceder al empleo ordinario y se requieren medidas que permitan romper algunas de las barreras que dificultan su accesibilidad al mercado laboral.
- b. Vivienda independiente. Este proyecto consiste en que jóvenes universitarios conviven con jóvenes con discapacidad a lo largo de un curso escolar en un piso de estudiantes. Con este proyecto se ofrece un

escenario innovador que permite que los jóvenes con discapacidad adquieran una mayor autonomía personal e independencia en determinadas actividades de la vida diaria, especialmente las relacionadas con el funcionamiento dentro de la vivienda, así como las vinculadas a la participación social y las relaciones interpersonales.

- c. Participación ciudadana. La inclusión y la participación social es una de las dimensiones básicas de la calidad de vida de las personas y uno de los objetivos principales del proyecto de vida independiente. Sentirse parte de la comunidad y participar regularmente en los acontecimientos sociales, culturales, deportivos, recreativos, etc., que se organizan debe constituir un aspecto fundamental en el desarrollo de las personas.
- d. Formación permanente. Las personas con discapacidad intelectual precisan, como el resto, acciones de formación continua, centradas en el desarrollo personal, social y laboral. Esta formación conviene desarrollarla en escenarios inclusivos, y en la definición de la misma, las personas deben participar de forma activa.

El SEPAP debe estar vinculado con estos cuatro ámbitos importantes: vivienda, trabajo, comunidad y formación. Y la conquista de un buen nivel de independencia en estos entornos no va a depender sólo de las habilidades personales del

individuo. La supresión de barreras para la participación, la adaptabilidad del entorno, el respeto y aceptación de la diferencia, la provisión de apoyos, etc. son condiciones imprescindibles para la consecución de la inclusión social. Todos estos aspectos mencionados están vinculados al contexto, y dependen, en buena medida, de las oportunidades y apoyos que se le brinden a la persona. No hay que olvidar que tanto las oportunidades educativas que se ofrezcan así como la determinación de los apoyos (en cualidad, intensidad y frecuencia) son características del propio contexto. Y esta es nuestra responsabilidad, la de las organizaciones, la de las administraciones y la de la comunidad.

La labor de los profesionales, familiares y organizaciones debe consistir en aportar una crítica de la situación y proponer y demandar cambios positivos en los diferentes contextos, que favorezcan una mayor aceptación y accesibilidad de las personas con discapacidad y que supere las barreras que pueda haber en estos contextos pueda haber para la participación y para el aprendizaje de todas las personas. El "proyecto de vida independiente" pretende avanzar en estos desarrollos y favorecer la generalización de la autonomía personal de las personas con discapacidad en todos los ámbitos, preparándolas para llevar una vida más autónoma e independiente.

B. Marcos de cooperación: el papel de las familias

La estrecha colaboración de los padres y con los padres constituye una seña de identidad del servicio; hay que tener en cuenta que está

gestionado por una organización creada por los propios padres. Por ello su participación constituye un elemento esencial para el éxito de la intervención educativa en los niños y jóvenes con discapacidad intelectual. Son los primeros y principales agentes de la educación de su hijo, y juegan un rol primordial desde temprana edad ya que son quienes disponen de más oportunidades para influir en el comportamiento de sus hijos y favorecer así su desarrollo. Que los padres se integren en este proceso permitirá optimizar la intervención educativa. Son enormes las ventajas de la participación activa de los padres. Cuando están implicados en los programas de intervención, el mantenimiento y generalización de los aprendizajes hechos por el niño o el joven tienen más posibilidades de producirse y consolidarse.

En el presente proyecto se plantea la colaboración de los padres en tres ámbitos importantes: en el diseño de los programas (definición de los proyectos de vida independiente y repercusión que tienen sobre las prácticas parentales), en la aplicación de los mismos (colaborando en la consolidación y generalización de los aprendizajes), y en la valoración del desarrollo del hijo y del programa (no solo serán útiles sus observaciones sobre la evolución de su hijo, sino también sus apreciaciones sobre el desarrollo del programa en los diferentes contenidos).

4. Contexto social

4.1. Los agentes que participan

El reconocimiento de que la discapacidad tiene un origen o explicación social, pone el foco de

atención en el entorno habitual de las personas con discapacidad. Este hecho, en el caso de la discapacidad intelectual, resulta fundamental, ya que sitúa a la familia como agente clave en la configuración actual de la discapacidad intelectual como hecho social (en la configuración de la discapacidad y en la transformación pendiente). De la misma forma, y siguiendo con la visión social de la discapacidad, los proveedores de recursos, sistemas, profesionales e instituciones de apoyo (dependiendo de su configuración) determinarán los resultados de las personas a las que se dirigen. El entorno de la persona con discapacidad por tanto es importante, no sólo por los recursos de apoyo que puede disponer, sino por su influencia en la configuración de la propia discapacidad.

4.2. La familia

Las formas y estructuras de la familia, su composición, intereses y prioridades se han transformado y diversificado sustancialmente en los últimos 30 años en España. Con la incorporación de la mujer a la vida socialmente activa y productiva, el cuidado de los hijos se ha ido transfiriendo en parte a terceros: guardería, colegio y abuelos. En este contexto la atención al hijo con discapacidad también ha cambiado, no siendo ya la unidad familiar la única institución llamada a prestar atención y apoyo a las personas con discapacidad.

Aún en este contexto, las personas con síndrome de Down continúan recibiendo una gran parte de apoyos en el hogar, por lo que la familia constituirá un agente clave para la promoción de la autonomía personal.

4.3. El movimiento asociativo

El movimiento organizado de personas con discapacidad y sus familias ha constituido un elemento importante de influencia en los gestores de la acción política. Así, desde 2003 las personas con discapacidad cuentan con un entramado normativo claramente favorable al desarrollo de espacios de emancipación y transición a la vida independiente.

El tejido asociativo vinculado a la discapacidad de base familiar es hoy en España un valor de primera magnitud, sometido también a un gran proceso de cambio. Si en el pasado reciente la reivindicación y la lucha por los derechos de sus hijos se consolida como primer elemento de identificación, podemos afirmar que hoy las familias demandan, preferentemente, la prestación de servicios y la configuración de organizaciones profesionales.

4.4. La persona con discapacidad intelectual /síndrome de Down

La LIONDAU (2003), la Ley de Promoción de Autonomía Personal (2006) y la Convención de Derechos de Personas con Discapacidad (2008) sitúan a la persona con discapacidad en el espacio de los derechos humanos. La relación entre servicios de apoyo y personas con discapacidad abandona su antigua caracterización de "gracialidad" para hacerse de obligado cumplimiento. Los gestores del poder político adquieren la obligación de promover políticas públicas encaminadas a la emancipación de la persona con discapacidad. Remo-

ver los obstáculos que impidan o dificulten la equiparación en derechos de las personas con discapacidad es ya una obligación exigible ante instancias administrativas y/o judiciales.

