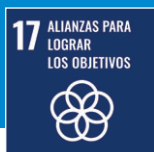




Orientaciones de acompañamiento familiar para profesionales



 POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

KIABI

Orientaciones de acompañamiento familiar para profesionales

Coordinación y elaboración de contenidos:

- María Antonia Juan Gamalié. DOWN VALLADOLID. Coordinadora del Grupo de Trabajo EMOCIONES DOWN.
- Fernanda Albamonte. Responsable de Proyectos de Salud e Investigación de DOWN ESPAÑA.

Profesionales colaboradoras en la elaboración de contenidos:

- Esther Petisco. DOWN VALLADOLID
- Eva Betbesé. DOWN LLEIDA
- Jesús Falceto. DOWN HUESCA
- José Manuel Molina. FUNDACIÓN ASNIMO
- Susana Blanco. DOWN JAÉN Y PROVINCIA
- Ana Garrido. DOWN JAÉN Y PROVINCIA

Edita:

DOWN ESPAÑA, 2025. Todos los derechos reservados

Con el apoyo del Ministerio de Derechos Sociales,
Consumo y Agenda 2030, y KIABI.

Diseño, maquetación e impresión APUNTO Creatividad

Dep. Legal: M-27927-2025

ISBN: 978-84-09-81045-1

*Este material ha sido elaborado con apoyo de herramientas de
inteligencia artificial, revisado por el equipo de DOWN ESPAÑA.*

DOWN ESPAÑA:

Cruz de Oro de la Orden al Mérito de la Solidaridad Social - Ministerio Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
Premio CERMI Medios de Comunicación e Imagen Social de la Discapacidad
Premio CERMI a la Mejor Trayectoria Asociativa Premio Magisterio a los Protagonistas de la Educación
Premio a la Mejor Asociación de Apoyo a las Personas - Fundación Tecnología y Salud
Premio a la Solidaridad de la Asociación Española de Editoriales de Publicaciones Periódicas
Premio Infancia de la Comunidad de Madrid
Premio Inocente de la Fundación Inocente Inocente
Premio Eficacia de Oro Categoría Especial Mejor Campaña de ONG

Índice

	Pág.
Introducción	6
1. Primeros años de vida: acompañando a familias de infantes con síndrome de Down	8
2. Incorporación a la etapa educativa	12
3. Educación secundaria: desarrollo personal y social	16
4. Educación post-obligatoria y formación para la vida adulta	20
5. Empleo: hacia la inclusión laboral	23
6. Vida independiente y participación en la comunidad	26
7. Envejecimiento y calidad de vida en la etapa adulta	30
8. Cuidar a quienes cuidan: el bienestar emocional de los profesionales que trabajan con personas con síndrome de Down y sus familias	33
Supervisión, acompañamiento y cultura del cuidado	34
Prevención del desgaste profesional	34
Líneas de actuación profesional: Guía ampliada de inteligencia emocional para el trabajo con familias de personas con síndrome de Down	35

Introducción

La vida de las personas con síndrome de Down (PSD), al igual que la de cualquier otra persona, está marcada por momentos clave y transiciones entre etapas que deben ser reconocidas, comprendidas y acompañadas. Estos cambios implican la participación activa de toda la red de apoyos: la familia, los servicios sociales, la atención temprana, el sistema sanitario, los centros educativos, el ámbito laboral y la comunidad en general.

Como profesionales, acompañamos el recorrido vital de las personas con síndrome de Down y de sus familias desde las primeras derivaciones a los servicios de atención temprana hasta las etapas finales de la vida adulta. Este acompañamiento requiere comprender que cada persona es única. Aunque puedan compartir ciertos rasgos, su desarrollo emocional, social y personal está profundamente influido por experiencias, contextos y vínculos distintos. Al igual que ocurre con los hermanos dentro de una misma familia, las PSD muestran diferencias notables en su carácter, intereses y forma de relacionarse.

Lo que sí comparten todas es que las experiencias vividas, las palabras recibidas, los apoyos disponibles y las oportunidades de participación social contribuyen de manera decisiva a la construcción de su identidad, su autoestima y su forma de afrontar los retos a lo largo de la vida.

En las asociaciones y entidades que forman parte de DOWN ESPAÑA trabajamos precisamente para ofrecer apoyos adecuados y reducir las barreras que puedan surgir en cada etapa del ciclo vital. Un ejemplo significativo es el acompañamiento a las familias desde el momento en que reciben la noticia de que van a tener un hijo con síndrome de Down, incluso antes del nacimiento. Abordar esta realidad con una mirada

positiva, naturalizando la situación y construyendo expectativas realistas y enriquecedoras, puede tener un impacto muy importante en el bienestar de la persona y en su desarrollo.

La construcción de la identidad comienza en el seno familiar. La manera en que las familias asuman, valoren y acompañen al nuevo miembro será determinante para su capacidad de desenvolverse con confianza en el entorno. Por ello, es fundamental proporcionar orientación y apoyo desde el inicio, fomentando capacidades positivas y habilitando a transitar las emociones venideras.

El propósito de este documento es realizar un recorrido por las distintas etapas del ciclo vital de las PSD poniendo especial énfasis en las transiciones entre ellas. Estas transiciones –desde la primera infancia hasta la vida adulta– suponen momentos de cambio, y a la vez oportunidades para fortalecer la identidad, la autonomía y la participación social. Aspectos como la autoestima, la construcción de la identidad y la consolidación de vínculos afectivos serán los ejes transversales de este recorrido.

Para abordar estos momentos es necesario unificar criterios profesionales y, al mismo tiempo, respetar la historia, vivencias y creencias de cada familia. Las transiciones no se limitan únicamente a los cambios de edad o de institución, sino que también incluyen experiencias como una mudanza, la pérdida de un ser querido o el cierre de una etapa vital para iniciar otra. Estos cambios pueden vivirse con mayores o menores obstáculos, pero siempre exigen apoyos y herramientas que faciliten la adaptación y el bienestar de la persona.

Como profesionales tenemos la posibilidad de anticiparnos a estos procesos junto con las familias, ofre-

Orientaciones de acompañamiento familiar para profesionales

ciendo acompañamiento desde una mirada interdisciplinar y preparando el terreno con pequeñas acciones preventivas que permitan afrontar la transición de manera más saludable.

En los últimos años se ha avanzado en la reflexión sobre la salud mental de las personas con síndrome de Down, pero aún se habla poco de las causas que motivan la aparición de ciertas dificultades. Entre ellas, la construcción de la identidad y la capacidad para afrontar situaciones de estrés ocupan un lugar central. La educación y la gestión emocional no son modas pasajeras, sino prácticas con beneficios científicamente demostrados para la salud mental y el bienestar integral.

Acompañar a las familias con información, formación y herramientas en este ámbito no sólo ayuda a transi-

tar de manera más positiva las distintas etapas del ciclo vital, sino que también refuerza la autonomía y la calidad de vida de las PSD y de todo su entorno.

El rol del profesional es una pieza fundamental en la relación entre la persona con síndrome de Down y su familia. Acompañar a las familias implica también mirarse hacia adentro: cuidar de uno mismo para poder cuidar, contener y acompañar con sensibilidad y equilibrio. Si no somos conscientes de lo que nos ocurre en lo personal, se vuelve difícil ofrecer intervenciones claras, empáticas y sostenibles en el tiempo.

Por este motivo, este material ofrece pautas de trabajo con familias adaptadas a cada etapa del ciclo vital de las personas con síndrome de Down, así como un apartado dedicado a estrategias de autocuidado profesional.

1. Primeros años de vida: acompañando a familias de infantes con síndrome de Down

Descripción de la etapa de 0 a 6 años

Durante los primeros seis años de vida se sientan las bases del desarrollo físico, emocional, cognitivo y social del infante con síndrome de Down. Es un período decisivo, no solo por los avances que pueden lograrse en términos de autonomía y habilidades, sino también por el profundo proceso de transformación que vive la familia.

Desde el nacimiento –y muchas veces desde el momento de la primera noticia– las familias comienzan a transitar un camino lleno de emociones nuevas, preguntas y decisiones. Inicialmente, es común que aparezca el desconcierto, la preocupación o el miedo al futuro. Sin embargo, esta etapa también puede convertirse en una experiencia profundamente enriquecedora. A medida que avanza el tiempo, madres, padres y cuidadores descubren con asombro, ternura y orgullo las capacidades, la personalidad y los logros únicos de su bebé.

Este es un tiempo de descubrimiento mutuo: el bebé explora el mundo que lo rodea, mientras la familia aprende a acompañar sus ritmos, sus modos de expresión, sus intereses y su forma particular de crecer. Cada pequeño avance, cada palabra, cada gesto o vínculo construido, cobra un valor inmenso y es motivo de celebración.

La atención temprana cumple un rol fundamental en esta etapa. A través de un acompañamiento profesional respetuoso, sensible y comprometido, se pueden potenciar las oportunidades de desarrollo, prevenir dificultades futuras y, sobre todo, fortalecer la confianza de la familia en sus propias capacidades. No se trata solo de estimular al infante, sino de acompa-

ñar a la familia en la construcción de una mirada amorosa, realista y esperanzadora.

Además, estos primeros años son clave para establecer vínculos seguros, para favorecer el lenguaje, la comunicación, el juego y la socialización. Cuanto más temprano se brinden apoyos adecuados –desde la salud, la educación, la contención emocional y las redes comunitarias– mayor será la posibilidad de que la persona con síndrome de Down despliegue su potencial en un entorno que lo valore y lo acompañe.

Esta etapa representa mucho más que el inicio de la vida: es el terreno fértil donde crecen la confianza, los lazos afectivos y las primeras herramientas para construir una vida plena. Cuando las familias son acompañadas con respeto, información clara y apoyo sostenido, no solo mejora el bienestar del infante, sino también la calidad de vida de todo el entorno familiar.

¿Qué hitos o crisis hay en esta etapa? (Desde la vivencia familiar)

Los primeros años de vida de un infante con síndrome de Down constituyen un período intenso y transformador para la familia. Este proceso suele estar atravesado por diferentes momentos clave, que no siempre ocurren de forma lineal:

■ Impacto de la primera noticia:

La llegada del diagnóstico puede generar un profundo impacto emocional. Muchas familias experimentan una mezcla de tristeza, miedo, desconcierto, culpa e incluso un proceso de duelo por las expectativas que se habían construido antes del nacimiento. Este momento es altamente sensible y marca el inicio de un camino emo-

Orientaciones de acompañamiento familiar para profesionales

cional y afectivo que necesita ser acompañado con empatía y contención.

■ **Adaptación a la nueva realidad:**

Poco a poco, la familia comienza a reorganizarse. Es necesario aceptar y comprender los tiempos y características del desarrollo del infante, adaptar los planes iniciales, redistribuir roles y responsabilidades. Esta etapa requiere paciencia, flexibilidad y una redefinición de expectativas que permita mirar al bebé desde sus propias potencialidades.

