

# Itinerarios de inclusión sociolaboral para personas con síndrome de Down u otras situaciones de discapacidad intelectual

**Pep Ruf i Aixàs**

Director técnico del área de apoyo a la persona y a la comunidad (Fundació Catalana Síndrome de Down)

Coordinador de la Red Nacional de Vida Independiente (Down España)

Profesor de educación social (Universitat de Barcelona, Universitat Oberta de Catalunya)

**Recibido:** 05.04.23– **Aceptado:** 17.04.23

**DOI:** <https://doi.org/10.32093/ambits.vi5850485>

## Resumen

### **Itinerarios de inclusión sociolaboral para personas con síndrome de Down u otras situaciones de discapacidad intelectual**

Desde hace casi 40 años, la Fundación Síndrome de Down ha desarrollado diferentes acciones, programas y servicios que tienen el propósito de promover la autonomía personal, la plena inclusión social y el reconocimiento de los derechos de las personas con síndrome de Down u otras situaciones de discapacidad intelectual.

Muchas de estas iniciativas constituyen un contínuum de recursos y estrategias que permiten acompañar los itinerarios vitales de estas personas, en las diferentes etapas y ámbitos de su vida.

Aún hoy, estos modelos de acompañamiento han sido referencias pioneras, a escala local e internacional, que muchas otras organizaciones han querido explorar para implantar modelos alternativos a los servicios y prestaciones, descritos en las regulaciones y carteras de servicios sociales.

**Palabras clave:** Inclusión sociolaboral, proyecto de vida, vida independiente, cualidad de vida, derechos, acompañamiento, síndrome de Down, discapacidad intelectual.

## Abstract

### **Pathways of social and occupational inclusion for people with Down syndrome and other intellectual disabilities**

For almost 40 years, the Catalan Down's Syndrome Foundation has developed different actions, programmes and services with the aim of promoting personal autonomy, full social inclusion and there cognition of the rights of people with Down's Syndrome or other situations of intellectual disability.

Many of the so initiatives constitute a continuum of resources and strategies that allow supporting the vital itineraries of these people, in the different stages and areas of their lives.

Still today, these models of accompaniment have represented pioneering references at local and international level, which many other organisations have wanted to explore in order to implement alternative models to the services and benefits described in the regulations and portfolios of social services.

**Keywords:** Socio-occupational inclusion, life project, independent living, quality of life, rights, accompaniment, Down syndrome, intellectual disability.

En los últimos años, la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las personas con discapacidad ha permitido desarrollar políticas sociales y servicios de apoyo a estas personas, desde modelos asistenciales hacia la consideración del enfoque de los derechos humanos, que permiten promover la igualdad de oportunidades, la accesibilidad universal, el derecho a la vida independiente o la plena inclusión social.

Este cambio de paradigma reafirma muchas de las iniciativas y programas que la Fundación Catalana Síndrome de Down (FCSD), entidad privada sin ánimo de lucro, viene desarrollando desde 1984 con la misión de proteger el respeto de la dignidad inherente, la igualdad de derechos, libertades y oportunidades para todas las personas con síndrome de Down o en otras situaciones de discapacidad intelectual.

La FCSD dedica su labor a la investigación, la formación, la innovación y la creación de servicios de promoción de la autonomía personal, la igualdad de oportunidades y la plena participación en la sociedad.

En un contexto donde la mayoría de servicios y entidades de atención a personas con discapacidad se centraron en generar modelos de atención especializada, que a menudo proporcionan entornos segregados, las propuestas de la FCSD siempre han ofrecido orientación y acompañamiento al desarrollo personal de las personas, preservando su inclusión en los entornos comunitarios: la escuela, el trabajo, la vida cívica, la economía, la cultura, etc.

Este ha sido siempre un rasgo diferencial, que aún hoy en día, supone un reto pendiente por parte de las políticas sociales y de nuestra sociedad. A pesar de que los marcos legales y las políticas sociales para estas personas van orientándose en este sentido, la cartera de servicios sociales aún no incorpora este cambio de paradigma. Actualmente, el tipo de discapacidad y la intensidad de apoyos que una persona precisa, siguen determinando la orientación a unos servicios y prestaciones predefinidos, a los que la persona debe adaptar su proyecto de vida. Esto, a menudo, supone continuar vulnerando expectativas y derechos personales.

La evidencia de unas políticas sociales que garanticen el derecho a la vida independiente y la igualdad de oportunidades, debería incluir servicios y prestaciones que ofrecieran apoyos flexibles, personalizados y contextualizados como:

- Atención precoz.
- Apoyos a la escolarización (educación inclusiva).
- Apoyos para procesos de emancipación y transición a la vida adulta.
- Asistencia personal en la gestión de las actividades básicas de la vida diaria, el ejercicio de los derechos y el acceso a los servicios comunitarios.
- Mediación e intervención en el entorno social y familiar.
- Formación prelaboral y laboral especializada.

- Servicios de inclusión laboral.
- Accesibilidad cognitiva (al conocimiento y la información).
- Atención a la salud física y mental.
- Prevención y apoyo al envejecimiento activo y saludable.

Muchos de estos recursos resultan indispensables en los itinerarios de inclusión sociolaboral para las personas con síndrome de Down o de otras discapacidades intelectuales, siendo una estrategia indispensable para hacer realidad sus propósitos vitales y los de sus familias. Down España describe en *"El itinerario básico de autonomía y vida independiente"* algunos retos, obstáculos y facilitadores que, de forma genérica, una persona con síndrome de Down o de otras discapacidades intelectuales, puede encontrar a lo largo de su proceso vital, en las diferentes etapas y ámbitos de la vida.

El proyecto vital de toda persona se inicia desde el mismo nacimiento. Ya en los primeros estadios del desarrollo, toda familia procura la mejor adaptación y acompañamiento al crecimiento global de su hijo o hija, ante cualquier incidencia en aspectos cognitivos, emocionales o relacionales. El acompañamiento desde un modelo biopsicosocial y global, permite establecer acciones coordinadas con todos los contextos del niño y su familia, desde los ámbitos educativo, sanitario y social.

En estas etapas precoces, la atención educativa en un contexto inclusivo favorece los procesos de aprendizaje y desarrollo personal. Se trata de potenciar las competencias básicas que permiten a los niños llevar una vida autónoma, a partir de sus necesidades y motivaciones, incidiendo en una mayor conciencia personal para empezar a construir el proyecto vital personal, apoyado y acompañado por el entorno familiar y todos aquellos agentes que le atienden.

Las oportunidades de participación significativa que se producen en la etapa escolar, impactan en tres grandes dimensiones del desarrollo: la relacional (estableciendo relaciones de colaboración y amistad entre compañeros, un rol adecuado en la dinámica del grupo-clase, pertenencia de grupo...), la cognitiva (aprendiendo cosas nuevas y significativas, desarrollando la capacidad de pensar o resolver problemas...) y la psicológica (autoestima, autoeficacia, construcción de la identidad...).

Aunque son cada vez más los niños con síndrome de Down y otras situaciones de discapacidad intelectual que reciben una atención educativa en entornos inclusivos, muchos de ellos tienen dificultades para completar su formación en el sistema ordinario, a partir de la etapa de educación secundaria, finalizando su escolaridad de forma anticipada, o bien, siendo orientados a centros de educación especial a falta de una oferta adaptada a sus necesidades. Esta realidad tiene una incidencia importante en la continuidad de su itinerario formativo, precipitando y comprometiendo la transición hacia una vida adulta. Es obvio que los resultados de la atención educativa recibida es el punto de partida de los itinerarios de inclusión sociolaboral de estas personas. Los servicios sociales generales y especializados

tendrán que dar continuidad a la provisión de las orientaciones y el acompañamiento que permitan culminar estos itinerarios.

La Federación Down España establece en la definición de Servicios para la Promoción de la Autonomía Personal (SEPAP), algunos principios y estrategias que deben guiar el acompañamiento a este proceso de transición a una vida adulta:

- Informar y buscar recursos en la comunidad.
- Planificar aprendizajes funcionales.
- Promover situaciones cotidianas de resolución de problemas, elecciones, toma de decisiones y errores.
- Partir de intereses y motivaciones.
- Favorecer entornos sociales y relaciones interpersonales diversificadas.
- Respetar la privacidad y la autodeterminación.
- Inclusión laboral como estrategia de acceso a la vida adulta y la ciudadanía
- Acceso al dinero y hábitos de consumo.

En estos procesos, la FCSD articula diferentes actividades y servicios que tienen el objetivo común de proporcionar recursos formativos y de apoyo que hacen posible la promoción de la autonomía personal, el acceso y participación en la comunidad, la incorporación efectiva al mundo del trabajo ordinario y a una vida independiente, entre otros. El itinerario de orientación y acompañamiento a los procesos de inclusión socio-laboral se componen de propuestas de actividades como:

1. Itinerarios formativos: formaciones laborales y sociolaborales
2. Orientación y acompañamiento para la inclusión laboral
3. Actividades de ocio inclusivo
4. Acompañamiento a la vida independiente, al propio hogar y a la comunidad
5. Espacios de participación y concienciación ciudadana
6. Atención a la salud de las personas con síndrome de Down

Todas estas actividades conforman una oferta gestionada por un equipo interdisciplinar de profesionales, que desde los diferentes servicios de la FCSD y desde un abordaje transversal, articulan sus orientaciones y apoyos, acordados con las personas usuarias y sus referentes, en su Plan de Atención Personal (PAP).

## Itinerarios formativos

Las actividades formativas para personas usuarias tienen como objetivo favorecer competencias y habilidades adaptativas (conceptuales, sociales y prácticas), en todos los ámbitos, que le permitan construir su proyecto de vida independiente. El área de gestión del

conocimiento coordina con todos los servicios la actualización del itinerario formativo coherente con la misión de la FCSD.

Desde el momento de la acogida de la demanda de la persona, se realiza una valoración educativa y funcional que permite realizar una orientación del itinerario formativo de la FCSD en función del itinerario educativo previo realizado durante la etapa de escolaridad, la edad cronológica y las expectativas personales y familiares.

La metodología de atención centrada en la persona (ACP) sitúa a la persona en el centro de todo el proceso de planificación y seguimiento del proyecto de vida y de los recursos para:

- Respetar la dignidad y derechos de las personas, así como sus necesidades, preferencias, valores y experiencias.
- Potenciar la capacidad de decisión de las personas (ejercicio de la autodeterminación), su poder de control y participación activa en la planificación y evaluación del proceso.

El itinerario formativo laboral, diseñado como continuidad de la educación obligatoria, consta de propuestas como:

- **Curso de iniciación al trabajo:** preparación de un proceso de inclusión laboral, dirigido a personas con o sin experiencia laboral previa, con el fin de adquirir unas competencias transversales básicas que les permita hacer frente a los nuevos retos del mundo del trabajo.
- **Formación en situación (prácticas):** convenios de prácticas en empresas ordinarias que permiten tener un primer contacto real con el mundo laboral y generalizar las competencias adquiridas.
- **Formación técnico-profesional:** diferentes tipos de formación laboral y de diferentes ámbitos profesionales específicos:
  - Auxiliar de Peluquería
  - Auxiliar de Comunicación audiovisual
  - Auxiliar de Museos
  - Auxiliar de Congresos
  - Auxiliar de Servicios
  - Auxiliar de Monitor Deportivo

Estos cursos de formación técnico-profesionales se planifican y realizan en colaboración con entornos universitarios, lo que hace posible una oferta formativa de alta calificación y abre el acceso de las personas participantes a los campus universitarios, suponiendo una nueva experiencia inclusiva.

Todos estos tipos de formación permiten consolidar los aprendizajes desarrollados en la etapa escolar obligatoria, promover competencias transversales básicas que posibilitan la transición hacia la vida adulta y capacitar a la persona en el ámbito laboral. La alternancia

teórica y práctica de los contenidos y competencias propuestas es uno de los ejes en el aprendizaje que se realiza en entornos laborales productivos y ordinarios, que permite desarrollar habilidades sociales, responsabilidad, afrontamiento y resolución de problemas, etc.

Esta oferta formativa se complementa con diferentes actividades de formación en competencias transversales que favorecen el desarrollo personal de habilidades de autonomía personal y social, a lo largo de la vida adulta:

- **Espacios de encuentro entre iguales para niños o jóvenes:** distintos espacios para aprender, explorar y crecer juntos, a través del juego y la relación entre iguales, con diferentes actividades.
- **Formación en Derechos Humanos:** Espacio de toma de conciencia y empoderamiento colectivo en materia de derechos humanos, basado en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, para desarrollar un pensamiento crítico para decidir y actuar por uno mismo, haciendo valer los propios derechos.
- **Competencias digitales:** formarse en el uso de recursos informáticos, de internet, del móvil, etc., para comunicarse y aumentar la seguridad en las TIC.
- **Alfabetización y Formación de Adultos:** favorecer la funcionalidad de aprendizajes académicos básicos (lectoescritura, lógico-matemáticos, manejo de dinero, etc.).
- **Inglés:** introducción al vocabulario relevante y revisar aprendizajes previos para que los estudiantes puedan utilizar el inglés de forma funcional y significativa.
- **Educación sexo-afectiva:** aprender a mantener relaciones sanas, aumentando la autonomía, la autoestima y la seguridad; desarrollando habilidades para el manejo de la intimidad, las relaciones interpersonales y conocernos a nosotros mismos.
- **Cuidado de tu salud y de tu hogar:** mejorar habilidades y competencias personales de cuidado personal, gestión de la vida diaria en el hogar y en la comunidad.
- **Gestión del dinero y desplazamientos autónomos:** habilidades básicas para desplazarse de forma autónoma en la calle, utilizar los transportes públicos, gestionar el dinero y los hábitos personales de consumo.
- **Curso de cocina:** elaboración de menús y preparación de recetas sencillas y saludables que mejoren el bienestar físico.
- **Formación cultural:** actividades y espacios de experimentación en diferentes disciplinas artísticas y de creación: espacio de arte, danza, teatro, cine-fórum.

## Orientación y acompañamiento para la inclusión laboral

### Trabajo y ocupación.

*“Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a trabajar, en igualdad de condiciones con las otras; esto incluye el derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad”.* Artículo 27, Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006).

El acceso al trabajo es un derecho universal. La entrada en el mundo laboral representa la entrada en el mundo de los adultos y a la plena ciudadanía. Este proceso es difícil para todo el mundo y más aún para los jóvenes que presenten dificultades.

Enrico Montobbio (1995) afirma que la entrada en el mundo laboral representa la entrada al mundo de los adultos y que las relaciones y comportamientos que se producen en este entorno facilitan las habilidades adaptativas de la persona.

El servicio de Inclusión laboral “Colabora” de la FCSO tiene por objetivo facilitar el acceso al mundo laboral ordinario de aquellas personas que se encuentran en alguna situación de discapacidad intelectual. Las finalidades del servicio son:

- Fomentar la inclusión laboral de las personas atendidas en entornos ordinarios.
- Prospeccionar y ampliar vías de ocupación laboral.
- Aumentar la accesibilidad del mercado laboral.
- Promover la estabilidad y promoción laboral de las personas trabajadoras.
- Mejorar las condiciones de empleabilidad de las personas.
- Concienciar los entornos laborales públicos y privados.

Según los datos de ocupación del informe elaborado por Dincat en 2020 la tasa de actividad de las personas con discapacidad era del 37,1%, mientras que la de las personas sin ninguna discapacidad era del 79,7%. La tasa de paro de las personas en situación de discapacidad era del 23,1% frente al 11,2% en la población general. Teniendo en cuenta estos datos, las personas con SD o en situación de discapacidad intelectual requieren servicios de orientación y acompañamiento para acceder al mundo laboral ordinario.

La metodología del acompañamiento a los procesos de inclusión laboral se basa en la función de los apoyos naturales de la empresa (compañeros/as y responsables del puesto de trabajo) que, como agentes de un entorno común, constituyen una oportunidad de adaptación y participación significativas.

A través de la mediación, el equipo del servicio realiza el seguimiento y asesoramiento que permite facilitar esta adaptación y participación. La función de la mediación se centra en hacer compatibles las características individuales de cada trabajador

con los requerimientos de un puesto de trabajo, en una empresa concreta. El profesional mediador procura que las condiciones técnicas del puesto de trabajo faciliten la adaptación del trabajador promoviendo relaciones de colaboración con el resto de compañeros, de acuerdo con el sistema organizativo y funcional previsto.

Esta metodología de trabajo modifica sensiblemente la intervención de los profesionales que atienden a personas en situación de discapacidad, que tradicionalmente actuaban desde un modelo rehabilitador, *"de niños eternamente pequeños sin posibilidad de crecer y desarrollarse como adultos ciudadanos de pleno derecho"* como decía Planella (2004). Este nuevo tipo de acompañamiento se alinea con los principios del acompañamiento social, entendido como una forma de procurar la inclusión y el empoderamiento de las personas.

Las principales funciones de los apoyos proporcionados por los profesionales consisten en:

- Acompañar, asesorar y orientar.
- Preservar y responder a demandas propias.
- Implicar a los agentes del entorno.
- Posibilitar la toma de decisiones propias.
- Partir de las capacidades de la persona y no de las limitaciones.
- Favorecer la evolución de un proceso personal.

A través de la gestión del caso, se garantiza una visión global, personalizada y flexible de cada persona, gracias a recursos como:

- Coordinaciones con familias o representantes legales.
- Reuniones con apoyos naturales de la empresa.
- Coordinaciones con otros servicios o profesionales.
- Acciones de concienciación.

Hay que destacar también el Programa Sociolaboral que la FCSD desarrolla desde hace 20 años, y que se dirige de manera específica a personas que inicialmente tenían una orientación laboral para servicios de terapia ocupacional, ofreciéndoles la posibilidad de desarrollar tareas de apoyo en equipamientos públicas, con un acompañamiento intermitente del servicio, aconteciendo así otra oportunidad de participación e inclusión social.

En los últimos años, inmersos en una sociedad cada vez más global, digitalizada y con la aparición de nuevas economías relacionadas con el emprendimiento, es imprescindible desarrollar servicios de asesoramiento y apoyo para hacer accesible esta nueva tendencia para las personas en situación de discapacidad. El emprendimiento implica, no solo una oportunidad de crecimiento profesional, económico y social, sino también en el ámbito personal, aumentando la autonomía, la confianza o la iniciativa.

En el ámbito educativo ya se están llevando a cabo iniciativas en competencias de emprendimiento, desde el año 2013, a raíz de la Ley de Emprendedores o la LOMCE que incorporan el trabajo de habilidades relacionadas con el emprendimiento y la realización de proyectos.

Es por eso que la FCSO crea el proyecto de La Inclusivadora, que tiene el objetivo de ofrecer un espacio que fomente el autoempleo de las personas y la innovación social a través de asesoramiento, acompañamiento y formación interdisciplinar (gestión empresarial, red, comunicación interna y externa...), para apoyar el desarrollo de sus ideas, proyectos y talentos.

Desde el año 2021, el proyecto ofrece las actividades que han empezado a atender las primeras demandas de personas interesadas:

- Formaciones en habilidades para el emprendimiento (cursos y masterclass)
- Acompañamiento de proyectos de emprendimiento (asesoramiento y mentoría).

## Actividades de ocio inclusivo

### Participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte.

*“Los Estados Parte tienen que reconocer el derecho de las personas con discapacidad a participar, en igualdad de condiciones con las otras, en la vida cultural y tienen que adoptar todas las medidas pertinentes para asegurar que las personas con discapacidad:...”*. Artículo 30, Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006).

El tiempo libre definido como el tiempo fuera de obligaciones donde la persona, por elección propia, decide libremente a qué dedicarlo, constituye una oportunidad para el ejercicio de la autodeterminación y para acceder a nuevos contextos de participación social.

El servicio de ocio inclusivo “*Quedamos*” da respuesta a una demanda personal, familiar y social, para favorecer el goce en el tiempo de ocio. Constatamos que la cantidad y calidad de actividades de vida social que los jóvenes y adultos experimentan fuera de la familia, impactan en su calidad de vida.

Las personas con síndrome de Down o en situación de discapacidad intelectual, todavía disfrutan de pocas oportunidades de participación en la vida comunitaria significativa. Esto determina una red social muy reducida, que a menudo se centra en familiares y profesionales o iguales de los servicios que los atienden. Es otra evidencia de los efectos de la institucionalización de sus condiciones de vida. Por este motivo, los servicios de ocio inclusivo se convierten en una vía de acceso a las actividades recreativas,

culturales, lúdicas y deportivas de la comunidad, para así ampliar una red social diversificada.

Durante la etapa infanto-juvenil, es habitual que el tiempo de ocio esté vinculado a la vida familiar, al contexto escolar y a las actividades extraescolares (centros educativos y de ocio, casales, oferta formativa, etc.). En la adolescencia y juventud puede producirse una disminución de la cantidad y calidad de oportunidades de ocio, por el hecho que en esta etapa evolucionen hacia entornos informales de encuentro con iguales y al llegar a la etapa adulta, las personas tienen que transferir sus redes sociales al entorno laboral y a relaciones sociales diversificadas que mantengan con iguales.

El servicio de ocio inclusivo da respuesta a esta carencia de oportunidades, propiciando ampliar las relaciones interpersonales y autogestionar el tiempo libre en situaciones reales y naturales. Una vez más, ofrece apoyos de acompañamiento y mediación para que las personas puedan organizar sus actividades individuales o grupales, en la comunidad, con la máxima autonomía, decidiendo qué, donde, cuando y con quien quieren dedicar o compartir su tiempo libre.

El objetivo principal es disfrutar de un tiempo libre de calidad ofreciendo a jóvenes y adultos un espacio de relación y la oportunidad de aprender a organizar y disfrutar de su tiempo libre solos o acompañados en un marco y un entorno normalizado:

- Disfrutar de un ocio de calidad.
- Fomentar la autodeterminación potenciando intereses y gustos propios.
- Promover oportunidades para que las personas puedan compartir experiencias, formarse, viajar y hacer amigos.
- Facilitar el acceso a la oferta de ocio comunitario de la ciudad.

Las oportunidades de inclusión y participación en los entornos comunitarios, se articulan principalmente en actividades recreativas, culturales, lúdicas o deportivas, escogidas y acordadas según los intereses y motivaciones de los participantes.

La ampliación de la red social permite diversificar sus roles personales. Todo el mundo es diferente en el trabajo, con la familia, con los amigos, con la pareja o con desconocidos. Esto permite ampliar las habilidades sociales y comunicativas de la persona, con estilos más igualitarios o simétricos.

La inclusividad de las actividades no reside únicamente en utilizar los recursos del contexto comunitario como marco natural, sino también en propiciar la convivencia e interacción entre personas con y sin discapacidad, del mismo grupo o ajenas a él.

La participación de personas voluntarias, no tiene una función de prestar apoyos, sino de compartir gustos y aficiones de actividades compartidas. Esto se convierte en una estrategia esencial. A estos apoyos naturales, hay que añadir todos aquellos agentes naturales de los entornos donde realizan y comparten sus actividades.

Una vez más, la metodología de atención centrada permite situar a la persona en el centro de todo el proceso de valoración, planificación y acompañamiento en sus demandas, elecciones, decisiones, actividades y apoyo.

Destacamos el acompañamiento social y la mediación como recursos y estrategias metodológicas del personal de apoyo dentro del grupo y con los referentes naturales de la persona y la comunidad, cuando se realizan actividades en recursos y entornos comunitarios. De esta forma se potencia la autogestión individual y grupal del tiempo de ocio donde las personas deciden, escogen y se organizan con el apoyo de los profesionales y las personas voluntarias. El Servicio no organiza ni propone, son las personas las que deciden qué, cómo, cuándo y con quién llevarlo a cabo. Esto determina gran parte de la atención directa que se proporciona, ya que consiste no solo en acompañar a las actividades que se realizan, sino en acompañar los procesos de planificación (los recursos y preparativos necesarios para que esto sea posible) y la toma de decisiones (qué, cómo y con quién quieren hacerlo).

Con la gestión de caso se pretende tener una visión global de la persona que incluye todos sus referentes naturales y la coordinación interna con todos aquellos servicios y referentes de la FCSD que le atienden, con el objetivo de orientar con coherencia y adaptarnos al máximo a las expectativas de la persona.

El Servicio de Ocio inclusivo no es un servicio de "entretenimiento" para jóvenes y adultos, los cuales son receptores de un amplio y variado abanico de actividades organizadas. El programa toma como modelo de edad y funcionamiento los grupos de personas sin discapacidad (qué hacen, dónde se reúnen, cómo deciden, cómo se relacionan...) y vela para que las personas que participen, puedan actuar tal y como les corresponde por su edad, sus intereses y motivaciones.

Las actividades del servicio se estructuran en:

- "Actividades entre amigos": promoción de agrupamientos naturales entre personas para compartir aficiones y crear vínculos de amistad. Cada grupo dispone de una persona de apoyo y las personas voluntarias que quieren participar en ese grupo.
- "Actividades de turismo": apoyo para planificar viajes y estancias grupales autogestionadas, en fines de semana o períodos de vacaciones. El apoyo se inicia con las decisiones de planificación del viaje.
- IncluCívic": programa de orientación, asesoramiento y mediación para acceder a la oferta de equipamientos públicos y privados, de formación, cultura y deportes.
- Actividades físicas, deportivas y de bienestar emocional, en entornos naturales y comunitarios.

Muchas de estas actividades se han consolidado como oportunidades de vida autónoma en la comunidad, que sobrepasan la pertenencia y participación en el entorno

familiar, laboral o institucional, que tradicionalmente se convertían en los principales o únicos contextos significativos para estas personas.

## **Acompañamiento a la vida independiente, al propio hogar y a la comunidad**

### **Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad.**

*“Los Estados Partes reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de los demás, y deben adoptar medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno disfrute de este derecho a las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad”.* Artículo 19, Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006).

Desde el año 2000, el servicio de acompañamiento a la vida independiente “Me voy a casa” tiene el objetivo de hacer posible que las personas con SD o en situación de discapacidad intelectual puedan decidir cómo, dónde y con quiénes quieren vivir en las mismas condiciones que el resto de la sociedad.

Tradicionalmente, las personas con discapacidad intelectual han visto limitadas las opciones de hábitat en el domicilio familiar de origen o, en su defecto, en los establecimientos residenciales. Este hecho ha supuesto negar cualquier reconocimiento del derecho y de la capacidad de elección respecto a sus propias vidas, condicionándolos a una dependencia continua hacia terceros.

A pesar de que las instituciones (residencias y hogares-residencias) han evolucionado progresivamente hacia estructuras cada vez más pequeñas, el acceso a una plaza residencial supone aceptar la vida en colectividad y una dependencia externa constante, debiendo adaptarse a una estructura y sistema de vida prefijados.

Las personas que siguen itinerarios de vida autónoma en contextos inclusivos, tienen unas expectativas de vida asimilables a las de la población general y reclaman el apoyo y recursos que hagan posible su emancipación, es decir, servicios de promoción y apoyo a la vida independiente.

Esta opción contó con precedentes internacionales como el programa “Home of your own” de la Universidad de New Hampshire (EEUU) o “Paradigm” en el Reino Unido, cuando en nuestro país no existía ninguna opción de vida independiente para este colectivo. Es en 2002, cuando la Generalitat de Catalunya regula los servicios como éste con una prestación económica vinculada a apoyos personales en el propio domicilio y en la comunidad, para personas con discapacidad.

El acceso a una vida independiente de las personas con discapacidad intelectual está condicionado todavía por factores de desigualdad como los que indica la Agenda 2030:

- Discriminación y estigma de la discapacidad en el ámbito social.
- Desconocimiento social del derecho a una vida independiente.
- Limitaciones de acceso a la vivienda (exclusión residencial).
- Insuficiencia de ingresos económicos propios (pensiones bajas, trabajos de baja remuneración en centros especiales de trabajo o en el mercado de trabajo ordinario).
- Envejecimiento de la población y de los cuidadores principales que empeoran su situación económica.

Esta realidad perpetúa la institucionalización de este colectivo, impidiendo procesos de emancipación familiar o desinstitucionalización de establecimientos residenciales. Entendemos que "La promoción y defensa de la vida autónoma de las personas con discapacidad" incluye el reconocimiento del derecho a poder vivir de manera independiente. Tanto la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención de la Dependencia, la Ley de derechos de las personas con discapacidad como la Ley de Servicios Sociales de Cataluña, ofrecen la oportunidad de avanzar en este sentido.

El servicio de acompañamiento a la vida independiente planifica, proporciona y evalúa los apoyos personales necesarios para que la persona gestione su proyecto de vida, en su casa y en la comunidad, en condiciones de bienestar y seguridad. Los objetivos del acompañamiento están orientados a:

- Favorecer una autodeterminación real de decisiones propias y resolución de conflictos con los apoyos individuales necesarios.
- Sostener y facilitar que las personas puedan gestionar con la máxima autonomía y flexibilidad el cuidado de sí mismo, la gestión del propio hogar, y el acceso y participación en el ámbito comunitario.
- Buscar y establecer el apoyo e implicación de personas de confianza (familia, tutores, amigos, etc.) que le ofrecen apoyo, coordinándolos en su Círculo de Relaciones a propuesta de la misma persona.
- Propiciar la creación de redes de relaciones sociales en el barrio y de otros entornos habituales de la persona, que permitan recibir apoyos naturales (ocasionales o continuos).
- Favorecer la desinstitucionalización.

La metodología basada en la atención centrada en la persona (ACP), sitúa a la persona en el centro del proceso de planificación y seguimiento del proyecto de vida y de los recursos para:

- Respetar la dignidad y derechos de las personas, así como sus necesidades, preferencias, valores y experiencias.

- Potenciar la capacidad de decisión de las personas (ejercicio de la autodeterminación), su poder de control y participación activa en la planificación y evaluación del proceso.

Esta metodología ofrece herramientas y estrategias que lo hacen posible:

- Uso de guías de planificación personalizadas que permitan adaptar los apoyos a las necesidades y deseos de la persona. Más allá de las herramientas y protocolos de valoración funcional tradicionalmente utilizados en los procesos de valoración y planificación de servicios para personas con discapacidad (ICAP EIS; Escala Gencat...).
- El "Círculo de relaciones" como estrategia y espacio de coordinación de todas las decisiones, acciones y soportes (formales y naturales) de la persona.
- Trabajo en los entornos naturales del proyecto vital de la persona.
- Respeto a la autonomía y poder de decisión de la persona.
- Gestión de caso, como estrategia; se pretende tener una visión global de la persona que incluye a todos sus referentes naturales y la coordinación con todos los servicios y referentes que atienden a la persona.

Todo ello con la intención de que cada persona tenga el apoyo que necesita, y que su "Círculo de relaciones" esté formado por personas que realmente se comprometen con ella y que velen por que las decisiones que se tomen y se lleven a cabo se adapten durante todo el proceso a los deseos y necesidades de la persona interesada. El círculo de relaciones se compone de personas significativas que elige la propia persona usuaria del servicio y, además, puede ir variando a lo largo de su vida.

A partir de aquí se abre una nueva visión de la vida, cuando la persona con discapacidad se convierte en protagonista, alrededor del cual gira todo el proceso, todas las decisiones y todas las propuestas. Se trata de crear una red de apoyo a su alrededor, que alterne apoyos formales y naturales en las actividades cotidianas.

La estrategia principal de acompañamiento social, proporciona apoyos que consisten en:

- Acompañamiento personalizado
- Consejo y orientación
- Preservar y responder a demandas propias
- Implicación de la comunidad
- Posibilitar la toma de decisiones propias
- Partir de las capacidades de la persona y no de sus limitaciones
- Posibilitar la evolución de un itinerario o proceso personal

Todos los apoyos necesarios acordados con la persona y su círculo de relaciones para la gestión de su proyecto de vida, en su casa y en la comunidad, se recogen en el Plan de Atención Personal (PAP), el cuál se actualiza continuamente a través de entrevistas

personales, visitas a domicilio y las reuniones del Círculo de Relaciones, que son los espacios en los que la persona recibe el apoyo en sus elecciones y decisiones.

Todas las condiciones, derechos y responsabilidades de la persona beneficiaria, sus representantes legales y el mismo servicio quedan recogidos en un contrato asistencial que se establece en la prestación del servicio, y en el reglamento de régimen interior que lo complementa para preservar las condiciones de prestación del servicio y garantizar el desarrollo de una vida autónoma.

Mayoritariamente, a lo largo de estos años hemos atendido a personas usuarias del servicio que provienen de tres situaciones genéricas de origen y que evidencian cuáles son los itinerarios actuales de acceso a una vida independiente:

- Personas provenientes de un establecimiento residencial (desinstitucionalización).
- Personas provenientes del domicilio familiar (emancipación y no institucionalización).
- Personas que viven solas y no quieren ingresar en un establecimiento residencial (no institucionalización).

En estas situaciones, las demandas de ayuda son formuladas básicamente por iniciativa propia de la persona, por familiares o representantes legales que realizan una primera solicitud de asesoramiento o demanda de servicio, o por profesionales de los servicios sociales generales o especializados.

Actualmente, la viabilidad de las demandas recibidas dependen de factores como:

- Consenso del proyecto personal con los representantes familiares y legales. Las decisiones de muchas personas en situación de discapacidad dependen de sus principales referentes debido a que tienen modificada su capacidad jurídica.
- Habilidades de autonomía suficientes y el estado de salud física o mental de la persona, dado que la regulación actual de estos servicios se limita a 10 horas de apoyo semanal, hecho que condiciona los perfiles personales a los que se puede dar una respuesta adecuada.
- Capacidad económica para acceder y mantener los costes de una vida independiente.

Hacer del derecho a la vida independiente una realidad implica:

- Realizar la transición del cambio de regulación y financiación del servicio por parte de las administraciones públicas.
- Trabajar de forma sostenible para que las personas con SD/DI tengan voz propia y puedan controlar sus vidas satisfaciendo sus necesidades y expresando su máximo potencial.
- Seguir definiendo buenas prácticas en el momento de acompañar a la persona en la toma de decisiones en su vida diaria, velando por su bienestar, respeto y dignidad.

- Difundir los valores de la vida independiente y dar a conocer su realidad como personas en situación de discapacidad intelectual.
- Mantener nuestra referencia externa y colaboración con otros servicios y organismos.
- Explorar nuevos servicios para atender a personas mayores con SD/DI.

## Espacios de participación y concienciación ciudadana

### Toma de conciencia.

*“Los Estados Partes se comprometen a adoptar medidas inmediatas, efectivas y pertinentes para: sensibilizar a la sociedad, incluso en el ámbito familiar, para que tome mayor conciencia de la situación de las personas con discapacidad y fomentar el respeto de los derechos y la dignidad de estas personas; luchar contra los estereotipos (...); promover la toma de conciencia de sus (sus) capacidades y aportaciones (...); poner en marcha y mantener campañas (...) para con (sus) derechos; promover percepciones positivas y mayor conciencia social hacia (ellas) (...) y alentar a todos los órganos de los medios de comunicación a difundir una imagen de las personas con discapacidad que sea compatible con el propósito de esta convención (...)”.* Artículo 8, Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006).

El Servicio de Promoción Ciudadana de la FCSD fue creado para dar cumplimiento a la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. El interés del servicio es defender los derechos de todas las personas, la igualdad de oportunidades, la inclusión y cohesión social, la accesibilidad cognitiva, o el empoderamiento de la imagen social de las personas en situación de discapacidad, sistémicamente vulnerabilizadas.

El Servicio nace a raíz del interés de las propias personas usuarias de los servicios de la FCSD, de formarse y trabajar de forma conjunta, para hacer oír su voz, hacer valer sus derechos y reivindicaciones, y empezar a acceder a los entornos de toma de decisiones y de representación ciudadana, así como de proyectar sus talentos.

A lo largo de los últimos años, se han consolidado diferentes proyectos y actividades de participación, que culminan en 2015, con la constitución de la Asamblea de Derechos Humanos Montserrat Trueta ([www.assembleadhmt.org](http://www.assembleadhmt.org)). La Asamblea DHMT es un espacio de trabajo autogestionado y asambleario de personas en situación de discapacidad intelectual, que tiene el objetivo de transformación e incidencia social, la defensa de los derechos humanos y según declaramos las mismas personas, miembros de “Hacer un mundo más justo”.

Además de sus reuniones regulares de trabajo, los miembros de la Asamblea desarrollan diferentes acciones formativas y concienciación, con distintos agentes sociales (escuelas, Universidades, empresas, administraciones públicas, medios de comunicación, etc.). Paralelamente, se ha convertido en un órgano consultivo y de asesoramiento para diferentes organismos públicos y privados, en cuestiones relacionadas con la realidad de las personas en situación de discapacidad intelectual. Varios de sus miembros participan de forma regular en diferentes grupos de trabajo como en la Red de Accesibilidad y Vida Independiente (XAVI) del Acuerdo Ciudadano para una Barcelona Inclusiva, o la Red Nacional de Vida Independiente de Down España.

Desde el año 2016, Montserrat Vilarrasa participa como vocal del Consejo Rector del Instituto Municipal de Personas con discapacidad (IMPD) del Ayuntamiento de Barcelona, siendo la primera persona en situación de discapacidad intelectual que ejerce éste cargo de representación. Como tal, en 2019 participó en la elaboración de la "Declaración de Mujeres con Discapacidad en cargos de liderazgo político y público: Proyección por Beijing+25", en colaboración con la enviada Especial del Secretario General de Naciones Unidas, por la Discapacidad y Accesibilidad, María Soledad Cisternas Reyes, y otras mujeres con discapacidad, con cargos de participación en la vida cívica o política de todo el mundo.

Otro proyecto de participación es la revista digital ÉXIT21 (<http://www.exit21.org>) autogestionada como espacio periodístico para que las personas en situación de discapacidad intelectual proyecten su voz a los medios de comunicación, compartiendo opiniones, pensamientos o inquietudes. El Equipo de Redacción de EXIT21 está formado por personas con y sin discapacidad, se reúnen semanalmente y trabajan colaborativamente para proponer, planificar y validar sus publicaciones y acciones de comunicación, trabajar en la aplicación y difundir, en los medios de comunicación, el libro de estilo sobre la discapacidad intelectual.

La reciente creación de la Colección Editorial #Talents, que publica libros de personas en situación de discapacidad intelectual, con el objetivo de fomentar los talentos personales y motivacionales de muchas personas participantes en los espacios de representación y comunicación, está abriendo nuevas oportunidades de desarrollo personal, en ámbitos propios de la creatividad y la cultura. Obras como "Ignorando la SD" (A. Trias), "La Barcelona que te falta" (J. Riu) son las primeras muestras de esta nueva iniciativa.

Para hacer posible muchas de estas actividades y proyectos, las personas participantes necesitan el acompañamiento que el servicio proporciona con la Asistencia cognitiva, que proporciona apoyos personales y mediación con los entornos y eventos para garantizar:

- el acceso a la información.
- la preservación de la autodeterminación
- la adecuación de procesos

- la accesibilidad de entornos y eventos

## Atención a la salud de las personas con síndrome de Down

### Salud.

*“Los Estados Partes reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud”.*  
 Artículo 25, Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006).

Desde que John Down describió por primera vez el síndrome que posteriormente llevaría su nombre, ha existido un notable interés por los problemas médicos asociados a dicho síndrome. Si bien el SD no es una enfermedad, las personas que lo tienen presentan una predisposición superior a sufrir una serie de problemas de salud más o menos graves, sobre todo cuando éstos no son diagnosticados ni tratados de forma precoz: malformaciones congénitas como algunas cardiopatías, problemas infecciosos, metabólicos, entre otros.

Con este fin, desde 1987, la FCSD crea el Centro Médico Barcelona Down (CMBD), como centro especializado en el estudio y la medicina preventiva, con el objetivo de velar para que las personas con síndrome de Down (SD) puedan conseguir las máximas capacidades y disfruten de la mejor calidad de vida posible.

El modelo de atención del CMBD se basa en la aplicación del Programa de Salud, con carácter preventivo y de detección precoz de las patologías más frecuentes en personas con SD. Elaborado en 1986, a partir de una adaptación del Down Syndrome Checklist, de M. Coleman y P. T. Rogers, este programa se revisa de forma periódica.

El Programa de Salud Preventivo, las tablas de crecimiento adaptadas a la población con el SD, las investigaciones sobre el SD y la enfermedad de Alzheimer (MA) y la experiencia acumulada a lo largo de los años, constituyen algunas de las aportaciones más importantes del CMBD.

El CMBD está organizado en dos áreas: el área pediátrica (hasta los 17 años) y el área de adultos (mayores de 17 años), coordinadas por un grupo de profesionales (médicos generalistas y especialistas, dietista, genetista, enfermería, psicólogos y neuropsicólogos). El equipo profesional considera a la persona de forma global y trata tanto los aspectos orgánicos como los psicológicos para garantizar su bienestar y desarrollo.

En las últimas décadas, el aumento de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down ha aumentado su esperanza de vida, que ha pasado de los 30 años en 1970 a los

65 años actuales. Esta realidad ha hecho descubrir sus procesos de envejecimiento, sus necesidades y algunas incidencias en sus estados de salud, como la enfermedad de Alzheimer, problemas de salud mental, problemas de audición o visión, problemas de movilidad, apnea, etc.

El envejecimiento se refiere al conjunto de cambios morfológicos, psicológicos y funcionales que el paso del tiempo produce irreversiblemente en los seres vivos. La particularidad del envejecimiento en las personas con SD es que se da precozmente, un envejecimiento «acelerado» que conlleva una serie de cambios y condiciones asociados al proceso de envejecimiento, aunque a una edad más temprana que en la población general (alrededor de los 40 o 50 años).

En los últimos años, el CMBD ha creado la Unidad Alzheimer-Down, en colaboración con el Hospital de la Santa Creu y Sant Pau. La mejora en la calidad de vida y el aumento de la esperanza de vida de las personas con síndrome de Down (SD) ha permitido conocer sus procesos de envejecimiento y la incidencia de patologías como la enfermedad de Alzheimer (EA), que puede afectar al 50% de personas >40 años, debido a la coincidencia de localización de la trisomía en el cromosoma 21, que produce también la proteína precursora del amiloide (APP) característica de la EA. La Unidad Alzheimer-Down, está integrada por un equipo multidisciplinar del ámbito médico y psicosocial: neurología, neuropsicología, psicología, psicopedagogía, trabajo social, integración social, etc., que ofrece prevención, detección, diagnóstico y atención de la enfermedad, así como apoyo y asesoramiento a los entornos cuidadores.

Todo el proceso diagnóstico y asistencial se articula en torno a las necesidades individuales de la persona, de sus entornos naturales y de todos aquellos servicios y prestaciones que requiera. Se trata de una metodología centrada en la persona y con proyección comunitaria que implica un trabajo en red con servicios sociales y sanitarios (generales o especializados).

La promoción de la autonomía personal en etapas vitales previas se convierte en la mejor prevención de situaciones de dependencia de estas personas. Una detección precoz de todo proceso de deterioro permite limitar su incidencia. La evaluación y seguimiento de la atención proporcionada se basa en indicadores de calidad de vida y de calidad de vida familiar, como medida de los resultados conseguidos.

El Programa asistencial parte de una valoración neuropsicológica preventiva anual, que identifica el perfil basal de funcionamiento cognitivo de cada persona, el cual permitirá detectar los primeros síntomas de cualquier deterioro o incidencia. Esto permite agilizar las exploraciones y pruebas médicas que permitan completar el diagnóstico de forma precoz, con el fin de iniciar el seguimiento y tratamiento lo antes posible. Paralelamente, se ofrece orientación y atención a las personas cuidadoras (familiares, no profesionales y profesionales), que atienden a la persona con SD y EA, mediante entrevistas de

seguimiento, visitas a domicilio, grupos de apoyo, coordinación con la red servicios sociales y sanitarios, etc.

Las personas con SD tienen un envejecimiento prematuro que es necesario identificar y atender de forma precoz. La calidad de vida de estas personas durante esta etapa dependerá del estado de salud física, emocional y social, así como de las condiciones de vida que hayan alcanzado y disfrutado en etapas previas. La mejor prevención de un envejecimiento saludable es la vida independiente y la inclusión social, que favorecen la autonomía personal, el plan de prevención de estados de dependencia, la máxima red de participación y apoyos del entorno y la máxima garantía de derechos como ciudadanos.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define el "envejecimiento activo" como: "el proceso de optimización de las oportunidades de salud, participación y seguridad, a fin de mejorar el bienestar y la calidad de vida a medida que las personas envejecen".

Desde una perspectiva "biopsicosocial" se remarca la necesidad de garantizar el bienestar y la seguridad en la vejez, en el ámbito económico, social o personal, poniendo de relieve la importancia de la participación en la sociedad. En este sentido, la guía "*Vida adulta y envejecimiento de las personas con síndrome de Down. El papel de las familias*" y la guía "*Vida adulta y envejecimiento de las personas con síndrome de Down. El papel de las asociaciones y los equipos profesionales*" de Down España, describen la correlación entre las condiciones de vida en la etapa de la adultez de estas personas y el afrontamiento de su vejez; a la vez que da orientaciones claras para el acompañamiento por parte de sus familias, profesionales, servicios y administraciones públicas.

## Referències Bibliogràfiques

- Fito, A. i Rovira, M. (2022). *Informe de la situació de les persones amb discapacitat intel·lectual a Catalunya*. [https://www.dincat.cat/docs/informe\\_interactiu.pdf](https://www.dincat.cat/docs/informe_interactiu.pdf)
- Montobbio, E. (1995). *El viaje del Señor Down al mundo de los adultos*. Barcelona: Masson.
- Nacions Unides (2006). *Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat i protocol facultatiu*. Generalitat de Catalunya. [https://dretssocials.gencat.cat/web/.content/03ambits\\_tematic/11discapacitat/2012\\_04\\_11\\_convencio\\_drets\\_persones\\_discapacitat\\_catala.pdf](https://dretssocials.gencat.cat/web/.content/03ambits_tematic/11discapacitat/2012_04_11_convencio_drets_persones_discapacitat_catala.pdf)
- Planella, J. (2004). *Subjectivitat, Dissidència i Dis-K@pacitat*. Barcelona: Editorial Claret.
- Ruf, J. (2017). *Itinerari bàsic d'autonomia i vida independent*. Down España. [https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2016/07/Itinerario\\_web.pdf](https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2016/07/Itinerario_web.pdf)

- Ruf, J. et al. (2021). *Vida adulta y envejecimiento de las personas con síndrome de Down . El papel de las familias*. Down España. [https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2022/04/envejecimiento\\_familias\\_final.pdf](https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2022/04/envejecimiento_familias_final.pdf)
- Ruf, J. et al. (2021). *Vida adulta y envejecimiento de las personas con síndrome de Down . El papel de las asociaciones y los equipos profesionales*. Down España. [https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2022/04/envejecimiento\\_profesionales\\_final.pdf](https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2022/04/envejecimiento_profesionales_final.pdf)
- Vived. E. et al. (2012). *Servicios para la Promoción de la Autonomía Personal (SEPA)*. Down España. [https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/109L\\_sepapdown.pdf](https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/109L_sepapdown.pdf)

**Correspondència amb l'autor:** *PepRuf i Aixàs*. E-mail: [pruf@fcsd.org](mailto:pruf@fcsd.org) / [peprufaixas@gmail.com](mailto:peprufaixas@gmail.com)