La sociedad española ha experimentado también profundos cambios en sus estructuras sociales. El crecimiento y desarrollo económico han propiciado mejoras sustanciales en la sanidad, educación, y protección social, que a su vez han ayudado a modificar determinados roles sociales y familiares. Y estas circunstancias han permitido una mejora en las condiciones de vida de las personas con síndrome de Down o con otras discapacidades intelectuales.

5. Implicaciones educativas de los proyectos de vida independiente

El desarrollo de los proyectos de vida independiente va a depender, en gran medida, de la definición de oportunidades adecuadas a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual y en este sentido ya hemos comentado que estas oportunidades se pueden concretar en, al menos, los siguientes entornos inclusivos:

1. Un entorno de vivienda que podemos definir como piso de vida independiente (o vivienda con apoyo), dónde jóvenes con discapacidad comparten su vida con personas no discapacitadas de edades similares. Este piso de convivencia compartida,

de vivienda normalizada (con apoyos naturales) es una alternativa a la vivienda familiar y a los pisos tutelados (apoyos profesionales). Estos pisos de vida independiente constituyen también escenarios de aprendizaje para jóvenes y adolescentes, en los que podrán desarrollar habilidades para la vida independiente y para la convivencia, en estancias de fin de semana o en actividades puntuales.

2. Un entorno laboral normalizado, donde los jóvenes con discapacidad intelectual puedan acceder al empleo a través de metodologías adecuadas (empleo con apoyo). Estos entornos laborales normalizados constituyen también escenarios de aprendizaje para jóvenes y adolescentes, en los que podrán desarrollar conocimiento del medio laboral, así como determinadas habilidades laborales y sociales.
3. Entornos comunitarios accesibles que permitan la participación de todos los ciudadanos, también de los ciudadanos con discapacidad intelectual.
4. Entornos formativos inclusivos, que ofrezcan currículos apropiados a las características y necesidades personales, sociales y laborales de los jóvenes con discapacidad intelectual.

Además del impulso en el establecimiento y configuración de estos ámbitos contextuales (vivienda, trabajo, comunidad, formación), que van a permitir el desarrollo de itinerarios individuales de vida independiente, se requiere también una formación específica para la inclusión

social, la autodeterminación y la vida independiente. Ésta debe presentarse con los nuevos planteamiento teóricos que hemos definido y con una metodología didáctica de mediación, basada en el sentimiento de competencia, en los procesos y en la generalización de los aprendizajes. Dicha formación debe ir dirigida tanto a las personas con síndrome de Down o con otra discapacidad intelectual, como a sus familias y a los profesores y técnicos que se relacionan con ellas. Y esta formación debe plantearse a lo largo de las diferentes etapas vitales.

Los nuevos conceptos y principios mencionados deben orientar nuestras acciones y modificar el funcionamiento de los servicios y sistemas de atención a las personas con discapacidad. A los profesionales, a los familiares, y a las instituciones públicas y privadas que apoyan a los alumnos con discapacidad nos corresponde el reto de transformar las prácticas profesionales y parentales, los programas y servicios, en función de los nuevos conceptos, para poder ofrecer una mayor calidad de vida a las personas con discapacidad intelectual. Y en este sentido, los proyectos de vida independiente deben ser referentes de las propuestas formativas que se dirigen a las personas con discapacidad intelectual a lo largo de su vida (en la etapa primaria, en la etapa secundaria y en la etapa adulta). Dicho de otra manera, es necesario establecer, dentro de la respuesta educativa que reciben las personas, una línea formativa orientada a la vida independiente. Y esta es la razón del proyecto del SEPAP que presentamos.

Los proyectos de vida independiente, así como los conceptos que fundamentan dichos proyectos, deben tener implicaciones en las familias y en los centros educativos, tanto en los centros escolares como en los centros de las asociaciones. Para ello habrá que plantear medidas de sensibilización, información y formación tendentes a reflexionar y contrastar las prácticas habituales con respecto a los nuevos conocimientos que tenemos sobre la discapacidad, con respecto a nuevos planteamientos educativos y con respecto a nuevas oportunidades y apoyos. Las prácticas parentales, las prácticas pedagógicas, el diseño de nuevos programas educativos, la organización de servicios, el papel de las asociaciones en el contexto social, etc., son algunos ámbitos que se verán afectados por los nuevos planteamientos sobre la discapacidad intelectual.

Lógicamente, el desarrollo de los proyectos de vida independiente, además de estas medidas formativas y de sensibilización, requiere de una serie de actuaciones dirigidas a la preparación de los contextos inclusivos (vivienda, empleo, comunidad...). Estas actuaciones son promovidas generalmente por las organizaciones sociales, en colaboración con distintas administraciones y precisan, en bastantes casos, cambios normativos.

6. Objetivos y principios

Los objetivos que se plantean en el SEPAP son los siguientes:

- Diseñar un programa formativo para personas con síndrome de Down o con otras discapacidades intelectuales centrado en la promoción de la autonomía personal y la inclusión social, que tenga como referencia los proyectos de vida independiente.
- Aplicar y evaluar el programa de intervención, incorporando las acciones que en cada periodo se consideren que mejor responden a sus necesidades, teniendo siempre en consideración los nuevos marcos conceptuales y normativos.
- Indagar nuevos planteamientos didácticos, coherentes con los perfiles de aprendizaje de los alumnos.
- Plantear medidas formativas para las familias y medidas de colaboración entre padres y profesionales en base a las implicaciones que tienen sobre las prácticas parentales los nuevos conceptos y planteamientos sobre la discapacidad intelectual.
- Establecer mecánicas sensibilizadoras y formativas de todos los agentes educativos que intervienen con estas personas (directivos y técnicos de las asociaciones, profesorado de centros educativos, voluntarios y estudiantes en prácticas que colaboran en el desarrollo del proyecto, etc.).
- Desarrollar mecanismos de colaboración entre la asociación Down con los centros educativos, sociales y/o laborales para ofrecer una respuesta educativa integral y coordinada, centrada en la satisfacción de las necesidades educativas de los alumnos con discapacidad intelectual y coherente con los nuevos conocimientos y conceptos sobre

discapacidad en general y discapacidad intelectual en particular.

- Divulgar el proceso seguido y los resultados obtenidos en el proyecto a las asociaciones federadas de DOWN ESPAÑA, así como a los centros educativos que tienen integrados alumnos con discapacidad intelectual.

Las personas con discapacidad son, ya se ha mencionado, sujetos de derechos. Los principios que van a regular el SEPAP y que toman como referente la defensa de sus derechos, son los siguientes:

- Garantía de respeto hacia la intimidad, prioridades, opiniones, preferencias y decisiones de las personas con discapacidad, pues tienen el derecho a participar activamente en todas aquellas decisiones que le afecten a su propia vida.
- Intervención individualizada, proporcionando los apoyos necesarios en cantidad (diversidad de actividades), frecuencia (repetición de series) y extensión (duración en el tiempo).
- Aprovechamiento de manera preferente de los recursos y servicios comunitarios.
- Orientación constante de las intervencio-

nes a la consecución de una vida autónoma e independiente.