■ **Búsqueda de información y apoyo:**

En esta etapa, muchas familias se sumergen en la búsqueda de información. Sin embargo, se enfrentan a un mar de datos que pueden ser abrumadores o contradictorios. Es clave contar con fuentes claras, confiables y accesibles, y con profesionales que puedan acompañar esa búsqueda sin juicios ni tecnicismos innecesarios.

■ **Inicio de la escolarización (entre los 3 y 6 años):**

La entrada a la escuela suele abrir nuevas preguntas y desafíos. Surgen inquietudes sobre el tipo de institución, la inclusión, los apoyos necesarios y el futuro educativo del infante. Esta etapa también confronta a las familias con el sistema educativo y sus barreras o posibilidades de adaptación.

■ **Mirada social y entorno:**

El entorno también se convierte en una fuente de tensión o de contención. Las miradas externas, los prejuicios o los comentarios poco empáticos pueden herir o confundir. Acompañar a la familia en la construcción de una mirada fortalecida frente a lo social es parte fundamental del proceso.

Desde el ámbito profesional, ¿qué respuesta podemos ofrecer a las familias?

El acompañamiento profesional en esta etapa es esencial y debe estar basado en la escucha activa, el respeto y la co-construcción de estrategias de apoyo.

Algunas de las respuestas más importantes que podemos ofrecer incluyen:

■ **Acompañamiento emocional desde el momento del diagnóstico:**

Validar emociones, brindar contención y acompañar a cada familia en su propio proceso de aceptación y reorganización.

■ **Orientación clara y accesible sobre el síndrome de Down:**

Proveer información veraz, comprensible y centrada en las capacidades, más allá de sus desafíos.

■ **Trabajo en red:**

Facilitar el acceso a centros de atención temprana, asociaciones especializadas, equipos de salud y educación, promoviendo una atención integral.

■ **Empoderamiento familiar:**

Promover la participación activa de la familia en las decisiones relacionadas con el desarrollo, la salud y la educación de la PSD.

■ **Apoyo en la construcción de una mirada positiva y realista:**

Acompañar a la familia a descubrir y valorar los logros, intereses y avances de la PSD, favoreciendo una visión esperanzadora y amorosa.

Orientaciones de acompañamiento familiar para profesionales

Indicaciones a la familia

Durante los primeros años de vida de una persona con síndrome de Down (PSD), las familias atraviesan un proceso emocional y vivencial muy intenso. Es fundamental que puedan contar con orientación, contención y espacios seguros donde sus vivencias sean comprendidas y acompañadas.

Aquí compartimos algunas claves importantes para transitar este camino:

■ Validar sus emociones:

Sentir tristeza, miedo, enojo, confusión o incertidumbre es completamente natural, especialmente en los primeros momentos tras la primera noticia. Estas emociones no son señales de debilidad ni de falta de amor, sino una respuesta humana ante una realidad que se presenta diferente a la esperada.

Aceptar y dar lugar a estas emociones, sin juzgarse ni presionarse por “estar bien”, es el primer paso hacia una vivencia más saludable. Validarse es también permitirse llorar, preguntar, hablar de lo que duele y, al mismo tiempo, abrir espacio a la esperanza, al orgullo, al disfrute y al vínculo.

Recordar a las familias que no están solas puede traer alivio. Existen muchas otras familias que han pasado por caminos similares y profesionales dispuestos a acompañar con respeto.

Es de suma importancia habilitar a las familias a que puedan expresarse sin ningún tipo de juicio respecto a sus emociones. Naturalizar las emociones ayudará a construir y generar herramientas que serán muy positivas para la gestión emocional de esa familia.

■ Buscar redes de apoyo:

Nadie debería recorrer este camino en soledad. Buscar redes –familias con experiencias similares, grupos de

crianza, asociaciones, equipos profesionales– no solo ayuda a resolver dudas prácticas, sino que también genera un sentido de pertenencia y comunidad.

Compartir experiencias, escuchar a otras familias y sentirse comprendidas puede ser profundamente reparador. Estas redes se convierten en espacios de escucha, de contención emocional y también de aprendizaje mutuo. En ellas, muchas familias descubren que no hay una única forma de criar, y que cada vivencia es valiosa.

Las redes fortalecen. Y lo que en soledad puede parecer imposible, con apoyo puede volverse más liviano.

■ Evitar comparaciones:

Cada PSD tiene su propio ritmo, su manera única de aprender, comunicarse y vincularse con el mundo. Comparar el desarrollo entre los propios hijos (o incluso con otras PSD) solo genera ansiedad y frustración innecesaria.

El foco no debe estar en “alcanzar lo que otros logran”, sino en celebrar los avances reales de manera individual, por más pequeños que parezcan. Cada sonrisa, cada nuevo gesto, cada intento, es una conquista enorme y merece ser reconocida.

Abrazar la singularidad de cada recorrido ayuda a construir una mirada más amorosa, menos exigente, y mucho más disfrutable.

■ Cuidar el vínculo afectivo:

Más allá de cualquier diagnóstico, lo que verdaderamente necesita una PSD para crecer es amor, presencia, mirada atenta y juego compartido. El vínculo emocional es la base sobre la que se construyen la autoestima, la seguridad y la confianza.

El juego, el contacto, las palabras dulces, los momentos cotidianos, la mirada –aunque parezcan simples–

Orientaciones de acompañamiento familiar para profesionales

son profundamente formativos. Crear y cuidar ese vínculo implica también escuchar, observar y conectarse con lo que la PSD necesita en cada etapa.

Recordar que lo más importante no es “hacer todo bien”, sino **estar presentes desde el afecto y la disponibilidad emocional**.

■ Pedir ayuda sin culpa:

Muchas familias sienten que deben poder con todo, todo el tiempo. Pero **nadie nace sabiendo cómo enfrentar cada situación**, ni es realista ni saludable exigirse constantemente.

Pedir ayuda no es un fracaso, es una muestra de responsabilidad y amor. Delegar, descansar, buscar apoyo emocional o profesional, o hacer una pausa, también son formas de cuidar a la PSD. Cuando el adulto se cuida, se fortalece, y eso repercute positivamente en el vínculo familiar.

Aceptar que **acompañarse entre otros también es parte del camino** puede abrir una nueva forma de vivir esta experiencia, con más libertad, menos culpa y mayor bienestar.

Propuesta de acciones y actividades (para las familias)

Generar espacios de intercambio pueden ayudar a visibilizar y tratar, junto con las familias, aquellas situaciones que pueden resultar disruptivas y que cuesta encontrar respuestas o herramientas de afrontamiento.

A continuación, presentamos algunas propuestas de actividades y acciones que pueden realizarse con las familias. Aunque muchas puedan resultar conocidas, lo fundamental es mantener el foco en el objetivo: acompañar la construcción de la identidad de la PSD desde los primeros años de vida. En la medida en que favorezcamos este proceso, estaremos también ofreciendo

a las familias herramientas que les permitan sostenerlo a lo largo del tiempo, fortaleciendo tanto la identidad individual de la PSD como la identidad familiar que lo acompaña y lo impulsa.

- **Llevar a cabo espacios de orientación y escucha emocional:** Encuentros individuales o grupales donde puedan expresar dudas, miedos y emociones sin ser juzgados.
- **Potenciar los encuentros entre familias:** Crear redes de contención con otras familias que atraviesan situaciones similares genera identificación y aprendizaje mutuo.
- **Talleres prácticos:** Actividades para aprender estrategias de estimulación, formas de comunicación, y juegos adaptados a las necesidades del infante.
- **Materiales accesibles:** Presentar libros, folletos, videos o podcasts que brinden información comprensible y alentadora sobre el síndrome de Down.
- **Acompañamiento en el ingreso escolar:** Asesorar sobre los derechos educativos, los apoyos disponibles y cómo promover la inclusión real.
- **Fomentar el autocuidado familiar:** Promover espacios de descanso, reflexión y disfrute para madres, padres y otros miembros de la familia, porque cuidar también implica cuidarse.

2. Incorporación a la etapa educativa

Descripción de la etapa educativa de 6 a 12 años

La incorporación del alumnado con síndrome de Down al sistema educativo representa un cambio emocional y social. Para la familia puede resultar proceso lleno de emociones intensas, así como para la propia persona con síndrome de Down (PSD).

Es fundamental comprender que cada PSD tiene su propio ritmo de aprendizaje y adaptación, por lo que el apoyo escolar y familiar juega un papel clave en su desarrollo. La educación inclusiva busca ofrecer un entorno enriquecedor donde el niño pueda desarrollar su autonomía, fortalecer sus habilidades sociales y recibir los recursos adecuados para su aprendizaje.

En esta etapa las familias deben enfrentarse a múltiples decisiones sobre el tipo de educación, las adaptaciones necesarias y las expectativas de futuro. Es aquí donde el acompañamiento por parte de profesionales de la asociación es fundamental para garantizar una experiencia positiva tanto para las PSD como para sus familias.

No solo por el proceso de elección de un centro educativo sino también por la elección del tipo de escolaridad y las barreras a las que se pueden enfrentar: dictámenes que pueden ir en detrimento de la inclusión educativa de su hijo, falta de plazas o respuestas negativas ante los requerimientos o solicitudes de las familias.

Durante esta etapa confluyen diferentes situaciones que, a lo largo de los años, van modelando la identidad de la PSD, así como la adquisición de las herramientas para gestionar las situaciones de estrés a las que se enfrente.

¿Qué hitos o crisis hay en esta etapa? (Desde la vivencia familiar)

Al ingresar por primera vez al sistema educativo, hay que tener en cuenta aquellas situaciones que las familias deben enfrentar:

- **Procesar la primera noticia y construir expectativas realistas**

Este proceso implica aceptar el ritmo propio del desarrollo de su hijo, valorar sus fortalezas y, al mismo tiempo, reconocer las necesidades de apoyo que pueden surgir.

- **Luchar por una educación inclusiva y enfrentar la adaptación al entorno escolar**

La adaptación al entorno escolar suele ir acompañada de reuniones, gestiones y reivindicaciones para que la PSD reciba los apoyos que necesita, garantizando así su derecho a aprender junto a sus iguales. Esta tarea puede resultar desgastante, pero también fortalece a las familias en su papel de defensores de los derechos de sus hijos.

- **Colaborar en la interacción social: la integración con pares, las preocupaciones sobre relaciones y amistades**

La escuela es un espacio fundamental para las primeras amistades, y con ello llegan las preocupaciones sobre la integración, la aceptación y la calidad de las relaciones con iguales. Las familias acompañan de cerca estos vínculos, celebrando las amistades que se consolidan y apoyando a sus hijos en los momentos de dificultad.

