



**TRABAJO FIN DE GRADO EN
TRABAJO SOCIAL**

**“Promoción de la vida
independiente de las personas con
síndrome de Down. Una propuesta
de intervención mediante un piso
tutelado”**

Autora: D^a. Blanca Macías Muñoz
Tutor: D. Alfonso Marquina Márquez
Facultad de Educación y Trabajo Social
Universidad de Valladolid
Curso 2023 - 2024
Fecha de entrega: 20 de junio de 2024

Agradecimientos:

A mi familia, por su amor y apoyo incondicional. Su constante respaldo y confianza en mí han sido fundamentales para alcanzar esta meta. Gracias por estar siempre a mi lado y por creer en mis capacidades.

Quiero expresar mi más sincero agradecimiento a mi tutor, Alfonso Marquina. Al principio, encontrar el rumbo adecuado fue para mí un desafío, pero gracias a su guía y apoyo, pude orientarme y desarrollar este trabajo con éxito.

A todos ustedes, dedico este logro con profundo agradecimiento y cariño.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. Introducción.....	8
2. Objetivos	10
2.1. Objetivo general	10
2.2. Objetivos específicos	10
3. Marco teórico.....	11
3.1 La discapacidad Intelectual (DI).....	11
3.1.1 Definición	11
3.1.2 Características	12
3.1.3 La discapacidad intelectual en términos cuantitativos	13
3.2 El Síndrome de Down.....	15
3.2.1 Genética y características	15
3.2.2 Etiología	16
3.2.3 Tratamiento y apoyo	17
3.3. Modelo de vida independiente (MVI).....	18
3.3.1 Aproximación histórica y definición del MVI	18
3.3.2 Principios fundamentales de la vida independiente	19
3.3.3 Principales directrices de VI para el desarrollo del piso tutelado	21
3.4. Pisos tutelados como servicio de atención residencial.....	23
3.4.1 Concepto y relevancia	23
3.4.2 Accesibilidad y diseño del piso tutelado	24
3.4.3 Impacto en la satisfacción y calidad de vida	26
3.5 Modelo de apoyo en los pisos tutelados: la atención centrada en la persona (ACP).....	29
3.5.1 Origen y descripción de la Atención Centrada en la Persona	29
3.5.2 Consideración de factores como la individualización de los apoyos y la participación comunitaria	31
3.5.3 La autonomía y la toma de decisiones	33
3.5.4 Redes de apoyo, evolución del concepto y tipos	34

3.6. Trabajo social y la atención a las personas con síndrome de Down.....	36
4. Marco normativo.....	38
4.1. Legislación nacional e internacional sobre derechos de las personas con discapacidad.....	38
5. Propuesta de proyecto de intervención.....	41
5.1. Justificación (evaluación de necesidades).....	41
5.2. Objetivos.....	44
5.2.1 Objetivo general	44
5.2.2 Objetivos específicos	44
5.3. Población destinataria.....	45
5.3.1 Destinatarios directos	45
5.3.2 Destinatarios indirectos	46
5.4. Metodología.....	48
5.4.1 Metodología participativa	48
5.4.2 Enfoque centrado en la persona	49
5.4.3 Colaboración interdisciplinaria	49
5.5. Actuaciones.....	50
5.5.1 Actuaciones transversales	50
5.5.2 Etapas del proceso	50
5.6. Temporalización.....	53
5.7. Recursos y presupuesto.....	55
5.7.1 Recursos humanos	55
5.7.2 Recursos materiales	56
5.7.3 Recursos económicos	58
5.8. Evaluación.....	61
5.8.1 Evaluación o diagnóstico inicial	61
5.8.2 Evaluación continua	62
5.8.3 Evaluación final	64

6. Aplicabilidad e importancia para la intervención desde el Trabajo Social.....	65
7. Referencias bibliográficas.....	68
8. Anexos.....	83

ÍNDICE DE TABLAS

<u>Tabla 1.</u> Diferencias significativas en destrezas en vida en comunidad (DC) y vida personal (DP)/tipo de residencia.....	27
<u>Tabla 2.</u> Significatividad problemas de conducta/tipo de residencia (ANOVA).....	28
<u>Tabla 3.</u> Perfil demográfico de usuarios de Down Valladolid.....	43
<u>Tabla 4.</u> Cronograma del proyecto.....	55
<u>Tabla 5.</u> Tabla presupuestaria del proyecto.....	61

ÍNDICE DE GRÁFICOS

<u>Gráfico 1.</u> Porcentaje de personas en España con valoración del grado de discapacidad según grupos de edad en 2022.....	15
---	----

ÍNDICE DE FIGURAS

<u>Figura 1.</u> Organigrama del proyecto.....	58
--	----

ÍNDICE DE ANEXOS

<u>Anexo 1.</u> Presentación personificada de algunos casos de éxito. El caso de Juan.....	85
<u>Anexo 2.</u> Citas sobre la Atención Centrada en la Persona de Martínez (2011).....	86
<u>Anexo 3.</u> Documento de Consentimiento Informado.....	87
<u>Anexo 4.</u> Cuestionario de Autonomía, Red de Apoyo Social y Salud.....	88

RESUMEN / ABSTRACT

RESUMEN

Este trabajo presenta una propuesta de proyecto de intervención destinado a la creación de un piso tutelado para personas con síndrome de Down de Valladolid, con el objetivo de promover su autonomía y mejorar su calidad de vida. Se aborda el marco teórico sobre discapacidad intelectual, síndrome de Down y modelos de vida independiente, contextualizado dentro de la legislación nacional e internacional sobre derechos de las personas con discapacidad. La propuesta de intervención se basa en una evaluación exhaustiva de necesidades y define objetivos claros y específicos. Se detallan las actuaciones a llevar a cabo, la metodología de trabajo y los recursos necesarios. Finalmente, se reflexiona sobre la importancia del proyecto desde la perspectiva del Trabajo Social, destacando su relevancia en la promoción del bienestar y la inclusión social de las personas con síndrome de Down.

Palabras clave: Piso tutelado, discapacidad intelectual, síndrome de Down, autonomía, vida independiente, calidad de vida.

ABSTRACT

This paper presents a proposed intervention project aimed at establishing a supported living facility for individuals with Down syndrome in Valladolid, with the goal of fostering their autonomy and enhancing their quality of life. It explores the theoretical framework surrounding intellectual disability, Down syndrome, and independent living models, contextualized within national and international legislation on the rights of persons with disabilities. The intervention proposal is grounded in a comprehensive needs assessment and delineates clear and specific objectives. Detailed actions to be undertaken, the methodology employed, and the necessary resources are outlined. Finally, the paper reflects on the significance of the project from the perspective of Social Work, emphasizing its importance in promoting the well-being and social inclusion of individuals with Down syndrome.

Key words: Supported living facility, intellectual disability, Down syndrome, autonomy, independent living, quality of life.

1. INTRODUCCIÓN.

El presente Trabajo de Fin de Grado (TFG) se centra en el diseño de un proyecto de piso tutelado destinado a personas con síndrome de Down, dentro del marco de la Asociación Down Valladolid, organización referente en su compromiso con la mejora de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down. Este proyecto, denominado "Promoción de la vida independiente de las personas con síndrome de Down. Una propuesta de intervención mediante un piso tutelado", tiene como objetivo principal fomentar la autonomía y mejorar la calidad de vida de los participantes, promoviendo su inclusión social y bienestar integral a través de la creación de un piso tutelado.

La necesidad de este proyecto surge de la observación de las barreras significativas que enfrentan las personas con síndrome de Down para alcanzar una vida independiente y plena. A menudo, estas personas encuentran limitaciones tanto en el acceso a recursos adecuados como en la disponibilidad de apoyo personalizado, lo que restringe su capacidad para participar activamente en la sociedad. En este contexto, el proyecto de piso tutelado se presenta como una respuesta innovadora y necesaria para abordar estas carencias y ofrecer un entorno seguro y estructurado donde los residentes puedan desarrollar habilidades esenciales para la vida diaria.

El objetivo principal de este proyecto es proporcionar un entorno de vida independiente que fomente la autonomía y el desarrollo personal de las personas con síndrome de Down. Para lograr este objetivo, se ha diseñado una propuesta integral que abarca desde el marco teórico que fundamenta la intervención hasta la planificación detallada de las actuaciones y recursos necesarios.

El marco teórico del proyecto incluye aspectos relevantes como la discapacidad intelectual y el síndrome de Down, así como modelos de vida independiente y atención centrada en la persona. Además, se aborda el contexto normativo nacional e internacional que garantiza los derechos de las personas con discapacidad, proporcionando un marco legal para la implementación del proyecto.

La propuesta de intervención se fundamenta en una evaluación de las necesidades de las personas con síndrome de Down, así como en la definición de objetivos claros y específicos. Se detallan las actuaciones a llevar a cabo, la metodología a seguir y la temporalización del proyecto, así como los recursos y presupuesto necesarios para su ejecución.

Finalmente, se reflexiona sobre la importancia del proyecto desde la perspectiva del Trabajo Social, destacando su relevancia en la promoción del bienestar y la inclusión social de las personas con síndrome de Down. Este análisis se apoya en la revisión de la literatura especializada y en la consideración de las mejores prácticas en el campo del Trabajo Social.

La intervención del Trabajador Social es crucial en este proceso, dado su papel en la planificación, coordinación y ejecución de estrategias que aseguren una atención personalizada y centrada en las necesidades de cada residente. El Trabajador Social actúa como mediador y facilitador, promoviendo un ambiente de empatía, solidaridad y respeto, y garantizando que los residentes reciban el apoyo necesario para superar los desafíos que puedan surgir.

Por último, este proyecto no solo busca mejorar la calidad de vida de sus participantes, sino también servir como un modelo replicable para otras organizaciones y comunidades, demostrando que, con el apoyo adecuado, las personas con síndrome de Down pueden llevar una vida independiente, satisfactoria y digna.

2. OBJETIVOS.

2.1. Objetivo general.

Diseñar un proyecto para la creación de un piso tutelado destinado a personas con síndrome de Down, con el fin de proporcionar un entorno de vida independiente que promueva su autonomía y calidad de vida en la Asociación Down Valladolid.

2.2. Objetivos específicos.

- Investigar las necesidades específicas de las personas con síndrome de Down para diseñar un modelo de atención y apoyo adaptado.
- Analizar diferentes enfoques de atención residencial para personas con discapacidad intelectual, seleccionando aquellos más adecuados para la implementación en el piso tutelado.
- Evaluar la normativa nacional e internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad para asegurar la adecuada accesibilidad y equidad en el diseño y funcionamiento del piso tutelado.
- Identificar los elementos clave para el desarrollo de un entorno físico y social que promueva la inclusión, la autonomía y la calidad de vida de los residentes con síndrome de Down, en el marco de la propuesta de intervención.

3. MARCO TEÓRICO.

3.1 La discapacidad intelectual (DI).

3.1.1 Definición.

La definición más extendida de discapacidad intelectual, adoptada por FEAPS y basada en el modelo social, proviene de la *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD), acuñada en 2002. Se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, manifestadas en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años (Schalock et al., 2011; FEAPS).

La definición de retraso mental, establecida por la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AARM) en 2002, refleja avances en investigación y práctica profesional. Tal y como refleja Verdugo en su análisis de la definición de discapacidad intelectual de la asociación americana sobre retraso mental, se mantiene el concepto original, la orientación funcional y los criterios de diagnóstico de la versión de 1992. Sin embargo, se amplía la dimensión de clasificación y especificación de la discapacidad intelectual, con mayor precisión en la medición de la inteligencia y la conducta adaptativa. Se enfatizan las limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y adaptativo, presentes en habilidades prácticas, sociales y conceptuales, y que comienzan antes de los 18 años (Verdugo, 2003).

Dicha definición plantea en el análisis de Verdugo un enfoque multidimensional de la Discapacidad Intelectual, abordando cinco aspectos clave:

1. Se reconoce la importancia de considerar las limitaciones en el funcionamiento presente dentro del contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura.
2. Se destaca la necesidad de realizar una evaluación válida que tenga en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en comunicación y aspectos sensoriales, motores y comportamentales.).
3. Se reconoce que, en un individuo, las limitaciones a menudo coexisten con capacidades.

4. Se establece como objetivo importante de describir las limitaciones el desarrollo de un perfil de los apoyos necesarios para cada individuo.
5. Se subraya que, si se ofrecen los apoyos personalizados adecuados durante un periodo prolongado, es probable que el funcionamiento en la vida de la persona con retraso mental mejore significativamente.

3.1.2 Características de la discapacidad intelectual.

La discapacidad intelectual tiene una gama amplia de causas, reflejando una realidad compleja y diversa. Mientras que el progreso en el cuidado prenatal ha disminuido la incidencia de causas relacionadas con lesiones, infecciones y toxinas, los factores genéticos han emergido como una influencia dominante. Sin embargo, en casi la mitad de los casos, alrededor del 40%, no se puede señalar una causa específica, especialmente en casos de discapacidad intelectual leve. Además, elementos del entorno, como la desnutrición o la falta de atención emocional y social, pueden exacerbar o incluso originar la discapacidad intelectual. Entender las raíces de esta condición puede ser crucial tanto para el tratamiento como para la prevención en ciertos casos, y para anticipar desafíos particulares en otros (Ke & Liu, 2017).

Hay una variedad de factores identificados como causales o asociados a la discapacidad intelectual, los cuales impactan el desarrollo y funcionamiento del cerebro durante diferentes etapas del desarrollo, ya sea prenatal, perinatal o postnatal. Estos factores pueden categorizarse en tres grupos principales: orgánicos, genéticos y socioculturales. Por ejemplo, la trisomía del cromosoma 21 y el síndrome del cromosoma X frágil son conocidos como causas genéticas preponderantes en la discapacidad intelectual. Sin embargo, es importante reconocer que no todos los casos se ajustan exclusivamente a estas categorías, ya que frecuentemente los factores genéticos, ambientales y socioculturales se entrelazan y contribuyen de manera compleja a la condición (Ke & Liu, 2017).

Tal y como demuestra Verdugo en la revista española de discapacidad, las personas con discapacidad intelectual enfrentan desafíos adicionales en el aprendizaje, la comprensión y la comunicación en comparación con otros. Esta condición afecta profundamente tanto a la persona como a su familia, ya que es de larga duración. Las causas y tipos de discapacidad intelectual son variados, surgiendo en diferentes etapas de la vida, pero siempre antes de los 18 años. Aquellos con discapacidades graves y múltiples requieren apoyo constante en

actividades básicas de la vida diaria. Además, muchas personas con discapacidad intelectual, incluso aquellas con discapacidades leves o moderadas, tienen necesidades de apoyo que pueden ser limitadas o intermitentes (Verdugo Alonso et al., 2013).

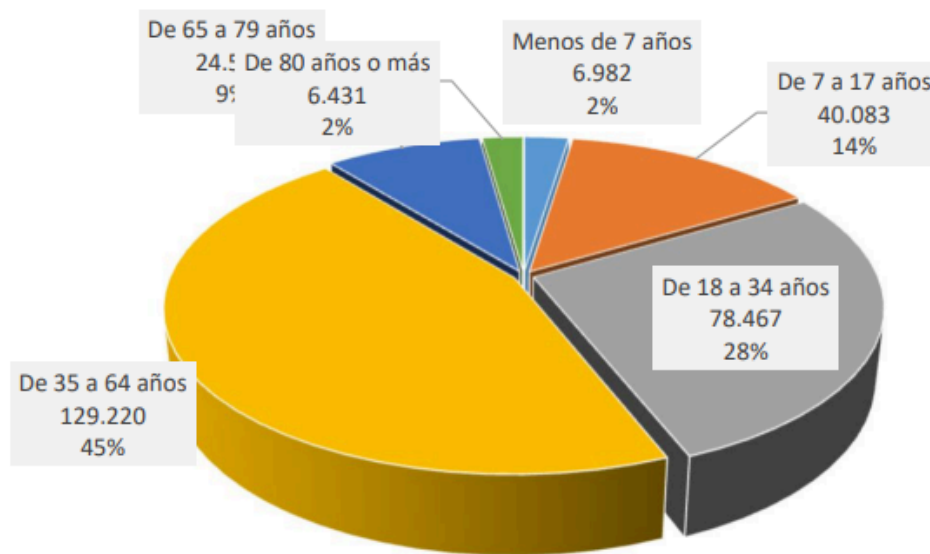
La clasificación de la discapacidad intelectual según el DSM-5 se basa en la gravedad medida por el funcionamiento adaptativo, determinando el nivel de apoyo necesario. Se distinguen cuatro niveles: leve, moderado, grave y profundo. Para la Discapacidad Intelectual Leve, se observa un CI que se sitúa por debajo de 75 - 70, afectando levemente las habilidades sensoriales y motoras. La Discapacidad Intelectual Moderada se caracteriza por un CI entre 55 - 50 y 40 - 35, con afectaciones en todas las áreas del desarrollo. En la Discapacidad Intelectual Grave, el CI oscila entre 35 - 40 y 20 - 25, con serias dificultades en todas las áreas de desarrollo y adquisiciones limitadas del lenguaje. Por último, la Discapacidad Intelectual Profunda o Pluridiscapacidad se refiere a casos con un CI por debajo de 20 - 25, con graves dificultades en el control motor y una gama diversa de trastornos neurológicos (DSM-5, 2015).

3.1.3 La discapacidad intelectual en términos cuantitativos.

Según información de la Base Estatal de Datos de Personas con Valoración del Grado de Discapacidad publicada en su informe de 2022, en España, la discapacidad intelectual se posiciona como la quinta condición más prevalente, abarcando aproximadamente el 8,7% del total de discapacidades registradas. Es interesante destacar cómo difiere su distribución por edades respecto a otras discapacidades, como se evidencia en el *Gráfico 1: Porcentaje de personas en España con valoración del grado de discapacidad según grupos de edad en 2022*, podemos ver la distribución por edad de las personas con G.D. \geq 33% y primera deficiencia que ocurre Intelectual por CCAA, extraído de la base estatal de datos de personas con discapacidad a fecha de 31 de diciembre de 2022. Mientras que la mayoría de las discapacidades se presentan en personas de entre 35 y 80 años, la discapacidad intelectual afecta principalmente a individuos más jóvenes. Esto sugiere que la presencia de otras condiciones médicas, como problemas vasculares o neurológicos, puede influir en la expectativa de vida. En cuanto al género, se observa una mayor prevalencia en hombres, que representan el 57,6% de los casos registrados.

En Castilla y León, resulta relevante destacar que el número de personas con DI de entre 65 y 79 años es mayor que en el resto de comunidades, esto nos puede mostrar una característica de que es una región con una población envejecida, donde las personas mayores representan una proporción significativa (IMSERSO, 2022).

Gráfico 1. Porcentaje de personas en España con valoración del grado de discapacidad según grupos de edad en 2022.



Fuente: IMSERSO (2022).

3.2 El Síndrome de Down.

3.2.1 Genética y características.

El síndrome de Down surge de una condición genética conocida como trisomía del par 21, causada por la no disyunción meiótica, mitótica o una translocación desequilibrada en dicho par. Esta condición afecta aproximadamente a 1 de cada 800.000 personas y tiende a aumentar con la edad materna (Pérez Chávez, 2014).

Se trata del trastorno cromosómico más frecuente asociado con la discapacidad intelectual, representando el 10% de todos los casos de retraso mental. La severidad de la discapacidad mental varía considerablemente, con un coeficiente intelectual promedio de 50, y un rango que va de 20 a 80. A nivel global, la prevalencia del síndrome de Down es de aproximadamente 10 por cada 10,000 nacidos vivos (Vivar Vergara et al., 2019).

El diagnóstico del síndrome de Down se basa en la observación clínica y se confirma mediante pruebas citogenéticas. La combinación de características físicas visibles (Gestalt) y alteraciones sistémicas es altamente indicativa de este síndrome. No obstante, no todas las personas afectadas presentan todas las alteraciones. En los recién nacidos, el diagnóstico puede ser complicado; sin embargo, existen diez características que son muy comunes. En 1966, Hall estudió a 48 recién nacidos con síndrome de Down y encontró que el 100% presentaban 4 o más de estas características, y el 89% tenían 6 o más. Desde entonces, estas características, conocidas como criterios de Hall, se utilizan para evaluar a todos los recién nacidos (Díaz Cuéllar et al., 2016).