- Convencimiento de que las personas con discapacidad deben tener la posibilidad de ejercer el control sobre su propia vida, independientemente del nivel al que logren acceder y/o mantener a lo largo de su vida.
- Disposición permanente al cambio y al compromiso constante a la hora de elevar la calidad de sus intervenciones para la autonomía personal.
- El Servicio de Promoción de la Autonomía Personal (SEPAP DOWN HUESCA, en este caso) se define como un conjunto especializado e integrado de recursos físicos, humanos y técnicos para que las personas con discapacidad intelectual puedan alcanzar niveles de autonomía que les permitan acceder a estadios de vida independiente en entornos inclusivos.

7. Población a la que se dirige

Los destinatarios del SEPAP son las personas con discapacidad, sus familias, y los distintos agentes educativos. En cuanto a las personas con discapacidad, usuarias del SEPAP DOWN HUESCA, distribuidas por tramos de edad, la relación es la siguiente:

6-12 AÑOS	13-20 AÑOS	+ 21 AÑOS	TOTAL
18	36	40	94

8. Contenidos y actividades

8.1. Contenidos organizados en etapas

Los contenidos de los diferentes programas que se desarrollan dentro del SEPAP tendrán un carácter modular y consistirán en un taller práctico, funcional y participativo, aunque la modalidad organizativa de los contenidos podrá tener diversidad de formatos: cursos, talleres, programas, etc. Algunos de los módulos se articularán en unidades didácticas con los siguientes componentes en cada unidad: objetivos, contenido, desarrollo metodológico de las actividades (presentación de los objetivos y de los organizadores previos; evaluación de los conocimientos previos; lectura de un texto o visionado de un vídeo sobre la temática de la unidad didáctica; respuesta a las preguntas sobre el contenido del texto o del vídeo y sobre aspectos relacionados; otras actividades relacionadas con la temática; aplicación de los aprendizajes a otras situaciones; trabajo individual con el cuaderno de trabajo personal; consolidación de la organización cognitiva, resumen y valoración de los contenidos abordados, evaluación).

Los contenidos formativos del SEPAP se concretarán para cada persona en su itinerario individualizado, en función de sus características personales y de sus necesidades educativas. Ahora bien, la ordenación de los contenidos se establecerá en función de las diferentes etapas vitales de las personas, diferenciando las tres siguientes: etapa primaria (correspondiente a los 6 - 12 años), etapa secundaria (correspondiente a los 13 - 20 años, que es la edad en que la

mayoría de nuestros alumnos concluye su etapa escolar) y etapa adulta (a partir de los 21 años). Hay que tener en cuenta que este servicio atenderá a toda la población a partir de los 6 años, que es la edad en la que los niños concluyen la etapa de Atención Temprana.

A. Etapa primaria (6-12 años)

La acción educativa es, sin duda, el marco más eficaz para optimizar el desarrollo de los niños y jóvenes y para garantizar niveles elevados de integración social. La aplicación de buenos programas educativos ha contribuido, junto a una adecuada atención médica y al papel imprescindible y fundamental de la familia, a mejorar significativamente la calidad de vida de las personas con síndrome de Down o con otras discapacidades intelectuales.

En esta etapa el SEPAP se plantea una serie de programas y acciones educativas dirigidas a los niños y jóvenes en edad escolar que tratan de atender sus necesidades educativas. Estos programas deben complementar la respuesta educativa que reciben en el colegio y en sus respectivas familias; por ello debe establecerse una óptima relación entre la familia, la asociación y el centro escolar. En este sentido, también se articulan actuaciones dirigidas a orientar y apoyar a las familias y a coordinar y colaborar con los centros escolares en los que están integrados los alumnos.

A continuación se señalan algunos de los diferentes programas y actuaciones que se plantean en el SEPAP para esta etapa:

- Lectura y escritura.
- Educación cognitiva, emocional y social.
- Logopedia.
- Psicomotricidad y fisioterapia.
- Nuevas tecnologías.
- Educación musical, danza y movimiento creativo.
- Ocio, tiempo libre y deportes.

B. Etapa secundaria

Los módulos que se plantean en el programa formativo son los siguientes (los contenidos de cada módulo tienen distinto formato metodológico: talleres, programas, bloque de contenido, etc.):

a. Módulo de comunicación y creatividad:

- Taller de comprensión lectora y creatividad.
- Taller conversacional.
- Taller de periodistas.
- Programa de música /danza....

b. Módulo de autodeterminación e inclusión social:

- Programa de habilidades sociales, autonomía personal y autorregulación.
- Programa de autodeterminación, participación social y participación laboral.

c. Módulo de habilidades para la vida independiente:

- Destrezas en el contexto familiar.
- Destrezas en el contexto social.
- Destrezas en el contexto laboral.

d. Módulo de educación afectivo-sexual:

La determinación y concreción de las actividades planteadas con los participantes en el programa se estructurará en niveles, en función de la edad y de las características personales de cada uno. Los niveles que se han considerado son los siguientes:

- I. Grupo de 12- 16 años, escolarizados generalmente en ESO o en TVA.
- II. Grupo de 17-20 años, escolarizados generalmente en TVA o en PCPI.

Lógicamente la ubicación de cada alumno en los diferentes niveles no tendrá la edad como único criterio y la estructuración establecida tiene un carácter orientativo, pero siempre flexible, en atención a las características específicas de cada alumno y a la demanda y necesidades expresadas por cada familia.

C. Etapa adulta

En esta etapa se plantean contenidos que forman parte de la formación permanente de las personas con discapacidad intelectual. Los ámbitos que pueden considerarse en un plan de formación permanente para personas con discapacidad intelectual son:

- Personales, relacionados con aspectos esenciales en el desarrollo de la persona (autodeterminación, autoestima e identidad personal, autonomía personal, destrezas en el hogar, etc.). Desarrollo de determinadas aficiones e intereses (fotografía, informática, etc.).

- Socio-culturales, relacionados con las competencias de relación, con el conocimiento y participación en el medio social y cultural, con las manifestaciones artísticas, etc.
- Laborales, relacionados con competencias profesionales.
- Académicos, relacionados con los aprendizajes básicos escolares.

Algunos de los módulos, talleres, cursos y acciones formativas que se pueden introducir en el plan de formación permanente, dentro de los ámbitos mencionados, son los siguientes:

- Curso de formación de formadores-medidores.
- Taller de autodeterminación, participación social y laboral.
- Educación sexual.
- Formación en TIC.
- Curso de cocina.
- Habilidades instrumentales para la vida independiente.
- Dinámicas de grupo para la resolución de problemas.
- Taller de lectura, comunicación y creatividad.
- Programa de radio.
- Cursos específicos de formación profesional.
- Talleres de actualización socio-cultural.
- Deporte inclusivo.
- Taller de pintura.
- Programa de música.

Lógicamente, esta oferta no agota las posibilidades y al final de cada curso, a la par que se

presenta la memoria valorativa de las actuaciones desarrolladas, se propondrán nuevas actuaciones, dentro de un plan de acción en el que no sólo se recogen las valoraciones efectuadas por los profesionales, sino los deseos de las personas con discapacidad y las opiniones de los padres.