- **Desarrollar su autonomía, fomentando independencia y habilidades para la vida cotidiana dentro del ámbito escolar.**

Orientaciones de acompañamiento familiar para profesionales

Desde organizar sus materiales, seguir rutinas hasta aprender a comunicarse en diferentes situaciones, cada paso hacia la autonomía es una conquista que repercute en la autoestima y confianza de la PSD, y que a la vez refuerza la seguridad de la familia en sus capacidades.

Cuando la PSD comienza la etapa escolar, las familias pueden experimentar una montaña rusa de emociones. Éstas pueden aflorar de múltiples maneras y lo importante es poder reconocerlas y saber qué hacer con ellas, para luego enfrentarse a las distintas situaciones que requerirán mayor implicación. Entre ellas podemos encontrar las siguientes:

- **Incertidumbre y miedo al futuro:** ¿Cómo será la trayectoria escolar? ¿Recibirán el apoyo necesario?, etc.
- **Comparaciones con otras personas:** las familias pueden sentir ansiedad al notar diferencias en el desarrollo para garantizar que tenga las mismas oportunidades.
- **Frustración y enfado** ante las negativas o la desinformación. En ocasiones el sistema educativo no ofrece suficientes recursos, lo que puede generar sentimientos de impotencia. Eso hará que requieran un acompañamiento y asesoramiento mayor para llevarles tranquilidad y lograr que su hijo pueda acudir al centro educativo con los apoyos necesarios.
- **Culpa:** Llegan a preguntarse si están haciendo lo suficiente o si han tomado las mejores decisiones.
- **Agotamiento** por el esfuerzo emocional que conlleva apoyar la educación de la PSD. Aunque no debería, en muchas ocasiones, el camino hacia la incorporación al sistema educativo viene acompañado de luchas y conquistas que, con una persona sin discapacidad, rara vez suceden.
- **Esperanza:** confían en que su hijo podrá aprender y formar parte activa de la comunidad educativa.

- **Alegría y orgullo:** los pequeños logros de sus hijos los ven como victorias.

Desde el ámbito profesional, ¿qué respuesta podemos ofrecer a las familias?

Esta etapa viene acompañada de muchos cambios a nivel emocional que impactan tanto a nivel familiar como en la PSD.

En el caso de la PSD deberá acostumbrarse a nuevas formas de aprendizaje, los espacios que se habitan de diferente forma en el nivel primario, los tiempos y nuevos vínculos.

■ Orientación y asesoramiento:

Explicar las opciones educativas disponibles (educación inclusiva, especializada, apoyo en el aula) puede ayudar a minimizar la incertidumbre a las familias y da un panorama más claro respecto a cómo posicionarse frente a la nueva etapa.

Trabajar con los emergentes que puedan surgir en esta etapa será fundamental para guiar a los padres en la toma de decisiones sobre adaptaciones curriculares y apoyos específicos. Es por ello que brindar información sobre los derechos del niño dentro del sistema educativo será de suma importancia.

■ Apoyo emocional y psicológico:

Muchas de las emociones explicadas anteriormente se hacen presentes durante esta etapa. Ofrecer sesiones de orientación para ayudar a gestionar el estrés y las expectativas puede ser un gran aliado para no sobrecargar a las familias.

Fomentar grupos de apoyo con otras familias en situaciones similares en las que puedan elaborar las situaciones que pueden resultar angustiantes para atravesar los momentos de transición.

Orientaciones de acompañamiento familiar para profesionales

■ Capacitación a docentes:

Ofrecer formación a los docentes en inclusión, estrategias pedagógicas y necesidades específicas, puede preparar el entorno para facilitar la incorporación del alumnado con síndrome de Down.

Sensibilizar sobre la importancia del trabajo colaborativo entre docentes y especialistas, será uno de los grandes desafíos ya que la importancia de esta acción reside en hacer ver a los profesionales que las herramientas y estrategias que se implementen, puede resultar beneficioso tanto para el alumnado con síndrome de Down u otro tipo de necesidad, independientemente de si tiene o no discapacidad.

Enseñar estrategias adaptadas a las capacidades y necesidades del alumno puede abrir juego a minimizar la incertidumbre del claustro docente y fortalecer los lazos entre toda la red de apoyo del alumnado con síndrome de Down. Es cierto que lo que funciona con unos, a otros puede que no. Pero las respuestas y estrategias concretas pueden facilitar el curso de la inclusión educativa.

La respuesta profesional es clave para que las familias se sientan acompañadas en este proceso y para que el sistema educativo ofrezca condiciones óptimas con conocimiento e información.

Indicaciones a la familia

Indicaciones para las familias que están acompañando a sus hijos con síndrome de Down en su proceso educativo:

■ Fomentar la autonomía:

Es primordial fomentar la autonomía desde los primeros años de vida. Para ello, resulta importante acompañar a la PSD en la realización de actividades cotidianas, permitiéndole participar de manera activa y progresiva en aquellas tareas que forman parte de su

día a día. Al mismo tiempo, es necesario apoyar el desarrollo de sus habilidades sociales y comunicativas, ya que estas le ayudarán a establecer vínculos positivos con su entorno y a desenvolverse con mayor seguridad. Todo este proceso contribuye, además, a fortalecer su autoestima, favoreciendo que se sienta capaz, valorado y reconocido en su individualidad.

■ Mantener una comunicación fluida con la escuela

Es recomendable que las familias mantengan reuniones periódicas con los docentes y especialistas, ya que este contacto cercano favorece una comunicación constante y un mejor acompañamiento del proceso educativo. Asimismo, resulta importante conocer las adaptaciones curriculares y las estrategias pedagógicas que se están aplicando, lo que permitirá comprender cómo se apoya el aprendizaje de la PSD. Del mismo modo, la participación activa de la familia en el proceso educativo y en la toma de decisiones es clave para asegurar que las intervenciones respondan a sus necesidades y potencien sus capacidades.

■ Dar apoyo emocional

Es importante ayudar al alumno a reconocer y diferenciar sus emociones, ofreciéndole orientación para expresarlas y gestionarlas de manera adecuada. Al mismo tiempo, resulta de gran valor que las familias busquen apoyo en otras familias y profesionales, compartiendo experiencias y recursos que enriquezcan el acompañamiento. Además, promover en el hogar un ambiente positivo y motivador contribuirá a que el niño se sienta seguro, confiado y con mayor disposición para aprender y afrontar nuevos retos.

■ Adaptar el aprendizaje en casa

El uso de materiales visuales y de estrategias educativas adaptadas facilita la comprensión y el aprendizaje del niño, ayudándole a mantener la atención y a consolidar nuevos conocimientos. Reforzar en casa lo trabajado en la escuela mediante actividades prácticas

Orientaciones de acompañamiento familiar para profesionales

resulta igualmente beneficioso, ya que permite aplicar lo aprendido en situaciones reales y significativas.

Esto no quiere decir que la PSD deba estar todo el día practicando o estudiando mientras el resto del alumnado está disfrutando de tareas deportivas o recreativas, pero estas estrategias pueden convertirse en dinámicas de aprendizaje para todas las familias.

Al mismo tiempo, es fundamental ajustar las expectativas y valorar cada avance, celebrando cada logro, por pequeño que parezca, como parte esencial del proceso de desarrollo y crecimiento personal.

Propuesta de acciones y actividades (para las familias)

- **Adaptación de materiales:** uso de recursos didácticos visuales y táctiles para facilitar la comprensión.
- **Trabajo en equipo:** fomentar actividades colaborativas que promuevan la interacción entre todos los estudiantes.
- **Crear un ambiente predecible** que ayude a los niños a sentirse seguros.
- **Apoyo emocional:** fomentar la interacción con compañeros y enseñar habilidades sociales a través de juegos.
- **Celebración de logros:** reconocer cada avance para fortalecer la autoestima y motivación.

3. Educación secundaria: desarrollo personal y social

Descripción de la etapa (desde los 12 a 16 años)

La Educación Secundaria Obligatoria (ESO) en el sistema educativo español comprende desde los 12 a los 16 años, distribuidos en cuatro cursos. Esta etapa representa un cambio estructural y simbólico muy importante, tanto para los estudiantes como para sus familias. El alumnado con síndrome de Down no es ajeno a esta transformación, y aunque requiere apoyos específicos, tiene derecho a una escolarización inclusiva y significativa.

A diferencia de la Educación Primaria, donde los grupos son más estables y el profesorado más cercano, en Secundaria el alumnado se encuentra con:

- Más materias y más profesores.
- Cambios constantes de aula y metodologías más exigentes.
- Menor personalización del trato docente.
- Mayores expectativas sobre autonomía, iniciativa y regulación emocional.

Para muchos adolescentes con síndrome de Down, este entorno puede suponer un reto en términos de comprensión, ritmo, interacción social y autoestima. Sin embargo, también puede convertirse en un espacio de desarrollo personal, crecimiento social y afirmación identitaria, siempre que se les ofrezcan las condiciones y apoyos adecuados.

Orientaciones de acompañamiento familiar para profesionales

¿Qué hitos o crisis hay en esta etapa? (desde la vivencia familiar)

La transición hacia la secundaria no es solo un cambio educativo: muchas familias lo viven como una **crisis emocional**. No sólo por lo que sucederá en el aula, sino también por lo que representa simbólicamente: el paso a la adolescencia, la conciencia de la diferencia, y las dudas sobre el futuro.

Los principales hitos o momentos críticos que pueden vivir las familias:

- **Miedo al nuevo contexto:** ¿Encajará mi hijo en el instituto? ¿Tendrá amigos? ¿Los profesores le entenderán? ¿Será capaz de seguir el ritmo?

Si existe falta de información clara por parte del sistema educativo o experiencias previas negativas pueden aumentar la ansiedad de las familias.

- **Cambio en las relaciones familiares:** El adolescente empieza a buscar más independencia, pero puede no tener las herramientas necesarias para gestionarla.

Surgen tensiones en casa entre lo que los padres desean proteger y lo que la PSD necesita experimentar.

Algunos hermanos pueden empezar a notar la diferencia con mayor claridad, generando dinámicas familiares nuevas.

- **Duelo por las expectativas:** Muchas familias se enfrentan en esta etapa al duelo por las expectativas no cumplidas. La ESO pone frente a la realidad del sistema y sus limitaciones.

Aparece la pregunta inevitable: “¿Y después, qué?”

- **Crisis de pertenencia:** Aumenta el riesgo de exclusión social si no se promueve activamente la participación del alumnado en actividades comunes.

Pueden surgir episodios de acoso escolar, discriminación o invisibilización.

- **Sobrecarga emocional y burocrática:** Reuniones frecuentes, necesidad de defender constantemente los derechos de la PSD, coordinación con múltiples profesionales... Todo esto puede ser agotador emocional y mentalmente para la familia.