Dichos criterios incluyen características físicas como (Hall, 1966; citado por Díaz Cuéllar et al., 2016):

- Perfil facial plano (presente en el 90% de los casos).
- Reflejo de Moro disminuido (presente en el 85% de los casos).
- Hipotonía (presente en el 80% de los casos).
- Hiperlaxitud (presente en el 80% de los casos).
- Piel redundante en nuca (presente en el 80% de los casos).
- Fisuras palpebrales oblicuas hacia arriba (presentes en el 80% de los casos).
- Displasia de cadera (presente en el 70% de los casos).
- Clinodactilia del quinto dedo (presente en el 60% de los casos).

- Pabellones auriculares displásicos (presentes en el 60% de los casos).
- Pliegue Palmar transversal (presente en el 45% de los casos).

Los síntomas comunes que caracterizan este síndrome incluyen deficiencia intelectual, forma de cráneo abreviada (braquicefalia), enrojecimiento facial persistente, oídos pequeños (microtia), manchas en el iris (manchas de Brushfield), defectos cardíacos congénitos, anomalías en la falange del quinto dedo, manos pequeñas, rasgos faciales característicos, y debilidad muscular (hipotonía). Aunque el retraso mental es común, su severidad puede variar, permitiendo a algunas personas llevar a cabo tareas cotidianas con relativa facilidad (Pérez Chávez, 2014).

3.2.2 Etiología.

Durante el embarazo, no existen factores específicos que provoquen la trisomía 21, también conocida como síndrome de Down. Se cree que varios factores etiológicos interactúan para causar esta anomalía genética, aunque la relación exacta entre ellos no se comprende completamente. Entre las posibles causas se incluyen factores hereditarios, como la presencia de varios casos en la familia o la afectación de la madre, así como la edad materna avanzada, siendo más común en mujeres mayores de 35 años. Otros factores externos, como infecciones virales (por ejemplo, hepatitis y rubeola), exposición a radiaciones, ciertos agentes químicos que pueden inducir mutaciones genéticas y deficiencias vitamínicas, también pueden influir en la aparición de esta condición (Fernández Morales, 2016).

El error que conduce a la trisomía 21 ocurre durante la división celular, cuando los cromosomas no se distribuyen correctamente. Este error cromosómico resulta en una célula con un cromosoma extra y otra con uno menos, específicamente en el par 21, mientras que los demás pares se distribuyen adecuadamente. Este error puede ocurrir en cualquier momento, pero su impacto varía según el momento en que se forme la célula trisómica. Cuanto más temprano ocurra este error en el desarrollo, mayores serán las dificultades resultantes para el individuo (Fernández Morales, 2016).

3.2.3 Tratamiento y apoyo.

Actualmente no hay un tratamiento médico específico para el síndrome de Down. Sin embargo, la rehabilitación mediante terapias físicas, del habla y psicológicas desempeñan un papel crucial, especialmente en casos de discapacidad intelectual severa (Pérez Chávez, 2014).

Dicha atención debe iniciarse desde los primeros momentos de vida. Es esencial adoptarlo desde una perspectiva multiprofesional, atendiendo a los diversos aspectos del desarrollo (afectivo, educativo, psicosocial, etc.). Este enfoque debe enfocarse en fortalecer las capacidades potenciales y prevenir el deterioro en aquellas áreas donde se observe un retraso en el desarrollo (Muñoz, 2004).

Afortunadamente, las personas con síndrome de Down, actualmente tienen una mayor esperanza de vida, principalmente debido a los avances científicos que han mejorado los cuidados de la salud. Si superan los primeros cinco años de vida, tienen un 80% de probabilidad de alcanzar los treinta años y un 60% de posibilidad de vivir más de cincuenta años.

3.3. Modelo de vida independiente (MVI).

3.3.1 Aproximación histórica y definición del modelo de vida independiente.

En las décadas de los 60 y 70, surgió en Estados Unidos un movimiento social sin precedentes liderado por personas con diversidad funcional. Conocido como el Movimiento de Vida Independiente (ILM), este fenómeno trascendió fronteras y se extendió a nivel global, llegando incluso a Europa, donde adquirió matices socio-políticos significativos, siendo denominado como el "modelo social (británico) de la discapacidad". Este movimiento desafió los prejuicios arraigados en la sociedad y abogó por servicios autónomos que se centraran en los objetivos individuales, promoviendo así la capacidad de elección y control de las personas con discapacidad. (Vidal García Alonso, 2003; Muyor Rodríguez, 2011).

Posteriormente, en el año 1999, representantes de 50 países se reunieron en Washington D.C. durante cinco días, del 21 al 25 de septiembre, para participar en una Cumbre mundial sobre Vida Independiente. Este evento histórico dio lugar a la creación de la "Declaración de Washington" y al documento "Perspectivas globales sobre Vida Independiente para el próximo milenio", ambos fundamentales para comprender las diversas visiones en torno al concepto de vida independiente.

Dicho documento define al modelo de vida independiente como “un movimiento social, que promueve la filosofía de la auto-organización, la auto-ayuda, los derechos civiles y las mejoras en la calidad de vida diaria para las personas con discapacidad. Al contrario del modelo médico y de rehabilitación, el paradigma presentado por la filosofía de la vida independiente se enfoca más sobre los cambios ambientales y sociales que todos debemos hacer, y no en eso de ajustar a la persona con discapacidad”.

Otra definición que nos puede ayudar a comprender mejor este concepto es la de Soledad Arnau, ella sostiene que la Vida Independiente representa un enfoque en el cual las personas con discapacidad tienen la capacidad de tomar decisiones por sí mismas y participar plenamente en la sociedad. Este modelo les permite ejercer su autonomía de manera individual, teniendo control sobre todas las áreas de sus vidas. Su objetivo es garantizar que tengan los mismos derechos y responsabilidades que cualquier otro ciudadano, promoviendo así la igualdad en todos los aspectos de la vida (Arnau, 2013).

Cuando el Movimiento de Vida Independiente (MVI) comenzó en los Estados Unidos en 1962, en España aún no se había desarrollado una comprensión cívica sólida sobre cómo abordar las cuestiones relacionadas con la discapacidad. En ese momento, la discapacidad se enfrentaba con una mentalidad basada en la beneficencia, mientras se intentaba evitar su estigmatización. En comparación con otros países europeos, España experimentó un retraso significativo en este aspecto. No fue hasta la promulgación de la Constitución Española en 1978 que la discapacidad se mencionó explícitamente en el marco de los derechos y deberes fundamentales (artículo 49). A partir de entonces, comenzaron a surgir asociaciones de personas con diversidad funcional y sus familias en el país. Aunque hubo un movimiento asociativo vigoroso en España, no se tiene constancia de que estas asociaciones establecieran contactos con organizaciones similares en Europa o América durante la década de 1980. (Carbonell Aparici, 2019).

A lo largo del desarrollo del Movimiento de Vida Independiente (MVI), surgieron en España unos espacios denominados Oficinas de Vida Independiente (OVI), inspirados en los Centros de Vida Independiente (CVI). Estos espacios se establecieron con el objetivo de marcar una clara distinción respecto a los centros tradicionales de enfoque asistencialista (Gómez y Arroyo, 2013).

3.3.2 Principios fundamentales de la vida independiente.

Para comprender a fondo este movimiento es importante conocer las ideas clave a las que se refiere.

En primer lugar, la defensa de los derechos, desde los principios fundamentales de los derechos humanos hasta los aspectos más básicos de los derechos civiles y sociales, se centra en el principio esencial de igualdad. Este enfoque se materializa a través de medidas de acción positiva dirigidas hacia los grupos especialmente vulnerables. Este movimiento inspiró la creación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (Naciones Unidas, 2006), un tratado que reafirmó el modelo social de la discapacidad y el derecho inherente a la autonomía personal. En su artículo 19, la convención reconoce expresamente el derecho a la asistencia personal. Desde entonces, esta Convención ha sido un símbolo de lucha para el Movimiento de Vida Independiente (MVI), y ha sido respaldada por la Observación general núm. 5 (2017), que establece el derecho a vivir de forma independiente y

a ser integrado en la comunidad. Esta Convención ha sentado las bases para la legislación europea posterior a 2006, buscando crear igualdad de oportunidades y establecer un derecho fundamental para todas las personas (López y Gutiérrez, 2002).

En segundo lugar, este concepto defiende que la idea de igualdad se basa en ver la discapacidad como una parte normal de la variedad que existe entre las personas (Carbonell Aparici, 2009).

Otro concepto importante es el derecho a igualdad de oportunidades, esto significa que no se debe discriminar por diferencias en la capacidad. Esto conlleva a una demanda importante del Movimiento de Vida Independiente: la accesibilidad para todos, necesaria para hacer efectivo este derecho.

Una consecuencia evidente del respeto a la dignidad de cada individuo es su participación activa, un signo claro de empoderamiento: "Nada sobre nosotros sin nosotros". Esto significa que la diversidad funcional no limita la capacidad de tomar decisiones y actuar, ya que en un Estado de derecho solo un juez puede decidir (Pérez, 2013).

Estos documentos pueden representar símbolos de lucha para el Movimiento de Vida Independiente que han allanado el camino para leyes posteriores que buscan asegurar que todos tengan las mismas oportunidades. También subrayan la importancia de ver la discapacidad como algo común entre la diversidad humana, defendiendo el derecho de todos a tener las mismas oportunidades y a acceder a todo de manera fácil y sin barreras, objetivo intrínseco de esta propuesta.

3.3.3 Principales directrices de Vida Independiente para el Desarrollo del Piso Tutelado.

“Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad”.

Artículo 19 de la Convención Internacional
sobre los derechos de las Personas con Discapacidad

Para que las personas con discapacidad, como son las personas con síndrome de Down logren llevar una vida independiente, más allá de tener acceso a recursos, servicios y apoyos personalizados, es esencial contar con las siguientes condiciones, (extraídas de la Guía ASPACE, 2023) :

1. Autodeterminación y empoderamiento: debemos promover la autodeterminación y el empoderamiento como figuras clave en los cambios sociales. Es esencial que las personas con parálisis cerebral y necesidades significativas de apoyo se comprometan a avanzar en su autodeterminación y a cultivar un sentido de empoderamiento para alcanzar la independencia en su vida. Con el respaldo adecuado, deben ser capaces de superar temores e inseguridades, y estar completamente preparadas para tomar el control de sus propios destinos.
2. Entorno vital como facilitador: La presencia de un entorno familiar que respalde la capacidad de elección y decisión desde la niñez es fundamental para fomentar la vida independiente. Este respaldo temprano, basado en el entendimiento de las ayudas y las oportunidades para la autonomía personal, la autorregulación y la autodeterminación, asegura el desarrollo de las habilidades, las capacidades socioemocionales y las fortalezas de las personas con discapacidad.
3. Entorno comunitario accesible: El Comité Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en su observación número 5 sobre el derecho a vivir de forma independiente y ser incluidos en la comunidad, destaca la importancia de un entorno comunitario inclusivo como requisito fundamental para el desarrollo de una vida independiente. Esto implica que diversos actores de la comunidad, como las Administraciones Públicas, así como entidades, empresas e instituciones, tienen la responsabilidad de promover entornos accesibles e inclusivos basados en el diseño universal.
4. Actividad profesional de acompañamiento y apoyo: Los profesionales que brindan acompañamiento y apoyo a las personas con discapacidad desempeñan un papel fundamental en su capacidad para alcanzar la independencia. Para garantizar que esta

transición sea exitosa, es crucial establecer criterios y condiciones fundamentales, así como llevar a cabo procesos de formación y actualización de habilidades profesionales.

En esta propuesta concreta, como detallaremos en el siguiente apartado, los pisos tutelados son hogares diseñados para fomentar la independencia y la inclusión de individuos con discapacidad, especialmente aquellas de tipo intelectual. Estos espacios proporcionan un entorno donde estas personas pueden desarrollar habilidades para vivir de forma autónoma y participar activamente en la comunidad.

Considerando estos elementos, podemos facilitar que las personas con discapacidad, incluidos los residentes del piso tutelado, alcancen la independencia de manera exitosa. Esto les brindará un mayor bienestar individual, les permitirá perseguir sus metas, explorar sus intereses y contribuir al funcionamiento general de la sociedad. Además, este enfoque desafía los estigmas y prejuicios que sostienen la idea de que las personas con discapacidad intelectual, como aquellas con Síndrome de Down, requieren constantemente la asistencia de un cuidador para realizar tareas cotidianas. Esta nueva perspectiva reconoce su capacidad para llevar una vida independiente y autónoma, participando plenamente en la comunidad.

Sin embargo, esta tarea no recae únicamente en los responsables y participantes de estos proyectos, sino que requiere un esfuerzo colectivo de la sociedad. Se necesita un cambio de actitud hacia la discapacidad que impulse el éxito de iniciativas como esta.

En resumen, promover la vida independiente en personas con Síndrome de Down es esencial para fomentar su autonomía y calidad de vida. Al proporcionarles las herramientas y el apoyo necesarios para vivir de manera independiente en un piso tutelado, se les brinda la oportunidad de tomar el control de sus vidas y participar activamente en la sociedad, una oportunidad que, lamentablemente, las personas sin discapacidad suelen dar por sentado (DOWN España, 2016).

3.4. Pisos tutelados como servicio de atención residencial.

3.4.1 Concepto y relevancia.

Según el enfoque propuesto por la Consejería de Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid, a través de la Red de Atención Social a Personas con enfermedad mental grave y crónica, los Pisos Supervisados se conciben como lugares que ofrecen un ambiente residencial flexible desde una perspectiva comunitaria. Estos pisos están diseñados para brindar diferentes opciones de alojamiento y apoyo a personas con discapacidad... Son considerados recursos públicos cuya función principal es satisfacer las diversas necesidades de alojamiento y apoyo residencial de estas personas, que pueden residir en ellos por un período variable de tiempo. El equipo multidisciplinario que los supervisa incluye monitores, psicólogos y directores técnicos, y se enfoca en mejorar la autonomía y el funcionamiento, así como en promover la integración y normalización de los residentes. Al ser unidades de vivienda ubicadas en la comunidad y con capacidad limitada (generalmente de 3 a 4 plazas), este modelo de residencia refleja las directrices europeas que abogan por recursos integrados en el entorno comunitario (Jiménez Rodríguez et al., 2012).

Los pisos tutelados representan una herramienta versátil y adaptable que se ha implementado con diversos colectivos para atender sus necesidades específicas de alojamiento y apoyo. Por ejemplo, en el ámbito de la discapacidad, estos pisos proporcionan un entorno residencial donde las personas con discapacidad pueden recibir el apoyo necesario para desarrollar su autonomía y participar activamente en la vida comunitaria. De manera similar, en el contexto de la salud mental, los pisos tutelados ofrecen un espacio seguro y estructurado donde las personas con enfermedades mentales graves pueden vivir de manera independiente con el respaldo de un equipo interdisciplinario. Además, se han implementado pisos tutelados para personas mayores con dependencia, brindando un entorno acogedor y asistencia personalizada para promover su bienestar y calidad de vida (Medina Gómez, García Alonso & Mercado Val, 2015). Asimismo, los pisos tutelados han sido una respuesta importante para personas sin hogar, ofreciéndoles un lugar estable y seguro para reconstruir sus vidas y acceder a recursos de apoyo necesarios para su reintegración social (Rodríguez Sanz, 2019). En este sentido, los pisos tutelados son una solución habitacional inclusiva y centrada en la persona que se adapta a las necesidades de diversos colectivos, proporcionando un ambiente propicio para su desarrollo personal y social.

3.4.2 Accesibilidad y diseño del piso tutelado.

La accesibilidad, definida por el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, es la *“condición que tienen que cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos o instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible. Presupone la estrategia de «diseño universal o diseño para todas las personas», y se entiende sin perjuicio de los ajustes razonables que deban adoptarse”*.

El primer aspecto a considerar es la accesibilidad física, necesaria en lugares donde acuden personas con movilidad reducida, como pueden ser nuestros usuarios. Es decir, eliminar las barreras de accesibilidad existentes mediante, por ejemplo, la instalación de rampas, puertas amplias, pasillos sin obstáculos, baños adaptados... Con estas adaptaciones nos aseguraremos de que todos los residentes puedan acceder y utilizar el espacio de manera segura y cómoda (Ortega Luna et al.,2021).

La siguiente dimensión a tener en cuenta, atendiendo a las palabras de la confederación Plena Inclusión, es la accesibilidad sensorial. Como sabemos, las personas con síndrome de Down suelen sufrir de alguna dificultad sensorial (dificultades visuales y/o auditivas). Teniendo en cuenta esto, y siendo conscientes de las limitaciones sensoriales que tienen los futuros residentes, es necesario adaptar el piso. Por ejemplo, que la señalización sea de gran tamaño, instalando mensajes en braille o configurando alarmas sonoras, visuales o vibratorias.

Además de las limitaciones físicas y sensoriales, puede que existan limitaciones en la comunicación y la cognición, hablamos entonces de la accesibilidad comunicativa y cognitiva. La accesibilidad comunicativa promueve una comunicación fluida entre las personas residentes. Esto significa implementar ayudas de comunicación, como tableros de comunicación, dispositivos de comunicación aumentativa y alternativa (CAA)... Y la accesibilidad cognitiva es el aspecto de los entornos, procesos, actividades, bienes, productos, servicios, objetos o herramientas que hacen que sean fáciles de entender y de comunicar (CERMI, 2021). Para ello, una vez más hemos de tener en cuenta las características específicas de cada individuo y por supuesto, que los profesionales implicados dominen dichas técnicas de comunicación

Las barreras de accesibilidad generan una profunda sensación de frustración e impotencia en las personas con discapacidad, al ver obstaculizado el desarrollo normal de sus actividades diarias. Esta situación influye de manera significativa en su bienestar emocional, afectando su capacidad para expandir sus habilidades y aspirar a mejores oportunidades. El desarrollo emocional, crucial para el progreso y el bienestar humanos, se ve directamente vinculado con la capacidad de las personas con discapacidad para participar plenamente en la vida, disfrutar de la libertad y acceder a nuevas oportunidades de trabajo y de integración social. La eliminación de barreras de accesibilidad es fundamental para asegurar que todas las personas con discapacidad puedan ser agentes activos en el desarrollo y beneficiarse de las oportunidades que ofrece la sociedad (Mahyemí Gutierrez, 2015).

La distinción principal entre los hogares dirigidos a individuos con discapacidad o dependencia radica en el nivel de apoyo requerido. Los avances en ayudas técnicas, domótica e investigación en accesibilidad están transformando las posibilidades de las personas con discapacidades significativas y, por ende, con una alta necesidad de apoyo, para llevar una vida autónoma (Villanueva Oyarzabal, 2022).

Destaca el trabajo de organizaciones como la Dirección de Accesibilidad Universal e Innovación de la Fundación ONCE, que se dedica a promover el Diseño para Todos y lograr la accesibilidad universal como requisito fundamental para la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad. Asimismo, es notable el esfuerzo realizado en este sentido por entidades representativas como COCEMFE y, sin duda, la labor llevada a cabo por CERMI para presionar a las autoridades públicas en la mejora legislativa y las políticas de acción en favor de las personas con discapacidad. Las residencias de autonomía proporcionan un entorno donde las personas con discapacidad y/o dependencia pueden ejercer su derecho a vivir de forma independiente, tomando sus propias decisiones y dirigiendo su propio camino en la vida.

Teniendo en cuenta todas estas características en los tipos de accesibilidad, junto con nuestra información y con la participación en el diseño e implementación de estas adaptaciones de los participantes, lograremos crear un entorno accesible y seguro para ellos, garantizando su bienestar. Hacerles partícipes de esta parte del proceso hará que su percepción ante la transición sea más positiva. De esta forma ponemos en práctica una vez más la planificación centrada en la persona y la provisión de apoyos personalizados.

3.4.3 Impacto en la satisfacción y calidad de vida.

En el contexto de la atención a personas con discapacidad, los pisos tutelados han emergido como una alternativa residencial que busca promover la autonomía, la inclusión social y la satisfacción personal de sus residentes. En este apartado, nos adentramos en la relevancia de los pisos tutelados para la vida independiente, destacando su impacto positivo basado en estudios y experiencias significativas.

El estudio descriptivo realizado por Medina Gómez, García Alonso y Mercado Val (2015) examinó el impacto del tipo de residencia y la salud mental en la conducta de personas con discapacidad intelectual a través de diferentes escalas, en él pudieron concluir que los pisos tutelados para personas con discapacidad intelectual pueden ser beneficiosos en comparación con otras formas de residencia. Se encontró que los residentes en estos pisos muestran un mayor desarrollo en destrezas personales y comunitarias en comparación con aquellos en instituciones o con su familia. Además, presentan menos problemas de conducta en comparación con los residentes de instituciones. La representación gráfica asociada se encuentra detallada en las Tablas 1 y 2 en este mismo apartado. Estos hallazgos respaldan la idea de que los pisos tutelados pueden proporcionar un entorno propicio para el desarrollo personal y social de las personas con discapacidad intelectual.

Tabla 1. Diferencias significativas en destrezas en vida en comunidad (DC) y vida personal (DP)/tipo de residencia.

Var. dependiente	(I) Tipo de vivienda	(J) Tipo de vivienda	Diferencia de medias (I-J)	Error típico	Sig.	Confianza al 95%	
						Límite inferior	Límite superior
DC	familiar	institución	1,456	1,986	1,000	-3,34	6,25
		piso tutelado	-9,884	4,135	,054	-19,87	,11
	institución	familiar	-1,456	1,986	1,000	-6,25	3,34
		piso tutelado	-11,340*	4,336	,029	-21,81	-,87
	piso tutelado	familiar	9,884	4,135	,054	-,11	19,87
		institución	11,340*	4,336	,029	,87	21,81
DP	familiar	institución	-2,564	1,485	,258	-6,15	1,02
		piso tutelado	-13,139*	3,092	,000	-20,61	-5,67
	institución	familiar	2,564	1,485	,258	-1,02	6,15
		piso tutelado	-10,575*	3,242	,004	-18,41	-2,74
	piso tutelado	familiar	13,139*	3,092	,000	5,67	20,61
		institución	10,575*	3,242	,004	2,74	18,41

*La diferencia de medias es significativa al nivel 0.05.

Fuente: Medina et al. (2015)

Tabla 2. Significatividad problemas de conducta/tipo de residencia (ANOVA).

		Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
IMG	Inter-grupos	87,544	2	43,772	4,733	,010
	Intra-grupos	1710,940	185	9,248		
	Total	1798,484	187			
Ext	Inter-grupos	81,936	2	40,968	4,749	,010
	Intra-grupos	1595,979	185	8,627		
	Total	1677,915	187			
Aso c	Inter-grupos	317,560	2	158,780	5,663	,004
	Intra-grupos	5186,924	185	28,037		
	Total	5504,484	187			
Int	Inter-grupos	6,784	2	3,392	,205	,815
	Intra-grupos	3064,428	185	16,564		
	Total	3071,213	187			

Fuente: Medina et al. (2015)

Otro estudio cualitativo relevante es el de Guerra Redondo (2022), su estudio llevado a cabo en los Centros de Día El Pino y Dos Pinos de Fundación Personas respalda la importancia de los servicios de viviendas comunitarias para personas con discapacidad intelectual y sus familias. Estos servicios no solo facilitan el desarrollo de habilidades y autonomía de las personas con discapacidad, sino que también contribuyen a mejorar la calidad de vida familiar al reducir el estrés y la ansiedad asociados con los cambios de situación. Además, fomentan la conciliación familiar y laboral. Redondo destaca que, aunque persiste cierta dependencia emocional entre las personas con discapacidad y sus familias, la vivienda comunitaria promueve la independencia personal. Se destaca la resistencia inicial de algunos padres, pero se reconoce que estos servicios brindan tranquilidad y felicidad a los usuarios, siendo este último el principal objetivo para las familias. La participación en estos servicios a menudo depende de la estabilidad económica de la familia y de las prestaciones sociales disponibles.

De forma más objetiva pero igualmente reveladora documenta este aspecto Martínez Mérida (2017) en su estudio "Satisfacción con los servicios de atención residencial y Calidad de Vida de las personas con Discapacidad Intelectual", en el que de forma cuantitativa a través de

diferentes escalas muestra cómo la satisfacción de las personas residentes en pisos tutelados es indudablemente mayor que la de las personas en entornos residenciales tradicionales.

Al revisar la literatura de estudios sobre la importancia de los pisos tutelados para personas con discapacidad intelectual, se puede observar lo crucial que es ofrecer opciones residenciales que fomenten su autonomía y su integración social. Es claro que los pisos tutelados pueden ser una alternativa muy positiva en comparación con otras formas de vivienda, como las instituciones o la convivencia familiar. Los resultados presentados respaldan la idea de que los pisos tutelados no sólo ayudan al desarrollo de habilidades y destrezas personales y comunitarias de las personas con discapacidad intelectual, sino que también tienen un impacto positivo en la calidad de vida de sus familias. La reducción del estrés y la ansiedad asociados con los cambios en la situación de vida, así como la posibilidad de equilibrar la vida familiar y laboral, son aspectos destacados en estos estudios.

Es interesante ver cómo la resistencia inicial de algunos padres se supera gracias a los beneficios que perciben en sus seres queridos con discapacidad. Esta resistencia puede surgir por preocupaciones sobre la dependencia emocional o por incertidumbres económicas, pero los resultados muestran que, en general, los servicios de viviendas comunitarias brindan tranquilidad y felicidad tanto a los usuarios como a sus familias.

En última instancia, estos estudios resaltan la necesidad de seguir promoviendo y mejorando los servicios de viviendas comunitarias para personas con discapacidad intelectual, asegurando que sean accesibles, inclusivos y adaptados a las necesidades individuales de cada persona.

3.5 Modelo de apoyo en los pisos tutelados: Atención Centrada en la Persona (ACP).

3.5.1 Origen y descripción de la Atención Centrada en la Persona.

El desarrollo de la ACP se remonta a Carl Rogers (1961), reconocido psicoterapeuta asociado con la psicología humanística, quien introdujo la Terapia Centrada en el Cliente, también conocida como terapia no directiva. Sus ideas no se limitaron al ámbito de la psicoterapia, sino que se extendieron a áreas aplicadas como la educación, la salud y la discapacidad (Arias Gallegos, 2015).

En el contexto de la demencia, la ACP ha recibido especial atención, siendo Tom Kitwood quien, en 1997, acuñó el término "Atención Centrada en la Persona con Demencia", resaltando la necesidad de abordar tanto las necesidades neurobiológicas como las psicosociales de quienes padecen esta condición. Kitwood identificó cinco necesidades universales en personas con demencia: identidad, confort, ocupación, apego e inclusión. En su obra, *Demencia reconsidered: The person came first*, enfatizó la necesidad de situar a la persona en primer lugar, antes que la enfermedad (Kitwood, 1997 citado por Martínez Rodríguez, 2013).

Este concepto apenas ha evolucionado a lo largo de los años, pues, la concepción actual de Atención Centrada en la Persona (ACP) se basa en la idea principal de que cada persona es única y merece ser tratada con dignidad y respeto. Interpretando, de nuevo, las palabras de Kitwood (1997), pionero en este campo, la ACP consiste en establecer y mantener una relación personal de alta calidad entre el personal y la persona que recibe cuidados, integrando en ella todos los aspectos de la vida y del contexto del individuo. La idea de este psicólogo y fundador del Grupo de demencias de la Universidad de Bradford destaca de esta forma el valor de establecer una buena relación entre profesionales y usuarios para lograr la confianza necesaria para conocer con detalle a cada persona, sus necesidades, aspiraciones, gustos, experiencias... Teniendo en cuenta todos esos aspectos el proceso de toma de decisiones será más individualizado y autónomo.

Como hemos mencionado con anterioridad, es necesario que los residentes sientan la confianza y comodidad necesarias para poder expresarse con libertad, esta confianza se logra a través del fomento de la participación activa y de la autodeterminación de los residentes, sin olvidar que debe crearse un entorno seguro, libre de juicios en el que se escuchen todas las

opiniones de forma igualitaria. La importancia de estas relaciones interpersonales la relatan Martínez et al. (2014) al confirmar que los agentes implicados en dicho proceso han mejorado las relaciones entre profesionales y usuarios.

Los residentes tienen derecho a decidir en conjunto las decisiones comunes del piso y de forma privada las de sus espacios personales, así como de las actividades que deseen realizar. Respecto a la idea de la importancia del respeto a la autodeterminación, Down España en el año 2013 expresa que *“capacitar a las personas con necesidades educativas especiales para la vida autónoma e independiente supone plantear una orientación educativa basada en los conceptos de autodeterminación, inclusión social y vida independiente”*.

Pero el ACP no es el único modelo posible de atención en estos casos, también existen otras perspectivas muy diferentes que se pueden utilizar en los pisos tutelados. Una de ellas es el modelo médico, este concentra sus esfuerzos en paliar las desavenencias médicas y concibe la discapacidad como una característica médica o clínica. Se diferencia con el modelo social en que este último centra sus objetivos en la lucha a favor de la integración y la participación social de los usuarios (Viscarret Garro, s. f.).

Otro de las perspectivas posibles es el de la rehabilitación, este se centra en luchar contra las limitaciones aumentando las habilidades mediante procesos terapéuticos. Algo así como *“curarse de la discapacidad”*. Este modelo, aunque pueda parecer positivo para la persona, provoca una gran insatisfacción personal al encontrarse siempre en la búsqueda de *“curarse”* y buscando continuamente herramientas para ello, esta frustración aumenta el sentimiento de *“enfermedad”* y limita la normalización o naturalización de la discapacidad real (Viscarret Garro, s. f.).

En comparación con los modelos anteriormente mencionados, la ACP hace hincapié de forma equitativa en las necesidades y los deseos de las personas con discapacidad, lo que promueve su autodeterminación y por consiguiente aumenta su calidad de vida, objetivo último del proceso.

Los otros modelos requieren de una atención más institucionalizada, lo que implica una mayor despersonalización y una menor calidez en el trato con la persona. Por el contrario, la ACP no solamente se interesa por las cuestiones físicas y médicas, sino que también tiene en cuenta las necesidades emocionales de los participantes (Martínez Rodríguez, 2011).

En definitiva, este modelo nos proporciona una guía ética y práctico a ejecutar en el presente proyecto de creación de un piso tutelado para personas con síndrome de Down. Dicha perspectiva confirma nuestra intención de promover la dignidad, la autonomía, y la calidad de vida de las personas.

Los beneficios de este enfoque se encuentran muy bien relatados en el artículo “Planificación centrada en la persona: metodología de apoyo para que cada persona con discapacidad dirija su vida. La experiencia de asprodema” publicado en mayo de 2018 y en cuyos resultados destacan a través de casos reales la experiencia positiva con este método, véase uno de los ejemplos en el *Anexo 1: Presentación personificada de algunos casos de éxito. El caso de Juan*.

Martínez (2011) destaca, sobre el uso de la Atención Centrada en la Persona, que merece la pena ponerlo en práctica por diversos motivos expuestos en el *Anexo 2: Citas sobre la Atención Centrada en la Persona de Martínez (2011)*.

3.5.2 Consideración de factores como la individualización de los apoyos y la participación comunitaria.

En el momento en el que hemos de diseñar y planificar la dinámica y/o funcionamiento de la vivienda tutelada, hemos de considerar ciertos aspectos clave que resultan extremadamente relevantes por afectar directamente a la autonomía de los participantes y por lo tanto a su calidad de vida.

Como señala la distinguida profesora de educación especial Ruth A. Luckasson (2002), “*Los apoyos son recursos y estrategias cuyo objetivo es promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal de una persona y que mejoran el funcionamiento individual*” (citado por Thompson et al., s.f).

El primero de estos factores es la individualización de los apoyos. Los apoyos individualizados son clave para mejorar la calidad de vida de cada usuario. Para lograrlo, es fundamental entender sus deseos y metas personales a través de un diálogo continuo. Esto implica realizar entrevistas estructuradas con la persona y sus familiares para identificar sus experiencias y objetivos de vida. El objetivo final es mejorar la calidad de vida del individuo,

lo cual debe ser evaluado periódicamente en el contexto más amplio de la calidad de vida (Van Loon, s.f.).

El siguiente fundamento importante que debemos tener en cuenta es la participación comunitaria. Tal y como demuestra el estudio de *National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine* (2020), el aislamiento social y la soledad son riesgos de salud pública graves pero subestimados, puede provocar en las personas graves deterioros de su salud física y mental, tales como demencias, enfermedades cardíacas, accidentes cerebrovasculares, depresión... Por el contrario, si logramos que las personas establezcan una relación positiva con su entorno comunitario y fomentamos esa participación activa, aumentará el sentido de pertenencia de los usuarios al igual que si conexión social. Esto implica que sus redes sociales de apoyo crezcan en cantidad y en calidad y que su día a día se enriquezca con la participación en diferentes actividades.

Destacando esta idea, Gomá (2018) expresa que “la participación se convierte en la estrategia y el elemento metodológico básico para conseguir los objetivos” y, en concordancia con esta idea, Marchioni (2004, p.21) afirma que “la participación es la estrella del proceso”.

En resumen, la individualización de los apoyos, la participación comunitaria y la planificación centrada en la persona son aspectos a tener presentes durante todas las fases del proceso de transición a la independencia. Nos referimos en especial al caso que nos concierne de trabajar con personas con síndrome de down, pero estos aspectos han de estar presentes con cualquier persona con cualquier tipo de discapacidad, o sin discapacidad. Al fin y al cabo son ingredientes que nos acercarán a la consecución de nuestros objetivos.

3.5.3 Autonomía y toma de decisiones en el contexto del piso tutelado.

La autonomía, según lo establecido en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, se refiere al derecho y la capacidad de las personas 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 principio se encuentra intrínsecamente ligado a la promoción de la dignidad y la igualdad de todas las personas, independientemente de sus circunstancias.

Por otro lado, desde un punto de vista más académico, la autonomía se define como la capacidad de una persona para desenvolverse de manera independiente en sus actividades diarias. Esto incluye tareas esenciales relacionadas con el autocuidado, como vestirse, asearse, comer y controlar funciones corporales, así como la capacidad para moverse y desplazarse en su entorno. Además, implica la habilidad para realizar actividades más complejas que contribuyen al funcionamiento normal en la vida diaria, como llevar a cabo tareas domésticas, gestionar el dinero, utilizar el transporte y administrar la medicación. Estas habilidades son fundamentales para que la persona pueda vivir de manera autónoma y adaptada a su entorno (Soto Fernández, 2009).

Promover estas destrezas de manera integral en este tipo de enfoques facilita que el individuo pueda desenvolverse de manera autónoma tanto en el autocuidado como en las actividades diarias habituales (Soto Fernández, 2009), habilidades imprescindibles para garantizar el éxito de esta propuesta.

Desde la perspectiva del modelo médico, se sostiene que las dificultades que enfrentan algunas personas con discapacidad, principalmente aquellas con discapacidad mental o intelectual, al tomar decisiones, se atribuyen únicamente a sus déficits cognitivos. Estos déficits se consideran como obstáculos que les impiden tomar decisiones de manera "normal", es decir, de forma racional, autónoma, responsable e independiente. Como resultado, se justifica como algo natural e inevitable que las personas con discapacidad que no pueden superar estas "desviaciones" vean limitada o incluso anulada su capacidad legal, siendo sustituidas por terceros considerados "capacitados" para tomar decisiones en su lugar (Cuenca Gómez, 2012).

Como se afirma en la publicación del Congreso Nacional de Síndrome de Down en su publicación *Autonomía en acción: aprender a tomar decisiones*, “Una persona con autodeterminación es aquella que se fija metas, toma decisiones, ve opciones, resuelve problemas, habla por sí misma, comprende lo que se necesita para triunfar y sabe cómo evaluar los resultados. (...) Apoyar a una persona joven para que tenga autodeterminación no solo implica eliminar los límites y la estructura. Se trata, más bien, de proporcionarle oportunidades para que pueda tomar decisiones significativas acerca de su propio futuro. Para las familias, los maestros y otros adultos, apoyar la autonomía requiere estar abierto a nuevas posibilidades y tomar en serio los sueños de futuro de los jóvenes” (Bremer, Kachgal & Schoeller, 2003).

3.5.4 Redes de apoyo, evolución del concepto y tipos.

El concepto de red de apoyo social ha ido evolucionando con el tiempo. Como describen Aranda y Pando (2013), en sus inicios se centraba en explicar cosas como cómo acceder a trabajos o desempeñar roles sociales. Pero con el tiempo, se ha ampliado para abarcar incluso el afecto maternal y su efecto protector en la infancia.

A lo largo de las décadas siguientes, muchos estudios han contribuido a definir el apoyo social como un proceso donde las personas intercambian ayuda, afecto y recursos para lidiar con situaciones difíciles.

Hoy en día, se reconoce que tanto las redes sociales formales como informales son cruciales para el bienestar y la salud. Como resaltan Aranda y Pando (2013), el apoyo social es esencial para enfrentar desafíos y mantener una buena calidad de vida. Dichos aspectos resultan cruciales a la hora de enfrentar el proceso de independencia en el piso.

En resumen, el apoyo social y las redes de apoyo social son conceptos complejos y multidimensionales que han sido estudiados desde diversas perspectivas a lo largo del tiempo. Entenderlos y aplicarlos adecuadamente puede marcar una gran diferencia en la vida de las personas (Aranda y Pando, 2013). Existen diferentes tipos de redes de apoyo que en cada persona son diferentes, en cuanto a la calidad, intensidad...

En primer lugar, se tenga o no cualquier discapacidad, la primera red de apoyo que nos encontramos es la familia. La familia está presente en la vida de las personas como mínimo

durante todo el inicio, justo en las etapas de desarrollo donde se forja la personalidad única de cada persona, Se trata de una red determinante en cuanto a aspectos afectivos, físicos y sociales (García Moreno, 2021).

Pero casi a la vez que la familia, y también desde edad muy temprana nos encontramos con las instituciones educativas, en ellas las personas realizamos nuestros primeros contactos sociales con el exterior, fuera de la familia. Estos contactos y la experiencia con ellos también será determinante en la formación del carácter y la personalidad de cada uno. Aquí ya podemos observar diferencias entre las personas con y sin discapacidad, en ocasiones las personas con discapacidad acuden a centros especiales, limitando y condicionando desde el principio su relación con otras personas de su edad (García Moreno, 2021).

La familia, los amigos, vecinos... son los que conforman la red informal de una persona, estos ofrecen un soporte afectivo y social importante para los usuarios del piso tutelado. Estas personas vinculan a los usuarios con la comunidad y sus actividades fuera del entorno domiciliario (García Moreno, 2021).

Por el contrario, según el Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores de México (s.f.), llamamos redes de apoyo formales a las propias instituciones educativas (mencionadas anteriormente), así como a todos los profesionales ya sean de la salud, del Trabajo Social, de pedagogía, psicología, fisioterapia... que se encuentran o deben encontrarse en estrecha colaboración con la red informal de la persona. Estos profesionales e instituciones hacen posible la implementación de programas personalizados de apoyo.

La importancia del mantenimiento y la valoración de estas redes de apoyo la demuestra Gabriela León en su programa de Inclusión laboral, *“Debemos entender que los humanos somos por naturaleza seres sociables. Necesitamos estar en contacto constante con otras personas y establecer estos vínculos personales- afectivos nos permiten tener mayor y mejor contención en momentos de crisis, por lo anterior es importante que conozcas tus redes de apoyo y sepas a cuáles de ellas puedes acudir en las distintas etapas de tu vida, no es obligación tener participación frecuente en todas, pero sí saber que existen”* (León, 2020).

3.6 Trabajo social y atención a personas con síndrome de Down.

A lo largo de la historia, ha sido común observar una diversidad de enfoques y perspectivas dentro del campo del Trabajo Social, tanto en la práctica profesional como en el ámbito académico, en la actualidad una de las definiciones con mayor aceptación es la de la Federación Internacional de Trabajo Social (FITS), que dice así: *El trabajo social es una profesión basada en la práctica y una disciplina académica que promueve el cambio y el desarrollo social, la cohesión social, y el fortalecimiento y la liberación de las personas. Los principios de la justicia social, los derechos humanos, la responsabilidad colectiva y el respeto a la diversidad son fundamentales para el trabajo social. Respaldada por las teorías del trabajo social, las ciencias sociales, las humanidades y los conocimientos indígenas, el trabajo social involucra a las personas y las estructuras para hacer frente a desafíos de la vida y aumentar el bienestar* (FITS, 2001).

Desde sus inicios como profesión, el Trabajo Social ha mantenido una estrecha relación con el tema de la discapacidad, adaptándose a distintas perspectivas teóricas y a las múltiples interacciones dentro de su entorno, lo que ha moldeado su manera de abordar este campo (Díaz Jiménez, 2011).

El papel del Trabajador social en la intervención con personas con discapacidad intelectual como son las personas con síndrome de Down es de suma importancia ya que con la puesta en marcha de sus funciones se enriquece el bienestar y la calidad de vida de las personas destinatarias (fin último de cualquier intervención social) (Cantalapiedra Matisan, 2023).

El Libro Blanco sobre el Título de Grado en Trabajo Social de la Agencia Nacional de Evaluación de la Calidad y Acreditación (ANECA, 2005) plantea una serie de funciones generales que debe tener en cuenta el profesional de TS a la hora de intervenir. Las funciones del trabajo social se entrelazan para abordar las necesidades de los individuos y comunidades de manera integral. Estas funciones proporcionan un marco amplio para comprender cómo el trabajo social puede abordar las necesidades de esta población de manera integral.

Por ejemplo, la función asistencial sugiere la importancia de identificar y atender las necesidades individuales y grupales de las personas con Síndrome de Down, facilitando su acceso a recursos y servicios adecuados. Esto puede incluir la gestión de apoyos y prestaciones sociales para mejorar su calidad de vida. La función preventiva destaca la necesidad de anticiparse y prevenir la exclusión social y la marginalidad que pueden afectar a

las personas con Síndrome de Down. En este sentido, se pueden implementar programas y acciones dirigidos a fortalecer su inclusión en la comunidad y a promover su participación activa. La labor educativa y promocional enfatiza la importancia de capacitar a las personas con Síndrome de Down para desarrollar habilidades y autonomía, facilitando su integración en la sociedad y su participación en la toma de decisiones que afecten sus vidas. La mediación y resolución de conflictos son esenciales para facilitar relaciones positivas entre las personas con Síndrome de Down, sus familias y su entorno social, garantizando un ambiente de apoyo y colaboración (ANECA, 2005).

El trabajo social se enfoca en las diversas dimensiones sociales que influyen en la calidad de vida de las personas, con el objetivo de eliminar o reducir las barreras sociales y promover facilitadores que permitan su desarrollo pleno. Esto implica que el profesional de trabajo social debe brindar apoyo tanto al individuo como a su familia, ofreciéndoles recursos, estrategias y herramientas para superar los obstáculos causados por la discapacidad. El objetivo es fortalecer al máximo su autonomía y fomentar su inclusión en la sociedad (Lorna, 2014).

Según la perspectiva de Cordero y Palacios (2017), un trabajador social competente aspira a que cada individuo tenga la capacidad de desarrollar su propio plan de vida de acuerdo con sus valores y deseos.

Es importante destacar que el trabajo social se encuentra especialmente comprometido con las personas que tienen Síndrome de Down. La labor del trabajador social se centra en garantizar el respeto y la protección de principios fundamentales como la dignidad, la autonomía, la igualdad de oportunidades, la no discriminación, la participación y la inclusión. Es responsabilidad de los trabajadores sociales asegurar que estos principios sean honrados y que no se vean vulnerados (Cantalapiedra Matisan, 2023).

4. MARCO NORMATIVO.

4.1 Legislación nacional e internacional sobre derechos de las personas con discapacidad.

En este apartado, analizaremos la evolución legislativa en derechos de personas con discapacidad, desde tratados internacionales hasta legislación nacional española. Ordenaremos cronológicamente para entender su desarrollo histórico y su impacto en la protección de estos derechos fundamentales.

Comenzaremos nuestro análisis legislativo sobre los derechos de las personas con discapacidad con la Declaración de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada en 1975. Esta declaración sentó los principios fundamentales de los derechos humanos de las personas con discapacidad y fue un precursor significativo de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). Contiene disposiciones cruciales sobre la igualdad de derechos, la no discriminación y la participación plena en la sociedad, estableciendo un marco importante para la protección y promoción de los derechos de las personas con discapacidad a nivel internacional.

Continuando con nuestro análisis legislativo, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) es un tratado internacional de derechos humanos adoptado por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 2006 y ratificado por numerosos países. Esta convención establece los derechos fundamentales de las personas con discapacidad y obliga a los Estados Parte a garantizar su pleno disfrute sin discriminación. Algunos aspectos clave de la CDPD incluyen el derecho a la igualdad y no discriminación (Artículo 5), el derecho a la accesibilidad (Artículo 9), el derecho a la vida independiente y a la inclusión en la comunidad (Artículo 19), el derecho a la educación inclusiva (Artículo 24) y el derecho al trabajo y empleo digno (Artículo 27). La CDPD representa un hito importante en el reconocimiento y protección de los derechos de las personas con discapacidad a nivel internacional, promoviendo la igualdad de oportunidades y la plena participación en la sociedad.

Iniciando nuestra exploración en la legislación nacional española, es crucial comprender lo que establece la Constitución Española en relación con la discapacidad. Nuestra Carta Magna,

promulgada en 1978, sienta las bases para la protección de los derechos fundamentales de todos los ciudadanos españoles, incluidos aquellos con discapacidad. En este sentido, la Constitución Española garantiza la igualdad de todos los individuos ante la ley y prohíbe la discriminación por cualquier motivo, incluida la discapacidad, en su artículo 14. Además, el artículo 49 de la Constitución establece la protección de las personas con discapacidad, reconociendo y garantizando su plena participación en la vida política, social, económica y cultural del país. Estos principios constitucionales proporcionan un marco sólido para el desarrollo de políticas y legislación específicas que promuevan la igualdad y la inclusión de las personas con discapacidad en España.

La Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad, constituye un relevante hecho legislativo en España en materia de derechos de las personas con discapacidad. Esta ley tiene como objetivo principal garantizar la igualdad de oportunidades y la plena integración social de las personas con discapacidad, así como prevenir y eliminar cualquier forma de discriminación basada en la discapacidad. Además, la ley establece medidas para promover la accesibilidad universal, asegurando que el entorno físico, el transporte, la información y la comunicación sean accesibles para todas las personas, independientemente de sus capacidades. La Ley 51/2003 también establece la creación de mecanismos de supervisión y seguimiento para garantizar el cumplimiento de sus disposiciones, con el objetivo de avanzar hacia una sociedad más inclusiva y equitativa para todas las personas, sin importar su condición (Campoy Cervera, s.f.).

A continuación, la importante Ley 39/2006, de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, comúnmente conocida como Ley de Dependencia, aprobada en España en 2006, marca un importante logro en el reconocimiento y protección de los derechos de las personas con discapacidad y personas en situación de dependencia. Esta ley establece un sistema de prestaciones sociales destinadas a garantizar la atención y el cuidado de las personas en situación de dependencia, con el objetivo de promover su autonomía personal y mejorar su calidad de vida. Entre las principales medidas que contempla la Ley de Dependencia se encuentran la creación del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), la definición de los grados de dependencia y la asignación de ayudas y servicios en función de las necesidades de cada persona... Además, la ley establece la participación de las comunidades autónomas en la

gestión y financiación del sistema, así como la promoción de la conciliación de la vida laboral y familiar de los cuidadores. En resumen, la Ley de Dependencia representa un importante avance en la garantía de los derechos y la mejora de la calidad de vida de las personas en situación de dependencia en España (Pérez de Orozco & Baeza Gómez, 2011; Ley 39/2006, 2006).

Para finalizar, la Ley General de los Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social en España, aprobada en 2013, representa otro paso adelante hacia la protección y promoción de los derechos de las personas con discapacidad. Esta ley tiene como objetivo fundamental garantizar la igualdad de oportunidades, la no discriminación y la plena inclusión social de las personas con discapacidad en todos los ámbitos de la vida. Algunos aspectos destacados de esta legislación incluyen el reconocimiento explícito de los derechos fundamentales de las personas con discapacidad, el fomento de la autonomía personal y la vida independiente, la promoción de la accesibilidad universal, el derecho a la educación inclusiva y el derecho al empleo digno con igualdad de oportunidades. La Ley General de los Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social establece un marco legal integral que busca asegurar la plena participación y el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, contribuyendo así a la construcción de una sociedad más justa e inclusiva para todos (Real Decreto Legislativo 1/2013, 2013; Iglesias, 2022).

5. PROPUESTA DE PROYECTO DE INTERVENCIÓN.

5.1 Justificación.

El incremento notable de la esperanza de vida a nivel global, especialmente marcado en países desarrollados, está generando una perspectiva de aumento en la atención requerida por individuos con discapacidad. Este fenómeno, que ha sido progresivo durante décadas, está ahora experimentando una aceleración significativa, principalmente debido a la prolongación de la vida, lo cual plantea incertidumbres sobre la viabilidad de los servicios necesarios para una población envejecida. Con el envejecimiento demográfico y los cambios en los patrones familiares, como la mayor participación laboral de las mujeres y el énfasis en una mejor calidad de vida general, se anticipa un mayor requerimiento de servicios para atender a aquellos con necesidades especiales de apoyo (Albarrán et al., 2001).

Barrio del Campo et al. (2007) señalan que, según los datos del Instituto Nacional de Estadística (INE, 2000), el número de personas con discapacidad intelectual ancianas aumenta en la misma proporción que en la población general española.

Las personas con discapacidad, al igual que el resto de la sociedad, han visto prolongada su vida gracias a medidas preventivas, cuidados médicos, atención especializada y una mejora en las condiciones de vida. Un aspecto crucial a considerar en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual es que este coincide temporalmente con el de sus padres y hermanos, quienes suelen desempeñar el papel principal de cuidadores. Cuando el hijo no ha logrado alcanzar un nivel suficiente de independencia, las responsabilidades parentales, en lugar de reducirse, tienden a incrementarse (Rafanell Solà, 2017).

Sumado a este reto de envejecimiento nos encontramos con la sobreprotección familiar. Barocio (2004) explica que la sobreprotección implica impedir que los jóvenes o niños realicen tareas por sí mismos. Esta situación ocurre cuando los padres realizan actividades que los hijos podrían hacer por sí solos, como vestirse o peinarse, incluso cuando ya son capaces de hacerlo por sí mismos. Según Peláez y Luengo (1998), los hijos sobreprotegidos tienden a depender de otros para realizar tareas, enfrentan dificultades para iniciar o concluir actividades, muestran desinterés por el estudio a pesar de su capacidad, tienen una mentalidad egoísta y esperan que los demás satisfagan sus deseos, y carecen de habilidades para dar y compartir. Además, enfrentan problemas para resolver situaciones difíciles por sí mismos, y los padres carecen de autoridad sobre ellos.

Mediante la creación de este piso tutelado, se ofrece un entorno que fomenta la autonomía y la independencia, ayudando a estas personas a no depender exclusivamente de sus familiares para el cuidado, especialmente a medida que tanto ellos como sus padres envejecen simultáneamente. Además, al promover la toma de decisiones y la responsabilidad personal, el piso tutelado ayuda a contrarrestar los efectos negativos de la sobreprotección que puedan haber experimentado, permitiendo que los residentes desarrollen habilidades para la vida diaria y se integren más plenamente en la sociedad.

Tras el análisis de los datos demográficos de edades proporcionados por la asociación Down Valladolid, representado en la *Tabla 3. Perfil demográfico de usuarios de Down Valladolid* podemos comprobar que, a 24 de mayo de 2024:

Tabla 3. Perfil demográfico de usuarios de Down Valladolid.

Nº SOCIO	EDAD	Nº SOCIO	EDAD	Nº SOCIO	EDAD	Nº SOCIO	EDAD	Nº SOCIO	EDAD
1	15	19	25	37	9	55	35	73	27
2	10	20	12	38	19	56	34	74	16
3	14	21	21	39	24	57	42	75	39
4	13	22	13	40	26	58	28	76	24
5	25	23	11	41	28	59	10	77	15
6	15	24	2	42	32	60	11	78	33
7	6	25	11	43	34	61	15	79	16
8	20	26	11	44	15	62	15	80	28
9	17	27	19	45	6	63	16	81	19
10	5	28	43	46	19	64	31	82	42
11	47	29	21	47	19	65	23	83	6
12	27	30	14	48	12	66	40	84	7
13	41	31	43	49	13	67	26	85	23
14	48	32	5	50	6	68	21	86	25
15	23	33	20	51	38	69	24		

16	39	34	39	52	10	70	2
17	18	35	16	53	13	71	24
18	24	36	25	54	7	72	21

Fuente: Asociación Down Valladolid.

Los datos recopilados revelan una distribución de edades diversa entre los usuarios del proyecto del piso de vida independiente. En el grupo de jóvenes adultos, cuyas edades oscilan entre los 18 y los 30 años, la media de edad se sitúa alrededor de los 22,28 años. Este grupo muestra una variedad de edades, desde los 18 hasta los 28 años, reflejando una etapa de transición hacia la vida adulta. Por otro lado, en el grupo de adultos, comprendidos entre los 31 y los 48 años, la media de edad es de aproximadamente 36,35 años. Este segmento exhibe una gama más amplia de edades, representando una fase más establecida en la vida adulta.

Anteriormente, en mi proyecto de prácticum II, titulado "Camino hacia la Independencia: Potenciando la Autonomía con el Proyecto Vida Independiente en la Asociación Down Valladolid", diseñé un programa de preparación para la vida independiente como parte de mis prácticas de trabajo social en la asociación. A partir de esa experiencia y tras una cuidadosa reflexión, he desarrollado este proyecto de Trabajo de Fin de Grado (TFG), con el objetivo de materializar esa visión y ofrecer una solución concreta para fomentar la autonomía y la integración de las personas con síndrome de Down en nuestra comunidad.

El servicio de preparación para la vida independiente ya existía en la asociación, pero pude comprobar con mi experiencia que este necesitaba un nuevo enfoque. Este programa tenía como objetivo preparar a los usuarios para alcanzar la autonomía y la independencia necesarias para integrarse en un entorno de vida independiente. En este servicio se encuentran inscritos un total de 20 usuarios y usuarias, los cuales, tras superar con éxito la fase de preparación de vida independiente serán los candidatos perfectos para participar en la presente propuesta de piso tutelado.

Este enfoque asegura que los usuarios que accedan al piso tutelado estén debidamente preparados y equipados con las habilidades y recursos necesarios para vivir de forma independiente, maximizando así las posibilidades de una transición exitosa hacia la vida adulta autónoma. Este enfoque integrado y progresivo garantiza una transición más fluida y

efectiva para los usuarios, alineando las intervenciones con sus necesidades y etapas de desarrollo específicas.

Este piso tutelado ofrecerá un espacio donde los usuarios puedan desarrollar su independencia y autonomía, mientras reciben el apoyo necesario para mantener una calidad de vida óptima. Además, aliviará a las familias de la carga de cuidado constante, brindándoles tranquilidad al saber que sus seres queridos están en un entorno protegido y supervisado por profesionales capacitados.

5.2 Objetivos.

5.2.1 Objetivo general.

- Desarrollar una propuesta de intervención para la creación y gestión de un piso tutelado en la Asociación Down Valladolid, destinado a personas con síndrome de Down y sus familias, abordando específicamente los desafíos del envejecimiento y las necesidades demográficas identificadas en el contexto de la asociación.

5.2.2 Objetivos específicos.

- Analizar el impacto del envejecimiento en las personas con síndrome de Down y sus familias, así como realizar un estudio demográfico de la Asociación Down Valladolid para fundamentar la necesidad y viabilidad del piso tutelado en dicho contexto.
- Identificar las características y necesidades particulares de los destinatarios directos e indirectos del piso tutelado, considerando tanto a las personas con síndrome de Down como a sus familias, profesionales y otros agentes involucrados en su atención y apoyo.
- Diseñar una metodología detallada para la creación y gestión del piso tutelado, definiendo acciones concretas, estableciendo una temporalización adecuada, identificando los recursos necesarios y elaborando un presupuesto acorde a los requerimientos del proyecto.
- Establecer criterios de evaluación para medir el impacto y la efectividad de la propuesta de intervención en términos de mejora en la calidad de vida de los residentes con síndrome de Down, así como en el apoyo brindado a sus familias y profesionales de apoyo.

5.3 Población destinataria.

5.3.1 Destinatarios directos.

En este caso los destinatarios directos son las personas con Síndrome de Down (SD), condición detallada en el apartado 3.2. En concreto los/as usuarios de la asociación Down Valladolid, cuya ubicación se encuentra en el barrio Arturo Eyries, concretamente en la Plaza de Uruguay.

Las personas con síndrome de Down de la asociación Down Valladolid, abarcan un amplio espectro de edades y capacidades, reflejando la diversidad inherente a la comunidad de personas con síndrome de Down. Desde niños hasta adultos mayores, cada individuo presenta características únicas y necesidades específicas que deben ser atendidas de manera individualizada.

La heterogeneidad de estos destinatarios se refleja en la variabilidad de sus habilidades y niveles de autonomía. Algunas personas pueden requerir un apoyo más intensivo en actividades cotidianas, mientras que otras pueden estar más capacitadas para desenvolverse de manera independiente en ciertos aspectos de su vida diaria. Es fundamental tener en cuenta esta diversidad al diseñar programas de apoyo y actividades para el piso tutelado, asegurando que se satisfagan las necesidades individuales de cada residente y se fomente su participación activa en la vida comunitaria.

Los participantes del piso tutelado deben cumplir con ciertos criterios para garantizar una convivencia efectiva y un desarrollo personal adecuado. En primer lugar, es fundamental que sean mayores de edad, lo que les otorga independencia legal y les permite tomar decisiones sobre su propio cuidado y bienestar. Además, se espera que posean ciertas capacidades mínimas requeridas para llevar a cabo actividades de la vida diaria de manera autónoma o con apoyo mínimo. Esto implica habilidades básicas de autocuidado, así como habilidades sociales para interactuar con otros residentes y el personal del piso tutelado.

Además de estas habilidades prácticas, es esencial que los participantes estén motivados para involucrarse en los programas de desarrollo personal y comunitario ofrecidos por el piso tutelado. La motivación juega un papel clave en el éxito del proyecto, ya que impulsa a los participantes a trabajar en su autonomía y habilidades de vida independiente.

Por otro lado, es crucial garantizar que los participantes otorguen su consentimiento informado para formar parte del piso tutelado, este documento se encuentra disponible en el *Anexo 3. Documento de Consentimiento Informado*. Esto significa que comprendan los objetivos del proyecto, los servicios ofrecidos, así como sus derechos y responsabilidades como residentes. El consentimiento informado asegura que la participación sea voluntaria y que los participantes estén plenamente comprometidos con su propia participación y desarrollo en el proyecto.

Por último, los participantes del piso tutelado deben haber superado exitosamente la fase de preparación para la vida independiente propuesta en el programa diseñado por la presente durante el prácticum II, mencionado anteriormente. Este requisito garantiza que los usuarios cuenten con las habilidades y la autonomía necesarias para integrarse en un entorno de vida independiente de manera segura y exitosa. Además, teniendo en cuenta las dimensiones y la capacidad espacial del piso, se determina que el número máximo de participantes será de cuatro personas, lo que permite una adecuada atención y seguimiento individualizado para cada residente.

5.3.2 Destinatarios indirectos.

Tal y como expone el Instituto Tobías Emanuel (2020), la familia desempeña un papel central e irremplazable en el crecimiento y bienestar de todas las personas. Es el ambiente principal donde se cultivan valores, se fomenta el desarrollo integral y se establecen conexiones emocionales significativas. Esta importancia es aún más marcada en el caso de aquellos miembros de la familia que enfrentan desafíos debido a alguna discapacidad como es el Síndrome de Down.

Sin embargo, su relevancia no radica en la sobreprotección o trato diferencial, sino en la capacidad de proporcionar un entorno que permita el florecimiento de las capacidades y potencialidades individuales. Esta juega un papel crucial en la creación de un ambiente que facilite la igualdad de oportunidades y promueva condiciones equitativas para el desarrollo integral de las personas con discapacidad.

Además de tener la importancia que tiene la familia en todas las personas, en los casos de personas con discapacidad en la mayoría de los casos también ejercen el papel de cuidadores informales, lo que les otorga aún más responsabilidad (Ayala del Pino, 2020).

Es crucial colaborar estrechamente con las familias de los participantes en el proyecto del piso tutelado porque ellas poseen un conocimiento profundo de las necesidades individuales, brindan un apoyo continuo y coherente, contribuyen al bienestar general al abordar preocupaciones específicas, y fomentan la autonomía al participar en la toma de decisiones y planificación de actividades y apoyo integral que promueve la inclusión y el desarrollo de los residentes.

A continuación, los profesionales implicados juegan un papel crucial en asegurar un entorno de apoyo integral y especializado. En este proyecto, profesionales del trabajo social, de la psicología, de integración social...etc. contribuyen con su experiencia y conocimientos específicos a la finalidad de este. Además, la formación continua y el desarrollo profesional aseguran que los profesionales estén al tanto de las mejores prácticas y metodologías, mejorando así la calidad del servicio. Todo ello no solo garantiza que se satisfagan las necesidades básicas de los residentes, sino que también promueve su autonomía, bienestar y desarrollo personal. No debemos olvidar que son también figuras de referencia y apoyo que facilitan el desarrollo integral y la inclusión social de los residentes.

Por último, hablamos del impacto social, aquellos efectos que una intervención, como esta, tiene sobre la comunidad general (Libera Bonilla, 2007). Podemos estimar que esta propuesta no solo beneficia directamente a las personas involucradas, sino que también tiene un efecto multiplicador en la comunidad, al sensibilizar y educar a otros sobre la importancia de la inclusión y la equidad de las personas con síndrome de Down. Además, el proyecto puede fomentar una cultura de cooperación y solidaridad, al involucrar a diversos actores sociales y profesionales, lo que fortalece el tejido social y contribuye a la creación de una sociedad más justa y equitativa.

5.4 Metodología.

2.4.1 Metodología participativa.

La participación es una necesidad humana fundamental, relacionada con el ser, tener y estar de las personas. Al promover la participación, aumentamos las posibilidades de transformación tanto individual como colectiva, generando más autonomía e independencia y mejorando las condiciones de vida. La metodología participativa en la intervención social se conecta con cada etapa del proceso de aprendizaje, garantizando su efectividad, coherencia e integralidad, y produciendo un impacto real en la vida de los participantes (Abarca Alpizar, 2016).

En el contexto del piso tutelado, la aplicación de esta metodología es especialmente beneficiosa, ya que permite a los residentes tener un papel activo en la toma de decisiones que afectan sus vidas diarias. Al involucrarles en la planificación y ejecución de actividades, se fomenta un mayor sentido de pertenencia y responsabilidad, así como un ambiente más inclusivo y colaborativo. Además, la metodología participativa facilita la identificación de necesidades específicas de los residentes y la creación conjunta de soluciones adaptadas a sus circunstancias individuales, promoviendo así un mayor bienestar y calidad de vida en el entorno del piso tutelado.

Esto implica la creación de espacios y mecanismos para que los residentes, el personal y demás actores relevantes participen activamente en la toma de decisiones, la planificación de actividades y la resolución de problemas. Esto incluirá, como veremos posteriormente, reuniones regulares donde discutir y evaluar las necesidades y prioridades de los residentes, así como la implementación de grupos de trabajo o comités que trabajen en conjunto para desarrollar e implementar programas y servicios que satisfagan esas necesidades.

5.4.2 Enfoque centrado en la persona.

Como hemos desarrollado en el marco teórico del presente documento, la ACP o enfoque centrado en la persona es un enfoque que reconoce la singularidad de cada individuo, promoviendo su autodeterminación y calidad de vida y que se basa en relaciones de alta calidad entre el personal y las personas destinatarias directas, integrando todas las dimensiones de su vida en el contexto.

Se trata de uno de los enfoques fundamentales en esta propuesta, que implica fomentar relaciones cercanas y de confianza entre el personal y los residentes, permitiendo un conocimiento profundo de las necesidades individuales de cada persona.

5.4.3 Colaboración interdisciplinaria.

La colaboración interdisciplinaria es fundamental para la implementación exitosa de nuestro proyecto de piso tutelado para personas con síndrome de Down. Según la RAE, se define como "dicho de un estudio o de otra actividad: que se realiza con la cooperación de varias disciplinas." En nuestro contexto, esto implica la integración de diversas áreas de conocimiento y práctica para asegurar una atención holística y personalizada.

Para lograr esto, nuestro equipo humano estará compuesto por profesionales de distintas disciplinas, incluyendo psicología, trabajo social, integración social... Cada uno aportará su experiencia y conocimientos específicos para abordar de manera integral las necesidades de los residentes. Es imprescindible que todos los profesionales mantengan una comunicación fluida y constante, lo que permitirá una coordinación efectiva y una comprensión integral de las necesidades y aspiraciones de los residentes, haciendo posible la consecución de nuestros objetivos. Este enfoque colaborativo asegura que se tomen en cuenta todas las dimensiones del bienestar de las personas, promoviendo una atención de alta calidad que respete y potencie la autonomía y el bienestar de cada individuo.

5.5 Actuaciones.

5.5.1 Actuaciones transversales.

Integradas en el núcleo del proyecto, las actuaciones transversales de supervisión profesional y evaluación continua son pilares fundamentales que sostienen el desarrollo y éxito del mismo.

El equipo multidisciplinario compuesto por trabajadores sociales, psicólogos, integradores sociales y educadores estará presente durante todo el proceso siendo su objetivo principal brindar un apoyo integral a los participantes a lo largo de todo el proceso... Esta supervisión profesional se encargará de garantizar el bienestar y la seguridad de los participantes, así como de ofrecer el apoyo necesario para abordar cualquier desafío que puedan encontrar a lo largo del proyecto. Esto incluirá la provisión de orientación y asesoramiento personalizado para garantizar su bienestar emocional y su seguridad.

Además, se llevarán a cabo evaluaciones periódicas (detalladas en el apartado 5.8) en todas las etapas del proceso de independencia como herramienta fundamental para medir el progreso individual de cada participante y detectar áreas de mejora. Estas evaluaciones continuas facilitarán la retroalimentación constante y la adaptación del proyecto, asegurando que se satisfagan las necesidades cambiantes de los participantes y se promueva su desarrollo integral de manera efectiva.

5.5.2 Etapas del proceso.

a) Proceso de Selección de Participantes:

En esta primera etapa se llevarán a cabo una serie de actuaciones concretas con el objetivo de identificar a los candidatos más adecuados para participar en el proyecto. Estas acciones incluyen:

1. **Diagnóstico Inicial:** Se realizarán cuestionarios y entrevistas dirigidas tanto a la persona con síndrome de Down como a su familia. El propósito de estas evaluaciones será recopilar información detallada sobre las habilidades, necesidades, motivaciones y nivel de apoyo requerido de cada candidato.

2. **Análisis de Datos:** A partir de la información recopilada en el diagnóstico inicial, se realizará un análisis detallado para evaluar la autonomía y el nivel de motivación de cada candidato. También se considerarán las necesidades individuales y el nivel de apoyo que cada uno requerirá para participar de manera efectiva en el proyecto.
3. **Selección de Candidatos:** Basándose en los criterios establecidos, se seleccionarán los cuatro candidatos más idóneos para participar en el proyecto. Estos criterios incluirán la capacidad de autonomía, la motivación para la vida independiente, las necesidades individuales y el nivel de apoyo necesario para garantizar su éxito en el proyecto.
4. **Comunicación y Orientación:** Una vez seleccionados los candidatos, se llevará a cabo una comunicación clara y transparente con ellos y sus familias. Se les proporcionará orientación y apoyo adicional sobre el proceso y las expectativas del proyecto, asegurando así una comprensión mutua y un compromiso efectivo con el mismo.

El objetivo principal de esta etapa es identificar a los participantes más adecuados que puedan beneficiarse del proyecto de vida independiente, asegurando que se cumplan sus necesidades individuales y se maximice su potencial de desarrollo y autonomía.

b) **Familiarización con la Dinámica del Piso:**

En esta crucial y segunda etapa se llevarán a cabo las siguientes actuaciones con el objetivo de facilitar la adaptación de los participantes al nuevo entorno y dinámica de convivencia:

1. **Período Inicial de Integración:** Se establecerá un período inicial durante el cual los participantes realizarán estancias cortas en el piso tutelado. Estas estancias temporales permitirán a los participantes familiarizarse gradualmente con la dinámica de convivencia, las rutinas diarias y los espacios comunes del piso.
2. **Incremento Progresivo de la Duración y Frecuencia:** A medida que avance el proceso, se aumentará progresivamente la duración y frecuencia de estas estancias. Esto se llevará a cabo de manera gradual y adaptada a las necesidades individuales de cada participante, con el fin de facilitar una transición suave y efectiva hacia la vida independiente.
3. **Apoyo y supervisión constante:** Durante este período de familiarización, se brindará un apoyo constante y una supervisión cuidadosa por parte del equipo multidisciplinario. Se ofrecerá orientación y asistencia adicional para abordar cualquier desafío o preocupación que pueda surgir durante el proceso de adaptación.

4. Evaluación Continua del Progreso: Se realizarán evaluaciones periódicas para medir el progreso de los participantes durante esta etapa de familiarización. Esto permitirá identificar áreas de mejora y ajustar las estrategias de apoyo según sea necesario, garantizando así una transición exitosa hacia la vida independiente.

El objetivo principal de esta etapa es proporcionar a los participantes un ambiente seguro y de apoyo donde puedan familiarizarse gradualmente con la dinámica del piso tutelado y adquirir las habilidades necesarias para una vida autónoma y plena.

c) Mantenimiento de Rutinas Diarias:

En esta avanzada etapa se implementarán las siguientes acciones con el propósito de fomentar la autonomía y la autogestión de los participantes en el piso tutelado:

1. Fomento de Rutinas Establecidas: Se alentará a los participantes a mantener sus rutinas diarias habituales, las cuales pueden incluir actividades como asistir a la asociación por las mañanas y participar en actividades por las tardes, así como desempeñar actividades laborales si corresponde. Esto proporcionará una sensación de continuidad y normalidad en la vida diaria de los participantes.
2. Promoción de la Independencia: Se promoverá activamente la independencia y la autogestión en la realización de estas actividades diarias. Los participantes serán guiados a tomar decisiones por sí mismos y a asumir responsabilidades en la organización y ejecución de sus rutinas, lo que contribuirá al desarrollo de habilidades para la vida independiente.
3. Apoyo Personalizado: El equipo multidisciplinario brindará apoyo personalizado para facilitar el cumplimiento de las rutinas diarias por parte de los participantes. Se ofrecerá orientación y asistencia según las necesidades individuales de cada persona, con el objetivo de promover su autonomía y capacidad de autogestión.
4. Evaluación y Ajuste Constante: Se realizarán evaluaciones periódicas para evaluar el progreso de los participantes en el mantenimiento de sus rutinas diarias. Esto permitirá identificar posibles áreas de mejora y ajustar las estrategias de apoyo según sea necesario, con el fin de promover un mayor grado de independencia y autonomía en las actividades cotidianas.

5.6 Temporalización.

Dado que el proyecto tiene como objetivo ofrecer un recurso residencial a largo plazo o incluso permanente, podemos decir que se trata de una duración continua. Sin embargo, para establecer un marco de referencia, podemos considerar una duración inicial de un año y 4 meses (total 16 meses), con la comprensión de que la intervención continuará en el futuro según las necesidades cambiantes de los participantes. Dentro de este período de 16 meses, las distintas etapas del proyecto, desde la selección de los participantes hasta la evaluación continua y la adaptación de las intervenciones, estarían programadas en función de la temporalización expuesta en la *Tabla 4: Cronograma del proyecto*.

Tabla 4. Cronograma del proyecto.

DÍA / MES	SEPTIE 2024	OCTUB 2024	NOVIEM 2024	DICIEM 2024	ENERO 2025	FEBRER 2025	MARZO 2025	ABRIL 2025	MAYO 2025	JUNIO 2025	JULIO 2025	AGOST 2025	SEPTIE M 2025	OCTUB 2025	NOVIEM 2025	DICIE 2025
1				EVEX			EVEX			EVEX			RSS			RSS
2	RSS			RSS						RSS			EVEX			EVEX
3						RSS	RSS								RSS	
4			RSS									RSS				
5									RSS							
6					RSS									RSS		
7		RSS						RSS			RSS					
8													RSS			RSS
9	RSS			RSS						RSS						
10						RSS	RSS								RSS	
11			RSS									RSS				
12									RSS							
13					RSS									RSS		
14		RSS						RSS			RSS					
15													RSS			RSS
16	RSS			RSS						RSS						
17						RSS	RSS								RSS	
18			RSS									RSS				
19									RSS							
20					RSS									RSS		
21		RSS						RSS			RSS					
22													RSS			RSS
23	RSS			RSS						RSS						
24						RSS	RSS								RSS	
25			RSS									RSS				
26									RSS							
27					RSS									RSS		
28		RSS						RSS			RSS					
29	RSS												RSS			RSS
30	RME		RME	RSS			RSS			RSS						RME
31		RME		RME	RME		RME		RME		RME	RME	RME	RME		

- PROCESO DE SELECCIÓN DE PARTICIPANTES
- FAMILIARIZACIÓN CON EL PISO
- ESTABLECIMIENTO DE RUTINAS EN EL PISO Y CONVIVENCIA DIARIA
- EVALUACIÓN FINAL, EXTRACCIÓN DE CONCLUSIONES Y VALORACIÓN DE LA CONTINUIDAD

RSS: Reunión semanal de seguimiento (cada lunes)

RME: reunión mensual del equipo (último día hábil del mes)

EVEX: Evaluación exhaustiva (cada 3 meses)

Fuente: elaboración propia.

Una vez transcurridos ese año y 4 meses, el proyecto continuaría funcionando como un recurso residencial permanente, con evaluaciones regulares y ajustes en las intervenciones según sea necesario para satisfacer las necesidades en evolución de los participantes.

Por lo tanto, aunque el proyecto tenga una duración inicial de 16 meses en términos de implementación planificada y evaluación continua, su naturaleza como recurso residencial permanente implica que la intervención y el apoyo seguirán siendo proporcionados a lo largo del tiempo, adaptándose a las necesidades cambiantes de los residentes.

5.7 Recursos y presupuesto.

5.7.1 Recursos humanos.

Los profesionales implicados en esta propuesta serán los mismos que demostré en mi proyecto de prácticum II "Camino hacia la Independencia: Potenciando la Autonomía con el Proyecto Vida Independiente en la Asociación Down Valladolid". Mantener el mismo equipo multidisciplinario es crucial para asegurar la coherencia y continuidad entre ambas propuestas. Esta continuidad es fundamental porque permite aprovechar la experiencia y el conocimiento que estos profesionales ya tienen sobre los participantes y sus necesidades. Al haber trabajado previamente con ellos, el equipo puede proporcionar un apoyo más personalizado y efectivo, facilitando una transición más suave hacia la vida en el piso tutelado. Además, su familiaridad con los objetivos y metodologías del proyecto anterior asegura que se mantenga el enfoque en promover la independencia y la autonomía de los residentes, incrementando las probabilidades de éxito del proyecto actual.

Aunque el organigrama en cuanto a los profesionales involucrados permanece igual, las funciones de cada miembro del equipo han sido ajustadas para adaptarse a las nuevas necesidades y objetivos del proyecto de transición a un piso tutelado. En el proyecto anterior, las funciones estaban enfocadas principalmente en la formación y preparación de los participantes para la vida independiente. Ahora, en el contexto del piso tutelado, estas funciones se centran más en el apoyo continuado, la supervisión y la intervención directa en el día a día de los residentes.

Estos ajustes en las funciones permiten que el equipo profesional pueda centrarse más en la asistencia directa y continua, así como en la promoción de un entorno de convivencia saludable y autónomo en el piso tutelado, asegurando que los participantes no solo mantengan, sino que también desarrollen aún más su independencia y calidad de vida.

En la *Figura 1: Organigrama del proyecto* podemos ver la representación visual que refleja la estructura organizativa diseñada para ofrecer una atención integral y personalizada a los residentes. La definición clara de los roles y funciones de cada profesional es esencial para el éxito del proyecto. La combinación de estas funciones garantiza una intervención coherente y efectiva, centrada en promover la autonomía y mejorar la calidad de vida de los residentes.

Figura 1. Organigrama del proyecto.



Fuente: elaboración propia.

5.7.2 Recursos materiales.

Para el desarrollo exitoso del proyecto de piso tutelado, es esencial contar con una variedad de recursos materiales que faciliten tanto la vida diaria de los residentes. Los recursos materiales necesarios en esta propuesta son:

- a) **Infraestructura y Equipamiento del Piso:** La asociación cuenta con un piso de cuatro habitaciones completamente funcional para la vida diaria de cuatro personas. Este piso está equipado con todo lo necesario para asegurar una convivencia cómoda y segura: El piso cuenta con cuatro habitaciones privadas para los residentes, una sala común, una cocina equipada, 2 baños adaptados, y áreas de almacenamiento. Cada habitación está equipada con cama, armario, escritorio, silla, y lámparas, mientras que la sala

común/salón cuenta con sofás, mesa de comedor, sillas, y estanterías. Además, el piso está dotado de electrodomésticos esenciales como frigorífico, horno, microondas, lavadora, secadora, y pequeños electrodomésticos como tostadora y cafetera. Los equipos de cocina incluyen utensilios completos como ollas, sartenes, cubiertos, platos, vasos, y herramientas adicionales como tupperware y tablas de cortar, asegurando así un entorno completamente funcional para la vida diaria de los cuatro residentes.

- b) Materiales Educativos y de Apoyo: Se dispondrá de material didáctico, que incluye libros, cuadernos, material de escritura y dibujo, guías de actividades y recursos de aprendizaje interactivo. En cuanto a la tecnología de apoyo, se contará con ordenadores, tablets, acceso a internet y software educativo para facilitar el aprendizaje y la gestión de tareas.
- c) Equipos de Seguridad: Los sistemas de seguridad serán una prioridad, incluyendo alarmas, detectores de humo y monóxido de carbono, extintores y un botiquín de primeros auxilios completo.
- d) Materiales para Actividades Recreativas y de Ocio: Se contará con juegos de mesa, materiales de arte y manualidades, y recursos para proyectos creativos. En términos de multimedia habrá televisión smart TV con acceso a internet.
- e) Recursos de Higiene y Salud: Artículos de higiene personal, incluyendo productos básicos como jabón, champú, pasta de dientes, toallas y productos de limpieza. También se mantendrá un stock adecuado de medicamentos y suplementos, implementando un sistema de control para su administración y reposición, garantizando así la salud y el bienestar continuo de los residentes.

Estos recursos materiales representan la base necesaria para iniciar el proyecto. Sin embargo, una vez seleccionados los residentes, será crucial adaptar y ampliar estos recursos según sus necesidades individuales. Es probable que posteriormente sea necesario adquirir muebles adaptados, materiales terapéuticos adicionales, tecnología asistencial, artículos sensoriales...

En las instalaciones de la asociación, se llevarán a cabo actividades destinadas a la coordinación y gestión eficiente del proyecto. Esto incluirá sesiones de planificación, reuniones de coordinación entre el equipo multidisciplinario, así como la organización y gestión de la documentación relacionada con el proyecto.

5.7.3 Recursos económicos.

Para llevar a cabo este proyecto, es fundamental realizar una inversión financiera planificada que garantice la calidad y la continuidad de las acciones previstas.

Se propone obtener los recursos necesarios a través de diversas vías, como subvenciones gubernamentales dirigidas a iniciativas de inclusión y apoyo a personas con discapacidad, cierta inversión por parte de la asociación y una significativa aportación por parte de las familias de los residentes.

En lo que respecta a los salarios del equipo profesional, se contempla una compensación competitiva que refleje la especialización y dedicación requeridas para el éxito del proyecto. La asignación presupuestaria estimada para los salarios anuales de los profesionales representa un compromiso significativo en aras de asegurar la excelencia y la continuidad de las intervenciones.

La tabla presupuestaria refleja no solo los gastos asociados al proyecto, sino también los ingresos esperados para su financiamiento. En este sentido, se contempla una diversidad de fuentes que contribuirán a cubrir los costos del proyecto de manera integral y sostenible.

En primer lugar, se incluyen las subvenciones y fondos públicos, que representan una importante fuente de financiación externa. Estas subvenciones provienen de entidades gubernamentales u otras instituciones públicas y están destinadas a apoyar proyectos como el nuestro, que tienen un impacto positivo en la comunidad y contribuyen al bienestar de las personas con síndrome de Down.

Además, se prevé una aportación económica por parte de los propios participantes del proyecto, en forma de cuotas de participación. Estas cuotas, que se estiman en 300 euros por participante y mes, representan un compromiso financiero por parte de los beneficiarios del proyecto y contribuyen a sufragar parte de los costos operativos.

Por último, se contempla una aportación restante por parte de la asociación, que complementa los ingresos obtenidos a través de las subvenciones y las cuotas de los participantes. Esta contribución adicional por parte de la asociación es fundamental para garantizar la viabilidad financiera del proyecto y asegurar su continuidad a lo largo del tiempo.

En conjunto, la combinación de subvenciones públicas, cuotas de participación y aportación de la asociación permite cubrir los costos del proyecto de manera equilibrada y sostenible, garantizando así su operatividad y su capacidad para cumplir con los objetivos planteados en beneficio de las personas con síndrome de Down y sus familias.

En la *Tabla 5. Tabla presupuestaria del proyecto* se presenta la tabla presupuestaria de gastos e ingresos estimados para el proyecto. Esta tabla incluye los salarios previstos para los profesionales involucrados en el programa, así como otros gastos asociados al programa.

Tabla 5. Tabla presupuestaria del proyecto.

GASTOS DEL PROYECTO 2024 (septiembre-diciembre)	
<u>SALARIOS + SEGURIDAD SOCIAL</u>	
Trabajador/as Social	4.917,98 €
Educador/a Social	4.917,98 €
Integrador/a Social	3.549,24 €
Psicólogo/a	5.373,44 €
<u>GASTOS ASOCIADOS AL PISO</u>	
Alimentación, limpieza, mantenimiento...	3.200 €
Facturas (agua, luz, comunidad...)	1.000 €
Arrendamiento	2.000 €
	TOTAL: 27.958,64 €

GASTOS DEL PROYECTO 2025 (enero-diciembre)	
<u>SALARIOS + SEGURIDAD SOCIAL</u>	
Trabajador/as Social	14.754 €
Educador/a Social	14.754 €

Integrador/a Social	10.647,72 €
Psicólogo/a	16.120,32 €
<u>GASTOS ASOCIADOS AL PISO</u>	
Alimentación, limpieza, mantenimiento...	10.400 €
Facturas (agua, luz, comunidad...)	3.000 €
Arrendamiento	6.000 €
	TOTAL: 75.676,04 €

Total gastos proyecto completo	103.634,68 €
--------------------------------	--------------

*Cabe aclarar que no se imputan los gastos correspondientes a lo proporcional del centro por la oportuna subvención nominativa ya vigente en la misma (gasto proporcional de suministros de la asociación, gestoría, gerencia...). La tabla de gastos salariales corresponde a salarios de media jornada (20h semanales) y el importe se extrae del Convenio colectivo de centros y servicios de atención a personas con discapacidad (código de Convenio número 99000985011981), publicado en el BOE del 4 de julio de 2019. La aportación de la Seguridad Social de dichos salarios se calcula en base a un 38% del sueldo bruto de los trabajadores.

La tabla de gastos se redacta de forma anual de cara a la justificación en la solicitud de posibles subvenciones/fondos públicos. Esta metodología de presupuesto está adaptada al procedimiento específico vigente en Down Valladolid.

INGRESOS ESPERADOS	
Aportación Down Valladolid	41.662,37 €
Cuota de los participantes	19.200 €
Subvenciones y fondos públicos	70.000 €
	TOTAL: 130.862,37 €

Fuente: elaboración propia.

Es necesario destacar que las cantidades exactas están sujetas a cambios, considerando factores específicos como condiciones laborales, tarifas locales y la disponibilidad de recursos y donaciones. Este presupuesto se presenta como una estimación inicial y se ajustará conforme a las necesidades y condiciones reales del proyecto.

La gestión transparente y eficiente de los recursos financieros será crucial, asegurando una asignación cuidadosa y efectiva de los fondos para maximizar el impacto positivo en la vida de los participantes y el éxito global del programa de vida independiente.

5.8 Evaluación.

5.8.1 Evaluación o diagnóstico inicial.

Coincidiendo con la primera fase de esta propuesta, comenzaremos un proceso de análisis exhaustivo para identificar las áreas clave que influyen en la calidad de vida y el bienestar de las personas con síndrome de Down de la asociación en el contexto de la vida independiente y la atención centrada en la persona (dimensiones descritas anteriormente). Este análisis se basa en la siguientes dimensiones, variables e indicadores personales:

En primer lugar, conocer la autonomía de los/as candidatos en sus actividades diarias. Consideraremos variables específicas la capacidad para realizar tareas domésticas básicas, la autonomía en el manejo del transporte, la toma de decisiones autónoma... Para evaluar estas variables, utilizaremos indicadores tales como la habilidad para cocinar una comida completa, el uso seguro del transporte público, la capacidad para tomar decisiones sobre aspectos personales y domésticos...

En segundo lugar, valorar la red de apoyo social y comunitaria. Para ello identificaremos variables como el acceso a amigos y familiares, la participación en actividades sociales y el sentido de pertenencia a la comunidad. Para evaluar estas variables, utilizaremos indicadores como el número de amigos cercanos, la frecuencia de participación en eventos sociales y el sentimiento de conexión con la comunidad.

Por último, la salud física y emocional del/a candidato. Definimos variables como el acceso a la atención médica, la participación en actividades físicas y el equilibrio emocional. Para evaluar estas variables, utilizaremos indicadores tales como la frecuencia de visitas al médico,

la participación en programas de ejercicio adaptado y la capacidad para manejar adecuadamente las emociones.

Estos tres grandes aspectos de la vida de cada persona serán evaluados a través de un cuestionario inicial, que deberán completar la familia, los profesionales cercanos y la persona con síndrome de Down, estas 3 respuestas serán contrastadas hasta lograr una media final que nos mostrará la calidad de cada ámbito en cada persona. En el *Anexo 4. Cuestionario de Autonomía, Red de Apoyo Social y Salud* podemos ver dicha prueba.

Además, para corroborar y ampliar esta información se realizarán entrevistas semiestructuradas con las personas con síndrome de Down, familiares, profesionales de la salud y otros actores clave en el ámbito de la discapacidad intelectual. Además, se realizarán observaciones directas y se revisarán documentos y estudios previos relacionados con la temática.

Esta recogida de información de cada candidato/a a participar en el piso nos permitirá realizar un diagnóstico inicial y determinar, de los/as interesados quienes son los más preparados para vivir de forma independiente, culminando con dicha decisión la primera fase del proyecto.

5.8.2 Evaluación continua.

El control o evaluación continua a lo largo de todo el proceso es un aspecto esencial e imprescindible, esto nos permite monitorear el progreso de los residentes, identificar áreas de mejora y ajustar las intervenciones según sea necesario para asegurar el éxito del programa. Este proceso de evaluación constante garantizará que se satisfagan las necesidades individuales de los participantes y se promueva su desarrollo integral de manera efectiva.

En las primeras semanas del proyecto, el control y acompañamiento serán significativamente más intensos, con sesiones diarias de seguimiento y evaluación, esto nos facilitará la identificación rápida de cualquier desafío o necesidad especial, y ajustar las intervenciones en tiempo real para asegurar una transición suave y efectiva a la vida independiente.

Se llevarán a cabo sesiones de seguimiento semanal con cada residente, donde se evaluarán aspectos como la adaptación al entorno del piso, el cumplimiento de las rutinas diarias, la

interacción social, y el bienestar emocional. Estas sesiones serán dirigidas por el equipo multidisciplinario y se registrarán en informes detallados.

Además, se realizarán reuniones mensuales con todo el equipo profesional para revisar el progreso colectivo de los residentes, compartir observaciones y ajustar las estrategias de intervención. En estas reuniones se discutirán los logros, desafíos y se planificarán acciones específicas para abordar las necesidades emergentes.

Cada tres meses, se llevará a cabo una evaluación más exhaustiva que incluirá cuestionarios, entrevistas y observaciones directas tanto de los residentes como de los familiares y profesionales involucrados. Esta evaluación se centrará en aspectos clave como la autonomía en la vida diaria, el desarrollo de habilidades sociales, y el bienestar general de los participantes. Además, se implementarán mecanismos para recoger el feedback continuo de los residentes y sus familias, mediante encuestas y reuniones de feedback, para asegurar que sus perspectivas y experiencias sean consideradas en la planificación y ajuste del programa. Este feedback será vital para ajustar las intervenciones y mejorar la experiencia de los residentes.

Todos los datos recolectados durante el proceso de evaluación continua serán registrados y analizados de manera sistemática. Este análisis permitirá identificar tendencias, evaluar la efectividad de las estrategias implementadas y tomar decisiones informadas para la mejora continua del proyecto. En base a los resultados de las evaluaciones continuas, se adaptarán las estrategias de intervención y apoyo. Esto puede incluir modificaciones en las actividades diarias, ajustes en los programas de formación, y la introducción de nuevos recursos o herramientas según las necesidades identificadas.

La evaluación continua no solo permitirá asegurar que los residentes están progresando adecuadamente, sino que también brindará al equipo profesional la información necesaria para mantener un enfoque dinámico y adaptable, garantizando así la relevancia y efectividad del proyecto en todo momento.

5.8.3 Evaluación final.

Dado que el proyecto tiene como objetivo ofrecer un recurso residencial a largo plazo e incluso permanente, la evaluación final se llevará a cabo al término del período inicial de 16 meses, proporcionando una revisión integral de todas las etapas del proyecto y su impacto en los participantes. Esta evaluación final será fundamental para determinar el éxito de la intervención y planificar ajustes necesarios para el futuro.

En esta fase, se realizarán entrevistas detalladas con los residentes, sus familias y el equipo multidisciplinario para recoger retroalimentación cualitativa sobre la experiencia vivida durante el proyecto. Se evaluarán aspectos como la adaptación al entorno del piso, el desarrollo de habilidades de vida independiente, la interacción social, y el bienestar emocional y físico de los residentes.

Además, se revisarán los informes semanales y mensuales elaborados durante el seguimiento continuo, lo que permitirá un análisis exhaustivo del progreso individual y colectivo de los participantes. Los resultados cuantitativos y cualitativos obtenidos se compararán con los objetivos iniciales del proyecto para medir el grado de cumplimiento de estos y detectar áreas de mejora.

Esta evaluación final también incluirá la revisión de los indicadores clave de desempeño establecidos al inicio del proyecto, como el nivel de autonomía alcanzado por los residentes, la frecuencia y naturaleza de las intervenciones necesarias, y la satisfacción general de los participantes y sus familias.

El análisis de esta información permitirá elaborar un informe detallado que servirá como base para la toma de decisiones sobre el futuro del proyecto. Este informe incluirá recomendaciones específicas para ajustar y mejorar las estrategias de intervención, asegurando que el recurso residencial siga adaptándose a las necesidades cambiantes de los residentes. De esta manera, se garantizará la sostenibilidad y efectividad continua del proyecto como un recurso residencial permanente, con evaluaciones regulares y ajustes en las intervenciones según sea necesario.

6. Aplicabilidad e importancia para la intervención desde el Trabajo Social.

En el campo del Trabajo Social, la atención a personas con síndrome de Down representa un aspecto fundamental en la promoción del bienestar y la inclusión social. A lo largo de los años, se ha reconocido la necesidad de ofrecer un apoyo integral y personalizado a estas personas, así como a sus familias, con el fin de facilitar su participación activa en la sociedad. En este sentido, el rol del Trabajador Social emerge como un pilar clave en la implementación de estrategias y programas destinados a mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down y promover su plena integración en la comunidad.

La contribución del Trabajador Social en el apoyo a individuos con síndrome de Down es esencial para facilitar su bienestar y su inclusión en la comunidad. Diversos estudios resaltan la importancia de mantener un trato humano y compasivo hacia estas personas, fundamentado en valores como la solidaridad y el respeto a su dignidad individual (De León Monterroso, 2008).

Además de desempeñar un papel crítico e investigativo en los casos relacionados con personas con síndrome de Down y sus familias, el Trabajador Social actúa como un mediador indispensable, promoviendo un ambiente de equilibrio y amabilidad en la institución donde presta sus servicios (Menéndez y Cevallos, 2019).

En este contexto, el perfil del Trabajador Social se define por una profunda vocación de servicio, basada en principios éticos como la honestidad y la objetividad, que orientan su labor diaria (De León Monterroso, 2008).

Es crucial que la intervención del Trabajador Social se lleve a cabo de manera integral, utilizando enfoques inclusivos para mejorar la calidad de vida y promover la inclusión de las personas con síndrome de Down. Además, su labor implica facilitar la integración en la comunidad y abordar los desafíos que puedan surgir en su bienestar emocional y social (Menéndez y Cevallos, 2019).

Sin embargo, el camino hacia la inclusión plena y el bienestar de las personas con síndrome de Down está lleno de desafíos que requieren un enfoque multidisciplinario y un compromiso continuo. Desde la educación y el empleo hasta la atención médica y el acceso a servicios sociales, estas personas y sus familias enfrentan diversas barreras que pueden obstaculizar su

participación en la sociedad. En este contexto, la labor del Trabajador Social adquiere aún mayor relevancia, ya que no solo proporciona un apoyo práctico y emocional, sino que también aboga por los derechos y la inclusión de estas personas en todos los aspectos de la vida.

El papel del Trabajo Social en esta propuesta es fundamental para asegurar que los objetivos de bienestar, inclusión y autonomía de los residentes se cumplan. A través de una intervención integral, el Trabajador Social actúa no solo como un facilitador de recursos, sino también como un pilar de apoyo emocional y social para las personas con síndrome de Down.

En este proyecto, la labor del Trabajador Social comienza desde la evaluación inicial de los candidatos, donde su capacidad para identificar las necesidades específicas y las fortalezas individuales de cada residente es crucial. Esta evaluación no solo determina la idoneidad de los candidatos para el programa, sino que también establece un plan personalizado de intervención que guía todo el proceso de adaptación y desarrollo de habilidades.

Durante las primeras semanas del proyecto, el Trabajador Social desempeña un rol intensivo en el acompañamiento diario de los residentes, observando su adaptación al entorno y respondiendo rápidamente a cualquier desafío que pueda surgir. Esta vigilancia cercana y continua es esencial para garantizar una transición suave y efectiva hacia la vida independiente. A medida que los residentes ganan más autonomía, la intervención del Trabajador Social se adapta, proporcionando un seguimiento menos frecuente pero igualmente atento a las necesidades emergentes y al bienestar general de los participantes.

El enfoque del Trabajo Social en este proyecto también se extiende a la interacción con las familias de los residentes. Fomentar una relación abierta y colaborativa con los familiares es clave para asegurar un soporte continuo y coherente que beneficie tanto a los residentes como a sus entornos familiares. El Trabajador Social se convierte en un enlace vital entre el piso tutelado y las familias, facilitando la comunicación y el entendimiento mutuo.

Además, la importancia del Trabajo Social en este proyecto se manifiesta en la lucha por los derechos de los residentes. El Trabajador Social no solo se dedica a la gestión cotidiana de los aspectos prácticos del piso tutelado, sino que también defiende activamente los derechos de las personas con síndrome de Down, promoviendo su inclusión plena en la sociedad y luchando contra cualquier forma de discriminación.

En conclusión, el papel del Trabajo Social en el proyecto del piso tutelado es multifacético y esencial para su éxito. Desde la evaluación inicial hasta la intervención continua y la defensa de los derechos de los residentes, el Trabajador Social actúa como un agente de cambio y un defensor de la justicia social. Este proyecto no solo mejora la calidad de vida de los participantes, sino que también sirve como un modelo de intervención que puede inspirar futuros programas de apoyo para personas con discapacidades.

7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

Abarca Alpízar, F. (2016). La metodología participativa para la intervención social: Reflexiones desde la práctica. *Revista Ensayos Pedagógicos*, 11(1). Recuperado de <https://www.revistas.una.ac.cr/index.php/ensayospedagogicos/article/view/8470/9719>

Agencia Nacional de Evaluación de la Calidad y Acreditación (ANECA) (2005). Libro Blanco: Título de Grado en Trabajo Social. Madrid: ANECA. Recuperado de https://www.aneca.es/documents/20123/63950/libroblanco_trbjsocial_def.pdf/e9d5c130-5838-ba71-67a5-0b3725656cf2?t=1654601772085

Albarrán, I., Ayuso, M., Guillén, M., & Monteverde, M. (2001). MEDICIÓN DEL ENVEJECIMIENTO Y DISCAPACIDAD DE LA POBLACIÓN EN ESPAÑA A PARTIR DE LA ESPERANZA DE VIDA RESIDUAL. *Anales del Instituto de Actuarios Españoles*, N° 7, págs. 107-135. ISSN 0534-3232. Recuperado de <https://documentacion.fundacionmapfre.org/documentacion/publico/en/media/group.do?path=1023192>

Aranda, C., & Pando, M. (2013). Conceptualización del apoyo social y las redes de apoyo social. *Instituto de Investigación en Salud Ocupacional, Departamento de Salud Pública, Universidad de Guadalajara, México*. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/8176466.pdf>

Arias Gallegos, W. L. (2015). Carl R. Rogers y la Terapia Centrada en el Cliente [Carl R. Rogers and the Client-Centered Therapy]. *Avances en Psicología*, 23(2). Recuperado de <https://revistas.unife.edu.pe/index.php/avancesenpsicologia/article/view/158/143>

Arnau, S. (2013). La Filosofía de Vida Independiente. Una estrategia política no violenta para una Cultura de Paz [The independent living philosophy. A nonviolent political strategy for a Culture of Peace]. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4268728.pdf>

Asamblea General de las Naciones Unidas. (1975). Declaración de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. A/RES/3447 Recuperado de <http://www.ordenjuridico.gob.mx/TratInt/Derechos%20Humanos/INST%20006.pdf>

Asamblea General de las Naciones Unidas. (2006). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. A/RES/61/106. Recuperado de <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Ayala del Pino, C. (2020). La importancia del cuidado: el cuidador informal, los empleados del servicio doméstico y cuidadores domésticos internos. Anuario Jurídico y Económico Escurialense, LIII, 139-164. ISSN: 1133-3677. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/7450112.pdf>

Barocio, R. (2004). Disciplina con amor. Cómo poner límites sin ahogarse en la culpa.

Barrio del Campo, J.A., Árias, M., Ruiz Fernández, M.I., & Vicente Castro, F. (2007). ENVEJECIMIENTO Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL; LA NUEVA ETAPA. INFAD Revista de Psicología, N° 2, International Journal of Developmental and Educational Psychology, N° 2, 43-56. ISSN: 0214-9877. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/3498/349832315003.pdf>

BOE. (1978). Constitución Española de 1978. Recuperado de <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1978-31229>

Bremer, C. D., Kachgal, M., & Schoeller, K. (abril de 2003). Autonomía en acción: aprender a tomar decisiones. Congreso Nacional de Síndrome de Down. Recuperado de <https://www.ndscenter.org/wp-content/uploads/Autonomia-en-accion-aprender-a-tomar-decisiones.pdf>

Campoy Cervera, I. (s.f.). El reflejo de los valores de libertad, igualdad y solidaridad en la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad. Recuperado de <https://e-archivo.uc3m.es/rest/api/core/bitstreams/1f04eebe-4659-4624-a921-f6fb18e7c87a/content>

Cantalapiedra Matisan, E. (2023). Trabajo social e inclusión de personas con síndrome de Down: El caso de la Asociación Down Valladolid (Trabajo de fin de grado en Trabajo Social). Universidad de Valladolid, Facultad de Educación y Trabajo Social. Recuperado de <https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/62498/TFG-G6417.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Carbonell, G. J. (2019): "El movimiento de vida independiente en España". Revista Española de Discapacidad, 7 (II): 201-214. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/7161835.pdf>

CERMI| Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad. (s. f.). Recuperado de <https://cermi.es/>

COCEMFE. (2023, 28 noviembre). Accesibilidad y Vida independiente - COCEMFE. Recuperado de <https://www.cocemfe.es/que-hacemos/accesibilidad/>

Consejo Nacional Para la Igualdad de Discapacidades (2017). Guía para Atención de Personas con Discapacidad en la Salud Rural. Consejo Nacional Para la Igualdad. Recuperado de https://familiavance.com/wp-content/uploads/2021/02/CONADIS-2017-Guia-para-atencion-d-e-personas-con-discapacidad-en-la-salud-rural_compressed_compressed_reduce.pdf

Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad. (2006, 13 de diciembre). Recuperado de <https://ceapat.imserso.es/el-ceapat/centro-documental/legislacion/documentos-internacionales-de-referencia/naciones-unidas/convencion-naciones-unidas-derechos-personas-discapacidad/convencion-derechos-personas-discapacidad>

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (27 de octubre de 2017). Observación general núm. 5 (2017) sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad. Recuperado de <http://www.convenciondiscapacidad.es/wp-content/uploads/2019/01/Observacion-5-Art%C3%ADculo-19-Vida-independiente.pdf>

Cordero, R.N y Palacios E.J.E., (2017). Claves éticas para el Trabajo Social, la Dependencia, el Cuidado y la Autonomía. Cuadernos de Trabajo social, 30(1), 65-75. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5959291&orden=0&info=link>

Cuenca Gómez, P. (diciembre de 2012). El sistema de apoyo en la toma de decisiones desde la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: principios generales, aspectos centrales e implementación en la legislación española. REDUR, 10, 61-94. ISSN 1695-078X. Recuperado de <https://www.pensamientocivil.com.ar/system/files/2015/10/Doctrina2075.pdf>

De León Monterroso, A. D. (2008). La importancia del trabajo social en la atención de niñas y niños en la Fundación Margarita Tejada para el síndrome de Down. Recuperado de http://www.repositorio.usac.edu.gt/4022/1/15_1456.pdf

Díaz Cuéllar, Yokoyama Rebollar, & Del Castillo Ruiz. (2016). Genómica del síndrome de Down. Acta Pediátrica de México, 37(5). Recuperado de <https://www.scielo.org.mx/pdf/apm/v37n5/2395-8235-00289.pdf>

Díaz Jiménez, R. M. (2011). Trabajo Social y discapacidad intelectual en centros residenciales y de día en Andalucía: Aproximación desde la Teoría Fundamentada (Tesis doctoral, Universidad Pablo de Olavide, Departamento de Trabajo Social y Servicios Sociales). Sevilla. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=111780&orden=0&info=link>

Díaz Velázquez, E. (2017) El acceso a la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad en Down España (ed.) (2013). Formación para la Autonomía y la Vida Ediciones Cinca. Recuperado de https://www.cedid.es/redis/index.php/redis/article/view/497/pdf_115

Down España (ed.) (2013). Formación para la Autonomía y la Vida Independiente. Recuperado de <http://www.sindromedown.net/publicaciones/publicaciones-down-espana/>

DOWN España. (2016). Modelo de vida independiente. Editado por DOWN ESPAÑA. Recuperado de <https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2016/03/Modelo-de-intervencion-DOWN-ESPA--A-Vida-Independiente.pdf>

España. Un estudio sobre la desigualdad por razón de discapacidad. Colección CERMI–Estadística, Instituto nacional de, (2022) Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia. 2020. Recuperado de https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782

Estadística, Instituto nacional de, (2022) Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones FITS (2001). Recuperado de <https://www.ifsw.org/spanish/what-is-social-work/global-definition-of-social-work/>

Fernández Morales, A. D. (2016). Aspectos generales sobre el síndrome de Down. Revista Internacional de Apoyo a la Inclusión, Logopedia, Sociedad y Multiculturalidad, 2(1), 33-38. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/6941140.pdf>

FITS (2001). Recuperado de <https://www.ifsw.org/what-is-social-work/global-definition-of-social-work/definicion-global-del-trabajo-social/>

Fundación ONCE. (s.f.). Dirección de Accesibilidad Universal e Innovación. Recuperado de https://www.fundaciononce.es/es/que-hacemos/direccion-de-accesibilidad-universal-e-innovacion?gad_source=1&gclid=Cj0KCOjw_qexBhCoARIsAFgBleugL2cfq7OumEOKb3cNG3m285i6fwTuNotblNwRDTeBvQWzi0A_6x4aAla6EALw_wcB

García González, B., Aguilera, M. E. P., Muñoz de Rodríguez, L., Rangel Zúñiga, J. M., & Contreras Fernández, M. (2022). Trabajadores sociales en España: análisis de una encuesta en línea. *Información Psicológica*, (123), 57-72. <https://dx.doi.org/10.2139/ssrn.4208355>

García Moreno, C. (2021). Las redes informales de apoyo como recurso clave en la intervención social. *Cuadernos de Trabajo Social*, 34(2), 287-299. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7986141&orden=0&info=link>

Gobierno de México. (s.f.). Importancia de las redes de apoyo social para las personas mayores. Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores. Recuperado de <https://www.gob.mx/inapam/articulos/importancia-de-las-redes-de-apoyo-social-para-las-personas-mayores#:~:text=Formales>

GOMÁ, R. (2018) La acción comunitaria: transformación social y construcción de ciudadanía. *RES: Revista de Educación Social*, nº 7. ISSN-e 1698-9007. Recuperado de <https://eduso.net/res/revista/7/marco-teorico/la-accion-comunitaria-transformacion-social-y-construccion-de-ciudadania>

Gómez Noya, A. L., Alonso García, L. V., & Blanco Lobo, P. (2013). Factores asociados al riesgo de dependencia en personas mayores: revisión sistemática de la literatura. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 48(6), 263-269. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2013.05.002>

Gómez, N., & Arroyo, J. (2013). Oficinas de Vida Independiente. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 7(1), 79-52. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/revista?codigo=20644>

Grupo de Trabajo de Accesibilidad Cognitiva del CERMI Estatal. (Junio de 2021). Recomendaciones para promover el uso adecuado de pictogramas para la accesibilidad universal: Pictogramas para todas las personas. Recuperado de http://riberdis.cedid.es/bitstream/handle/11181/6510/Recomendaciones_promover_uso_adequado_pictogramas_accesibilidad_universal.pdf?sequence=1

Guerra Redondo, I. (2022). Calidad de vida familiar y apoyos a las familias de las personas con discapacidad: Un estudio cualitativo sobre la satisfacción de un programa de vivienda tutelada (Trabajo Fin de Grado en Trabajo Social). Universidad de Valladolid, Facultad de Educación y Trabajo Social. Recuperado de <https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/57019/TFG-G5756.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5. (2015). Traducción: Burg Translations, Inc., Chicago (EEUU). American Psychiatric Publishing. London, England; Washington, DC: Asociación Americana de Psiquiatría. Recuperado de <https://www.eafit.edu.co/ninos/reddelaspreguntas/Documents/dsm-v-guia-consulta-manual-diagnostico-estadistico-trastornos-mentales.pdf>

Guillen, M. A. (2020). La gestión de la diversidad funcional desde el Trabajo Social: un análisis de las políticas públicas y el papel de los profesionales en el ámbito educativo (Trabajo de fin de grado en Trabajo Social). Universidad de Granada, Facultad de Ciencias Políticas y Sociología. Recuperado de <https://digibug.ugr.es/bitstream/handle/10481/67326/TFG-Guillen.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Iglesias, M. Á. G. (2022). Ley 6/2022, de 31 de marzo, de modificación del texto refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, aprobado por Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, para establecer y regular la accesibilidad cognitiva y sus condiciones de exigencia y aplicación [BOE-A-2022-5140]. AIS: Ars Iuris Salmanticensis, 10(2), 137-139. Recuperado de <https://revistas.usal.es/cuatro/index.php/ais/article/download/31267/29243>

Iglesias, M. J. (2020). El Trabajo Social en el ámbito de la discapacidad intelectual. (Trabajo de fin de grado en Trabajo Social). Universidad Complutense de Madrid. Recuperado de https://eprints.ucm.es/id/eprint/67159/1/TFG-MJ_Iglesias.pdf

IMSERSO. (2022). Base Estatal de datos de personas con discapacidad. Recuperado de https://imserso.es/documents/20123/146998/bdepcd_2022.pdf/390b54fe-e541-3f22-ba1a-8991c5efc88f

Instituto Nacional de Estadística (2020). Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia. Recuperado de <https://www.ine.es/jaxiT3/Tabla.htm?t=31627&L=0>

Instituto Tobías Emanuel. (2020, 19 de septiembre). El rol de la familia en la vida de una persona con discapacidad. Artículo especializado. Recuperado de <https://tobiasemanuel.org/el-rol-de-la-familia-en-la-vida-de-una-persona-con-discapacidad/>

Jiménez Rodríguez, J. L., et al. (2012). Guía técnica de organización de la atención y funcionamiento en Pisos supervisados para personas con enfermedad mental (Con especial referencia a aquellos Pisos que no están vinculados a Residencias). Consejería de Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid. Recuperado de http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2F%20pdf&blobheadername1=Content-Disposition&blobheadervalue1=filename%3DGUIA_PIS%20OS_SUPERVISADOS.pdf&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1352808599078&%20ssbinary=true

Legislación consolidada. (2008). Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Recuperado de <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990>

León, G. (2020, 1 de junio). La importancia de las Redes de apoyo para personas en situación de discapacidad. Programa de Inclusión Laboral, IRV. Recuperado de <https://www.ongirv.com/post/redesdeapoyopcd062020>

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Recuperado de <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990>

Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (2006). Recuperado de <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990>

Libera Bonilla, Blanca Esther. (2007). Impacto, impacto social y evaluación del impacto. ACIMED, 15(3). Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1024-94352007000300008&lng=es&lng=pt.

López Pina, A., & Gutiérrez, I. (2004). Elementos de derecho público. Teoría y realidad constitucional, 14. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1125410>

Lorna, S. (2014). El Trabajo Social en el área de discapacidad: especificidades del rol profesional. Trabajo presentado en XXVII Congreso Nacional, 11, 12. Recuperado de https://issuu.com/faapss/docs/sidebottom_lorna/5

Macías Muñoz, B. (2023). Camino hacia la Independencia: Potenciando la Autonomía con el Proyecto Vida Independiente en la Asociación Down Valladolid (Proyecto de intervención Prácticum II, Universidad de Valladolid).

MARCHIONI, M. (2004). La acción social en y con la comunidad. Zaragoza: Ed Libros Certeza.

Martínez Rodríguez, T. (2011). La atención gerontológica centrada en la persona: Guía para la intervención profesional en los centros y servicios de atención a personas mayores en situación de fragilidad o dependencia. Vitoria-Gasteiz: Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco. Recuperado de <http://www.acpgerontologia.com/documentacion/guiatenciongerontologiacentradaenlapersona.pdf>

Martínez Rodríguez, T., Díaz-Veiga, P., Rodríguez Rodríguez, P., & Sancho Castiello, M. (2015). Modelo de atención centrada en la persona: Presentación de los Cuadernos prácticos. Madrid, Informes Envejecimiento en Red, (12). Recuperado de <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-modeloatencioncuadernosmatia.pdf>

Martínez Mérida, N. (2017). Satisfacción con los servicios de atención residencial y Calidad de Vida de las personas con Discapacidad Intelectual (Trabajo Fin de Grado, Grado de Psicología). Universidad Jaime I. Recuperado de https://repositori.uji.es/xmlui/bitstream/handle/10234/168955/TFG_2017_MartinezMerida_Natalia.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Martínez Rodríguez, T. (Junio de 2013). Consejería de Bienestar Social y Vivienda. Sociedad y Utopía. Revista de Ciencias Sociales, (n.º 41), 209-231. Recuperado de <https://revistas.ucm.es/index.php/SOCYUT/issue/view/3108>

Medina Gómez, B., García Alonso, I., & Mercado Val, E. (2015). Impacto del tipo de residencia y salud mental en la conducta de personas con discapacidad intelectual. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2(1), 355-363. Asociación Nacional de Psicología Evolutiva y Educativa de la Infancia, Adolescencia y Mayores. Badajoz, España. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=349851784035>

Menéndez y Cevallos (2018) llevaron a cabo un estudio sobre la intervención del trabajo social en la educación de personas con síndrome de Down en la unidad de educación especializada María Buitrón de Zumárraga del Cantón Portoviejo. Recuperado de <https://www.eumed.net/rev/caribe/2019/05/trabajo-social-educacion.html>

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2013, 29 de noviembre). Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. «BOE» núm. 289, de 03 de diciembre de 2013. Referencia: BOE-A-2013-12632. Recuperado de <https://www.boe.es/buscar/pdf/2013/BOE-A-2013-12632-consolidado.pdf>

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2006). Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Recuperado de <https://www.boe.es/boe/dias/2006/12/15/pdfs/A44142-44156.pdf>

Montobbio del Castillo, J. J. (2014). Autonomía personal y vida independiente en personas con discapacidad: realidades y posibilidades de los modelos de intervención actuales (Trabajo de fin de grado en Trabajo Social). Universidad de Zaragoza, Facultad de Ciencias Sociales y del Trabajo. Recuperado de <https://zaguan.unizar.es/record/14200/files/TAZ-TFG-2014-748.pdf>

Moreno Fuentes, R. J. (2008). La discapacidad en España: del asistencialismo a los derechos humanos. Colección Estudios Sociales, Fundación la Caixa, (28), 1-150. Recuperado de https://www.bde.es/f/webbde/INF/MenuHorizontal/SobreElBanco/Conferencias/2022/Ficheros/sitlnov/Discapacidad_Espa%C3%B1a_asistencialismo_derechos_humanos.pdf

Muñoz, A. M. (2004). El síndrome de Down. *Revista Retrieved*, 4, 1-104. Recuperado de https://www.academia.edu/download/56859172/informe_down.pdf

Muyor Rodríguez, J. (2011) La (con)ciencia del Trabajo Social en la discapacidad: Hacia un modelo de intervención social basado en derechos. *Documentos de Trabajo Social: Revista de trabajo y acción social*, (49), 9-33. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4111301>

Naciones Unidas (2017). Observación General No. 5 (2017) sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad. CRPD/C/GC/5. Recuperado de <https://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%2FPPRiCAqhKb7yhstcNDCvDan1pA7shztF9PqKfLHLzI6mjA0pR5VTFo3%2F9%2BUgM2J2%2FdNO%2BNJXxtD3U49qYGbEFSx1Nf%2BVXv9z%2FEH3NaHT0Jzp%2BCTbOTmRBzoAh9>

National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. 2020. Social Isolation and Loneliness in Older Adults: Opportunities for the Health Care System. Washington, DC: The National Academies Press. Recuperado de <https://nap.nationalacademies.org/catalog/25663/social-isolation-and-loneliness-in-older-adults-opportunities-for-the>

Observación General Número 5. (2017, 27 de octubre). Observación general núm. 5 sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad. Recuperado de <https://documents.un.org/doc/undoc/gen/g17/328/90/pdf/g1732890.pdf?token=MrHkbImujwz4g6fyOf&fe=true>

Observatorio Estatal de la Discapacidad (2018). Informe Olivenza 2018. Recuperado de <https://www.observatoriodeladiscapacidad.info/publicaciones/informe-olivenza-2018-estado-de-la-situacion-de-la-discapacidad-en-espana/>

Ortega Luna, I. D., Ortiz Hernández, M. A., Cervantes Olivares, C. M., & Rodríguez Ibagué, L. F. (2021). Accesibilidad al entorno físico en instalaciones de acondicionamiento para personas con discapacidad física: una revisión integradora. *Revista ciencias de la salud*, 19(1), 53-73. Recuperado de http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1692-72732021000100053&script=sci_arttext

Pando, M., & Aranda, C. (2014). Red de apoyo social y calidad de vida. Instituto de Investigación en Salud Ocupacional, Departamento de Salud Pública, Universidad de Guadalajara, México. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/817/81741343005.pdf>

Palacios, A. (2008). El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Colección CERMI. Editorial Cinca. Recuperado de <https://www.cermidiscapacidad.es/sites/default/files/coleccion/El%20modelo%20social%20de%20discapacidad.pdf>

Peláez, P. & Luengo, X. (1998). El adolescente y sus problemas: ¡Esté alerta!. Recuperado de https://books.google.es/books/about/El_adolescente_y_sus_problemas_Est%C3%A9_ale.html?hl=es&id=3Ok049qR9uAC&redir_esc=y

Pérez, A. M. (2013). Nothing about us without us! El Movimiento de Vida Independiente: Comprensión, acción y transformación democrática. *Oximora. Revista internacional de ética y política*, (2), 22-38. Recuperado de <https://revistes.ub.edu/index.php/oximora/article/view/6292>

Pérez Chávez, D. A. (2014). Síndrome de Down. *Revista de Act. Clín. Med.*, 45, 2357-2361. Recuperado de http://revistasbolivianas.umsa.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2304-3768201400060001&lng=es

Pérez de Orozco, A., & Baeza Gómez, P. (2011). Sobre «dependencia» y otros cuentos. Reflexiones en torno a la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. *Lan Harremanak - Revista De Relaciones Laborales*, (15). Recuperado de https://ojs.ehu.eus/index.php/Lan_Harremanak/article/view/3114

Perspectivas Globales Sobre Vida Independiente Para El Próximo Milenio. (1999, 21-25 de septiembre). Washington, D.C. Recuperado de <https://www.independentliving.org/docs2/ils99sp.html#4>

Plena Inclusión. (s.f.). Accesibilidad universal. Recuperado de <https://www.plenainclusion.org/discapacidad-intelectual/recurso/accesibilidad-universal/>

Rafanell Solà, A. (2017). ENVEJECIMIENTO Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL: UNA DOBLE DEPENDENCIA. *Informaciones Psiquiátricas*, 2017(n.º 228). recuperado de <http://sid.usal.es/idocs/F8/ART22033/rafanell.pdf>

Real Academia Española. (n.d.). Interdisciplinario, ria. En *Diccionario de la lengua española* (23.ª ed.). Recuperado de <https://dle.rae.es/multidisciplinario>

Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. (2013). BOE, 289(03/12/2013). Recuperado de: <https://www.boe.es/eli/es/rdlg/2013/11/29/1/con>

Rodríguez, J. A. (2015). El modelo de vida independiente y su aplicación en España: un análisis de las políticas públicas y los programas de asistencia personal (Tesis doctoral). Universidad de Granada, Departamento de Trabajo Social y Servicios Sociales. Recuperado de <https://hera.ugr.es/tesisugr/25318206.pdf>

Rodríguez Sanz, L. (2019). Intervención socioeducativa en pisos tutelados con personas sin hogar y con enfermedad mental en el contexto de la Comunidad de Madrid. RES, Revista de Educación Social, (Número 29). Recuperado de https://eduso.net/res/wp-content/uploads/2020/06/intervencionpisos_res_29.pdf

Sahuquillo Morán, M. P. (2017). La figura del Asistente Personal: una aproximación desde los modelos de diversidad funcional. Colección CERMI Estudios 28. Madrid: Ediciones Cinca. Recuperado de <https://www.cermidiscapacidad.es/sites/default/files/coleccion/La%20figura%20del%20asistente%20personal.pdf>

Santos, B. S. (2013). El fin del imperio cognitivo: la afirmación de las epistemologías del sur. México: Siglo XXI.

Schalock, R.L., Borthwick-Duffy, S.A., Bradley, V. J., Buntinx, W. y Coulter, D.L. (2011). Discapacidad intelectual: definición, clasificación y sistemas de apoyo (M.A. Verdugo Alonso, Trans.). Alianza.

Schalock, R. L., Gardner, J. F., & Bradley, V. J. (2007). Colección FEAPS Calidad de Vida para personas con discapacidad intelectual y otras discapacidades del desarrollo: Aplicaciones para personas, organizaciones, comunidades y sistemas (p. 21). AEIOU Traductores Soc. Cooperativa. Recuperado de <http://riberdis.cedid.es/handle/11181/3362>

Servidio, M., & Páramo, P. (2021). Discapacidad y derechos humanos: un análisis crítico de las políticas públicas. Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud, 19(2), 1-24. <https://doi.org/10.11600/1692715x.19202>

Soto, A. R., & López, A. E. (2018). La autonomía en la toma de decisiones de las personas con discapacidad intelectual: retos y perspectivas. *Revista Española de Discapacidad*, 6(1), 1-15. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.01.01>

Soto, A. R., & Rodríguez, E. J. (2020). La construcción social de la discapacidad y el modelo de vida independiente. *Revista de Trabajo Social*, (43), 91-107. <https://doi.org/10.15446/ts.v43n1.86897>

Soto Fernández, M. P. (enero de 2009). Habilidades básicas del desarrollo personal y social en personas con discapacidad intelectual: autonomía personal (número 14). Recuperado de https://archivos.csif.es/archivos/andalucia/ensenanza/revistas/csicsif/revista/pdf/Numero_14/MPAZ_SOTO_2.pdf

Subdirección General de Información Administrativa y Publicaciones. (2022). Políticas de Inclusión Social y Discapacidad en España. Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. Recuperado de https://www.mscbs.gob.es/ssi/discapacidad/docs/politicas_inclusion_social_discapacidad_esp_ana_2022.pdf

Talavera Valverde, M. Á., & Iglesias, M. (2020). Guía de intervención para el desarrollo de la autonomía personal en personas con discapacidad intelectual. Recuperado de https://www.fundaciononce.es/sites/default/files/publicaciones/guia_autonomia_personal_personas_discapacidad_intelectual.pdf

Thompson, et al, s.f. Conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual. [Conceptualizing Supports and the Support Needs of People With Intellectual Disability]. Traducido por Alba Ibáñez García, Universidad de Cantabria. Recuperado de <https://sid-inico.usal.es/wp-content/uploads/2018/11/Conceptualizando-los-apoyos-y-las-necesidades-de-apoyo-de-personas-con-discapacidad-intelectual.pdf>

Universidad de Investigación "MAYHEMÍ GUTIÉRREZ". (2015). Escuela de Ciencias Psicológicas. Proyecto de falta. San Carlos, Guatemala. Recuperado de <http://www.repositorio.usac.edu.gt/2613/1/T13%282870%29.pdf>

Urizarra, S., et al. (2018). Planificación centrada en la persona: Metodología de apoyo para que cada persona con discapacidad dirija su vida. La experiencia de Asprodema . Trabajo Social Global – Global Social Work, 8(Extraordinary Issue). Recuperado de https://digibug.ugr.es/bitstream/handle/10481/51313/TSG%20V8_extra_9%20Urizarra%20et%20al.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Van Loon, J. (s.f.). Un sistema de apoyos centrado en la persona: mejoras en la calidad de vida a través de los apoyos. Departamento de Educación Especial, Universidad de Gante. Recuperado de <http://riberdis.cedid.es/bitstream/handle/11181/3844/Un%20sistema%20de%20apoyos%20centrado%20en%20la%20persona.pdf?sequence=1&rd=0031563533433685>

Verdugo Alonso, M. Á. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002. SIGLO CERO Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, 34(1), Núm. 205. Recuperado de https://altascapacidades.es/portalEducacion/html/otrosmedios/analisis_de_la_definicion_de_dis-capaci.pdf

Verdugo Alonso, M. Á., et al. (2013). Escala INICO-FEAPS: Evaluación integral de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Salamanca: INICO. Recuperado de <https://scholar.archive.org/work/exao4pgkijfgzbq7aid2r7they/access/wayback/https://www.cedd.net/redis/index.php/redis/article/download/117/81>

Vidal García Alonso, J. (2003). El movimiento de vida independiente: Experiencias internacionales. Fundación Luis Vives, Madrid. Recuperado de <https://www.independentliving.org/docs6/alonso2003.pdf>

Villanueva Oyarzabal, J. A. (2022). Viviendas de autonomía para personas con gran discapacidad física: Un reto para la Vida Independiente (Trabajo Fin de Máster). Máster en Discapacidad, Autonomía Personal y Atención a la Dependencia. Recuperado de https://www.fderechoydiscapacidad.es/wp-content/uploads/2023/02/Jose-Antonio-Villanueva-Oyarzabal_10348_assignsubmission_file_TFM_Viviendas-Autonomia-y-Vida-Independiente_Josean-Villanueva.pdf

Viscarret Garro, J. J. (s. f.). Modelos de intervención en Trabajo Social. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=293114>

Vivar Vergara, P., Riveros Figueroa, F., Sepúlveda Hidalgo, G., Pérez Flores, M. A., & Fierro Monti, C. (2019). Tratamiento temprano de alteraciones orofaciales con fisioterapia y placa palatina en niños con síndrome de Down. *Revista Internacional de Apoyo a la Inclusión, Logopedia, Sociedad y Multiculturalidad*, 2(1), 33-38. Recuperado de <http://www.scielo.edu.uy/pdf/ode/v21n34/1688-9339-ode-21-34-46.pdf>

Vived Conte, E., et al. (2013). Avanzando hacia la vida independiente: Planteamientos educativos en jóvenes con discapacidad intelectual. *Revista Española de Discapacidad*, 1(1), 119-138. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4868169.pdf>

Ke, X., & Liu, J. (2017). Discapacidad intelectual. En M. Irarrázaval & A. Martín (Eds.), *Manual de Salud Mental Infantil y Adolescente de la IACAPAP* (pp. C.1). Ginebra: Asociación Internacional de Psiquiatría del Niño y el Adolescente y Profesionales Afines. Recuperado de <https://iacapap.org/Resources/Persistent/9bb8e4d220ccfd6585053b90116d2a2345f3ef60/C.1-Discapacidad-Intelectual-SPANISH-2018.pdf>

Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered: The person comes first*. Open University Press. Recuperado de <https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=9yxM5Q0BGGGoC&oi=fnd&pg=PA89&dq=kitwood+1997&ots=LY-HEpjxz&sig=OmW4bkvLRy-FjM08FOFJixW43yQ#v=onepage&q=kitwood%201997&f=false>

8. ANEXOS.

Anexo 1: Presentación personificada de algunos casos de éxito. El caso de Juan.

“Juan (...) A raíz de tener una PCP ha aumentado su participación y protagonismo en tareas domésticas (ayuda en la cocina, compra semanal en el supermercado, limpieza...); y su implicación en el cuidado de su salud (podólogo bimensual, perder el miedo y pedir cita). Ha mejorado su relación de pareja con su novia, y con su cuadrilla de amigos. Además ha conseguido vivir de forma independiente algunos fines de semana, solo en su casa y sin su madre(...) Otra de sus metas personales en las que está avanzando es prepararse emocionalmente para su futuro, contando con el apoyo de su Fundación Tutelar. Juan participa en la PCP desde el año 2013 (...), y siempre ha manifestado el deseo de permanecer en su casa (con apoyos) y su barrio. Desde hace muchos años piensa en el futuro y trabaja para ser lo más autónomo posible, con el sólido apoyo de su familia, pareja, amigos y profesionales. (...) Consigue todo aquello que se propone, es constante, optimista y muy cercano (...) solo pide una cosa: que sea él el que plantee las cosas nuevas que quiere conseguir” (páginas 181 y 182).

Urizarra, S., et al. (2018). Planificación centrada en la persona: Metodología de apoyo para que cada persona con discapacidad dirija su vida. La experiencia de Asprodema . Trabajo Social Global – Global Social Work, 8(Extraordinary Issue). Recuperado de https://digibug.ugr.es/bitstream/handle/10481/51313/TSG%20V8_extra_9%20Urizarra%20et%20al.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Anexo 2: Citas sobre la Atención Centrada en la Persona de Martínez (2011).

- *“Merece la pena porque genera bienestar en la persona y en las familias, y por tanto satisfacción, que también llega y se transmite al equipo asistencial”.* (p. 207)
- *“Merece la pena porque dignifica nuestra labor, eleva nuestra cualificación profesional, nos sitúa en procesos de mejora e innovación, genera ilusión y fortalece nuestra autoestima profesional”.* (p. 207)
- *“Merece la pena porque visibiliza, refuerza y pone en valor las actitudes profesionales correctas y las buenas prácticas que ya veníamos realizando, en ocasiones con mucho esfuerzo pero con poca seguridad y escaso reconocimiento”.* (p. 208)
- *“Merece la pena porque cuando las personas y grupos familiares se implican y se apropian de sus vidas, la responsabilidad se comparte, los logros son de todos y los errores o fallos no son solo de los profesionales”.* (p. 208)
- *“Merece la pena porque crea espacios de comunicación y cooperación con las personas usuarias, con las familias y con el resto de profesionales, facilitando las relaciones y un buen clima laboral. Mejora, por tanto, un espacio de vida compartida donde tantas horas pasamos”.* (p. 208)
- *“Merece la pena porque... este es un enfoque que trabaja desde los valores humanos, desde la defensa del ejercicio de los derechos de las personas, de personas que se encuentran en situaciones de especial vulnerabilidad, y eso..., nos humaniza y nos engrandece”.* (p. 208)

Anexo 3: Documento de Consentimiento Informado.

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN EL PROYECTO "Promoción de la vida independiente de las personas con síndrome de Down. Una propuesta de intervención mediante un piso tutelado"

Yo,, titular del documento nacional de identidad (DNI) número, con domicilio en, y con diagnóstico de síndrome de Down, otorgo mi consentimiento para participar voluntariamente en el proyecto de vivienda independiente en el piso tutelado, organizado por

Mediante este documento afirmo comprender que:

- El proyecto tiene como objetivo proporcionar un entorno seguro y adecuado para que las personas con síndrome de Down puedan vivir de forma independiente con el apoyo necesario para su bienestar y desarrollo personal.
- El proyecto consiste en la asignación de un piso tutelado, donde cada participante tendrá su propio espacio de vida independiente. Se proporcionará apoyo profesional y asistencia según las necesidades individuales de cada residente para fomentar su autonomía, habilidades sociales, y actividades de la vida diaria.
- Entiendo que mi participación en este proyecto es completamente **voluntaria**. No estoy siendo obligado(a) de ninguna manera a participar y tengo el derecho de retirar mi consentimiento en cualquier momento sin consecuencias adversas.
- Reconozco que la participación en el proyecto implica ciertos riesgos y beneficios. Los riesgos pueden incluir ajustes emocionales a la vida independiente, adaptación a un nuevo entorno y responsabilidades adicionales. Los beneficios pueden incluir el desarrollo de habilidades de vida independiente, aumento de la autoestima y la oportunidad de establecer relaciones sociales significativas.
- Entiendo que toda la información proporcionada durante mi participación en el proyecto será tratada de manera **confidencial** y no será compartida sin mi consentimiento, excepto en los casos en que la ley lo exija.
- Reconozco que tengo derecho a recibir información clara y comprensible sobre el proyecto, a expresar mis opiniones y preocupaciones, y a recibir el apoyo necesario para garantizar mi bienestar y seguridad en el piso tutelado.
- Autorizo a la organización responsable del proyecto a tomar medidas apropiadas en caso de emergencia médica o situaciones de riesgo que puedan afectar mi seguridad y bienestar.

Al firmar este documento, confirmo que he leído y entendido la información proporcionada sobre el proyecto de vivienda independiente en piso tutelado y consiento participar voluntariamente en él.

Nombre del Tutor Legal (si corresponde): _____

Firma del Tutor Legal (si corresponde): _____

DNI del Tutor Legal (si corresponde): _____

Firma del Participante: _____

En Valladolid, a ___ de _____ de 202_

Anexo 4. Cuestionario de Autonomía, Red de Apoyo Social y Salud.

FECHA:	
NOMBRE DEL/A USUARIO/A:	
NOMBRE DEL ENCUESTADO/A Y RELACIÓN CON EL/A USUARIO/A:	
Por favor, indique en qué medida el individuo puede realizar cada actividad de manera independiente utilizando la siguiente escala:	
<ol style="list-style-type: none">1. Totalmente incapaz2. Poco capaz3. Moderadamente capaz4. Bastante capaz5. Totalmente capaz	
Parte I: Autonomía en Actividades Diarias	
<ol style="list-style-type: none">1. <u>Preparación de comidas:</u><ul style="list-style-type: none">● Cocinar una comida sencilla.● Utilizar electrodomésticos de manera segura (por ejemplo, estufa, horno, microondas).2. <u>Higiene personal:</u><ul style="list-style-type: none">● Bañarse o ducharse de forma adecuada.● Cepillarse los dientes.● Vestirse de manera apropiada para el clima y la ocasión.3. <u>Gestión de la casa:</u><ul style="list-style-type: none">● Hacer la cama.● Limpiar y ordenar su habitación.4. <u>Manejo del transporte:</u><ul style="list-style-type: none">● Usar el transporte público de manera segura.● Planificar y realizar viajes cortos por su cuenta.5. <u>Autogestión financiera:</u><ul style="list-style-type: none">● Administrar una pequeña cantidad de dinero para compras básicas.● Entender el concepto de ahorro y gasto responsable.6. <u>Toma de decisiones:</u><ul style="list-style-type: none">● Elegir la ropa que va a llevar puesta.● Decidir sobre actividades de ocio y tiempo libre.7. <u>Autocuidado en la comunidad:</u><ul style="list-style-type: none">● Comprar en una tienda local.● Pedir ayuda o direcciones si es necesario.8. <u>Comunicación:</u><ul style="list-style-type: none">● Expresar necesidades básicas (sed, hambre, cansancio) de manera clara.● Comunicarse con otros en situaciones sociales simples.	<ol style="list-style-type: none">9. <u>Manejo de emergencias:</u><ul style="list-style-type: none">● Saber cómo pedir ayuda en caso de emergencia.● Conocer números de emergencia y cómo usar un teléfono.10. <u>Uso de tecnología:</u><ul style="list-style-type: none">● Utilizar un teléfono móvil o una tableta para comunicarse.● Navegar en internet de manera segura y responsable.11. <u>Habilidades culinarias:</u><ul style="list-style-type: none">● Preparar una variedad de alimentos simples y equilibrados.● Seguir recetas y medidas de ingredientes.12. <u>Mantenimiento del hogar:</u><ul style="list-style-type: none">● Realizar tareas de limpieza y mantenimiento básicas, como aspirar o sacudir el polvo.● Cambiar las sábanas de la cama y lavar la ropa de forma independiente.13. <u>Organización personal:</u><ul style="list-style-type: none">● Planificar y preparar su propio horario diario.● Recordar eventos y citas importantes.14. <u>Autonomía en el cuidado personal:</u><ul style="list-style-type: none">● Lidar con situaciones cotidianas, como cortarse las uñas o afeitarse, de forma segura y adecuada.● Manejar la menstruación o el cuidado personal relacionado con la higiene íntima de manera independiente.15. <u>Seguridad en el hogar:</u><ul style="list-style-type: none">● Conocer y seguir procedimientos de seguridad en caso de incendio o accidente doméstico.● Mantenerse seguro en el hogar cuando están solos.16. <u>Participación en actividades recreativas:</u><ul style="list-style-type: none">● Elegir y participar en actividades

	<p>recreativas o de ocio de acuerdo con sus intereses y habilidades.</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Organizar salidas y reuniones con amigos o familiares.
Parte II: Red de Apoyo Social y Comunitaria:	
<ol style="list-style-type: none"> 1. <u>Apoyo Familiar:</u> <ul style="list-style-type: none"> ● ¿La familia ofrece un ambiente de apoyo emocional y práctico? ● ¿La familia participa activamente en la vida y las decisiones de la persona con síndrome de Down? 2. <u>Amistades y Relaciones Personales:</u> <ul style="list-style-type: none"> ● ¿La persona tiene amigos cercanos con quienes pasa tiempo regularmente? ● ¿Tiene relaciones personales significativas fuera del círculo familiar? 3. <u>Participación en Actividades Comunitarias:</u> <ul style="list-style-type: none"> ● ¿La persona participa en actividades comunitarias, como eventos locales o grupos de interés? ● ¿Se involucra en eventos sociales organizados por la comunidad, como fiestas o actividades recreativas? 4. <u>Apoyo de Profesionales y Especialistas:</u> <ul style="list-style-type: none"> ● ¿La persona recibe apoyo y orientación de profesionales como trabajadores sociales, terapeutas o educadores? ● ¿Los profesionales que trabajan con la persona están comprometidos con su bienestar y desarrollo? 5. <u>Acceso a Grupos de Apoyo Específicos:</u> <ul style="list-style-type: none"> ● ¿La persona tiene acceso a grupos de apoyo específicos para personas con síndrome de Down u otras discapacidades similares? ● ¿Participa en reuniones o actividades organizadas por estos grupos de apoyo? 6. <u>Inclusión en Entornos Educativos y Laborales:</u> <ul style="list-style-type: none"> ● ¿La persona tiene la oportunidad de participar en entornos educativos y laborales inclusivos? ● ¿Recibe el apoyo necesario para alcanzar su máximo potencial en estos entornos? 	<ol style="list-style-type: none"> 7. <u>Apoyo de la Comunidad Local:</u> <ul style="list-style-type: none"> ● ¿La comunidad local ofrece recursos y servicios accesibles para personas con discapacidades, como instalaciones recreativas adaptadas o servicios de transporte especializado? ● ¿La persona se beneficia de estos recursos y servicios de manera regular? 8. <u>Participación en Eventos Sociales y Culturales:</u> <ul style="list-style-type: none"> ● ¿La persona participa en eventos sociales y culturales locales, como festivales, conciertos o exposiciones? ● ¿Tiene oportunidades para explorar y disfrutar de su entorno social y cultural? 9. <u>Mentores y Modelos a Seguir:</u> <ul style="list-style-type: none"> ● ¿La persona tiene mentores o modelos a seguir dentro de su comunidad? ● ¿Puede aprender y crecer a partir de las experiencias y el ejemplo de personas que admira? 10. <u>Apoyo en la Toma de Decisiones:</u> <ul style="list-style-type: none"> ● ¿La persona recibe apoyo para tomar decisiones importantes sobre su vida, como la educación, el trabajo o la vivienda? ● ¿Se fomenta su autonomía y capacidad para tomar decisiones informadas y significativas? 11. <u>Participación en Grupos de Interés y Hobbies:</u> <ul style="list-style-type: none"> ● ¿La persona tiene la oportunidad de participar en grupos de interés y hobbies que le apasionan? ● ¿Encuentra un sentido de comunidad y pertenencia a través de estas actividades? 12. <u>Asociaciones de Padres y Familiares:</u> <ul style="list-style-type: none"> ● ¿Los padres y familiares de personas con síndrome de Down tienen acceso a asociaciones o grupos de apoyo que les brinden información y orientación? ● ¿Participan activamente en estas asociaciones para compartir experiencias y obtener apoyo mutuo?

PARTE III: Salud física y emocional.	
<p>1. <u>Acceso a la Atención Médica:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿La persona tiene acceso regular a atención médica, incluyendo chequeos periódicos y atención preventiva? • ¿Recibe tratamiento médico adecuado para cualquier condición de salud crónica o enfermedad? <p>2. <u>Participación en Programas de Ejercicio:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿La persona participa en programas de ejercicio adaptados a sus necesidades y capacidades? • ¿Realiza actividad física de forma regular para mantener su salud y bienestar? <p>3. <u>Equilibrio Emocional y Bienestar Mental:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿La persona muestra un equilibrio emocional general y un estado de ánimo positivo? • ¿Tiene estrategias efectivas para manejar el estrés y las emociones negativas? <p>4. <u>Hábitos Alimenticios Saludables:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿La persona sigue una dieta equilibrada y saludable, con una variedad de alimentos nutritivos? • ¿Recibe educación y apoyo para tomar decisiones saludables sobre la alimentación y la nutrición? <p>5. <u>Prevención de Lesiones y Accidentes:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿La persona está al tanto de medidas de seguridad para prevenir lesiones y accidentes? • ¿Recibe educación sobre seguridad en el hogar, en la comunidad y en situaciones cotidianas? <p>6. <u>Control de Peso y Salud Cardiovascular:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿La persona mantiene un peso saludable de acuerdo a su estatura y constitución? • ¿Realiza actividades que promuevan la salud cardiovascular, como caminar o nadar? <p>7. <u>Autonomía en el Cuidado Personal:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿La persona puede cuidar de sí misma en aspectos básicos, como el aseo personal y el cuidado de la higiene? • ¿Tiene la capacidad de identificar y comunicar cualquier problema de salud que pueda surgir? 	<p>8. <u>Participación en Actividades Recreativas y Sociales:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿La persona participa en actividades recreativas y sociales que promuevan su bienestar emocional? • ¿Encuentra satisfacción y disfrute en estas actividades? <p>9. <u>Sueño y Descanso:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿La persona sigue un horario regular de sueño y descanso adecuado? • ¿Tiene rutinas que favorecen un sueño reparador y de calidad? <p>10. <u>Autogestión de la Medicación:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿La persona puede seguir instrucciones para tomar medicamentos de manera adecuada y segura? • ¿Entiende la importancia de su medicación y sigue las indicaciones médicas? <p>11. <u>Autoimagen y Autoestima:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿La persona tiene una percepción positiva de sí misma y de su valía como individuo? • ¿Recibe apoyo para desarrollar una autoimagen positiva y una autoestima saludable? <p>12. <u>Prevención de Enfermedades:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Se toman medidas preventivas, como vacunaciones y chequeos regulares, para evitar enfermedades? • ¿Se promueve la educación sobre hábitos de higiene y prevención de enfermedades infecciosas? <p>13. <u>Acceso a Servicios de Salud Mental:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿La persona tiene acceso a servicios de salud mental, como terapia psicológica o psiquiátrica, si es necesario? • ¿Recibe apoyo para manejar cualquier problema de salud mental que pueda surgir? <p>14. <u>Educación sobre Sexualidad y Salud Reproductiva:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿La persona recibe educación adecuada sobre sexualidad y salud reproductiva? • ¿Se fomenta un ambiente abierto y de confianza para discutir temas relacionados con la sexualidad y las relaciones?

"Promoción de la vida independiente de las personas con síndrome de Down
Una propuesta de intervención mediante un piso tutelado"