

Tema 25: Los hermanos de personas con síndrome de Down

Título: Implicación de los hermanos en el Tercer Sector

Autor: Francisco Vinagre

Resumen:

La Fundación de Hermanos para la Igualdad y la Inclusión Social (FUNDHEX) ha sido creada por un grupo de hermanos de personas con síndrome de Down que deseaban formalizar su implicación en el desarrollo y la calidad de vida de sus hermanos. A través de la forma jurídica de una fundación, estos hermanos han puesto en marcha numerosas iniciativas que buscan complementar la labor de las asociaciones en aquellas áreas en las que existen menos recursos. En esta intervención se repasan estas áreas y se define la forma en que los hermanos las perciben en cuanto a su influencia en la calidad de vida de sus hermanos con síndrome de Down.

Palabras clave:

Hermano, tercer sector, autodeterminación, inclusión, adulto, envejecimiento.

Hace ya 6 años, durante el encuentro celebrado en Jerez de la Frontera, en uno de esos momentos que siguen a charlas y talleres, donde se comparte lo escuchado y se sacan conclusiones, varios hermanos extremeños de jóvenes con síndrome de Down de edades similares, comenzamos a hablar sobre las inquietudes que teníamos, y resumiendo mucho aquella charla que empezó de manera totalmente imprevista, pasamos de tratar temas que no tenían más pretensión que la de mantener viva una conversación a cuestiones realmente importantes que afectaban al presente y el futuro de nuestros hermanos, detectamos necesidades comunes que les estaban surgiendo y que no estaban cubiertas aún por las iniciativas existentes en aquellos momentos en nuestra región, hablamos sobre las expectativas que nuestros padres tenían y las que nosotros nos planteábamos, y a partir de estas conversaciones empezó a tomar forma la idea que posteriormente se materializaría en lo que a día de hoy es Fundhex, durante estas charlas observamos que eran muchas las cosas que quedaban por hacer, y por esta razón decidimos empezar a poner nuestro granito de arena, queríamos, porque entendíamos que era necesario, que se empezara a tener en cuenta esta nueva perspectiva que nosotros podíamos aportar.

Ya teníamos el punto de partida, los objetivos también estaban medianamente claros, pero cuando empezamos a pensar cómo hacer realidad el proyecto comenzaron a surgir las dudas, y fue aquí donde nos dimos cuenta de lo perdidos que andábamos y las necesidades de asesoramiento que teníamos, estaba claro que queríamos continuar con la labor emprendida por nuestros padres, y estos fueron los primeros en ponerse a nuestra disposición, tan motivados o más de lo que lo estábamos nosotros con el planteamiento que les transmitimos. Así, comenzamos a reunirnos cada vez que podíamos para empezar a poner en orden nuestras ideas y marcar el camino que queríamos seguir, no fue fácil, pero tras muchas reuniones empezó a tomar forma la idea de Fundhex, una entidad que debía servir para conseguir los objetivos que nos habíamos planteado durante aquellas primeras conversaciones, finalmente, se decidió que lo mejor era la creación de una fundación, el motivo principal, que estas entidades tienen capacidad para poner en marcha iniciativas que complementan el trabajo de las asociaciones, asociaciones, que en nuestra región es norma común que hayan partido de la iniciativa de los padres, de nuestros padres, y como ya he comentado anteriormente, este era uno de nuestros objetivos principales, continuar con la labor emprendida hacia años por ellos, aportando una visión complementaria, y en muchos aspectos, diferente, debido en gran medida a una cercanía generacional y una mentalidad mucho menos proteccionista. Nuestro proyecto, además, se sustentaba sobre otra idea que

entendíamos como esencial, los hermanos seremos por lógica quienes estaremos siempre al lado de nuestros hermanos cada vez que lo necesiten, estén, o no estén nuestros padres, con lo que se entiende que mantendremos una relación más prolongada en el tiempo y por lo tanto debíamos empezar a reivindicar nuestro papel y a realizar aportaciones por ese futuro común.

Con esta base nos pusimos a trabajar y durante 4 años cada vez que nuestras responsabilidades laborales y familiares nos dejaban nos sentábamos a dar empujones a un proyecto que cada vez estaba más claro en nuestra cabeza y veíamos más necesario llevar a cabo, finalmente, en Enero de 2008 nació de manera oficial Fundhex, la fundación de hermanos para la igualdad y la inclusión social, con el objetivo de proporcionar una mayor cobertura a las necesidades de apoyo para la promoción de la autonomía y atención a las situaciones de dependencia de los personas con discapacidad de Extremadura.

Como todos los proyectos, en sus inicios es libre de soñar, no hay techos por así decirlo, luego, poco a poco, te vas dando cuenta de que son muchas las dificultades para poder llevar a cabo todas aquellas ideas, que a pesar de ser necesarias, son incompatibles esencialmente con los presupuestos iniciales, tienes que bajarte de la nube y empezar a pensar con los pies en la tierra, la realidad hace que tengas que hacer muchos recortes o sacrificios.

A pesar de todo, el tiempo nos ha demostrado que esto suele ser norma común, y nunca debe ser motivo para hacer que nos desanimemos, además, ilusión y ganas, siguen intactas y los primeros resultados nos indican que el camino es el correcto por lo que estamos convencidos de que debemos seguir por él.

A continuación paso a hacer un breve resumen de las áreas de actuación que en estos momentos Fundhex tiene puestas en marcha:

- **Área de Formación y Empleo.**

Fundhex apuesta por El Empleo con Apoyo como instrumento para favorecer la transición hacia el empleo ordinario.

A fin de asegurar los servicios de formación laboral, habilitación y ajuste personal y social, Fundhex llevará a efecto las siguientes medidas de actuación:

- La formación previa, como vía que posibilita el acceso al empleo.
- La sensibilización de las empresas.
- La evaluación previa.
- El mantenimiento del puesto de trabajo.

Con el desarrollo de este área, FUNDHEX procurará la inserción real y efectiva del mayor número posible de personas con discapacidad intelectual en el mercado de trabajo ordinario, proporcionándoles el apoyo necesario a lo largo de todo el proceso: durante la orientación laboral, en la formación especializada y en la fase de inserción. Por otra parte, este sistema prestará a las empresas, organismos e instituciones, un servicio eficaz de apoyo a sus políticas de Recursos Humanos y de Responsabilidad Social Corporativa o Empresarial, garantizando la adecuada formación de los candidatos y candidatas y la capacidad de los mismos para el desempeño y desarrollo de las funciones que le son inherentes al puesto de trabajo, así como el apoyo a la formación continua y apoyo y seguimiento laboral por medio de la figura del Preparador Laboral.

- **Área de recursos de profesionales. Empleo con Apoyo.**

En el marco del Empleo con Apoyo para personas con discapacidad, FUNDHEX, será una fuente de recursos de profesionales capacitados para dar cobertura en las inserciones logradas. Estos profesionales cumplirán con estos principios:

- Cada persona es única, con intereses, preferencias, condiciones y biografías que les son propias.
- Ayudar a definir sus intereses y prioridades, a expresar sus preferencias, y a trazar un plan personal de vida y de empleo de acuerdo a sus condiciones personales y circunstanciales.
- Comprender de lleno sus oportunidades, con el fin de que puedan elegir de acuerdo a sus preferencias y con pleno entendimiento sobre sus consecuencias.
- Tomar decisiones sobre su modo de vida y participación en la sociedad. Asimismo, estas personas están plenamente involucradas en la planificación, evaluación y desarrollo de los servicios.
- Confidencialidad de la información prestada por sus usuarios.

- **Área de Orientación y Asesoramiento Jurídico.**

Esta iniciativa pretende ofrecer un servicio que permita facilitar el conocimiento de los derechos que amparan a las personas con discapacidad y sus familias, con independencia de su nivel socioeconómico y su lugar de residencia, ya sea del entorno urbano o rural, y ofrecer la oportunidad de acceder a una orientación jurídica integral y a un asesoramiento

cualificado y personalizado, dirigido a hacer valer los derechos y a proteger a todas las personas con discapacidad.

La escasez de servicios similares, conlleva a que este Área constituya una herramienta de respuesta a una demanda social de gran relevancia, y constituya uno de los servicios de la Fundación más demandados.

El Servicio de Asesoramiento Jurídico ha dado respuesta a un número significativo de demandas recibidas desde todos los puntos de Extremadura, acerca de una gran variedad de temas, dentro de los que, por su prevalencia, pueden destacarse:

- Incapacitación. Tutela y Curatela.
- Entidades tutelares: servicios.
- Patrimonios Protegidos.
- Derecho de Familia y Sucesiones.
- Procesos de baremación y aplicación de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia.
- Derecho Laboral y de la Seguridad Social. Medidas de fomento de la contratación de personas con discapacidad.
- Fiscalidad.
- Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal.

Durante el 2010 las pretensiones son las de conseguir su consolidación y mejora, ampliando las líneas de trabajo más allá del servicio básico de orientación y asesoramiento con los siguientes objetivos:

- Impulsar el establecimiento de medidas de control para el cumplimiento de la legislación vigente, en coordinación con el resto de entidades implicadas.
- Facilitar el acceso a otros servicios de asesoramiento a las personas con discapacidad y sus familias.
- Potenciar la accesibilidad a la información relevante a temas específicamente jurídicos.
- Incorporar contenidos de información sobre ley y discapacidad en programas de formación continua y reciclaje de los profesionales del Tercer Sector.
- Utilizar los recursos comunitarios, mediante redes de comunicación e intercambio.
- Promover la conciencia de derecho legal como valor relacionada con el bienestar de la persona y de sus familias.

- Diseñar manuales accesibles con la información legal más demandada y distribuirlo gratuitamente en puntos de referencia para el Tercer Sector Social de la discapacidad.
- Implicar a toda la comunidad social e institucional en la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, proponiendo alternativas y propuestas jurídicas y normativas que redunden en beneficio de la igualdad e inclusión social de las personas con discapacidad.
- Fomentar el espíritu personal de las personas con discapacidad para reivindicar sus derechos.
- Generar redes de especialistas con experiencias para aunar esfuerzos y encaminar estas temáticas en la misma dirección.
-
- **Área de Investigación, Innovación y Desarrollo en ámbitos europeos, nacional y regional.**
 - Ocio inclusivo

La investigación sobre Ocio Inclusivo se plantea como un pilar fundamental para el desarrollo de un modelo inclusivo en las actividades de ocio dirigidas a personas con discapacidad de Extremadura. Bajo esta premisa se puso en marcha en el segundo semestre del año 2008, con una duración total de 24 meses.

El objetivo final del proyecto es crear los parámetros de un modelo de ocio inclusivo transferible a las empresas del sector del ocio de la Región, para mejorar la calidad de su oferta y ampliar el segmento de clientes potenciales para sus servicios. De esta manera se definirá y regulará el equilibrio existente entre oferta y demanda, en materia de ocio normalizado, entre el colectivo de personas con discapacidad (el 11% de la población extremeña, según la Encuesta del INE EDAD 2008) y el sector empresarial.

- Vida autónoma e independiente

Se pondrá en marcha un proyecto dirigido a promover la vida autónoma e independiente de personas con discapacidad intelectual mediante un estudio de sus carencias y necesidades en ciertos ámbitos de la vida cotidiana y las soluciones que estas carencias demandan. El resultado de este estudio será facilitado a las empresas para que, mediante una metodología estructurada en base a las conclusiones del proyecto, desarrollen un software aplicable a cualquier tecnología (ordenadores, móviles,...) que sirva de tutor en los quehaceres diarios.

- Envejecimiento

Se pondrán en marcha proyectos sobre:

- Dependencia.
- Tecnologías para mejor calidad de vida. Accesibilidad TIC's
- Envejecimiento y enfermedad.
- Igualdad de oportunidades.

- **Área para el Desarrollo e Inclusión de colectivos en riesgo de exclusión mas discapacidad, familias en el medio o entorno rural, mujer con discapacidad, inmigrantes, etc.**

La atención a las demandas más importantes de este colectivo en Extremadura, aconsejan la creación de un Servicio Especializado de Atención al Inmigrante con Discapacidad. Por este motivo FUNDHEX incluye entre sus objetivos para 2010 la puesta en marcha de un Servicio Especializado que permita ofrecer al inmigrante con discapacidad el asesoramiento y acompañamiento que precise para superar los obstáculos que su situación de inmigrante y la propia discapacidad le suponen, con el objeto de lograr su inclusión plena y real en la sociedad.

También se considera necesario potenciar la utilización y gestión eficaz de los instrumentos existentes con los que defender y garantizar los derechos fundamentales de las niñas y mujeres con discapacidad, y de las madres de personas con discapacidad, que han venido siendo vulnerados históricamente. En ese sentido, es necesario incidir en aquellas medidas y herramientas con las que conseguir modificar dicha situación, así como la invisibilidad e indefensión a la que se han visto relegadas.

Las actuaciones primordiales que abordará Fundhex serán:

- Mayor y mejor asistencia y/o atención a las mujeres con discapacidad.
- Prevención de situaciones de exclusión a todos los niveles.
- Corresponsabilidad del propio movimiento asociativo de hombres y mujeres con discapacidad, administraciones públicas y entes sociales.
- Garantía de no discriminación en la legislación y normativa vigente; Investigación en áreas prioritarias.

- **Área de Juventud.**

En plena sintonía con el Sector organizado de la Juventud con discapacidad de nuestro País, articulado en torno al CERMI Estatal, FUNDHEX trabajará para propiciar la efectividad del derecho a planes de estudio de calidad que fomenten el tratamiento de la diversidad, entendiendo que la formación es clave para alcanzar la integración social plena, que facilite el acceso a un empleo digno y de calidad; contando con las adaptaciones y recursos necesarios para que la discapacidad no suponga un límite de su desarrollo formativo, formando a los profesionales en recursos y adaptaciones metodológicas y curriculares; reclamando la exención de tasas académicas de nuestro colectivo para todo el ámbito educativo, al igual que ya ha sucedido con las tasas universitarias en Extremadura. Otras actuaciones previstas:

- La implementación de I + D + I que facilite su integración y autonomía en una sociedad sin barreras.
- La participación de los jóvenes con discapacidad en la sociedad, a través de medidas de fomento del asociacionismo de la Juventud con Discapacidad, con apoyo financiero y técnico a las Asociaciones, que promueva la sensibilización, formación e información de los derechos de la Juventud con Discapacidad.
- La participación de la propia Juventud con Discapacidad en el diseño de las políticas que les afecten.
- Sensibilizar a la sociedad sobre sus necesidades, promoviendo la desaparición de cualquier tipo de barrera personal o social, reivindicando la plena ciudadanía del colectivo.
- Propiciar procesos de diálogo con los agentes sociales y los poderes públicos, que desarrollen y apliquen; los principios de: vida autónoma e independiente, accesibilidad universal, diseño para todos y normalización, mediante la transversalidad y participación de la Juventud con Discapacidad en todas las políticas públicas.

- **Área de Servicios a la Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia.**

FUNDHEX orientará el desarrollo de sus acciones a la consecución de una mejor calidad de vida y autonomía personal, en un marco de efectiva igualdad de oportunidades, de acuerdo con los siguientes objetivos: facilitar una existencia autónoma en su medio

habitual, todo el tiempo que desee y sea posible; y, proporcionar un trato digno en todos los ámbitos de su vida personal, familiar y social, facilitando su incorporación activa en la vida de la comunidad.

Hasta aquí la breve historia de Fundhex, una entidad joven que mantiene la ilusión y la motivación con la que nació, que pretende seguir luchando hasta conseguir hacer realidad todos los objetivos que se plantea día a día, porque el motor que nos da fuerza nos demuestra diariamente que tiene las capacidades y ganas necesarias para poder cumplirlos. Por nosotros y para nosotros, por nuestros hermanos y para nuestros hermanos, Fundhex seguirá trabajando, sus puertas están y estarán abiertas para todos aquellos que quieran realizar alguna aportación que luche por la consecución de los objetivos que aquí se han planteado, Fundhex seguirá existiendo y luchando por su ideal que es **“dejar de ser necesaria”**.