Desde el ámbito profesional ¿qué respuesta podemos ofrecer a las familias?

Como profesionales debemos ofrecer un acompañamiento emocional, así como una orientación en el camino a seguir durante esta etapa.

Algunos de los aspectos que podemos trabajar con las familias son:

Anticipar la transición (prevención y preparación)

- Plan de transición individualizado: Preparar al alumnado con síndrome de Down con tiempo. Visitar el instituto, conocer al equipo docente, trabajar con materiales visuales (cuadernos de transición, imágenes, vídeos).
- Reuniones de coordinación primaria-secundaria: compartir información clave sobre la PSD (estilo de aprendizaje, apoyos eficaces, intereses).
- Escuchar a la familia: entender sus preocupaciones, validar sus emociones y aclarar procesos.

Diseñar o colaborar para los apoyos educativos adecuados

- Adaptaciones curriculares significativas (ACS): reducir objetivos, adaptar contenidos, metodologías, formas de evaluación.
- Apoyos personales en el aula: profesionales de PT (Pedagogía Terapéutica), AL (Audición y Lenguaje), y, si es necesario, personal técnico educativo o monitores.

Orientaciones de acompañamiento familiar para profesionales

- Metodologías inclusivas: trabajo cooperativo, aprendizaje por proyectos, enseñanza multinivel.

Atender a lo emocional y social

- Tutorías individualizadas: espacios donde la PSD pueda expresar cómo se siente y recibir orientación emocional.
- Trabajo con el grupo clase: dinámicas de sensibilización, promoción de la empatía y resolución de conflictos.
- Fomentar la participación: animar a participar en actividades extraescolares, grupos, comisiones del centro...

Acompañar a la familia

- Información clara y honesta sobre las posibilidades académicas y profesionales (sin caer en paternalismos ni alarmismos).
- Asesoramiento sobre recursos: servicios sociales, asociaciones, formación profesional adaptada, programas de transición a la vida adulta.
- Espacios de escucha y apoyo emocional: a través de AMPA, asociaciones, orientadores, etc.

Trabajar en red

- Coordinación interinstitucional: servicios sociales, salud mental infanto-juvenil, asociaciones, centros de empleo.
- Crear itinerarios personalizados para después de la ESO, centrados en la autodeterminación, la formación y la inclusión laboral y social.

Indicaciones a las familias

Durante la etapa de la Educación Secundaria, las familias acompañan un momento de grandes cambios: la adolescencia, el paso a un entorno educativo más complejo y la búsqueda de una identidad más indepen-

diente. Este proceso puede generar inseguridad, miedo o angustia, pero también oportunidades valiosas para fortalecer la confianza y la autonomía.

Algunas orientaciones clave para las familias son:

■ Acompañar sin sobreproteger:

Es natural sentir miedo ante los nuevos desafíos, pero es importante permitir que el adolescente asuma responsabilidades acordes a su edad. Dar pequeños pasos de independencia -gestionar su mochila, usar transporte, organizar su tiempo- refuerza la autoestima y el sentido de competencia.

■ Mantener una comunicación abierta y respetuosa:

La adolescencia trae nuevas emociones, dudas e incluso conflictos. Escuchar sin juzgar y validar lo que el joven siente permite mantener el vínculo. La comunicación positiva es la base para acompañar desde la confianza y no desde el control.

■ Reforzar su identidad y sentido de pertenencia:

Los jóvenes con síndrome de Down también necesitan sentir que forman parte de un grupo, que son reconocidos y aceptados. Es importante favorecer su participación en actividades escolares, deportivas o culturales, y reconocer públicamente sus logros y aportes.

■ Establecer una relación colaborativa con el centro educativo:

La coordinación con el tutor, el orientador y los docentes es clave para compartir información, ajustar apoyos y anticipar posibles dificultades. Reuniones periódicas y un tono constructivo facilitan un acompañamiento coherente entre escuela y familia.

■ Favorecer la gestión emocional:

Durante esta etapa pueden aparecer frustraciones, comparaciones o conflictos con compañeros. Ayudar al

Orientaciones de acompañamiento familiar para profesionales

joven a identificar lo que siente, ponerle nombre y buscar alternativas de afrontamiento le da herramientas para manejar mejor las emociones.

■ Valorar los logros cotidianos:

Cada avance en autonomía, relaciones o aprendizaje es significativo. Celebrarlos fortalece la motivación y el autoconcepto del adolescente, ayudándole a percibirse capaz y valioso.

Propuesta de acciones y actividades (para las familias)

Las acciones y actividades con las familias deben centrarse en ofrecer acompañamiento emocional, espacios de formación y estrategias prácticas para sostener la inclusión y la autonomía del adolescente.

■ Espacios de orientación y diálogo familiar

Encuentros grupales o individuales para abordar dudas comunes sobre la adolescencia, la comunicación con el centro educativo y la gestión de emociones. Pueden incluir la presencia de orientadores o psicólogos especializados.

■ Talleres sobre acompañamiento en la adolescencia

Actividades formativas que ayuden a comprender los cambios propios de esta etapa, los procesos de identidad y las estrategias para fomentar la autonomía sin caer en la sobreprotección.

■ Encuentros entre familias

Espacios de intercambio entre familias que estén atravesando esta etapa. Compartir experiencias y estrategias reduce la sensación de soledad y fortalece las redes de apoyo mutuo.

■ Participación activa en la comunidad educativa

Promover que las familias participen en el AMPA, actividades escolares o campañas de sensibilización. Su implicación refuerza el compromiso del centro con la inclusión.

■ Actividades conjuntas padres-hijos

Talleres o jornadas que promuevan la comunicación, el respeto y la cooperación (por ejemplo, actividades deportivas, artísticas o de voluntariado compartido). Estas experiencias refuerzan el vínculo afectivo y la autoestima mutua.

■ Recursos formativos digitales y materiales accesibles

Difusión de guías, vídeos o podcasts breves sobre temas clave: adolescencia, sexualidad, relaciones sociales, autonomía o uso responsable de la tecnología.

■ Acompañamiento individual en situaciones de conflicto o acoso escolar

Sesiones personalizadas de mediación o apoyo emocional para familias y alumnado cuando se detecten dificultades de convivencia o episodios de exclusión.

3. Educación post-obligatoria y formación para la vida adulta

Descripción de la etapa después de los 16 años

Más que un cambio académico, la postobligatoria supone un salto vital, es la fase de entrada al mundo de **la adultez**, y por tanto, el nivel de exigencia aumenta significativamente. Las familias pueden sentir que se abre un vacío, que pierden seguridades o que deben dejar espacio para la autonomía, aunque les dé miedo.

Este proceso puede despertar tristeza y comparaciones con otros jóvenes, pero también ofrece la oportunidad de ver crecer a la PSD, con sus deseos, talentos y capacidad de tomar decisiones.

¿Qué hitos o crisis hay en esta etapa? (Desde la vivencia familiar)

Una de las primeras crisis que suele presentarse está vinculada a la elección del camino a seguir, qué estudiar, qué formación elegir o hacia dónde orientar el futuro. Este momento puede resultar especialmente complejo dentro del proceso educativo y de formación profesional.

En estas situaciones, la incertidumbre juega un papel central, y es necesario contrarrestarla ofreciendo información clara y posibles escenarios adaptados a la PSD. Reducir esa sensación de no saber qué hacer o hacia dónde dirigirse resulta clave para favorecer decisiones más realistas.

Diseñar diferentes alternativas y estrategias de afrontamiento para la etapa venidera brinda a las familias y a las PSD la oportunidad de comprender, elegir y construir su camino de manera consciente e informada. Lo importante no es marcar una única salida, sino transmitir la tranquilidad de que existen diversas opciones posibles, sin culpa ni presiones, y que cualquiera de ellas puede convertirse en una oportu-

nidad valiosa para su desarrollo personal y profesional.

■ Contrastes emocionales

La finalización de la educación obligatoria abre una etapa llena de contrastes emocionales e incertezas para las personas con discapacidad y sus familias. Las familias sienten orgullo por los avances logrados, pero también miedo a perder los apoyos conocidos y a no encontrar opciones de continuidad adecuadas.

■ Desafío de dar mayor autonomía

Surgen dudas sobre si su hijo podrá desenvolverse con mayor independencia y aparece la dificultad de aceptar que está entrando en una edad en la que debe empezar a hacer más cosas por sí mismo. La ilusión por nuevas oportunidades se mezcla con la incertidumbre y el vértigo de soltar poco a poco las riendas y otorgarles mayores cuotas de autonomía en una sociedad que aún no está preparada para incluirlos.

■ Escasez y falta de adaptación en la oferta formativa

Las PSD también se enfrentan a la falta de opciones formativas. En su caso, las opciones formativas postobligatorias adaptadas, son muy reducidas y en muchos casos no responden a sus gustos y preferencias. También hemos podido constatar que los currículos de las formaciones no tienen un diseño adaptado a los diferentes perfiles que pueden acceder a la formación.

Desde el ámbito profesional, ¿qué respuesta podemos ofrecer a las familias?

Nuestro papel es ofrecer acompañamiento emocional y orientación, validando tanto los miedos como las alegrías. Podemos ayudar a las familias a reconocer que es normal sentir ambivalencia, reforzar la confianza

Orientaciones de acompañamiento familiar para profesionales

en las capacidades de la persona joven y recordarles que, aunque tenga discapacidad, está en una etapa de desarrollo similar a la adolescencia o la juventud de cualquier persona: habrá cosas que no entienda o que no le gusten, y ese también es un aprendizaje.

Indicaciones a la familia

Entender que las actitudes desafiantes y los desajustes de los múltiples cambios que atraviesan son parte del proceso ayuda a relativizar y a acompañar con paciencia y comprensión. A veces esperamos respuestas de la juventud con síndrome de Down como si fueran adultos o, por el contrario, niños. Lo que repercute negativamente en ellos.

■ Reconocer y aceptar la mezcla de emociones: miedo, orgullo, incertidumbre

En esta etapa confluyen múltiples emociones, el orgullo por lo que la PSD ha alcanzado, el miedo ante lo desconocido y la incertidumbre sobre el futuro. Pero será importante ayudar a las familias a reconocer que todas estas emociones son válidas y forman parte del proceso. No se trata de eliminar esas emociones, sino de aceptarlas, entenderlas y gestionarlas de manera saludable tanto para el grupo familiar como para la PSD.

■ Celebrar los logros y reforzar la confianza en las capacidades

Cada paso, por pequeño que parezca, merece ser celebrado. Valorar los logros refuerza la confianza del joven con síndrome de Down en sus propias capacidades y alimenta su autoestima. Estos reconocimientos no solo son un estímulo, sino también un recordatorio de que el esfuerzo y la constancia tienen resultados positivos. No obstante, debemos tener presentes que no siempre hay conquistas y que también de los errores o el fallo se aprende. Eso también es un logro y un motivo para seguir construyendo la confianza.