8.2. Definición de las actividades

En el SEPAP se plantean distintos tipos de acciones: a) acciones de diseño, elaboración y planificación, b) actuaciones para realizar con los alumnos, c) actuaciones para desarrollar con la familia, d) actuaciones con profesionales de la asociación y con los voluntarios y alumnado en prácticas que colaboren en el proyecto, y e) actuaciones para llevar a cabo en los distintos contextos (escolar, laboral y social).

Finalmente también se plantean otro tipo de acciones que se consideran importantes para garantizar la eficacia y la calidad del programa; son las siguientes: actuaciones de investigación e innovación, actuaciones de elaboración de material didáctico y actuaciones de divulgación y multiplicación de efectos.

A. Acciones de diseño, elaboración y planificación

- a. Diseño definitivo del programa, concreción de los módulos con sus respectivas unidades didácticas y/o talleres.
- b. Reflexión y concreción del modelo didáctico, definiendo las orientaciones didácticas para cada actuación educativa.

- c. Diseño de las medidas formativas con respecto a las familias (nos centraremos básicamente en los padres y los hermanos), a los técnicos de las asociaciones, al profesorado de los centros educativos, a los voluntarios y a los estudiantes en prácticas.
- d. Orientaciones con respecto a la elaboración de materiales didácticos precisos para desarrollar las actividades. Diversificación de materiales: para trabajar en pequeño grupo, para trabajar individualmente, informáticas, audiovisuales, etc. Especial énfasis en la metodología de Lectura Fácil.

B. Actuaciones con los alumnos

Las actividades que se llevarán a cabo con los alumnos son las que se plantean en los diferentes módulos formativos, y que se concretarán en las respectivas unidades didácticas y/o talleres programados para cada curso escolar. Las actividades básicas que se definen en el programa y que se llevarán a cabo con los alumnos participantes se desarrollarán en el centro educativo de la asociación y en el contexto social. Se programarán actividades en pequeños grupos colaborativos y actividades individuales. Se pondrá el énfasis en la ubicación de determinados programas y/o actividades educativas en entornos inclusivos. Así, la universidad puede ser un buen contexto para los últimos años de la etapa secundaria y para la etapa adulta. Esto se gestionará a través de convenios de colaboración entre entidades. También los centros de educación de adultos pueden ser escenarios educativos de inclusión para esa etapa adulta; en estos

centros se pueden indagar ofertas formativas centradas en conocimientos socio- culturales y en estrategias de inclusión social.

C. Actuaciones para desarrollar con la familia

- a. Participación en el desarrollo de los programas:
 - Reuniones periódicas en grupo.
 - Reuniones individualizadas con cada familia.
 - Establecimiento de canales de comunicación fluida entre profesionales, voluntarios y padres.
- b. Medidas de apoyo a las familias:
 - Servicio de orientación familiar
 - Cursos, seminarios y/o encuentros de padres.
 - Grupo de hermanos.
 - Servicio de atención psicológica.

D. Actuaciones con profesionales de la asociación y con los voluntarios y alumnado en prácticas que colaboren en el proyecto.

- a. Curso breve sobre la fundamentación, contenidos y metodología del servicio y de los programas que se imparten, previo a su incorporación al desarrollo del mismo.
- b. Reuniones de coordinación y seguimiento.

E. Actuaciones para llevar a cabo con los centros escolares, centros de formación profesional u otros

- a. Programa de coordinación y seguimiento escolar.

- b. Colaboración con CPRs y administración educativa en materia de innovación escolar.
- c. Reuniones de seguimiento con la universidad y con otras entidades comunitarias colaboradoras en materia formativa, de ocio, de participación ciudadana, de inserción laboral, etc., con las que se han firmado convenios de colaboración. En dichas reuniones se revisará la ejecución de las actividades programadas y se propondrán nuevas actuaciones para el siguiente periodo.

E. Actuaciones de investigación e innovación

- a. Vinculación del SEPAP a seminarios, cursos, etc. organizados por la universidad, para el fomento de prácticas formativas de los estudiantes universitarios en diferentes programas impulsados desde el SEPAP.
- b. Promover líneas de investigación, vinculadas al desarrollo de la autonomía personal, autodeterminación, inclusión social y vida independiente, en el marco de los convenios de colaboración con determinadas facultades, departamentos universitarios y/o grupos de investigación.
- c. Perspectivas de generalización de la experiencia desarrollada en el SEPAP a los centros escolares, a través de los proyectos de innovación docente impulsados por las Consejerías de Educación.

F. Actuaciones de elaboración de material didáctico

- a. Elaboración de cuantos materiales didácticos puedan ser útiles para el aprendizaje de los contenidos de los diferentes

módulos. Uso de la metodología de Lectura Fácil para la elaboración y/o adaptación de contenidos de lenguaje escrito a diferentes niveles de comprensión lectora. Uso de programas informáticos adaptados.

- b. Adaptaciones individualizadas de los materiales didácticos.

G. Actuaciones de divulgación y multiplicación de efectos

- a. Presentación del proyecto en jornadas, congresos..., relacionados con la temática planteada.
- b. Elaboración de documentos y artículos para su publicación en revistas especializadas.
- c. Definir medidas de divulgación: páginas web, cursos, etc.

9. Principios de organización y funcionamiento del SEPAP. Aspectos metodológicos

Algunos principios a tener en cuenta a la hora de concretar el plan de formación y a la hora de definir la organización y el funcionamiento son los siguientes:

- Centrar la oferta en las necesidades e intereses de los participantes. En este sentido resulta muy importante la implicación de los participantes en el programa, tanto en la determinación del mismo como en su desarrollo y evaluación.

- Promover el funcionamiento del grupo bajo la perspectiva del aprendizaje y la enseñanza cooperativos.
- Impulsar actividades de participación e inclusión social (visitas a diferentes entornos sociales, participación en exposiciones, manifestaciones literarias, conciertos, colaboración como voluntarios en entidades sociales, etc.).
- Modelo didáctico de mediación en el desarrollo de las actividades que se proponen en los diferentes módulos, talleres o cursos de formación.
- Incorporación de la metodología de investigación-acción para el análisis del desarrollo de los diferentes programas que se impulsan en el SEPAP.
- Participación de familiares, voluntarios y estudiantes en prácticas como personal colaborador. Con estos últimos se articularán medidas docentes basadas en el aprendizaje comunitario o en servicio.

Los programas educativos y las actuaciones formativas, de ocio e inclusión social, de fomento de la accesibilidad a entornos laborales ordinarios, etc. que se impulsan desde el SEPAP pueden organizarse en servicios. Algunos de los que se pueden proponer son los siguientes:

- Los apoyos a la escolarización.
- Los de apoyo a los procesos de emancipación y transición (formación para la inclusión social y vida independiente...).
- Los de apoyo para una vida autónoma e inclusión social (en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria, en el ejercicio

de los derechos ciudadanos y en el uso de los servicios comunitarios).

- Mediación e intervención social y familiar.
- La formación laboral especializada.
- Los de apoyo al trabajo ordinario.
- Acceso universal al conocimiento y a la información.
- Apoyo al envejecimiento activo y saludable.

La mayor parte de las actuaciones que se plantean en el SEPAP se van a llevar a cabo en la sede de la asociación Down, pero también se pondrán actuaciones en el entorno familiar, escolar y social. La intervención que van a recibir los niños y jóvenes en el SEPAP, mientras se encuentran escolarizados en diferentes centros escolares, se plantea como una formación complementaria a la realizada en dichos centros, orientada a la autonomía personal y a la inclusión social. Se mantendrán reuniones periódicas con los centros educativos, de modo que el profesorado tenga información puntual del desarrollo de los programas con la finalidad de avanzar hacia esquemas de cooperación entre los centros escolares y el SEPAP. Esta cooperación permitirá plantear nuevos objetivos y contenidos vinculados con los nuevos conocimientos sobre discapacidad intelectual, con nuevos proyectos vitales y con nuevas expectativas y nuevos planteamientos pedagógicos.

Las habilidades sociales, la autonomía personal, el desarrollo de conductas autorreguladas, el conocimiento del medio social y cultural, la presencia y vinculación con diferentes manifestacio-

nes culturales, recreativas, deportivas, etc., la participación social y laboral, vinculado todo ello a un desarrollo de la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual, constituyen competencias fundamentales en su desarrollo como personas. Éstas serán de gran importancia para su preparación laboral y su posterior integración en el mercado de trabajo así como para su participación en la sociedad y para el desarrollo de una vida independiente. Todas estas competencias se trabajan dentro del SEPAP.

En este sentido, se pretende incidir en todas las áreas de desarrollo señaladas, indagando metodologías centradas en el autoconcepto, en el sentimiento de competencia, en el *enfoque* mediacional y en el aprendizaje cooperativo. El resultado de todo ello debe constituir un proyecto de vida independiente centrado en el trabajo, en la participación ciudadana y en un óptimo desarrollo de la autonomía.

9.1. Orientaciones metodológicas

La metodología didáctica que va a desarrollarse en la aplicación de los programas y actuaciones educativas está fundamentada en el modelo didáctico de mediación. Los principios didácticos que fundamentan dicho modelo son los siguientes:

- El principio de globalización.
- Programación didáctica basada en la zona de desarrollo próximo.
- La mediación como estrategia de enseñanza. Papel de mediador de los agentes

educativos (profesores, padres, voluntarios...).

- El aprendizaje cooperativo, base de la experiencia de aprendizaje mediado.
- Generalización de los aprendizajes: papel de los padres en una red coordinada.

A continuación se recoge un listado de orientaciones didácticas, que se desprenden del modelo anterior y que deben guiar las prácticas pedagógicas:

- a) Partir del conocimiento de los procesos cognitivos y las características de aprendizaje de las personas con síndrome de Down o con otras discapacidades intelectuales.
- b) Centrar la valoración del niño en su potencial de aprendizaje.
- c) Tener en cuenta la zona de desarrollo próxima a la hora de establecer la programación didáctica para los alumnos.
- d) Iniciar las experiencias de aprendizaje activando los organizadores previos y valorando los conocimientos iniciales de los alumnos, tratando de impulsar aprendizajes significativos.
- e) Fomentar el aprendizaje cooperativo.
- f) Desarrollar prácticas pedagógicas basadas en la experiencia de aprendizaje mediado. Fomentar el papel del profesor como mediador.
- g) Potenciar el sentimiento de competencia del alumno, reforzando sus logros, proyectando expectativas positivas y pidiéndole esfuerzo, atención y motivación hacia las actividades planteadas.

- h) Individualización de la enseñanza: adaptando los objetivos y las actividades a las características de los alumnos.
- i) Diversificación de actividades.
- j) Enfoque globalizado.
- k) Expectativas educativas positivas.
- l) Aprendizajes significativos y funcionales.
- m) Enseñanza basada en la dinámica de éxito.
- n) Fomento de la comunicación interpersonal y la socialización.
- o) Fomento de la curiosidad e investigación.

10. Localidades donde va a desarrollarse el SEPAP

El SEPAP se pondrá en funcionamiento en las siguientes localidades: Huesca, Monzón, Barbastro y Sabiñánigo. Los diferentes programas educativos y las actuaciones programadas se desarrollarán en los centros que la asociación tiene en las localidades citadas, aunque trataremos que algunos módulos puedan darse en la universidad o en otros entornos inclusivos. Nos interesa indagar propuestas educativas que pudieran ubicarse en escenarios comunitarios e inclusivos. La ubicación en las facultades de estos módulos facilitaría la conexión con estudiantes en prácticas. Otros escenarios comunitarios que pueden plantearse son los siguientes: centros de adultos, centros culturales, asesorías de empleo y otras instituciones públicas. Además se plantean acciones para desarrollar en los pisos de vida independiente, en los centros escolares, en las organizaciones

empresariales y laborales, en las empresas (se realizan prácticas laborales y/o tienen personas con discapacidad intelectual contratadas), en los centros comunitarios de ocio, culturales y sociales, etc.

11. Recursos humanos y materiales

En el desarrollo del SEPAP se contará con personal técnico de la asociación DOWN HUESCA, con familiares colaboradores y con voluntariado y estudiantes universitarios que participarán en algunas de las actuaciones planteadas. Hay que tener en cuenta que la asociación Down mantiene un convenio de colaboración con la Universidad de Zaragoza para el desarrollo de prácticas educativas. En este sentido queremos profundizar en el desarrollo de planteamientos docentes aplicados centrados en el aprendizaje-servicio o aprendizaje comunitario, así como en el aprendizaje basado en proyectos. Otro aspecto de reflexión importante que vamos a considerar, a partir del modelo de apoyos, será el equilibrio entre apoyos profesionales y apoyos naturales, identificando la cualidad, intensidad y frecuencia de estos apoyos.

El equipo técnico de la asociación que va a implicarse en la puesta en funcionamiento del SEPAP quedará establecido por la organización, que definirá los perfiles profesionales que considere más acordes con las actuaciones, programas y/o servicios que se impulsan en el SEPAP.

El SEPAP contará con las instalaciones, mobiliario, recursos didácticos y otros recursos materiales necesarios para garantizar la calidad de las actuaciones planteadas. Ahora bien, se diseñarán algunos materiales didácticos vinculados a los distintos módulos formativos. En el diseño de los materiales escritos, ya se ha mencionado, se utilizará la metodología de Lectura Fácil para hacer los recursos accesibles a los distintos niveles de comprensión lectora de los alumnos.

12. Criterios y procedimientos de evaluación

12.1. La calidad en los servicios de intervención: los estándares profesionales

Actualmente hay una preocupación creciente por la calidad. Podría decirse que en nuestra sociedad, toda actuación pública o privada está orientada a lograr la máxima calidad y, en consecuencia, la máxima utilidad para quienes la reciben. El diseño y la aplicación de los SEPAP no deben ser ajenos a esta tendencia orientada a la calidad, cuya meta es incrementar la eficacia, la competencia y la satisfacción de las personas. La calidad de los servicios y/o programas que una organización pone en marcha para atender a las necesidades específicas de determinados colectivos es uno de los retos más importantes que puede afrontarse en la actualidad.

