

2ª jornada del XIII Encuentro Nacional de Familias que se celebra en Toledo del 31 de octubre al 3 de noviembre

“Nunca es demasiado pronto para empezar a planificar el futuro de las personas con síndrome de Down”

(Toledo, 2 de noviembre de 2013) – La segunda jornada del XIII Encuentro Nacional de Familias de Personas con síndrome de Down de DOWN ESPAÑA, que se desarrolla estos días en Toledo, ha tratado diversos temas prioritarios para el colectivo de personas con síndrome de Down y sus familias.

Incapacitación: qué hacer

Entre los asuntos que más preocupan a las familias está **qué hacer ante la decisión de incapacitación**. En la ponencia dedicada a este asunto, Francisco González, abogado especialista en discapacidad de la Fundación AEQUITAS, ha explicado a las familias que “antes se pensaba que con incapacitar a las personas con discapacidad estaban protegidas, y que había que hacerlo lo antes posible. Durante años no ha existido otra herramienta. Era además una forma de controlar su vida”.

Para González, “la Convención ha generado un nuevo escenario, ahora es la sociedad la que debe hacer un esfuerzo para incluir a la persona con discapacidad. **La Convención establece que no se debe incapacitar a la persona sino desarrollar sistemas de apoyo para la toma de decisiones**”.

El fiscal coordinador de la sección de discapacidad de la Audiencia Provincial de Jaén, Cristóbal Fábrega, ha expuesto cómo la incapacitación “se transformaba en una cárcel, una absoluta privación de derechos para las personas con discapacidad”. “Ahora todo eso ha cambiado, hoy **el artículo 12 de la Convención establece la capacidad de todas las personas, con independencia de su discapacidad**”, ha señalado Fábrega. “Sin embargo nos enfrentamos a muchos problemas, a una falta de conocimiento en instancias judiciales, abogacía, y en la propia sociedad. Mientras esto no cambie, seguirá existiendo un alto porcentaje de tutelas y de sentencias de incapacitación. Es un problema sobre todo de convicción, tenemos que creer en las capacidades y potencialidades de este colectivo, porque **la discapacidad no es una cuestión de beneficencia, sino de derechos humanos**” ha afirmado.

Por su parte, Ester Ortega, Directora de la Fundación TUYA (Tutela y Apoyo), ha explicado cómo un niño con síndrome de Down ahora tiene unas perspectivas totalmente distintas a las que podía tener hace 50 años. “Cuando se pregunta a los padres con qué sueñan para el futuro de su hijo, ninguno habla de incapacitación ni tutelas, si no de que quieren que viva una vida feliz, plena, que esté acompañado y tenga apoyos. **Lo que más protege a una persona con discapacidad es su red de apoyo, y los padres no se deben ver como el único recurso válido**. Por eso, lo importante no es saber quién cuidará de él cuando ellos no estén, sino **cuál es su mejor plan de vida**. Será fundamental trabajar esa red de apoyo fortaleciéndola, con la propia persona y su entorno, posibilitando proyectos de vida plena y acompañando a la persona de forma distinta en cada momento de su vida”.

Ortega ha destacado que “se ha superado ya la idea de que la felicidad de las personas con discapacidad depende solamente de los cuidados que se les presten y de las habilidades que puedan desarrollar. **La felicidad es la conjunción de la ciudadanía plena -basada en la participación, la pertenencia y los derechos-, y la humanidad plena – basada en el poder, el afecto y el respeto-**. Para concluir, Ortega ha recomendado a las familias comenzar a trabajar lo antes posible los sistemas de apoyo, porque **“nunca es demasiado pronto para empezar a planificar el futuro de las personas con síndrome de Down”**”.

Educación inclusiva y autodeterminación

En la ponencia sobre educación inclusiva a la que han acudido numerosas familias de toda España, se han ofrecido recomendaciones a los padres para que, en colaboración con el profesorado se alcance una verdadera inclusión educativa. En especial, **se ha incidido en la necesidad de que el profesorado se forme en la discapacidad del alumno al que enseña en el aula**.

Pilar Sanjuán, maestra y Presidenta de DOWN CATALUÑA, ha incidido en que “el colegio adecuado para cualquier hijo es el que acoge a todos los niños”. **“La inclusión –ha dicho- no es un conjunto de técnicas sino todo un planteamiento que pone en valor la riqueza de la diversidad de todos los alumnos”**”.