■ Permitir que asuma más responsabilidades, aunque se equivoque, confiando en sus capacidades

La juventud es una etapa en la que se experimenta, se prueba y, en ocasiones, se falla. Dar espacio para que las PSD asuman responsabilidades cotidianas –aunque ello implique errores– es esencial para su autonomía. Confiar en que pueden aprender de esas experiencias transmite un mensaje poderoso: “creo en ti”.

■ Entender que, como cualquier persona adolescente o joven, habrá comportamientos o actitudes que no siempre agradarán, pero forman parte de su proceso de crecimiento

Es natural que en esta etapa surjan actitudes desafiantes, cambios de humor o conductas que resulten incómodas para la familia. No olvidemos que se encuentran ingresando a la juventud, etapa en la que están terminando de atravesar la adolescencia y entrando en una nueva, con todo lo que ello conlleva. Sin embargo, estos comportamientos no deben verse como un problema exclusivo, sino como parte del desarrollo típico de cualquier joven.

■ Compartir los miedos y dudas con otros padres y profesionales, sin quedarse en la soledad

La incertidumbre sobre el futuro puede generar angustia, y guardarse esas preocupaciones incrementa el peso emocional. Buscar espacios de diálogo con otros padres y con profesionales ofrece apoyo, comprensión y, en muchos casos, soluciones prácticas. Compartir temores y dudas permite relativizar las dificultades y sentirse acompañado en este proceso.

Propuesta de acciones y actividades (para las familias)

- Grupos de apoyo emocional donde las familias puedan expresar sus miedos y esperanzas.
- Talleres vivenciales sobre cómo fomentar la autonomía sin sobreproteger.

- Encuentros con familias que ya han pasado esta etapa, para dar referentes positivos.
- Actividades donde las PSD jóvenes puedan mostrar sus capacidades y madurez, ayudando a que la familia vea en ellos a una persona adulta en su etapa formativa.
- Grupos de formación en la entidad, donde reforzar aquellos aspectos de la formación pre-laboral más enfocados a la autonomía y habilidades sociales y personales.
- Refuerzo curricular individual, para aquellas personas que lo necesiten.

5. Empleo: hacia la inclusión laboral

Descripción de la etapa

El empleo representa para las familias una puerta de entrada a la vida adulta y a la inclusión social y laboral. Se promueve el aumento del nivel de maduración, autoestima y responsabilidad. Es motivo de orgullo, pero también genera miedo al fracaso, a la discriminación o a la inestabilidad laboral.

Al mismo tiempo, obliga a mirar a la PSD como a una persona adulta en construcción, con derecho a equivocarse y a crecer desde la experiencia. Porque todas las personas lo hacemos, independientemente de tener o no una discapacidad. Esta mirada puede ser difícil de sostener, pero es necesaria para que la familia pueda acompañar con confianza y esperanza.

¿Qué hitos o crisis hay en esta etapa? (Desde la vivencia familiar)

■ Orgullo y esperanza ante un nuevo rol

El acceso al mundo laboral es un momento cargado de orgullo y esperanza, pero también de temores. Las familias sienten la ilusión de ver a su familiar con síndrome de Down reconocido como trabajador, con un rol social y adulto.

■ El temor a soltar y confiar en la independencia

Junto con la esperanza aparece el miedo a dejarle ser independiente, a confiar en que podrá responder a las

exigencias de un empleo y a quedarse en un segundo plano cuando ya no son ellos quienes deciden.

■ Aceptar el valor y las exigencias del trabajo

Otro desafío que surge es la dificultad de aceptar que, aunque tenga discapacidad, el trabajo tiene la misma importancia y seriedad que para cualquier otra persona y, por tanto, tendrá el derecho a tener un empleo, pero también las obligaciones que esto conlleva. Esto implica reconocer que la persona con síndrome de Down no solo tiene derecho a trabajar, sino también la responsabilidad de cumplir con las obligaciones que conlleva un puesto laboral.

■ Valorar la importancia del dinero y el disfrute

Contar con un salario propio es una de las experiencias más significativas en la vida adulta. Para las personas con síndrome de Down, recibir una compensación por su trabajo refuerza la autoestima, la responsabilidad y el sentido de pertenencia social. Más allá del aspecto económico, tener un sueldo a fin de mes genera motivación y orgullo: permite planificar, decidir en qué gastar o ahorrar, y disfrutar de pequeños logros cotidianos como comprar algo que les gusta o invitar a un amigo. Enseñar a valorar el dinero desde una perspectiva positiva –como fruto del esfuerzo y medio para disfrutar de la vida– contribuye al desarrollo de la autonomía y fortalece la percepción de que su trabajo tiene un valor real, reconocido y necesario en la sociedad.

Orientaciones de acompañamiento familiar para profesionales

Desde el ámbito profesional, ¿qué respuesta podemos ofrecer a las familias?

Es fundamental transmitir que el empleo aporta mucho más que un ingreso: genera autoestima, inclusión, sentido de pertenencia y construcción de identidad adulta. En este sentido, la metodología de Empleo con Apoyo ofrece un marco muy valioso, ya que garantiza que la persona no está sola en su camino laboral.

El acompañamiento de un preparador laboral o profesional de apoyo facilita la adaptación al puesto de trabajo, refuerza las habilidades necesarias y da tranquilidad a la familia. Así, se fomenta la confianza en las capacidades y en los apoyos que lo rodean.

También es importante recordar que habrá momentos en los que la familia debe quedar al margen, porque un empleo es una responsabilidad seria que debe aprender a gestionarse como en cualquier otra persona trabajadora; la diferencia está en que, gracias al Empleo con Apoyo, existen los recursos necesarios para que ese proceso sea posible y sostenible.

Indicaciones a la familia

■ Reconocer y celebrar el logro que supone acceder al empleo

Conseguir un trabajo es un hito muy importante en la vida de cualquier persona, y para una PSD representa, además, un paso fundamental hacia la autonomía y la inclusión social. Es necesario que las familias reconozcan este logro y lo celebren, ya que supone la culminación de años de esfuerzo, aprendizaje y apoyos compartidos.

No solo será importante reforzar el logro, sino acompañar a la PSD en el proceso hacia la búsqueda de empleo. Es una herramienta que definirá parte de su futuro. En ciertas ocasiones, las familias suelen manifestar ciertos temores a que la PSD acceda al mercado laboral por múltiples motivos. Ayudar a enfrentar esos

miedos, tendrá un impacto positivo en la gestión del proceso de la búsqueda de empleo.

■ Confiar en la capacidad de la PSD para asumir responsabilidades y aprender del proceso

El empleo abre nuevas oportunidades y exige responsabilidades. Confiar en que la PSD podrá desempeñarlas, aunque al inicio necesite apoyos, es clave para fortalecer su confianza y motivación. El aprendizaje en el ámbito laboral es progresivo, y cada reto superado aumenta la seguridad en sus capacidades.

■ Aceptar que, como cualquier joven trabajador, habrá errores, frustraciones o cambios de empleo, y que forman parte de la vida laboral

En la trayectoria laboral surgen dificultades, equivocaciones, momentos de frustración o incluso cambios de trabajo. Estas experiencias no deben interpretarse como fracasos, sino como parte natural de la vida profesional de cualquier persona. Aceptarlas con paciencia y perspectiva ayudará a la PSD a aprender y tener una mayor tolerancia a la frustración ante los obstáculos que deba enfrentar.

■ Evitar la sobreprotección y permitir que la PSD tenga un espacio propio en su trabajo

El entorno laboral es un espacio en el que la persona necesita autonomía para tomar decisiones, relacionarse y desenvolverse por sí misma. La sobreprotección, aunque bienintencionada, puede limitar su desenvolvimiento.

Es importante confiar en su capacidad y respetar ese espacio como un ámbito propio donde construye su identidad como trabajador.

■ Confiar en los profesionales de apoyo y comprender que en algunos momentos la familia debe mantenerse al margen para favorecer la autonomía

Orientaciones de acompañamiento familiar para profesionales

Los preparadores laborales y otros profesionales especializados juegan un papel esencial en este proceso. Confiar en su acompañamiento y permitir que la PSD resuelva situaciones directamente con ellos fomenta la independencia y refuerza la autogestión. La implicación de la familia sigue siendo importante, pero debe saber cuándo dar un paso atrás para favorecer la autonomía.

■ Ver en la PSD a una persona adulta con voz propia, aunque siga mostrando rasgos de adolescencia en algunas actitudes

Al incorporarse al mundo laboral, es fundamental reconocer a la PSD como una persona adulta con derechos, responsabilidades y opiniones propias. Aunque pueda seguir mostrando actitudes propias de la adolescencia, es importante tratarle con respeto, escuchando sus decisiones y reconociendo su papel como trabajador y ciudadano con voz propia.

Propuesta de acciones y actividades (para las familias)

- Espacios de encuentro donde las familias puedan compartir emociones y miedos vinculados al empleo.
- Talleres sobre confianza, gestión del desapego y acompañamiento sin sobreproteger.
- Testimonios de personas trabajadoras con discapacidad y sus familias que ayuden a visualizar la importancia del empleo.
- Programas de mediación y comunicación con las empresas que den tranquilidad a la familia.
- Apoyo específico en situaciones de pérdida de empleo, para sostener la frustración y recuperar la confianza en nuevas oportunidades.

6. Vida independiente y participación en la comunidad

Descripción de la etapa

La vida independiente constituye una etapa clave en el proceso de maduración y autodeterminación de las personas con síndrome de Down. No se trata de un momento puntual, sino de un proceso gradual que implica el desarrollo de competencias, la exploración de deseos y metas personales, y la creación de condiciones que permitan tomar decisiones y asumir responsabilidades en ámbitos como la vivienda, el cuidado personal, la gestión del tiempo o la participación en la comunidad.

La vida independiente es un derecho, respaldado por normativa nacional e internacional. En muchas ocasiones ejercer este derecho en plenitud se ve ve difi-

cultado por falta de apoyos, recursos y estrategias que garanticen a la persona la posibilidad de elegir con los apoyos que sean necesarios.

Esta etapa cobra especial importancia por el impacto que tiene en la construcción de la identidad personal, el fortalecimiento de la autoestima y la consolidación de un proyecto de vida propio.

Uno de los elementos fundamentales de esta etapa es el acceso al empleo, no solo como medio de subsistencia económica, sino como **derecho humano esencial** que contribuye a la dignidad, la inclusión social y la percepción de valía personal. Trabajar, tener un hogar, gestionar el propio tiempo o decidir con quién compartir la vida son expresiones concretas de esa madurez.

