

Programas transversales

Al igual que la vida de una persona no se puede separar en compartimentos estancos, este plan de acción tampoco. La promoción de la **autonomía** personal desde cada área vital, se hace con un carácter metodológico y, aún así, es preciso establecer líneas de actuación que están presentes en todas o en varias de ellas.

La familia es, sin duda, el mejor ejemplo de ello. Nadie puede prescindir de las influencias y relaciones familiares y tampoco las personas con síndrome de Down. Pero éstas van a vivir con una influencia superior pues las vivencias que los padres y otros familiares experimentan así lo provocan. Por otra parte, las propias familias han de ser objeto de atención por sí mismas ya que, a pesar de los avances logrados, la estructura familiar se desequilibra al incorporarse a ella una persona con síndrome de Down o al enfrentarse ésta a nuevos retos.

Todos los programas transversales que aquí se seleccionan y sus medidas exigen una aproximación coordinada y consensuada, con una mirada que no se aparta del objetivo último que es la vida digna, plena, y feliz de las personas con síndrome de Down y sus familias en los ámbitos sociales ordinarios.



**ÁREA: PROGRAMAS TRANSVERSALES PROGRAMA 1:
Trabajo con familias**

OBJETIVO: Garantizar y facilitar la participación activa de las familias en las actuaciones de cada área.

REFERENCIAS EN EL PLAN: Ver actividades de Trabajo con familias en las áreas: Atención Temprana, Educación, Empleo, Envejecimiento, y Participación social y Ciudadanía.

Medidas:

- 1 Implicación de los padres y hermanos en la asociación para la realización de cursos, seminarios, sesiones, etc.
- 2 Generar grupos de autoayuda para padres con actividades conjuntas desde el diagnóstico prenatal.
- 3 Realización de programas de formación para padres sobre temas transversales (**autonomía**, autoestima, inteligencia emocional, etc.).
- 4 Introducir protocolos de evaluación de satisfacción de las familias.
- 5 Incluir actuaciones de formación con familias en el uso de este recurso WEB.
- 6 Creación de recursos de apoyo específicos para familias monoparentales.
- 7 Formar a grupos de padres y madres expertos para ofrecer apoyo a otras familias.
- 8 Realizar estudios de opinión sobre las necesidades, expectativas, motivaciones de las familias.
- 9 Fomento de perspectivas de las familias a través de valores educativos integradores: respeto, **autonomía**, independencia, etc.
- 10 Fomentar el espíritu reivindicativo, participativo y crítico de los padres mediante la organización de jornadas, seminarios, grupos de debate, etc.

**ÁREA: PROGRAMAS TRANSVERSALES PROGRAMA 2:
Formación de profesionales**

OBJETIVO: Disponer de profesionales adecuadamente formados en la cada una de las áreas de actuación.

REFERENCIAS EN EL PLAN: Ver actividades de Formación de profesionales en las áreas: Atención Temprana, Educación, Empleo, Envejecimiento, y Participación social y Ciudadanía.

Medidas:

- 1 Ubicación equilibrada de la función profesional entre familias, recursos y personas con síndrome de Down a las que prestan apoyo.
- 2 Propuesta de incentivos a la especialización de profesionales en el ámbito de la promoción de **autonomía** personal en síndrome de Down.
- 3 Favorecer la Edición de materiales sobre la Discapacidad Intelectual y síndrome de Down para profesionales del ámbito médico.
- 4 Programas de formación en habilidades sociales, **autonomía** y empatía dirigida a profesionales.
- 5 Creación de espacios de intercambio de ideas entre profesionales, familias, expertos, etc.
- 6 Formación sobre Planificación Centrada en la Persona (PCP) y de fomento del uso de *Itinerarios individualizados de Promoción de la **Autonomía** Personal y Vida Independiente.*
- 7 Facilitar la colaboración con entidades encargadas de la formación de profesionales implicados en la atención de personas con síndrome de Down.



**ÁREA: PROGRAMAS TRANSVERSALES PROGRAMA 3:
Perspectiva Ética.**

OBJETIVO: Establecer la promoción de la **autonomía** personal con un contenido ético.