Para Sanjuán **“los apoyos inclusivos son aquellos que, de forma individualizada, y partiendo de la propia necesidad de cada alumno, permiten al profesorado atender a toda el aula**. Estos apoyos, tienen el llamado “efecto del rebote inclusivo”, es decir, que permiten al resto de la clase beneficiarse de los recursos puestos a disposición del alumno con discapacidad”. Sanjuán ha incidido en “la necesidad de que familias, asociaciones y profesorado formen un equipo unido en beneficio del alumno”. Por último ha recomendado a las familias que utilicen la guía de DOWN ESPAÑA “Orientaciones para el apoyo a la inclusión educativa”.

En la ponencia sobre **autodeterminación** de las personas con síndrome de Down, Antonio Gijón, de DOWN ANDALUCÍA ha puesto de manifiesto que **“es necesario que las personas con discapacidad logren un alto grado de autogobierno, que sean los gestores de su vida para que puedan desarrollar su propio proyecto vital”**. Gijón ha recalado que esto es “una cuestión de derechos avalada por la Convención de la ONU” y que “son ellos mismos quienes están forzando el cambio en las asociaciones”. **“Estamos viviendo un momento inédito –ha señalado- ya que ellos están hablando y reivindicando porque saben lo que quieren para ellos y para sus familias y tenemos que escuchar lo que nos dicen”**. El ponente ha destacado que **“ya no se trata de trabajar para ellos sino con ellos”** y que **“las familias ofrecen un contexto extraordinario para esta autodeterminación”**”.

Lucía Bravo, del grupo de Autogestores de DOWN TOLEDO ha reclamado a la sociedad **“que esté más preparada para nosotros porque muchas veces no sabe lo que las personas con discapacidad queremos pero nosotros sí”**”.

Deporte inclusivo

En la ponencia sobre deporte inclusivo en la que ha participado Javier Pinilla, investigador del CEDI (Centro de Estudios sobre Deporte Inclusivo), institución impulsada por Fundación Sanitas, se ha remarcado la importancia de favorecer la práctica de la actividad física en las personas con discapacidad. Según ha explicado, además de los

numerosos beneficios que tiene a nivel físico, la práctica del deporte conlleva una mejora de las habilidades sociales que favorece muy especialmente a las personas con algún tipo de discapacidad. DOWN ESPAÑA ha difundido entre las familias participantes en el Encuentro, el “Manifiesto por el deporte inclusivo” en el que se detallan las condiciones y los derechos de acceso de las personas con discapacidad a la práctica de la actividad deportiva y se promueve la inclusión en un tema tan importante como es el deporte.

El XIII Encuentro Nacional de Familias de DOWN ESPAÑA es la mayor cita anual en nuestro país para el colectivo de personas con síndrome de Down. Este año ha contado con el patrocinio del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Fundación MAPFRE, Fundación ONCE y la Obra Social la Caixa, así como de numerosos colaboradores que han apoyado a nivel provincial este evento.

DOWN ESPAÑA agrupa a 88 instituciones de síndrome de Down de toda España, siendo la organización de referencia del síndrome de Down en nuestro país. Desde 1991, trabaja con el objetivo de asegurar la autonomía para la vida del colectivo. A través de sus programas y publicaciones de Atención Temprana, Salud, Educación, Empleo y Vida Independiente, ofrece apoyo a la persona con síndrome de Down en todas las áreas de su ciclo vital, consiguiendo su plena integración en la sociedad.

DOWN ESPAÑA ha recibido entre otros galardones la Cruz de Oro de la Orden Civil a la Solidaridad Social (2011) del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad; el Premio a los Protagonistas de la Educación (2012) concedido por el grupo editorial Siena; el premio a la Mejor Organización de Apoyo a las Personas (2010) de la Fundación Tecnología y Salud; el Premio CERMI a la Mejor Trayectoria Asociativa (2010) y el Premio CERMI en la categoría Medios de Comunicación e Imagen Social de la Discapacidad (2013).

DOWN ESPAÑA pertenece a asociaciones de ámbito internacional como la European Down Syndrome Association y Down Syndrome International; además es miembro fundador de la Federación Iberoamericana de Síndrome de Down (FIADOWN).

Más información: Comunicación DOWN ESPAÑA

Beatriz Prieto
Tel: 689 05 68 67
comunicacion@sindromedown.net

Guillermo González
Tel: 91 716 07 10
redaccion@sindromedown.net