Orientaciones de acompañamiento familiar para profesionales

Sin embargo, este proceso suele generar tensiones y resistencias dentro del entorno familiar. Es común que los padres experimenten temor ante la idea de “soltar”, preocupaciones sobre la seguridad o la capacidad de la PSD para desenvolverse sin supervisión constante. Estas emociones son legítimas y forman parte del proceso de adaptación familiar, pero requieren acompañamiento para transformar el miedo en confianza.

Por ello, resulta esencial **trabajar sobre las expectativas familiares**, ayudándoles a comprender que la autonomía no es ausencia de apoyo, sino la posibilidad de decidir con los apoyos adecuados. Ser realistas en el diseño del proyecto de vida implica reconocer tanto las barreras y facilitadores, establecer metas alcanzables y centrarse en aquello que la persona **sí puede conseguir**, potenciando sus intereses y respetando su ritmo.

En definitiva, la vida independiente no significa que la persona deba hacerlo todo sola, sino que pueda hacerlo **a su manera**, con los apoyos necesarios y con la seguridad de que su entorno confía en ella. Alcanzar ese equilibrio entre la autonomía y el acompañamiento es, en sí mismo, un signo de madurez para la persona y para su familia.

¿Qué hitos o crisis hay en esta etapa? (Desde la vivencia familiar)

En esta etapa surgen desafíos emocionales significativos para todos los miembros de la familia. En la persona con síndrome de Down pueden aparecer sentimientos de ansiedad, frustración o soledad, así como una necesidad intensa de reafirmar su identidad y sentirse capaz.

En la familia es habitual que surjan emociones de inseguridad, miedo al fracaso, dudas sobre las capacidades reales de la persona, y un proceso emocional similar al duelo ante el cambio de rol.

El trabajo sobre la identidad personal y la gestión del estrés se vuelve esencial, ya que el desarrollo de una vida independiente requiere tanto habilidades prácticas como una base emocional sólida desde la que construir confianza y afrontar los inevitables desafíos del proceso.

Durante la transición hacia una vida más autónoma, suelen producirse diversos hitos que pueden suponer crisis tanto para la persona como para su entorno familiar:

■ Participación activa en la toma de decisiones sobre la vida cotidiana

Involucrar a la persona en aspectos como la organización de sus rutinas, la elección de actividades o la definición de sus preferencias refuerza su autonomía y autoestima, a la vez que le ayuda a desarrollar un sentido de responsabilidad y control sobre su propia vida.

■ Inicio de experiencias residenciales fuera del hogar familiar

Ya sea a través de estancias cortas, programas de respiro o procesos de vida independiente, estas experiencias representan un cambio profundo, pues implican aprender a desenvolverse sin la presencia constante de la familia y asumir mayores responsabilidades en la vida diaria.

■ Mayor autonomía en el manejo del dinero, la planificación de rutinas y el uso del tiempo libre

Aprender a administrar recursos, organizar tareas y tomar decisiones sobre cómo emplear el tiempo fortalece la independencia y fomenta la autoconfianza. Este es un aspecto muy importante en el trabajo hacia la autonomía.

■ Ampliación de redes sociales y exposición a entornos menos protegidos

Es conocida la importancia y la necesidad de generar

y sostener vínculos. La posibilidad de tener nuevos espacios de vinculación abre la puerta a nuevas relaciones, actividades y experiencias que enriquecen la vida de la persona. Sin embargo, este contacto con realidades más complejas también puede traer consigo situaciones que requieren acompañamiento, supervisión y un entorno de apoyo que no limite, sino que potencie la participación social y acompañe esta transición.

Estas situaciones pueden generar dificultades emocionales relacionadas con la inseguridad, el miedo a lo desconocido o el estrés derivado de la sobrecarga de estímulos y cambios. Al mismo tiempo, en las familias pueden emerger sentimientos de ambivalencia, miedo a “soltar” o sensación de pérdida de control.

Desde el ámbito profesional, ¿qué respuesta podemos ofrecer a las familias?

La etapa de vida independiente no es solo un paso más en el itinerario vital, sino una oportunidad transformadora para el desarrollo de la identidad personal y la consolidación del bienestar emocional. Desde el ámbito profesional, tenemos la responsabilidad de generar las condiciones para que este proceso sea posible, respetando la singularidad de cada persona y acompañando, con empatía y conocimiento, los momentos de transición y cambio.

Desde el ámbito profesional, podemos ofrecer respuestas que acompañen este proceso de manera respetuosa y estructurada:

- **Evaluación individualizada que permita detectar fortalezas, necesidades de apoyo y objetivos personales**

Cada persona con síndrome de Down tiene un recorrido único, con capacidades, intereses y desafíos propios. Por ello, realizar una evaluación individualizada es fundamental para diseñar planes de apoyo que realmente

respondan a su situación particular y deseos. Este proceso permite identificar fortalezas a potenciar, áreas en las que se requieren apoyos específicos y, sobre todo, establecer objetivos personales realistas y significativos, siempre contando con la participación de la persona.

- **Espacios de entrenamiento en habilidades de la vida diaria, tanto en contextos protegidos como en entornos reales**

El desarrollo de la autonomía requiere práctica constante. Contar con espacios de aprendizaje donde se puedan entrenar habilidades como cocinar, limpiar, desplazarse por la ciudad, hacer compras o gestionar rutinas es clave para consolidar la independencia.

- **Apoyo emocional y psicoeducativo para trabajar la tolerancia a la frustración, la autoestima y la expresión emocional**

La vida independiente no está exenta de retos, y afrontarlos requiere de una adecuada gestión emocional. Ofrecer acompañamiento psicoeducativo permite fortalecer la autoestima, enseñar estrategias para manejar la frustración y proporcionar herramientas para expresar las emociones de manera saludable. Este trabajo resulta esencial para que la persona desarrolle confianza, afrontando las dificultades sin que éstas se conviertan en barreras que limiten su desarrollo.

- **Formación a familias para que puedan transitar esta etapa desde la confianza, reduciendo la sobreprotección**

El papel de las familias es decisivo en este proceso. Sin embargo, muchas veces la sobreprotección surge como respuesta al miedo o la incertidumbre frente a lo desconocido. La formación a familias ayuda a comprender la importancia de dar espacio para la autonomía, a confiar en las capacidades de su hijo con síndrome de Down y a acompañar desde un rol de apoyo, más que de sustitución. Este cambio de mirada fortalece tanto a la persona como a su entorno familiar.

Orientaciones de acompañamiento familiar para profesionales

■ Coordinación entre profesionales de diferentes disciplinas para garantizar un acompañamiento integral

El camino hacia la vida independiente requiere un abordaje multidisciplinar. La colaboración entre educadores, psicólogos, terapeutas, preparadores laborales, trabajadores sociales y otros profesionales permite ofrecer un acompañamiento integral, en el que cada área del desarrollo esté cubierta. Esta coordinación evita duplicidades, unifica criterios y asegura que la persona reciba apoyos coherentes, consistentes y adaptados a sus necesidades y proyectos de vida.

Indicaciones a la familia

Es fundamental que las familias puedan redefinir su papel en el acompañamiento de la persona con síndrome de Down, virando desde el control a la colaboración, entendiendo que acompañar no es hacer por la persona, sino estar disponibles cuando se necesita.

Un aspecto importante es fomentar la autodeterminación, **implicando a la persona en la planificación de su propio proyecto de vida** y en la toma de decisiones que afectan su día a día. Para ello, resulta necesario diseñar apoyos tanto naturales como específicos, ajustados a su nivel de autonomía y a las características de su entorno.

El acompañamiento debe contemplar tres principios clave:

- **Individualización:** ajustada a los ritmos, capacidades e intereses de cada persona.
- **Progresividad:** desde pequeñas, fomentar las responsabilidades en el hogar familiar hasta experiencias reales de vida independiente.

- **Confianza y vínculo:** tanto con la persona con síndrome de Down como con su entorno familiar, generando espacios seguros donde se puedan expresar miedos, dudas y deseos.

El acompañamiento debe basarse en la escucha activa y en un vínculo emocional seguro, de manera que la persona se sienta comprendida y validada. Asimismo, el uso de herramientas visuales, la creación de rutinas estables y la construcción de entornos predecibles contribuyen a reducir la ansiedad y a favorecer la confianza en sí mismos.

Por último, trabajar de forma continua en la construcción de una autoimagen positiva, apoyando la toma de decisiones reales, es fundamental. Esto implica ofrecer oportunidades reales de decisión y valorar cada logro alcanzado, fortaleciendo así la seguridad personal y la capacidad de afrontar nuevos retos.

Propuesta de acciones y actividades (para las familias)

- Talleres de habilidades de la vida diaria: cocina, limpieza, manejo del dinero, uso del transporte público, gestión del tiempo.
- Experiencias piloto de vida independiente: estancias en pisos tutelados o residencias con apoyos como paso intermedio.
- Grupos de gestión emocional y toma de decisiones para jóvenes con discapacidad intelectual.
- Itinerarios personalizados de vida independiente, diseñados con la participación de la persona.
- Formación grupal para familias centrada en el acompañamiento emocional, la gestión del estrés y la promoción de la autonomía.
- Actividades de participación comunitaria y ocio inclusivo como parte del desarrollo identitario y emocional.

7. Envejecimiento y calidad de vida en la etapa adulta

Descripción de la etapa

La expectativa de vida en las personas con síndrome de Down se ha alargado gracias a los avances médicos y sociales. Esto ha tenido un gran impacto en la vida de la propia persona como en sus familias, llevando a replantear y adaptarse a nuevos retos y situaciones de la vida diaria.

El hecho de producirse un aumento en la esperanza de vida nos lleva a encontrarnos con personas con cierto deterioro cognitivo a una edad más temprana de la que se podría esperar de una persona sin síndrome de Down. Esta circunstancia obliga a familia y profesionales a adaptarse a las nuevas necesidades y a aprender una nueva manera de atender y cuidar.

En esta etapa y, en función del estado en que se encuentre cada persona, los objetivos deben dirigirse principalmente hacia el mantenimiento de habilidades y la búsqueda de la máxima calidad de vida posible, sin olvidarnos de continuar fomentando la autonomía y entrenar nuevos aprendizajes.

Puede aparecer irritabilidad o conductas agresivas producidas por la desorientación o pérdida de conexión con la realidad, o incluso por enfado al reconocer una pérdida de autonomía.

¿Qué hitos o crisis hay en esta etapa? (Desde la vivencia familiar)

■ Pérdida de habilidades:

Se comienzan a percibir disminución de ciertas capacidades cognitivas, o en cualquier área de las habilidades básicas. La familia se extraña y por un afán de

mejorar, ejerce presión sobre el individuo, que lleva a estrés y empeoramiento de la situación.