REFERENCIAS EN EL PLAN: Ver actividades de Perspectiva Ética en las áreas: Atención Temprana, Educación, Empleo, Envejecimiento, y Participación social y Ciudadanía.

Medidas:

- 1 Realización escrita de un Ideario común mínimo con el modelo de intervención y servicios dirigidos a personas con síndrome de Down y a sus familias.
- 2 Creación de un Código ético para entidades de apoyo a personas con síndrome de Down y sus familias.
- 3 Desarrollar las previsiones de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de la ONU (2008).
- 4 Garantizar la confidencialidad de la información en el ámbito profesional.
- 5 Creación de un servicio de Orientación Ética en cada Hospital.
- 6 Apoyo a los profesionales en cuanto al tratamiento ético de la intervención con personas con síndrome de Down.
- 7 Implantación de plazos máximos para actividades de formación que no impliquen rendimiento efectivo en **autonomía** personal.
- 8 Supeditación de criterios de calidad de recursos y sistemas de apoyo a la promoción efectiva de **autonomía** personal.



**ÁREA: PROGRAMAS TRANSVERSALES PROGRAMA 4:
Itinerarios y Transiciones**

OBJETIVO: Asegurar el uso de los *Itinerarios individualizados de Promoción de la **Autonomía** Personal y Vida Independiente* de forma generalizada y sistemática.

REFERENCIAS EN EL PLAN: Ver actividades de Itinerarios y Transiciones en las áreas: Atención Temprana, Educación, Empleo, Envejecimiento, y Participación social y Ciudadanía.

Medidas:

- 1 Promocionar el uso de la Metodología de la Planificación Centrada en la Persona (PCP).
- 2 Contar con las preferencias de las personas con síndrome de Down.
- 3 Colaborar con las familias en la adaptación ante la adquisición de la **autonomía** personal de sus hijos/as.
- 4 Sensibilización con padres en cuanto a la anticipación de etapas y transiciones a lo largo de la vida.
- 5 Explorar nuevas alternativas de emancipación.
- 6 Fomento de los procesos de solicitud de vivienda por parte de personas con síndrome de Down.
- 7 Creación de un servicio de asesoría jurídica en temas de patrimonio protegido, testamento, incapacitación, etc..
- 8 Creación de redes de hermanos que están involucrados en los itinerarios vitales de las personas con síndrome de Down.
- 9 Creación e instauración de itinerarios de vida familiares individualizados.
- 10 Favorecer modelos sistémicos de trabajo con grupos y redes.
- 11 Llevar a cabo una Formación con padres en temas como la sobreprotección o intromisión en las decisiones de sus hijos.

**ÁREA: PROGRAMAS TRANSVERSALES PROGRAMA 5:
Coordinación**

OBJETIVO: Asegurar la coordinación entre las diferentes entidades implicadas en cada una de las áreas.

REFERENCIAS EN EL PLAN: Ver actividades de Coordinación en las áreas: Atención Temprana, Educación, Empleo, Envejecimiento, y Participación social y Ciudadanía.

Medidas:

- 1 Puesta en marcha de herramientas para el intercambio de información de forma periódica y sistemática entre entidades: asociaciones, administración, empresas, etc.
- 2 Planificación conjunta de actuaciones en red entre entidades.
- 3 Establecimiento de mecanismos de auxilio mútuo, compartición de proyectos, experiencias y herramientas de gestión entre entidades y profesionales.
- 4 Realización de planes de formación para directivos y profesionales.
- 5 Elaboración de guías de buenas prácticas de coordinación.
- 6 Facilitar canales de comunicación con la fiscalía para temas de incapacitación parcial.

**ÁREA: PROGRAMAS TRANSVERSALES PROGRAMA 6:
Salud y Prevención**

OBJETIVOS: Asegurar mecanismos de atención sanitaria y cuidado de la salud.

Medidas:

- 1 Generalizar la aplicación del Programa Español de Salud para personas con síndrome de Down en España.
- 2 Facilitar la accesibilidad de los Servicios de Salud (procedimientos médico-sanitarios, adaptabilidad de los protocolos existentes).
- 3 Realizar programas de prevención de la salud mental.



**ÁREA: PROGRAMAS TRANSVERSALES PROGRAMA 7:
Investigación e Innovación**

OBJETIVOS: Desarrollar mejoras en la atención a las necesidades sociales, personales y familiares de las personas con síndrome de Down.

Medidas:

- 1 Elaboración de un Plan Integral de Investigación sobre síndrome de Down.
- 2 Crear una Red de Investigadores en España vinculados al síndrome de Down.
- 3 Explorar líneas de investigación específica en: Envejecimiento, Demencia senil, Leucemias, Alzheimer, Trastornos mentales, Adolescencia.
- 4 Impulsar Redes de apoyo para investigación sobre hermanos de personas con síndrome de Down.
- 5 Constituir un “centro virtual de referencia” sobre síndrome de Down.
- 6 Promocionar políticas de apoyo a la innovación e investigación que implique a diferentes entidades, administración, universidades, etc.
- 7 Plantear mecanismos de difusión e intercambio de experiencias en materia de investigación e innovación.
- 8 Potenciar la toma de decisiones, la gestión de su tiempo y el control sobre su propia vida, como elementos básicos.
- 9 Documentar, analizar y sistematizar los procesos de enseñanza-aprendizaje para contribuir a la generación de un modelo capaz de ser extrapolado a otros usuarios y contextos diversos.

**ÁREA: PROGRAMAS TRANSVERSALES PROGRAMA 8:
Calidad**

OBJETIVOS: Generar recursos de apoyo orientados a la excelencia.

Medidas:

- 1 Generar en las personas con síndrome de Down un espíritu de exigencia de mejora constante hacia los recursos de apoyo que reciben.
- 2 Priorizar la implantación de procesos de calidad y certificación: Manuales de Procedimiento, Auditorías internas (inicial), Auditorías externas (finalista), Sistematización actividades.
- 3 Lograr la implicación de familias y personas con síndrome de Down hacia la **autonomía** personal.
- 4 Homologar los horarios de trabajo/ocio de las personas con síndrome de Down a los del resto de la población en su rango de edad.
- 5 Asegurar el liderazgo de las personas con síndrome de Down en los programas y servicios de apoyo.
- 6 Valoración del esfuerzo individual de forma independiente de los resultados.
- 7 Analizar y documentar la incidencia en los contextos en los que se desenvuelven (social, laboral, entorno próximo, familia, etc...).



ÁREA: PROGRAMAS TRANSVERSALES PROGRAMA 9:
Sensibilización.

OBJETIVO: Promover la sensibilización, concienciación, información de la población general de las problemáticas de las personas con síndrome de Down.

Medidas:

- 1 Producir materiales, tanto en soporte impreso como multimedia, orientados a la formación de los participantes (jóvenes con discapacidad, mediadores y familias).
- 2 Recopilar y difundir los resultados del modelo de Vida Independiente.
- 3 Desarrollar iniciativas de formación específica para profesionales de medios de comunicación.
- 4 Impulso de una imagen social normalizadora a través de la publicidad, de los medios de comunicación, etc.
- 5 Aumento de la presencia de personas con síndrome de Down en programas o espacios generales de los medios de comunicación (no específicos).
- 6 Preparación de un compendio para su difusión de la legislación de trabajo, vivienda, educación, **autonomía**, etc., específica de personas con discapacidad intelectual.
- 7 Sensibilización a los medios de comunicación social para el tratamiento adecuado del síndrome de Down.
- 8 Realización de campañas de sensibilización dirigidas a colectivos profesionales externos, a través de los colegios profesionales.

- 9 Realización de campañas informativas para favorecer la visibilidad de las personas con síndrome de Down.
- 10 Programas de sensibilización con los profesionales del ámbito de la Educación.
- 11 Dejar decidir a las personas con síndrome de Down sobre cuál es la imagen pública que quieren proyectar.
- 12 Análisis, diseño y elaboración de materiales didácticos, divulgativos e informativos.
- 13 Ajustar a los principios de integración y normalización la imagen social de las personas con síndrome de Down.
- 14 Consensuar una terminología adecuada en referencia a las personas con síndrome de Down.
- 15 Organizar foros de encuentro entre medios de comunicación y entidades relacionadas con síndrome de Down.