Es necesario avanzar en una cultura profesional centrada en la calidad y que se base en las coincidencias prácticas que muestran grupos

de profesionales. Hay que identificar la calidad como un proceso abierto que implica autoevaluación y evaluación externa en un proceso continuo de reflexión y mejora. La calidad debe surgir como un proceso interno de los centros de intervención, que aporte mejoras en la organización, en el funcionamiento y en los procedimientos de actuación.

En este contexto, se hace necesario contar con una relación de estándares profesionales que concreten y garanticen unos parámetros básicos de intervención, pongan en práctica los conocimientos adquiridos y sirvan de elemento de contraste y evaluación de resultados para todas las partes implicadas en los procesos educativos. Estos estándares se constituyen como un instrumento de referencia que apoye a los servicios y a los profesionales más directamente implicados en la atención directa y que ayude a dinamizar la coordinación y la colaboración de los diferentes recursos de apoyo. A partir de la introducción de criterios de calidad, regulaciones y objetivos comunes que permitan contrastar las prácticas profesionales, se puede conocer mejor la utilidad de los servicios y/o programas, su eficacia, el reconocimiento del trabajo de los profesionales, etc.

Podemos definir los estándares como criterios de calidad que permiten contrastar la práctica profesional. Estos principios o criterios de calidad deben ser acordados por un grupo significativo de profesionales. Los propósitos que persiguen los estándares son los siguientes: a) establecer y dar estructura a una serie de definiciones

y normas basadas en el conocimiento y la experiencia de los expertos y profesionales en el tema que se trate; b) proporcionar una fuente de guías para la planificación y organización de nuevos programas y de orientación para el equipo técnico y directivo; c) proporcionar recursos formativos para el personal de apoyo; d) proporcionar una medida de autoevaluación y mejora de programas; e) proporcionar una fuente autorizada de materiales para usar como instrumento de estudio y acreditación de un determinado programa.

12.2. Estándares de calidad en los SEPAP

Mejorar la calidad de vida de las personas pasa, entre otras cosas, por mejorar la calidad de los programas y servicios que les atienden; en este sentido, se hace necesaria su valoración continua. Una manera de hacerlo puede ser averiguar si la dirección de estos servicios o programas responde, en su actuación, a unos estándares o normas profesionales. De este modo, se puede incrementar la calidad en los programas de atención a las personas con discapacidad y a sus familias.

Con respecto a los programas y a los apoyos que se ofrecen a las personas con discapacidad y a sus familias, en la asociación DOWN HUESCA llevamos algunos años utilizando Guías de Estándares para analizar los procesos y los resultados de dichos programas educativos. Estas guías se fundamentaron en la Guía de Estándares de Atención Temprana (Ponte y cols., 2004). Esta guía pretende actuar como recurso e impulso para empezar a crear una

cultura de autoevaluación y evaluación externa en el ámbito de la Atención Temprana en toda España. Se han adaptado los contenidos de la guía a las diferentes variables que se inciden en un programa educativo. A partir de la experiencia desarrollada, trataremos de generalizar el uso de la Guía de Estándares de Calidad a los SEPAP.

Los estándares no se plantean como un sistema cerrado de exigencias sino como un catálogo de factores de calidad abiertos a la aportación de distintos agentes. Para cada estándar se señalan varios indicadores, con los que podemos comparar y contrastar nuestra práctica profesional, valorando en qué medida el programa se adecua a los estándares apuntados. Nos permiten, por tanto, valorar los programas, pero pueden y deben utilizarse como mecanismos o instrumentos de mejora y homologación de las acciones del SEPAP. En este sentido, constituyen una ayuda que permite prevenir errores en el diseño y desarrollo de programas, puesto que su elaboración parte de la identificación de acciones que son consideradas por los profesionales como aceptables y recogen las mejores acciones actuales.

Hay que tener en cuenta que los estándares profesionales deben permitir, en primer lugar, una mejor elaboración de acciones y programas, y en segundo lugar, deben facilitar el autoanálisis de los responsables y participantes acerca de los siguientes aspectos básicos: a) existe un proyecto claro que refleje la realidad de nuestra actividad; b) se dispone de un pro-

grama bien identificado; c) se puede mejorar el diseño y organización de los programas; d) se tienen establecidos con claridad los criterios que permiten valorar la calidad de nuestro trabajo; e) se conocen los resultados que se obtienen del análisis de nuestras acciones, programas o servicios; f) se puede mejorar nuestra presentación de resultados; g) se conocen las áreas fuertes y débiles que se aprecian en nuestra actividad.

Un SEPAP contiene una gran diversidad de elementos que lo configura; algunos de estos componentes que hemos considerado fundamentales son los siguientes: a) documento de diseño del servicio; b) relación de instalaciones y mobiliario necesario para ejecutar los programas; c) recursos didácticos; d) recursos humanos; g) programación; h) formación de profesionales; i) medidas de innovación e investigación; j) memoria de actuaciones; k) plan de acción; L) medidas de valoración del servicio; etc.

12.3. Determinación de los estándares de calidad

La determinación de los estándares de calidad estará en función de estos elementos fundamentales que configuran el SEPAP. Podemos señalar los siguientes estándares de calidad:

ESTÁNDAR 1. El SEPAP dispone de un documento que define los componentes del mismo que se revisa anualmente al objeto de modificar y ampliar los elementos que se estimen para adaptarse mejor a las necesidades específicas de los destinatarios.

ESTÁNDAR 2. Existen instalaciones, mobiliario, recursos didácticos y bibliografía adecuados y necesarios para ejecutar el SEPAP de modo eficaz.

ESTÁNDAR 3. El SEPAP recoge información precisa sobre la población que se va a atender así como de los recursos personales con los que se cuenta para el desarrollo de los programas, tratando de que éstos sean suficientes para garantizar una buena calidad del servicio y de que se establezca una adecuada distribución horaria entre los participantes en el mismo.

ESTÁNDAR 4. El SEPAP se aplica conforme a una programación/planificación previamente elaborada por los profesionales en la que se detallan todos los elementos necesarios para una ejecución eficaz.

ESTÁNDAR 5. El SEPAP desarrolla toda su potencialidad para conseguir la mejor evolución de todas las capacidades del usuario (especialmente de aquellas a las que específicamente se dirigen los programas), con un enfoque de individualización, globalización y adaptación.

ESTÁNDAR 6. Los profesionales promueven proyectos de innovación y/o investigación y participan en acciones de formación y de difusión del servicio y/o de sus resultados.

ESTÁNDAR 7. El SEPAP contempla la elaboración anual de un plan de acción que guía el desarrollo de los programas en un periodo determinado.

ESTÁNDAR 8. El SEPAP contempla la elaboración de una memoria anual.

ESTÁNDAR 9. El SEPAP plantea una valoración y análisis crítico del mismo para mantener un proceso de mejora continua.

12.4. Determinación de los indicadores de calidad

Con objeto de facilitar la valoración de los estándares, es preciso determinar una relación de indicadores. En la tabla siguiente se indica el número de indicadores que se han definido para cada estándar:

ESTÁNDAR	Nº DE INDICADORES
1	5
2	5
3	10
4	6
5	4
6	9
7	5
8	5
9	7
TOTAL	56

ESTÁNDAR 1

1. En el SEPAP se determinan los objetivos, contenidos, actividades, metodología y evaluación.
2. En la definición del SEPAP se detallan los recursos didácticos necesarios para desarrollar las actividades.
3. Existe un apartado destinado a señalar la bibliografía básica relacionada con todos los aspectos del servicio.

4. Se definen marcos de colaboración (con la familia, con los centros escolares, con otras organizaciones) para garantizar el desarrollo correcto del SEPAP.
5. Todos los componentes del SEPAP se revisan anualmente, en función de los resultados obtenidos en el periodo anterior, de los puntos débiles que se hayan observado y de los nuevos conocimientos adquiridos.

ESTÁNDAR 2

1. Las instalaciones con las que se cuenta son ajustadas para el desarrollo de las actividades programadas.
2. Existe un mobiliario que permite una ejecución correcta de los programas.
3. Se dispone de recursos didácticos (guías pedagógicas, materiales, fichas,...) necesarios para llevar a cabo los contenidos y las actividades que se plantean en el SEPAP.
4. Existe una relación de libros, revistas, capítulos,... ordenados y correctamente registrados relacionada con todos y cada uno de los componentes del SEPAP.
5. Periódicamente se revisan y se actualizan todos estos elementos para ofrecer diversidad y variedad y adaptarse mejor a las especificidades de cada persona.

ESTÁNDAR 3

1. Se dispone de una relación de personas usuarias del SEPAP.
2. En la relación de personas se ofrecen datos de la edad, nivel de desarrollo, lugar de residencia, necesidades de apoyo, aspiraciones e intereses, etc.

3. Se dispone de una relación de profesionales que van a trabajar el SEPAP.
 4. En el organigrama se estructuran los diferentes niveles de responsabilidad delegada y compartida, de forma que todos los profesionales se sientan implicados y responsables tanto de sus respectivas tareas como del SEPAP en su conjunto.
 5. Se asigna un horario a cada usuario, garantizando los principios de individualización, equidad y adaptabilidad.
 6. En la aplicación del SEPAP se plantea la colaboración del personal de apoyo (voluntarios, alumnos en prácticas, familiares...).
 7. En la aplicación del SEPAP se definen marcos de colaboración con otros profesionales de la entidad, con los centros escolares, con las familias y con profesionales de otras asociaciones afines.
 8. Se establecen medidas de acompañamiento para profesorado novel (información básica, presentaciones, formación inicial, documentación, bibliografía básica...).
 9. Se establecen medidas de acompañamiento para personal de apoyo (presentaciones, información básica, formación y documentación).
 10. El desarrollo de los indicadores anteriores se realiza con la participación de todos los profesionales implicados en el SEPAP.
2. Está contemplada la duración de las intervenciones, el número de intervenciones por semana y el horario de cada usuario.
 3. Se establece una planificación del SEPAP con una distribución temporal de los contenidos y actividades (mensual / trimestral / anual).
 4. En la organización de los programas incluidos en el SEPAP se consideran todos los aspectos necesarios (espacios, secuencia didáctica de actividades, ordenación temporal, diversificación de materiales, apoyos...).
 5. Se establece un calendario de reuniones con las familias (individuales o en grupo) y un sistema de colaboración / coordinación con los padres con el fin de intercambiar información y plantear posibles tareas de refuerzo.
 6. Se establece un calendario de reuniones con otros centros educativos, laborales, etc., con el fin de intercambiar información y plantear mecánicas de colaboración.

ESTÁNDAR 4

1. Se definen criterios psicopedagógicos para determinar la organización de intervenciones individuales y/o en pequeño grupo.

ESTÁNDAR 5

1. El SEPAP dispone de instrumentos que permiten la concreción de un programa individualizado para cada usuario.
2. El SEPAP dispone de instrumentos de valoración y seguimiento (cuestionarios de evaluación inicial-final, registros de valoración continua, etc.), que permiten analizar el funcionamiento del usuario.
3. El SEPAP ofrece datos sobre la evolución de los participantes, a través de la evaluación realizada en base al programa individualizado.

4. Se debaten y analizan las dificultades que surgen en el desarrollo del SEPAP: personas que no avanzan o lo hacen lentamente, dificultades de aprendizaje, dificultades de conducta, motivación limitada, etc.

ESTÁNDAR 6

1. En las mecánicas de reflexión, análisis, valoración y propuestas de mejora, se fomentan y alientan actuaciones de innovación y/o investigación vinculadas a diferentes contenidos del SEPAP.
2. Se tiene conexión con las administraciones educativas, universitarias, etc., con el fin de conocer las convocatorias que promueven en materia de innovación e investigación.
3. Se mantendrá un registro de los proyectos de innovación y/o investigación elaborados, así como del proceso y resultados obtenidos.
4. Se mantiene conexión con agencias / entidades educativas para participar conjuntamente en acciones de innovación e investigación.
5. Existe un plan de formación, propuesto y aprobado por todos los profesionales de carácter anual y plurianual. En dicho plan se anexan las diferentes ofertas formativas que se reciben.
6. Se dispone de un registro que recoge las demandas de los profesionales en materia de formación y que se tiene en consideración a la hora de definir el plan de formación.
7. El SEPAP plantea medidas de formación interna, de intercambio de experiencias y conocimientos entre los trabajadores de la entidad y entre éstos y otros agentes educativos.

8. Existe una dotación económica para el plan de formación del centro.
9. El SEPAP plantea actuaciones de difusión y/o divulgación de su desarrollo y resultados (participación en jornadas, congresos, artículos, etc.).

ESTÁNDAR 7

1. El plan de acción recoge información general sobre los recursos personales y materiales con los que va a contar el SEPAP, información sobre la previsión de población a atender, organigrama, horarios y calendario de actividades.
2. En el plan de acción se determinan los objetivos a conseguir y las acciones a llevar a cabo para conseguirlos.
3. El proyecto de actividades se elabora con la participación de los profesionales que participan en los programas.
4. En el plan de acción se detallan las perspectivas de adquisición del mobiliario, materiales didácticos y bibliografía necesaria para garantizar una calidad óptima en el desarrollo del SEPAP.
5. Se establecen las medidas previstas de formación de los profesionales así como las medidas de innovación / investigación que se van a introducir en el SEPAP.

ESTÁNDAR 8

1. La memoria recoge datos cuantitativos y cualitativos de las actividades llevadas a cabo y de los resultados obtenidos (con los alumnos / con las familias / con los centros educativos, laborales, ... / mate-

riales elaborados / publicaciones / presentación en jornadas / alumnado en prácticas...).