■ Cambios vitales:

Sobrevienen pérdidas de seres queridos, o llegadas de nuevos miembros a la familia. También cambios de domicilios producidos por estas alteraciones vitales. La familia no entiende la necesidad de un periodo de adaptación más largo, y en ocasiones, se oculta información, lo que lleva a encontrarse con esos cambios de repente y sin explicación alguna.

■ Cambios en la salud:

En esta etapa pueden aparecer o agravarse algunas enfermedades. O aparecer nuevas dolencias. Esto puede llevar a cambios conductuales como única vía de comunicación, ante un dolor, una desorientación o un no entendimiento de lo que está ocurriendo.

■ Disminución de las relaciones sociales:

Ante la disminución de habilidades o empeoramiento de la salud, en ocasiones se opta por un recorte de actividades sociales, lo que puede llevar a aislamiento o reducción significativa de sus interacciones.

■ Rigidez cognitiva:

La rutina, tan necesaria en el funcionamiento diario, se puede llegar a convertir en rigidez, no tolerándose ningún tipo de cambio, y pudiendo llegar a derivar en alguna situación de salud mental.

■ Deterioro acelerado:

En algunas personas, se puede producir un deterioro que puede ser evidente en un corto periodo de tiempo, algo que desconcierta a la familia.

Orientaciones de acompañamiento familiar para profesionales

Desde el ámbito profesional, ¿qué respuesta podemos ofrecer a las familias?

- **Servicios adaptados a las nuevas necesidades:** los profesionales debemos ser capaces de ofrecer respuestas ajustadas a dos escenarios específicos.
 - Cuando la entidad ya no cuenta con los recursos o apoyos necesarios, es importante orientar a la familia hacia otros servicios –dentro o fuera de la entidad– que se ajusten mejor a las necesidades actuales de la persona. Este acompañamiento debe asegurar una transición tranquila y la continuidad de los apoyos para evitar rupturas en su bienestar.
 - Adaptar la programación individual y ajustar objetivos, dentro del mismo servicio.
- **Apoyo familiar:** ante la incertidumbre de la familia, hemos de ofrecer un apoyo íntegro y real, dando respuestas a todas sus dudas, escuchando y acompañando sin emitir juicios de valor.
- **Ofrecer una visión ajustada a la persona:** las respuestas y apoyos no deben ser opiniones subjetivas a nivel individual, si no que deben darse desde una perspectiva profesional basadas en formaciones y reflejadas en la hoja de ruta de la entidad. Y evitar reproches o juicios de valor ante comportamientos familiares con los que no estemos de acuerdo.
- **Dar valor a las decisiones** de la persona en ante su proyecto de vida.

Indicaciones a la familia

Los cambios que trae esta etapa conllevan grandes movimientos que será necesario enfrentar, tanto desde el entorno familiar como desde la entidad. Iniciar un proceso de adaptación y aprendizaje de las nuevas circunstancias que rodean a la persona, en cuanto a

comportamiento, rutinas o necesidades de apoyo, serán las claves para comenzar a trabajar.

Si bien hablamos de autonomía de las personas con síndrome de Down, y sostenerla con apoyos la mayor parte del tiempo, en algunas ocasiones se hace necesario repensar apoyos y estrategias. En este sentido, el acompañamiento durante todo el proceso será fundamental. Mantener informada a la familia sobre los procesos y garantizar que los profesionales estarán a su lado en todas las etapas y tiempo que dure esa adaptación.

Evitar culpabilidad por no poder o saber afrontar la situación. Ofrecer apoyo desde la empatía a la familia para evitar hacerles sentir culpables por una falta de habilidades o imposibilidad de hacerse cargo. Padres muy mayores o que están atravesando una enfermedad, o hermanos con circunstancias vitales incompatibles con el cuidado, pueden sufrir este sentimiento.

Propuesta de acciones y actividades (para las familias)

- **Encuentros con otras familias dentro de la asociación/fundación:** los encuentros con otras familias que han pasado o están pasando por esta transición, facilitan ayuda y alivio en familias que se encuentran con la nueva circunstancia del proceso de envejecimiento.
- **Crear redes asociativas con la familia ampliada:** Involucrar a los hermanos y otros miembros de la familia en el acompañamiento favorece una red de apoyo más sólida y sostenible. Es importante promover espacios de diálogo donde puedan compartir responsabilidades, expresar emociones y planificar juntos el futuro. La participación activa de los hermanos en la toma de decisiones, el conocimiento de las rutinas y necesidades de su familiar con síndrome de Down, y la comprensión del proceso de envejecimiento ayudan a generar confianza

Orientaciones de acompañamiento familiar para profesionales

y continuidad en los cuidados. Además, fortalecer estos lazos familiares reduce la carga emocional y previene situaciones de soledad o sobrecarga en los cuidadores principales.

- **Asesoramiento sobre cambios en medidas de apoyo:** ofrecer información experta sobre las medidas de apoyo existentes, para poder elegir la mejor opción para cada individuo y circunstancia. También exponer derechos y deberes de la persona a cargo.
- **Respiros privados:** ofertar servicios de respiros, ya sea en la propia entidad o en entidades externas, destacando la importancia del autocuidado para poder cuidar a su familiar con síndrome de Down.
- **Nueva “Escuela de Apoyo”:** mostrar la manera de actuar en cuanto al manejo de situaciones nuevas ya sea en la entidad, o en el propio domicilio o lugares donde la familia haya encontrado dificultades.
- **Espacios de convivencia:** ofertar espacios donde poder reunirse, hablar, interaccionar a través de una actividad lúdica como hilo conductor. Espacios

donde se invita a familias, profesionales y personas usuarias. El objetivo es vincular, acercarse y humanizar.

- **Dar valor a las personas usuarias:** plantear objetivos referidos a la vinculación con la persona, fomentando las actividades de ocio y relajación. Solicitar ayuda a la familia para explicar la historia de vida de la persona a través de fotografías, anécdotas, etc.
- **Asignar un profesional de referencia** para cada una de las personas usuarias, que se encargará de una atención integral, a la vez que conseguirá una mayor vinculación con la propia persona y con la familia.
- **Realizar formación específica sobre envejecimiento:** adaptar la teoría dada y ponerle cara a cada explicación, utilizando a las personas usuarias como modelos. De esta manera se facilita la comprensión y la asimilación de los contenidos
- **Apoyo psicológico emocional:** ante situaciones de pérdida (fallecimiento, cambios en el hogar, etc.) de las personas usuarias, el personal necesita de acompañamiento para afrontar el duelo.

8. Cuidar a quienes cuidan: el bienestar emocional de los profesionales que trabajan con personas con síndrome de Down y sus familias

Acompañar a las personas con síndrome de Down (PSD) y a sus familias es un proceso continuo que atraviesa todas las etapas de la vida. Cada fase –infancia, etapa educativa y vida adulta– se construye sobre la anterior, exigiendo estrategias que evolucionen y se adapten sin perder coherencia. Esa coherencia se basa en tres pilares: el respeto a la individualidad, la promoción de la autonomía y la coordinación entre profesionales, familias y personas con discapacidad. Solo así se garantiza una red de apoyos sólida que acompañe su bienestar, desarrollo y derecho a decidir.

Este acompañamiento, sin embargo, no se limita a ofrecer apoyos técnicos o intervenir en momentos clave: implica sostener vínculos, convivir con emociones intensas y mantener un compromiso humano profundo. Esa implicación emocional, aunque valiosa, puede generar desgaste si no se acompaña de espacios y herramientas para el cuidado profesional. Cuidar no debería ser un acto de sacrificio sostenido, sino una práctica sostenible en la que quien acompaña también se sienta acompañado.

Comprender el impacto emocional del rol profesional

El trabajo con familias y personas con discapacidad intelectual implica un contacto constante con historias de vida intensas, procesos de cambio y emociones profundas. Es habitual que surjan sentimientos de frustración, impotencia, sobrecarga o exceso de responsabilidad. Reconocer este impacto emocional es el primer paso para gestionarlo: no se trata de protegerse del vínculo, sino de mantener un equilibrio entre la implicación y la distancia necesaria para acompañar de forma saludable.

Desarrollar la autoconciencia y la regulación emocional

La autoconciencia emocional es la base del autocuidado. Implica observar cómo nos sentimos, identificar las señales del cuerpo y comprender cómo las emociones influyen en nuestra práctica profesional. Aceptar la ambivalencia emocional –esa mezcla de orgullo, cansancio, alegría o frustración– nos permite actuar con mayor serenidad y evitar juicios hacia nosotros mismos.

Entre las estrategias útiles destacan:

- **La técnica del “alto consciente”**, para detenerse y tomar perspectiva antes de reaccionar.
- **El diario profesional de gratitud**, que ayuda a enfocarse en los logros y aprendizajes.
- **La práctica del mindfulness o respiraciones conscientes**, que favorecen la calma y la presencia.
- **Las microprácticas diarias**: pausas breves, estiramientos o desconexiones reales durante la jornada.

Estas herramientas fortalecen la autorregulación emocional y previenen el agotamiento.

Autocuidado individual: cuidarse para poder cuidar

El autocuidado no es un lujo ni un acto individualista: es una competencia profesional. Separar los espacios personales y laborales, cuidar los vínculos positivos, dedicar tiempo personal sin culpa y practicar la higiene emocional son estrategias esenciales para preservar la vocación y la calidad del acompañamiento. Un pro-

Orientaciones de acompañamiento familiar para profesionales

fesional que se cuida puede escuchar mejor, sostener con serenidad las emociones de las familias y ofrecer una presencia más humana y consciente.

Apoyo mutuo y trabajo en equipo

Cuidar del otro profesional también es una forma de cuidarse. Por eso es fundamental:

- Fomentar espacios seguros de desahogo emocional (supervisión, reuniones reflexivas).
- Promover redes de cuidado entre profesionales basadas en la confianza y no en la exigencia.
- Evitar la sobre-individualización del malestar, recordando que el desgaste también responde a factores estructurales o contextuales.

Una cultura organizacional que valore el cuidado mutuo protege tanto a los profesionales como a las personas a las que acompañan.

Supervisión, acompañamiento y cultura del cuidado

La supervisión técnica y emocional es clave para sostener el bienestar profesional. Debe ofrecer un espacio para revisar dilemas éticos, reconocer limitaciones y evitar la idealización del rol. El profesional no puede —ni debe— hacerlo todo. Contar con apoyo externo o pedir ayuda psicológica no es una señal de debilidad, sino una muestra de responsabilidad.

Asimismo, las organizaciones deben generar entornos que favorezcan la desconexión, dispongan de espacios físicos de descanso y reconozcan de forma explícita el valor del trabajo emocional. Celebrar logros, incluso los pequeños, y revalorizar el sentido profundo del acompañamiento ayuda a prevenir el desgaste.

Prevención del desgaste profesional

El agotamiento físico, emocional o mental puede aparecer tras una exposición prolongada al estrés. Por ello, es fundamental:

- Detectar señales tempranas como la fatiga, irritabilidad o despersonalización.
- Normalizar el pedir ayuda profesional o psicológica.
- Facilitar la rotación de tareas o cambios de entorno cuando sea necesario.

Cuidar de quienes cuidan es una responsabilidad compartida entre profesionales y organizaciones.

El acompañamiento profesional a las personas con síndrome de Down y a sus familias exige empatía, compromiso y sensibilidad. Para que este compromiso sea sostenible, es necesario integrar el cuidado propio y colectivo como parte esencial del trabajo. Solo un profesional en equilibrio emocional puede ofrecer un acompañamiento real, continuo y transformador.

Líneas de actuación profesional: guía ampliada de inteligencia emocional para el trabajo con familias de personas con síndrome de Down

El propósito de estas líneas es ofrecer a los profesionales un marco práctico y emocionalmente respetuoso para acompañar a familias con hijos con síndrome de Down (SD). Se busca fortalecer vínculos, evitar dependencias, promover la autonomía familiar y favorecer el bienestar emocional de todos los implicados.

Fundamentos teóricos

La guía se basa en los cinco pilares de la Inteligencia Emocional propuestos por Daniel Goleman:

1. **Autoconciencia:** reconocer y comprender las propias emociones del profesional ante diversas situaciones familiares.
2. **Autorregulación:** manejar las reacciones emocionales para actuar desde la calma, la empatía y la claridad.
3. **Motivación:** mantener una actitud positiva, proactiva y centrada en el bienestar de la persona con síndrome de Down (PSD) y la familia.
4. **Empatía:** comprender los estados emocionales de la familia, identificando sus necesidades explícitas e implícitas.
5. **Habilidades sociales:** comunicar de manera eficaz, crear vínculos sólidos, resolver conflictos y generar cooperación.

Principios éticos y emocionales

- **Respeto por la singularidad** de cada familia, historia y experiencia.
- **Validación emocional** reconociendo miedos, dudas y esperanzas como legítimas.

- **Escucha activa y libre de juicios**, creando un clima de seguridad emocional.
- **Promoción del empoderamiento familiar**, fortaleciendo la toma de decisiones consciente.
- **Confidencialidad y transparencia**, explicando límites y alcances desde el inicio.
- **No patologizar las emociones:** normalizar el estrés, la tristeza o la incertidumbre como parte del proceso.
- **Enfoque centrado en fortalezas:** identificar recursos internos y externos de la familia.

FASES DE INTERVENCIÓN

1. Fase inicial: vinculación y diagnóstico emocional

Objetivos

- Crear un espacio de confianza desde el primer encuentro.
- Realizar un diagnóstico emocional de la familia (estrés, negación, aceptación, sobrecarga).
- Establecer límites, roles y expectativas claras entre profesional y familia.
- Prevenir la dependencia emocional desde el inicio.

¿Cómo?

1. **Comunicación clara desde el primer encuentro:** explicar quién eres, cuál es tu rol y cuáles son tus límites profesionales. Usar un lenguaje sencillo, emocionalmente sensible y sin tecnicismos innecesarios. Preguntar qué espera la familia de la intervención.

Orientaciones de acompañamiento familiar para profesionales

- 2. Establecimiento de acuerdos:** definir la frecuencia y duración de encuentros; aquellos canales de comunicación permitidos y horarios; temas a trabajar según las necesidades detectadas; y los alcances de la confidencialidad y límites (riesgo, situaciones de crisis, derivaciones).
- 3. Fomento del rol activo de la familia:** reforzar que *ellos son los expertos en su hijo*: tú acompañas, no sustituyes. Promover la toma de decisiones y la autonomía progresiva. Evitar frases que generen dependencia (“tranquilos, yo me ocupo”), sustituyéndolas por: *“Trabajaremos juntos para que podáis manejar esto con seguridad”*.
- 4. Manejo emocional de la sobre-implicación:** validar la necesidad (“entiendo que ahora necesitéis mucho apoyo”). Reforzar límites (“mi función es acompañaros, no tomar las decisiones por vosotros”). Reorientar hacia herramientas y recursos propios.
- 5. Revisión continua de la relación profesional-familia.**

Algunas preguntas guía: ¿Se mantienen los roles acordados? ¿Hay confianza sin sobre-dependencia? ¿Se observa mayor autonomía emocional? ¿Hay señales de desgaste emocional del profesional?

Herramientas recomendadas en esta fase

Herramienta	Aplicación
Diario emocional	Registro de emociones, logros y momentos difíciles.
Técnicas de escucha activa	Parafraseo, preguntas abiertas, validación.
Escalas de clima emocional	Valoración inicial y seguimiento del clima familiar.
Talleres vivenciales	Autoconciencia, estrés, duelo, resiliencia.

2. Fase de acompañamiento emocional continuo

Objetivos

- Facilitar que la familia identifique, exprese y gestione sus emociones.
- Introducir herramientas de autorregulación (respiración, mindfulness, relajación, diario emocional).
- Construir una narrativa *positiva, realista y esperanzadora* sobre la discapacidad.
- Prevenir el desgaste emocional y la sobreexigencia parental.

¿Cómo?

- 1. Talleres grupales periódicos (quincenales o mensuales):** Se pueden realizar encuentros para trabajar la regulación emocional y mindfulness; el estrés y autocuidado parental; gestión del duelo y expectativas; resolución de conflictos familiares, etc.
- 2. Sesiones individuales con el entorno familiar:** acompañar a cada cuidador según su momento emocional. Detectar señales de alarma: ansiedad, culpa excesiva, aislamiento, depresión. Favorecer la comunicación entre familiares cuando hay tensiones o diferencias de criterio. Reforzar las fortalezas que la familia va desarrollando.

Orientaciones de acompañamiento familiar para profesionales

Herramientas recomendadas en esta fase

Herramienta	Aplicación
Técnicas de escucha activa	Parafraseo, preguntas abiertas, validación.
Talleres vivenciales	Autoconciencia, estrés, duelo, resiliencia. mindfulness

3. Fase de fortalecimiento y autonomía

Objetivos

- Consolidar redes de apoyo entre familias que compartan experiencias.
- Fortalecer la autoestima parental y la percepción de competencia.
- Fomentar la resiliencia, el afrontamiento positivo y la autonomía emocional.
- Promover que la familia continúe avanzando sin depender del profesional.

¿Cómo?

1. Encuentros de familias: círculos de diálogo. Intercambio de experiencias y estrategias. Espacios de apoyo emocional horizontal (familia a familia).
2. Talleres grupales: técnicas avanzadas de gestión emocional. Estrategias de afrontamiento ante situaciones difíciles. Promoción del bienestar familiar (rutinas, autocuidado, comunicación positiva).
3. Plan de autonomía: co-construir un plan de continuidad. Definir señales de alerta y recursos a los que acudir. Identificar redes de apoyo (familia extensa, asociaciones, escuela).

Herramientas y estrategias prácticas

Herramienta	Aplicación
Diario emocional	Ayuda a identificar patrones emocionales y necesidades de apoyo.
Role-playing	Simulación de conversaciones con la escuela, pediatras, familiares.
Técnicas de escucha activa	Parafrasear, resonancia empática, preguntas abiertas.
Escalas de clima emocional	Detección de tensiones, comunicación y cohesión familiar.
Talleres vivenciales	Inteligencia emocional, duelo, autocuidado, autoestima.
Guiones de conversación	Para reuniones con profesionales o familiares.
Mapa de fortalezas familiares	Identificación de recursos internos y externos.
Técnicas de respiración y mindfulness	Regulación emocional inmediata.
Círculos de palabra	Trabajo grupal basado en escucha y respeto.
Cartografía del estrés	Identificar situaciones, desencadenantes y estrategias.

Orientaciones de acompañamiento familiar para profesionales



www.sindromedown.org

ANDALUCÍA: Down Andalucía · Down Almería · Down El Ejido · Fundación Los Carriles · Down Barbate-Asiquipu · Besana-Asociación Síndrome de Down Campo de Gibraltar · Down Cádiz-Lejeune · Down Chiclana-Asodown · Cedown · Down Jerez Asociación · Fundación Aspanido · Down Córdoba · Down Granada · Down Huelva-Aones · Down Huelva Vida Adulta · Down Jaén · Down Málaga · Down Ronda y Comarca, Asidoser · Down Sevilla y Provincia · Down 21 Sevilla · Aspanri-AspanriDown **ARAGÓN:** Down Huesca · Down Zaragoza · Up & Down Zaragoza **ASTURIAS:** Down Principado de Asturias **BALEARES:** Fundación Asnimo · Down Menorca **CANARIAS:** Down Las Palmas · Down Tenerife-Trisómicos 21 **CANTABRIA:** Fundación Síndrome de Down de Cantabria **CASTILLA Y LEÓN:** Down Castilla y León · Down Ávila · Fundabem · Down Burgos · Down León-Amidown · Down Palencia · Down Salamanca · Down Segovia · Down Valladolid · Asociación Síndrome de Down de Zamora **CASTILLA LA MANCHA:** Down Castilla La Mancha · aDown Valdepeñas · Down Ciudad Real-Caminar · Down Cuenca · Down Guadalajara · Down Talavera · Down Toledo **CATALUÑA:** Coordinadora Down Catalunya · Down Sabadell-Andi · Down Girona-Astrid 21 · Down Lleida · Down Tarragona · Fundació Catalana Síndrome de Down · Fundació Projecte Aura · Fundación Talita **CEUTA:** Down Ceuta **EXTREMADURA:** Down Extremadura · Down Badajoz · Down Don Benito-Villanueva de la Serena · Down Mérida · Down Zafra · Down Cáceres · Down Plasencia **GALICIA:** Federación Down Galicia · Fundación Down Compostela · Down Coruña · Down Ferrol-Teima · Down Lugo · Down Ourense · Down Pontevedra-Xuntos · Down Vigo **MADRID:** Fundación Inclusión y Apoyo Aprocar · Fundación Unicap · Inclusión Madrid21 · Fundación Tacumi **MURCIA:** Águilas Down · Asido Cartagena · Asido Murcia · Fundown · Fundación SD de la Región de Murcia · Down Lorca · Down Murcia-Aynor **NAVARRA:** Down Navarra **PAÍS VASCO:** Down Araba-Isabel Orbe · Fundación Síndrome de Down del País Vasco **LA RIOJA:** Down La Rioja-Arsido **COMUNIDAD VALENCIANA:** Down Alicante · Extraordinarios T21 · Down Castellón, Asociación SD de Castellón · Down Castellón, Fundación SD de Castellón · Downval Treballant Junts

Síguenos en:

