

ÁREA: ATENCIÓN TEMPRANA**PROGRAMA 1: Apoyo en la Etapa Prenatal y Perinatal**

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

Medidas:

- 1 Ofrecer a los profesionales sanitarios información, formación y sensibilización realista sobre síndrome de Down.
- 2 Ofrecer, en el momento de la primera noticia, información veraz sin influir en la decisión de los progenitores.
- 3 Proporcionar apoyo de las familias a los nuevos padres.
- 4 Incorporar en el equipo sanitario de las maternidades al especialista de desarrollo infantil, **autonomía** personal y Atención Temprana.
- 5 Establecer protocolos de atención afectiva adecuados al momento del parto, basados en la sensibilidad, el afecto y la humanidad.
- 6 Fomentar contacto inmediato la madre y el bebé.
- 7 Garantizar el apoyo afectivo-emocional a la familia.
- 8 Asegurar un seguimiento psicológico continuado.

El bebé con síndrome de Down es ante todo un bebé y requiere el trato como tal. Su familia precisa del calor humano de otras familias en cuyo seno hay una persona con síndrome de Down, orientación para promocionar la **autonomía** personal y adecuado apoyo profesional.

ÁREA: ATENCIÓN TEMPRANA**PROGRAMA 2: Valoración y acceso a los Servicios**

OBJETIVO: Mejorar los instrumentos de valoración y el proceso de acceso a los servicios de atención temprana.

Medidas:

- 1 Homologar los servicios de Atención Temprana en todo el territorio como *Itinerarios individualizados de Promoción de la **Autonomía Personal y Vida Independiente***.
- 2 Garantizar una Atención Temprana gratuita universal, independientemente de los determinantes territoriales y / o ámbitos de competencia administrativa.
- 3 Mejorar la información específica a profesionales de la pediatría.
- 4 Revisar y homologar los instrumentos de valoración.
- 5 Investigar sobre trazabilidad de las intervenciones (mediante la historia única o expediente individual), en conexión con los PIA reconocidos en el Sistema de promoción de la **autonomía** personal (Ley 39/2006).

La atención temprana es un pilar fundamental en el desarrollo de la **autonomía** de la persona con síndrome de Down y en la reducción de desequilibrios en la familia. Por ello, ha de ser garantizada por las administraciones públicas como un derecho universal y gratuito.



ÁREA: ATENCIÓN TEMPRANA**PROGRAMA 3: Intervención****OBJETIVO:** Mejorar los centros y servicios de Atención Temprana**Medidas:**

- 1 Implantar modelos de intervención bio-psico-social en las Comunidades Autónomas, con formato de *Itinerario individualizado de Promoción de la **Autonomía** Personal y Vida Independiente*.
- 2 Establecer mecanismos de orientación para el proceso de escolarización.
- 3 Implantar criterios de calidad en la atención que garanticen la revisión de la intervención y resultados de la misma.
- 4 Estandarizar los instrumentos y equipos necesarios para el servicio de Atención Temprana.
- 5 Potenciar la prestación del servicio de Atención Temprana en el domicilio.
- 6 Establecer el número aconsejable de sesiones, y centrar la atención más en la calidad que en la cantidad.
- 7 Incorporar la estimulación en grupo para mayores de tres años.
- 8 Potenciar la estimulación de las habilidades para la **autonomía** personal: socio-comunicativas y del lenguaje.
- 9 Establecer apoyos educativos a partir de los tres años.
- 10 Elaborar una guía con objetivos funcionales propios, que fortalezca los objetivos socializadores tanto como los cognitivos.

La calidad de la intervención en atención temprana es tan importante que condiciona la vida futura de la persona con síndrome de Down y de su familia, pues en ella ésta inicia su papel generalizador de aprendizajes y coordinadora de servicios y recursos.

ÁREA: ATENCIÓN TEMPRANA**PROGRAMA 4: Seguimiento****OBJETIVO:** Evaluar de forma continua los servicios.**Medidas:**

- 1 Evaluar de forma continua las necesidades de apoyo emocional de padres frente a los procesos de desarrollo del niño.
- 2 Establecer indicadores de calidad estandarizados.
- 3 Revisión de progresos en **autonomía** personal, continua y positiva entre profesionales y familia.
- 4 Revisión los procesos valoración dependencia y **autonomía** personal 0-3 años.

La familia, en cuanto agente esencial en la atención temprana, precisa de apoyos constantes en su actividad educadora del bebé con síndrome de Down. Esos apoyos han de prestarlos coordinados, los profesionales de los diversos servicios que puedan usar, garantizando la calidad del proceso.



ÁREA: ATENCIÓN TEMPRANA**PROGRAMA TRANSVERSAL 1: Trabajo con familias****Medidas:**

- 1 Orientar, informar y asesorar a familias en temas relacionados con la promoción de la **autonomía** personal desde los servicios comunitarios.
- 2 Implicar a la familia en el *Itinerario individualizado de Promoción de la **Autonomía** Personal y Vida Independiente*.
- 3 Fomentar la participación de las familias en los objetivos estratégicos de los programas de Atención Temprana y la asignación de recursos
- 4 Formar grupos de familiares (padres, abuelos, hermanos, etc.) para favorecer actitudes proclives a la **autonomía** personal.
- 5 Facilitar a las familias pautas para el desarrollo de una Atención Temprana de calidad (no de cantidad).
- 6 Establecer servicios de apoyo emocional para familias.
- 7 Generación de expectativas de plena normalización y consecuencias de su abandono.

PROGRAMA TRANSVERSAL 2: Formación de profesionales**Medidas:**

- 1 Desarrollar formación continua, específica y especializada en Atención Temprana.
- 2 Promover la participación de profesionales en las acciones formativas orientadas a la **autonomía** personal.
- 3 Definir las habilidades–competencias–conocimientos que deben de tener los profesionales de Atención Temprana (sensibilidad – humanidad – empatía).
- 4 Avanzar en el desarrollo curricular de la especialización de Atención Temprana.
- 5 Promocionar la incorporación de los estudios de Atención Temprana en los planes de estudios universitarios.
- 6 Regular el estatuto de los profesionales de Atención Temprana.



PROGRAMA TRANSVERSAL 3: Perspectiva Ética

Medidas:

- 1 Asegurar una información objetiva, veraz e imparcial.
- 2 Garantizar el respeto a la libertad de decisión de los padres.

PROGRAMA TRANSVERSAL 4: Itinerarios y Transiciones

Medidas:

- 1 Ofrecer Información y asesoramiento adaptado a las diferentes etapas del desarrollo para la promoción de la **autonomía** personal.
- 2 Informar y asesorar sobre el proceso de escolarización en centros educativos.
- 3 Contemplar los procesos de transición hogar-guardería-colegio como parte del *Itinerario individualizado de Promoción de la **Autonomía** Personal y Vida Independiente*.
- 4 Prestar apoyo específico en el nacimiento de hermanos.
- 5 Valorar las circunstancias individuales a la hora de decidir la continuidad de los programas de Atención Temprana.

PROGRAMA TRANSVERSAL 5: Coordinación

Medidas:

- 1 Coordinar en el *Itinerario individualizado de Promoción de la **Autonomía** Personal y Vida Independiente* a todos los agentes implicados (directos e indirectos).
- 2 Fomentar la coordinación entre Equipo de Atención Temprana y Servicio de Pediatría.
- 3 Promover la coordinación entre los servicios de Atención Temprana y los implicados en el desarrollo y la educación del niño.
- 4 Formar equipos itinerantes en áreas rurales.