2. En la memoria se recoge información general sobre la población atendida y sobre los recursos personales con los que ha contado el SEPAP.
3. La memoria ofrece información sobre la formación de los profesionales así como las acciones de innovación / investigación que se han desarrollado.
4. La memoria se elabora con la participación de los profesionales que participan en el SEPAP.
5. En la memoria se realiza una evaluación de los objetivos fijados en el plan de acción y se realizan propuestas para la elaboración del nuevo plan de acción.

ESTÁNDAR 9

1. El SEPAP contempla la organización de mecánicas de reflexión, análisis, valoración y propuestas de mejora del mismo.
2. En el SEPAP se estructuran sistemas de evaluación de la evolución de los usuarios.
3. El sistema de evaluación del SEPAP contempla la valoración de los diferentes marcos de colaboración (reuniones de coordinación con los compañeros de trabajo, reuniones con las familias, reuniones con los centros escolares, medidas de colaboración con otras entidades similares).
4. El sistema de valoración del SEPAP analiza y evalúa los diferentes contenidos del mismo: diseño del servicio, elaboración de programas individualizados, instru-

mentos de valoración y seguimiento, instalaciones y mobiliario, recursos didácticos, bibliografía, ratio profesor/usuario, programación, formación de profesionales, medidas de innovación / investigación, memoria del servicio y plan de acción.

5. El SEPAP contempla la valoración del grado de satisfacción de los usuarios con respecto a su participación en las diferentes actividades que se llevan a cabo, así como la atención recibida.
6. El SEPAP contempla el registro periódico del grado de satisfacción de la familia con respecto a las intervenciones realizadas. Dicha valoración se llevará a cabo a través de una encuesta anónima que contiene información sobre diversas variables (valoración de la atención en relación con el hijo, la familia y el entorno; valoración de la cualificación del personal técnico, valoración de los medios materiales, cuantificación y cualificación de la participación de los padres, evaluación del interés de los padres en su formación...).
7. El sistema de valoración del SEPAP plantea la perspectiva de una evaluación externa de forma periódica (si se facilitan los medios competentes para ello).

12.5. Procedimiento de valoración

Para valorar el SEPAP utilizando los estándares y los indicadores se ha elaborado un cuestionario de autoevaluación, que tendrán que cumplimentar los profesores, una vez se hayan desarrollado los programas. Este formulario

recoge todos los indicadores en una columna. Otra columna se propone para la valoración por parte de los profesores (puede hacerse individualmente o en grupo); en esta columna se ofrecen cinco posibilidades de respuesta: no se contempla, actividad irregular, actividad parcialmente regulada, actividad regulada, actividad regulada y evaluada. Se colocará una X en la casilla que mejor defina la actividad desarrollada con dicho indicador. Se propone una tercera columna donde se defina la situación actual con respecto a cada indicador. Finalmente, se propone un espacio para cada estándar en el que definir el plan de acción para el estándar. Se trata de definir mecanismos de actuación que permitan mejorar aquellos indicadores que, a través de la valoración, se hayan considerado deficitarios

con respecto a su planteamiento. No hay que olvidar que el objeto básico de estos estándares es el de contribuir a la reflexión sobre la eficacia de cada componente del SEPAP y poder realizar las correcciones precisas que permitan mejorar la calidad de las prácticas profesionales.

A modo de ejemplo y con respecto al primer estándar, el cuestionario de valoración del SEPAP tiene el siguiente formato:

ESTÁNDAR 1. El SEPAP dispone de un documento que define los componentes del mismo que se revisa anualmente al objeto de modificar y ampliar los elementos que se estimen para mejor adaptarse a las necesidades específicas de los destinatarios.

INDICADORES	VALORACIÓN					SITUACIÓN ACTUAL
	1	2	3	4	5	
1. En el SEPAP se determinan los objetivos, contenidos, actividades, metodología y evaluación.						
2. En la definición del SEPAP se detallan los recursos didácticos necesarios para desarrollar las actividades.						
3. Existe un apartado destinado a señalar la bibliografía básica relacionada con todos los aspectos del SEPAP.						
4. Se definen marcos de colaboración (con la familia, con los centros escolares, con otras organizaciones) para garantizar el desarrollo correcto del servicio.						
5. Todos los componentes del SEPAP se revisan anualmente, en función de los resultados obtenidos en el periodo anterior, de los puntos débiles que se hayan observado y de los nuevos conocimientos adquiridos.						
PLAN DE ACCIÓN PARA EL ESTÁNDAR						
VALORACIÓN: 1. No se contempla; 2. Actividad irregular; 3. Actividad parcialmente regulada; 4. Actividad regulada; 5. Actividad regulada y evaluada						

13. Participación en el proyecto de otras entidades

El SEPAP estará gestionado exclusivamente por la asociación DOWN HUESCA. Ahora bien, con el objetivo de avanzar hacia planteamientos de intervención acordes con los nuevos tiempos, con las nuevas normativas y con las nuevas visiones y conceptos de la discapacidad, colaboramos estrechamente con otras entidades que tienen similares preocupaciones. Especialmente con la federación DOWN ESPAÑA, con la que estamos participando en la definición y desarrollo de los SEPAP para personas con discapacidad intelectual que respondan con rigor a sus necesidades específicas, a sus expectativas y a sus potencialidades.

14. Aspectos innovadores del proyecto

Este proyecto, ya se indicaba en la introducción, tiene un marcado carácter innovador, que trata de poner en práctica la nueva conceptualización sobre discapacidad, las nuevas normativas y los nuevos planteamientos sobre los proyectos de vida de las personas con síndrome de Down o con otras discapacidades intelectuales. La innovación se refleja en los siguientes apartados del proyecto:

- a. Contenido, basado en los proyectos de vida independiente.
- b. Modelo didáctico mediacional, centrado en los procesos, en el sentimiento de competencia y autoeficacia, en la generalización de los aprendizajes y en el papel del profesor como mediador.
- c. Sistema de valoración del programa, centrado en los estándares de calidad.
- d. Elaboración de materiales didácticos, utilizando la metodología de Lectura Fácil.
- e. Definición de redes de colaboración, basadas en el aprendizaje cooperativo.
- f. Fundamentación teórica, tratando de establecer una síntesis de las nuevas aportaciones y planteamientos sobre discapacidad en general y discapacidad intelectual en particular.
- g. Indagación sobre las implicaciones educativas de los nuevos conceptos, tanto en las prácticas parentales como en las prácticas profesionales (nuevas competencias y orientaciones), en el diseño de programas, en el papel de las asociaciones, etc.
- h. Carácter investigador del proyecto, a través de metodologías de investigación-acción.

15. Presupuesto

Concretar en cada SEPAP específico los aspectos económicos del mismo (en función del nº de usuarios, del alcance de los servicios que desarrolla el SEPAP y de las fuentes de financiación previstas).

SEPAP DOWN ESPAÑA

Servicios para la Promoción de la Autonomía Personal Implantación de servicios de apoyo educativo DOWN HUESCA



www.sindromedown.net

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

Síguenos en:

