



Política e institucionalidad española para la discapacidad y el Síndrome de Down

España ha desarrollado una política e institucionalidad referida a la discapacidad, discapacidad mental y el síndrome de down.

Respecto a las políticas públicas destinadas al sector discapacidad, el país cuenta con la Estrategia sobre Discapacidad 2012 – 2020, que da cuenta de los servicios y beneficios disponibles por el sector público para personas en situación de discapacidad, y con el plan nacional de salud para personas con síndrome de down, elaborado y puesto en marcha por Down España.

En el marco de la institucionalidad pública, se observa que le corresponde al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad el abordaje de estos temas, delegando en instituciones relacionadas, algunos temas específicos.

La institucionalidad privada, abarca tres organizaciones de carácter nacional que desempeñan funciones en virtud de la discapacidad mental y el síndrome de down: La Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Discapacidad intelectual (FEAPS), Federación Española de Instituciones Síndrome de Down (Down España) y Fundación Down 21.

Down España abarca unas 83 organizaciones que atienden exclusiva o mayoritariamente al síndrome de Down

FEAPS abarca unas 500 organizaciones locales y regionales que atienden discapacidades intelectuales de diverso tipo, entre ellas el síndrome de Down.

Tabla de contenido

I. Introducción.....	2
II. Política nacional de discapacidad	3
1. Estrategia española sobre Discapacidad.....	3
2. Servicios y beneficios del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.	5
3. Programa español de salud para personas con síndrome de down.....	6
III. Institucionalidad Pública	7
1. Institucionalidad responsable de la política pública.....	7
2. Institucionalidad de apoyo.....	10
IV. Instituciones Privadas	12
1. Institucionalidad responsable de aplicar la política.....	12
2. Institucionalidad complementaria.....	15
V. Conclusiones	16
Anexo N°1: Ámbitos de acción y medidas de la estrategia	18

I. Introducción

Las personas con discapacidad constituyen un sector de la población heterogéneo, pero todas tienen en común que, en mayor o menor medida, precisan de garantías suplementarias para vivir con plenitud de derechos o para participar en igualdad de condiciones que el resto de los ciudadanos en la vida económica, social y cultural¹.

El concepto de discapacidad en España, donde el Síndrome de Down forma parte de ella, se centra en la idea de la deficiencia como único posible origen de la discapacidad, es decir, trata de analizar si la persona es capaz de realizar una determinada actividad, independientemente de si realmente la practica o no².

En función de esto, es necesario que las administraciones públicas y la sociedad civil, desarrollen iniciativas tendientes a garantizar derechos y posibilitar el desarrollo de la calidad de vida de las personas que presentan algún tipo de discapacidad.

En la primera parte de este trabajo, se toca el tema de la política española en función de la discapacidad y del síndrome de down: la estrategia pública y los beneficios asociados. Además, se presentan las consideraciones más relevantes del plan nacional español de salud para personas con síndrome de down.

En la segunda parte se aborda la estructuración española del sector discapacidad, con las instituciones públicas que desarrollan política pública, fiscalizando el cumplimiento de la norma, coordinando la política y la estrategia pública, y garantizando derechos y representando a la sociedad civil organizada ante el Estado. De igual forma, se señalan las organizaciones del sector privado que desarrollan acciones orientadas al fortalecimiento de iniciativas tendientes al posicionamiento en la agenda pública de temáticas relacionadas con la discapacidad y del síndrome de down.

¹ Disponible en <http://www.msps.es/politicaSocial/discapacidad/informacion/leyIgualdadOportunidades.htm> (Marzo, 2012)

² Disponible en www.sant-adria.cat/viure/07-12-31.pdf (Marzo, 2012)

II. Política nacional de discapacidad

1. Estrategia española sobre Discapacidad

La "Estrategia Española sobre Discapacidad 2012 – 2020"³ persigue mejorar el bienestar de las personas con discapacidad. Para ello, se diseñaron las líneas básicas de las políticas públicas que se desarrollarán en los años de su aplicación.

Su contenido tiene sus referentes fundamentales en la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad⁴ y en la ley de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad⁵.

Su marco de actuación está basado a su vez, por la Estrategia Europea sobre la Discapacidad 2010 – 2020⁶, y por los objetivos enumerados y cuantificados con carácter global en la estrategia Europea 2020⁷, que a su vez han sido concretados a nivel nacional en el Programa Nacional de Reformas de España 2011.

El propósito de la Estrategia Española de discapacidad⁸, "es facilitar que todas las personas con discapacidad puedan disfrutar de todos sus derechos y que tanto la sociedad en su conjunto como las propias personas con discapacidad, puedan beneficiarse plenamente de la aportación de éstos en la economía y en la vida social".

Estos planes de acción de la estrategia suponen la implicación de distintas administraciones competentes, especialmente las comunidades autónomas, por lo que su elaboración deberá contar con la participación activa de todas las administraciones implicadas, y las medidas que les afecten deberán ser consensuadas con ellas.

³ Estrategia Española sobre Discapacidad 2012 – 2020, Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Disponible en http://www.msps.es/politicaSocial/discapacidad/docs/estrategia_espanola_discapacidad_2012_2020.pdf (Marzo, 2012)

⁴ Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, Asamblea General de las Naciones Unidas, 06 de diciembre de 2006. Disponible en http://www.msps.es/politicaSocial/discapacidad/docs/2009_convenio_onu_discapacidad_13_12.pdf (Marzo, 2012)

⁵ Ley 51/2003, de 02 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y acceso universal de las personas con discapacidad. Disponible en http://www.msps.es/politicaSocial/discapacidad/docs/ley_51_2003_2_dic.pdf (Marzo, 2012)

⁶ Comunicación de la comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y al Comité de las Regiones. Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010 – 2020: un compromiso renovado para una Europa sin Barreras. Bruselas 12 de noviembre de 2012. Disponible en http://www.msps.es/politicaSocial/discapacidad/docs/estrategia_europea_discapacidad_2010_2020.pdf (Marzo, 2012)

⁷ Comisión Europea, comunicación de la comisión Europa 2020: una estrategia para un crecimiento inteligente, sostenible e integrador. Bruselas 03 de marzo de 2010. Disponible en http://www.msps.es/politicaSocial/discapacidad/docs/estrategia_europa_2020.pdf (Marzo, 2012)

⁸ Disponible en <http://www.msps.es/politicaSocial/discapacidad/informacion/estrategiaEspanolaDiscapacidad.htm> (Marzo, 2012)

Las actuaciones en estos ámbitos concretos podrán desarrollarse a su vez mediante Estrategias sectoriales concretas, como son⁹:

- La Estrategia Global de Acción para el Empleo de las Personas con Discapacidad,
- La Estrategia Integral de Cultura para Todos,
- La Estrategia Global de Acción para la personas con discapacidad en el Medio Rural, entre otras.

Los principios orientadores de la estrategia¹⁰ están incluidos en la Ley 51/2003, de igualdad de oportunidades, no discriminación y acceso universal de las personas con discapacidad¹¹; y corresponden a¹²: no discriminación, igualdad de trato ante la ley e Igualdad de oportunidades, Vida independiente, normalización, accesibilidad universal, diseño para todos, diálogo civil, transversalidad de las políticas en materia de discapacidad, participación, responsabilidad pública, integralidad y extensividad, eficiencia y eficacia, economía de la discapacidad, sensibilización e imaginación y creatividad. En el Anexo N°1 se entregan los ámbitos de acción y las medidas de la mencionada estrategia.

Por su parte, el Consejo Nacional de Discapacidad será el órgano responsable del seguimiento y control de la Estrategia, debiendo realizarse un informe anual sobre ésta. El citado informe será realizado por el Observatorio Estatal de la Discapacidad con las directrices que establezca la Secretaría del Consejo Nacional de la Discapacidad.

Así todo, con al trabajo del Observatorio Estatal de la Discapacidad se potencia la colaboración entre los centros de información financiados por la Administración General del Estado: el Servicio de Información sobre Discapacidad y el Centro Español de Documentación sobre Discapacidad, con el fin de alcanzar una mayor cohesión del sistema, lo que redundará positivamente en el colectivo de personas con discapacidad.

⁹ Estrategia Española sobre Discapacidad 2012 – 2020, Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Disponible en: http://www.msps.es/politicaSocial/discapacidad/docs/estrategia_espanola_discapacidad_2012_2020.pdf (Marzo, 2012)

¹⁰ Estrategia Española sobre Discapacidad 2012 – 2020, Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Disponible en: http://www.msps.es/politicaSocial/discapacidad/docs/estrategia_espanola_discapacidad_2012_2020.pdf (Marzo, 2012)

¹¹ Ley 51/2003, de 02 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y acceso universal de las personas con discapacidad. Disponible en: http://www.msps.es/politicaSocial/discapacidad/docs/ley_51_2003_2_dic.pdf (Marzo, 2012)

¹² Estrategia Española sobre Discapacidad 2012 – 2020, Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Disponible en: http://www.msps.es/politicaSocial/discapacidad/docs/estrategia_espanola_discapacidad_2012_2020.pdf (Marzo, 2012)

En este objetivo participará el Real Patronato sobre Discapacidad y se promoverá la colaboración de los centros directivos de las Comunidades Autónomas implicados en la discapacidad, así como los institutos y otros organismos de dichas Comunidades Autónomas.

Se creará la Red Española de Información sobre Discapacidad (REDID) constituida por el OED (Observatorio Estatal de la Discapacidad), SID y CEDD.

2. Servicios y beneficios del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad

Dentro de los servicios existentes para las personas con algún grado de discapacidad, el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad dispone de¹³:

- Observatorio Estatal de la Discapacidad (OED)
- Catálogo estatal de servicios de discapacidad
- Oficina Permanente Especializada (OPE)
- Centro de intermediación telefónica
- Centros de Recuperación de Minusválidos Físicos (CRMFs)
- Centros de Atención a Minusválidos Físicos (CAMFs)
- Centros de Referencia Estatal (CRE)
- Turismo y termalismo para personas con discapacidad
- Centro Español de Subtitulado y Audiodescripción (CESyA).
- Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD)
- Servicio de Información sobre Discapacidad (SID)

Entre los posibles beneficios las personas con reconocimiento de grado de discapacidad, pueden señalarse los siguientes¹⁴:

- Acceso a las medidas de fomento del empleo para personas con discapacidad
- Adaptación del puesto de trabajo
- Adaptación de pruebas selectivas en el acceso al empleo público
- Jubilación anticipada
- Acceso a la vivienda de protección pública
- Subvenciones y/o ayudas de carácter individual: tratamientos rehabilitadores, productos de apoyo, accesibilidad y adaptaciones en el hogar, etc.
- Tratamientos rehabilitadores y de apoyo
- Recursos y apoyos educativos
- Pensión no contributiva (PNC) por invalidez
- Prestaciones Lisimi: Asistencia Sanitaria y Prestación Farmacéutica y Subsidio de Movilidad y Compensación para Gastos de Transporte

¹³ Disponible en: <http://www.msps.es/politicaSocial/discapacidad/serviciosPersonasDiscapacidad/home.htm> (Marzo, 2012)

¹⁴ Disponible en: http://www.imserso.es/imserso_01/autonomia_personal_dependencia/grado_discapacidad/index.htm (Marzo, 2012)

- Prestaciones familiares: Asignación económica por hijo o menor con discapacidad acogido a cargo, o mayores de 18 años con un grado de discapacidad igual o superior a 65%
- Ampliación del periodo de descanso por maternidad en los supuestos de discapacidad del hijo o menor acogido.
- Ingreso en Centros
- Beneficios fiscales: Necesidad de ayuda de tercera personas para desplazamiento a lugar de trabajo, movilidad reducida, necesidad de vivienda adaptada, entre otros.+
- Tarjeta de estacionamiento para personas con movilidad reducida
- Bonotaxi
- Reducciones en medios de transporte
- Otras ayudas y servicios para el colectivo de personas con discapacidad que se contemplen en los organismos competentes en materia de Servicios Sociales ya sean municipales, autonómicos o estatales, o de la iniciativa privada social.
- Sistema arbitral de discapacidad

3. Programa de salud para personas con síndrome de down¹⁵

El "Programa Español de Salud para Personas con Síndrome de Down"¹⁶, puesto en práctica por la Federación Española de Instituciones Síndrome de Down (Down España) establece los siguientes tópicos de acción:

- a) El derecho que toda persona con síndrome de Down tiene a gozar de la mejor salud posible.
- b) La realidad de que resulta más beneficioso para el individuo evitar que aparezca una alteración o enfermedad, o aliviarla en cuanto aparece, que hacerlo cuando ya esté en fase avanzada.
- c) La evidencia de que el bienestar físico favorece el desarrollo integral de las personas con síndrome de Down.

La intención de este programa de salud es¹⁷: "mejorar la atención médica y la calidad de vida de las personas con síndrome de down de todas las edades y su objetivo general es mejorar la prevención y la detección precoz de cualquier alteración o enfermedad en personas con síndrome de down".

¹⁵ "La necesidad de establecer o confeccionar un programa surge de la realidad biológica del propio síndrome de Down. Por tratarse de una trisomía del cromosoma 21, la alteración genética desequilibra la función de numerosos genes que en él se encuentran y, en consecuencia, pone en riesgo el pleno desarrollo y la función de diversos órganos y sistemas del organismo humano, en cualquier etapa de la vida". Programa Español de Salud para Personas con Síndrome de Down. Down España 2011. Disponible en: http://www.sindromedown.net/adjuntos/cPublicaciones/90L_downsalud.pdf (Marzo, 2012)

¹⁶ Disponible en: <http://www.sindromedown.net/index.php?idMenu=15&idIdioma=1> (Marzo, 2012)

¹⁷ Programa Español de Salud para Personas con Síndrome de Down. Down España 2011. Disponible en: http://www.sindromedown.net/adjuntos/cPublicaciones/90L_downsalud.pdf (Marzo, 2012)

Tiene por objetivos específicos¹⁸:

1. Unificar los contenidos específicos de los controles de salud de las personas con síndrome de Down.
2. Unificar el calendario mínimo de revisiones de salud de las personas con síndrome de Down.
3. Unificar las acciones de los profesionales.
4. Informar y dar apoyo a las familias.

Este plan es un "(...) instrumento de apoyo a las familias y a los médicos y personal sanitario de las unidades especiales, de atención primaria y de los centros hospitalarios, que han de estar preparados para responder en cada edad a las necesidades y seguimiento preventivo que las personas con síndrome de down precisan¹⁹".

Este plan de salud, establece acciones a imitar por las organizaciones que trabajan temáticas de personas con síndrome de down, ya sean organizaciones de la sociedad civil, de investigación, de representación o médicas. Dentro de estas, se trabaja en²⁰:

- (1) Genética y diagnóstico: genética, pruebas parentales para el diagnóstico para el síndrome de down.
- (2) Características específicas del síndrome de down: desarrollo psicomotor y cognitivo, áreas de exploración, vida adulta y envejecimiento, tratamientos terapéuticos.
- (3) Controles de salud y exploraciones por edades
- (4) Vacunas y síndrome de down

III. Institucionalidad Pública

1. Institucionalidad responsable de la política pública

La fijación de políticas relativas al Síndrome de Down en la legislación española se enmarca dentro del sector social relativo a la discapacidad, en donde la institucionalidad pública se ordena a partir de las políticas que dicta y sanciona el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

A este ministerio le corresponde, entre otras funciones, la propuesta y ejecución de la política del Gobierno en materia de cohesión e inclusión social, de familia, de protección del menor y de atención a las personas dependientes o con discapacidad y de igualdad²¹.

¹⁸ *Ibíd.*

¹⁹ *Ibíd.*

²⁰ *Ibíd.*

²¹ Disponible en: <http://www.mspsi.es/organizacion/ministerio/home.htm> (Marzo, 2012)

Además, existen otras instituciones, al alero de este ministerio, que se especializan en temáticas de discapacidad a nivel nacional, como son:

a. Dirección General de Políticas de Apoyo a la Discapacidad²²

Institución dependiente jerárquicamente del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, cuyo titular desempeñará asimismo las funciones de Director del Real Patronato sobre Discapacidad en el ámbito de las competencias constitucionalmente reservadas al Estado y en cooperación con las comunidades autónomas. De esta Dirección se desprenden dos Subdirecciones, cuyas funciones se señalan a continuación:

Subdirección General de Coordinación y Ordenación:

- a) El impulso de políticas sectoriales sobre discapacidad y su coordinación interministerial, así como entre la Administración General del Estado y la de las comunidades autónomas y las corporaciones locales.
- b) La propuesta de normativa en las materias de su competencia, sin perjuicio de las competencias de la Secretaría General Técnica.
- c) El fomento de la cooperación con las organizaciones y entidades que agrupan a las personas con discapacidad y sus familias, y la coordinación y seguimiento de la actuación de los órganos consultivos de discapacidad.

Subdirección General de Participación y Entidades Tuteladas:

- a) La planificación, el diseño y la ordenación de los programas y planes de ámbito estatal en materia de discapacidad y su coordinación con las comunidades autónomas.
- b) La gestión y evaluación de los planes y programas de ámbito estatal en cooperación con otros Ministerios, comunidades autónomas y corporaciones locales.
- c) El fomento de la colaboración y apoyo a la Cruz Roja Española, a la Organización Nacional de Ciegos Españoles y a las fundaciones asistenciales y de discapacidad, para el cumplimiento de sus fines sociales.
- d) El ejercicio de la tutela del Estado respecto de las entidades asistenciales y sobre discapacidad ajenas a la Administración General del Estado, sin perjuicio de las funciones de la Secretaría General Técnica sobre el protectorado de las fundaciones.
- e) Las relaciones con organismos extranjeros e internacionales y la coordinación técnica de los programas de cooperación internacional relativos a la discapacidad, sin perjuicio de las funciones de dirección y coordinación que corresponden a la Subsecretaría del Departamento.

²² Real Decreto 200/2012, de 23 de Marzo, por el que se desarrolla la estructura orgánica básica del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, y se modifica el Real Decreto 1887/2011 de 30 de diciembre, por el que se establece la estructura orgánica básica de los departamentos ministeriales. Disponible en: http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2012-1034 (Marzo, 2012)

b. Real Patronato sobre Discapacidad

Corresponde a un organismo autónomo, adscrito al Ministerio de Sanidad y Servicios Sociales e Igualdad, que tiene como misión promover la prevención de deficiencias, la rehabilitación y la inserción social de las personas con discapacidad; facilitar, en esos ámbitos, el intercambio y la colaboración entre las distintas Administraciones Públicas, así como entre éstas y el sector privado, tanto en el plano nacional como en el internacional; prestar apoyos a organismos, entidades, especialistas y promotores en materia de estudios, investigación y desarrollo, información, documentación y formación, y emitir dictámenes técnicos y recomendaciones sobre materias relacionadas con la discapacidad²³.

Dotado de una amplia autonomía funcional, el Real Patronato tiene el carácter de órgano colegiado de la Administración General del Estado y en él están representados, además de los departamentos ministeriales con competencias en materia de discapacidad, las Comunidades Autónomas y las Corporaciones Locales, las organizaciones representativas de las personas con discapacidad y sus familias, las entidades científicas relacionadas con el diagnóstico, prevención y tratamiento de la discapacidad, así como expertos y asesores, designados entre personas con acreditada trayectoria profesional en materia de discapacidad²⁴.

c. El Consejo Nacional de la Discapacidad

Órgano consultivo interministerial a través del cual las organizaciones representativas de personas con discapacidad y sus familias participan en la planificación, seguimiento y evaluación de las políticas que se desarrollan en el ámbito de la discapacidad²⁵.

El artículo tercero del Real Decreto 1855/2009²⁶, por el que se regula el Consejo Nacional de la Discapacidad, señala que su composición consta de una presidencia, tres vicepresidencias, treinta y dos vocalías, cuatro personas asesoras expertas y la secretaría.

El artículo N° 8 del mismo Real Decreto²⁷, establece que "el Consejo Nacional de la Discapacidad funcionará en pleno, en Comisión Permanente y, en su caso, respecto de las funciones que tiene encomendadas en materia de discapacidad, a través de la Oficina Permanente Especializada", que depende orgánicamente de la Dirección General de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre la Discapacidad.

La Oficina Permanente Especializada: presta servicios de asesoramiento, estudios y análisis de consultas, quejas o denuncias presentadas por las personas con

²³ Disponible en: http://www.rpd.es/real_patronato.html (Marzo, 2012)

²⁴ *Ibíd.*

²⁵ Real Decreto 1855/2009, de 4 de diciembre, por el que se regula el Consejo Nacional de la Discapacidad. Disponible en: <http://www.boe.es/boe/dias/2009/12/26/pdfs/BOE-A-2009-20890.pdf> Marzo (2012)

²⁶ *Ibíd.*

²⁷ *Ibíd.*

discapacidad. Los informes de la Oficina Permanente Especializada no son preceptivos ni vinculantes, y contra los mismos no puede interponerse recurso administrativo alguno²⁸.

2. Institucionalidad de apoyo

De manera anexa, la institucionalidad española considera la existencia de otras organizaciones que, de manera paralela, mantienen elementos y ejes programáticos que en alguna medida, influyen en las personas con grados de discapacidad.

a. Consejo Estatal de Organizaciones no Gubernamentales de Acción Social²⁹

Órgano de carácter consultivo, adscrito a la Administración General del Estado a través del Ministerio de Educación, Política Social y Deporte, que se constituye como lugar de encuentro, asesoramiento, participación y diálogo entre el movimiento asociativo y la Administración General del Estado.

La explicitación en este informe de esta institucionalidad referida al desarrollo de relaciones con sectores de la sociedad civil organizada, dice relación con el resguardo del establecimiento de nexos entre organizaciones sociales privadas que laboran temáticas de discapacidad (por ende también del síndrome de down), y el asesoramiento y diálogo con las políticas estatales. Así todo, la finalidad primordial de esta institucionalidad técnica representativa es propiciar la participación de las organizaciones sin ánimo de lucro en la elaboración de las políticas sociales.

Según el artículo tercero del Real Decreto 235/2005 que regula el Consejo Estatal de Organizaciones no Gubernamentales de Acción Social³⁰ está constituido por "(...) el presidente, dos vicepresidentes, un secretario y 37 vocales en representación de la Administración General del Estado y de las organizaciones no gubernamentales de acción social. También podrán formar parte del consejo expertos propuestos por la Administración General del Estado o por las organizaciones no gubernamentales.

Según el artículo N° 4 de este mismo Real Decreto³¹ "(...) Será vicepresidente primero el titular de la Secretaría de Estado de Política Social, Familias y Atención a la Dependencia y a la Discapacidad, quien sustituirá al presidente en caso de vacante, ausencia o enfermedad".

²⁸ Disponible en: <http://www.oficinape.mspsi.gob.es/home.htm> (Marzo, 2012)

²⁹ Disponible en: <http://www.msps.es/politicaSocial/ongVoluntariado/consejos.htm> (Marzo, 2012)

³⁰ Real Decreto 235/2005, de 4 de marzo, por el cual se regula el Consejo Estatal de Organizaciones no Gubernamentales de Acción Social. Disponible en <http://www.msps.es/politicaSocial/ongVoluntariado/consejos.htm> (Marzo, 2012)

³¹ *Ibíd.*

b. Sistema de Información Sobre Discapacidad

El SID³² es un servicio de información de ámbito estatal sobre discapacidad, promovido conjuntamente por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, la Comunidad Autónoma de Castilla y León y la Universidad de Salamanca, a través del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO).

Su objetivo³³ es recopilar, sistematizar y difundir información sobre discapacidad, incluyendo fuentes documentales, normativa y legislación, noticias, convocatorias de ayudas, eventos, entidades y servicios, investigación, etc., que puedan resultar de interés para los diferentes profesionales que intervienen en el ámbito de la atención a las personas con discapacidad, investigadores y docentes de universidades, responsables políticos, planificadores y gestores de las distintas Administraciones Públicas y movimiento asociativo, personas con discapacidad y sus familias.

c. Centro Español de Documentación sobre Discapacidad³⁴

El CEDD es un servicio documental que el Real Patronato sobre Discapacidad ofrece a entidades públicas y privadas, profesionales, investigadores o cualquier persona interesada en el campo de las discapacidades. Como centro de documentación especializado en esta materia, el CEDD recopila y cataloga la literatura científica más relevante que se produce tanto a nivel nacional como internacional en el ámbito de la discapacidad, así como los documentos que editan los organismos internacionales, las administraciones públicas y las entidades del Tercer Sector.

d. Observatorio Estatal de la Discapacidad³⁵

Es un instrumento técnico para la recopilación, sistematización, actualización, generación y difusión de información relacionada con el ámbito de la discapacidad, que la Administración General del Estado, a través del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, pone al servicio de las Administraciones Públicas, la Universidad y el Tercer Sector.

El Observatorio Estatal de la Discapacidad se configura asimismo como instrumento de promoción y orientación de las políticas públicas de conformidad con la Convención Internacional de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad.

El OED está financiado por el Real Patronato sobre Discapacidad, la Comunidad Autónoma de Extremadura, el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, la Universidad de Extremadura y la Fundación para la Promoción y Apoyo a las Personas con Discapacidad (FUTUEX).

³² Disponible en <http://sid.usal.es/redid.aspx> (Marzo, 2012)

³³ *Ibíd.*

³⁴ *Ibíd.*

³⁵ *Ibíd.*

e. Centros de Referencia Estatal³⁶

Los Centros de Referencia Estatal (CRE) responden a la necesaria calidad de los servicios sociales para atender a las personas dependientes y sus familias.

Son elementos claves para la promoción, intercambio de conocimientos, formación de profesionales y prestación de servicios de una alta cualificación, que cuenta con financiación y la gestión directa del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad a través del IMSERSO³⁷.

Tienen su ámbito de aplicación en todo el Estado, por lo que su ubicación no es obstáculo en su acceso sino un elemento, considerado clave, de cohesión entre las distintas Comunidades Autónomas que lo conforman.

IV. Instituciones Privadas

Al abordar la temática institucional privada de la discapacidad mental y del "Síndrome de Down" en España, se observa que existe una serie de organismos que desarrollan actividades asistenciales, de promoción de derechos y de inclusión social en favor de niños y adultos que padecen de esta enfermedad mental.

Así todo, en España se han ido conformando instituciones nacionales y regionales que han focalizado sus actividades en diversas temáticas sectoriales que impactan significativamente a personas con esta enfermedad.

1. Institucionalidad responsable de aplicar la política

a. La Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Discapacidad intelectual (FEAPS)

Corresponde a un movimiento asociativo abierto a la ciudadanía que defiende los derechos de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y de sus familias³⁸; y tiene como misión³⁹ "contribuir, desde su compromiso ético, con apoyos y oportunidades, a que cada persona con discapacidad intelectual o del desarrollo y su familia puedan desarrollar su proyecto de calidad de vida, así como a promover su inclusión como ciudadana de pleno derecho en una sociedad justa y solidaria".

Este colectivo de representatividad nacional, desarrolla labores en función de personas y familias con algún tipo de deficiencia intelectual.

³⁶

Disponible

en:

<http://www.msps.es/politicaSocial/discapacidad/serviciosPersonasDiscapacidad/centrosRefEstatat.htm>
(Marzo, 2012)

³⁷ INMERSO: Instituto de Mayores y Servicios Sociales del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

³⁸ Disponible en: <http://www.feaps.org/conocenos.html> (Marzo, 2012)

³⁹ *Ibíd.*

La política estratégica de esta organización se desarrolla a partir de 6 ejes temáticos, dentro de los cuales, es posible dimensionar los distintos sectores en donde se focaliza la política. Estos ejes son⁴⁰:

- Proyecto Común: incluye aspectos relacionados con la identidad (misión, ética, valores) y también otros aspectos estratégicos como la inclusión, el empoderamiento, los derechos, etc.
- Calidad de vida de cada persona y su familia: incluye cuestiones relacionadas con el proyecto de vida de cada persona con discapacidad intelectual o del desarrollo y cada familia, el compromiso de las entidades de crear oportunidades de participación, etc.
- Desarrollo organizativo: incluye todos los aspectos que tienen que ver con la transformación de las entidades y servicios, y con el desarrollo de un nuevo modelo de organización para FEAPS, que dé respuesta a los retos futuros marcados en la misión.
- Incidencia política y social: incluye aspectos que tienen que ver con la actuación en el entorno, como la reivindicación de derechos, las alianzas, relaciones y colaboraciones con agentes públicos y privados, los posicionamientos de FEAPS sobre los temas que afectan a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias.
- Formación y conocimiento: eje transversal que desarrolla acciones de aprendizaje de todos los colectivos que forman parte de FEAPS, en asuntos clave como la misión, la ética, la calidad, el proyecto común, etc.

b. Federación Española de Instituciones Síndrome de Down (Down España)

Down España⁴¹ es una institución de derecho privado, sin ánimo de lucro que cuenta con 83 asociaciones, presente en todas las Comunidades Autónomas, que tiene como fin mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de down y sus familias.

Down España forma parte íntegro de la Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad intelectual (FEAPS), presentada precedentemente.

La misión de Down España es⁴²: "Constituirnos en la organización referente del síndrome de Down en España y Latinoamérica, siendo reconocidos por ello".

⁴⁰ Disponible en: <http://www.feaps.org/conocenos/proyecto.html> (Marzo, 2012)

⁴¹ Disponible en: <http://www.sindromedown.net/index.php?idMenu=3&idIdioma=1> (Marzo, 2012)

⁴² *Ibíd.*

El Presidente de Down España, forma parte de la Comisión Permanente del Consejo Nacional de la Discapacidad.

La Federación Española de Instituciones de Síndrome de Down, desarrolla sus actividades en base a 5 ejes temáticos⁴³:

- Salud. Se establece que desde el momento del diagnóstico los profesionales médicos han de estudiar la posible existencia de las alteraciones más frecuentes en los recién nacidos con síndrome de Down, para diagnosticarlas y tratarlas. A partir de este primer diagnóstico y tratamiento, si es necesario, ha de seguirse de manera regular el progreso de maduración biológica del niño, teniendo en cuenta que los niños con síndrome de Down han de ser seguidos clínicamente de la misma manera que los demás niños.
- Atención Temprana⁴⁴. Estos programas están dirigidos a niños con síndrome de Down entre 0 y 6 años y su objetivo es disminuir, mediante técnicas y ejercicios específicos, el retraso madurativo asociado a esta discapacidad, aprovechando la plasticidad neuronal de los primeros años de vida.
- La Red de Atención Temprana de Down España trabaja de la mano de expertos profesionales para asegurar la excelencia en la atención a los más pequeños y su adecuado desarrollo psicomotor, cognitivo, lingüístico y socioafectivo.
- Educación Inclusiva⁴⁵. El principal objetivo es promover la escuela inclusiva, que debe basarse en el derecho a la diferencia, y en el rechazo a una educación que excluya a parte de la población escolar. Se busca que el sistema educativo permita que todos los niños sean cuales sean sus características personales, participen en la vida educativa, en igualdad de condiciones, recibiendo los apoyos adecuados a sus propias peculiaridades.
Todo esto supone un cambio en la manera de concebir el proceso de enseñanza y aprendizaje, no sólo en el profesorado, sino también en la sociedad y en la administración educativa. Para esto se trabaja con la Red Nacional de Educación 'Unidos en la diversidad', que apuesta por este necesario cambio en favor de la educación inclusiva dentro de un único sistema educativo.
- Formación y Empleo con Apoyo⁴⁶. Para esta organización, el acceso al mundo laboral es un derecho básico, además de una de las formas más positivas de favorecer la plena integración sociolaboral y la vida autónoma de las personas con discapacidad intelectual.
Para conseguir este último objetivo, se ofrecen los refuerzos laborales necesarios a la persona a través de la metodología de Empleo con Apoyo, en la que un preparador laboral forma al trabajador con síndrome de Down en el mismo puesto de trabajo, liberando al empresario de esta labor. Esto ha sido posible gracias a la Red de Empleo con Apoyo de Down España.

⁴³ Disponible en: www.sindromedown.net (Marzo, 2012)

⁴⁴ Disponible en: <http://www.sindromedown.net/index.php?idMenu=16&idIdioma=1> (Marzo, 2012)

⁴⁵ Disponible en: <http://www.sindromedown.net/index.php?idMenu=17&idIdioma=1> (Marzo, 2012)

⁴⁶ Disponible en: <http://www.sindromedown.net/index.php?idMenu=18&idIdioma=1> (Marzo, 2012)

- Vida Autónoma e Independiente⁴⁷ La vida autónoma e independiente debe ser uno de los pilares fundamentales en los que se asiente cualquier programa o legislación referida a las personas con síndrome de Down. En este sentido, la Red Nacional de Escuelas de Vida, fuertemente enraizada en los postulados del movimiento de vida independiente y en el modelo social de discapacidad, es una apuesta por una nueva mentalidad que conduce al reconocimiento explícito de que las personas con discapacidad intelectual tienen la capacidad de tomar decisiones y elegir libremente desde la propia iniciativa.

b. Fundación Down 21

Corresponde a una organización sin fines de lucro, que proyecta sus actividades en el territorio español y en los países de habla hispana, que tiene por objeto⁴⁸ : "(...) promover la asistencia e inclusión social de las personas con síndrome de Down o con otras discapacidades intelectuales, con o sin enfermedades físicas asociadas, a través de sus diversas acciones, programas y proyectos".

Dentro de estas acciones, la Fundación Iberoamericana Down 21 desarrolla la explotación de nuevas tecnologías relacionadas con la comunicación a través de servicios multimedia. Es así como ha elaborado la oferta de información y formación sobre el síndrome de down en lengua española, que tomó forma concreta mediante la creación del Canal Down21⁴⁹

Canal Down21⁵⁰ "(...) es un portal monográfico de Internet que dedica sus servicios y actividades a facilitar a toda la comunidad de habla española, en todo el mundo y de forma libre y gratuita, los conocimientos y técnicas que se disponen sobre el síndrome de Down".

Tiene por objetivo⁵¹ contribuir a que el ciudadano con síndrome de Down, en el siglo XXI, alcance el máximo de su gran potencial y disfrute de la calidad de vida que le corresponde.

2. Institucionalidad complementaria

Respecto a otras entidades que desarrollan funciones a favor de personas con algún tipo de deficiencia mental o del síndrome de down, se establecen las que de manera complementaria, aportan en algún tópico de su accionar, potencialidades que favorecen el mejor desarrollo de la vida de estas personas. Entre estas se encuentran:

⁴⁷ Disponible en: <http://www.sindromedown.net/index.php?idMenu=19&idIdioma=1> (Marzo, 2012)

⁴⁸ Disponible en: http://www.down21.org/web_n/index.php?option=com_content&view=category&id=142:quienes-somos-&Itemid=1053&layout=default (Marzo, 2012)

⁴⁹ Disponible en: www.down21.org (Marzo, 2012)

⁵⁰ Disponible en: http://www.down21.org/web_n/index.php?option=com_content&view=section&id=145&Itemid=2284 (Marzo, 2012)

⁵¹ *Ibíd.*

a. Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERNI)

Es la plataforma de encuentro y acción política de las personas con discapacidad, constituido por las principales organizaciones estatales de personas con discapacidad, varias entidades adheridas de acción sectorial y un nutrido grupo de plataformas autonómicas, todas las cuales agrupan a su vez a más de 6.000 asociaciones y entidades, que representan en su conjunto a los 3.8 millones de personas con discapacidad que hay en España.

Este comité tiene como misión⁵²: "(...) articular y vertebrar al movimiento social de la discapacidad, para que desde la cohesión y la unidad del sector, y respetando siempre el pluralismo inherente a un segmento social tan diverso, desarrollar una acción política representativa en defensa de los derechos e intereses de las personas con discapacidad, tanto colectiva como individualmente".

Para esto, el CERNI hace notar las preocupaciones y requerimientos del sector, ante el poder político, los distintos agentes públicos, y la sociedad, mediante propuestas articuladas, constructivas y cotejadas técnicamente.

V. Conclusiones

El estado está al servicio de las personas. La sociedad debe ofrecer a todos sus integrantes las condiciones y oportunidades que, de acuerdo con su realidad histórica, permitan su máximo desarrollo posible⁵³. Es este sentido, la legislación e institucionalidad española orientada a sectores sociales que padecen grados de discapacidad, se estructura en función de mejorar las condiciones que elevarán la calidad de vida de estas personas.

Es importante señalar que, tomando en cuenta la legislación y las instituciones públicas españolas, que se presentan en este informe, es posible determinar que la temática específica del síndrome de down está incluida dentro del sector discapacidad, particularmente en lo referido a discapacidad mental. Con esto, a esta temática particular, le caben todos los beneficios, objetivos y estrategias referidas a la discapacidad, y que están articulados por intermedio del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Respecto a las particularidades del Síndrome de Down, existen tres instituciones de carácter nacional que determinan acciones en particular, sobrellevan intereses de personas y familias con miembros con esta discapacidad mental, y que participan de la fijación de normativas a través de las instancias públicas establecidas.

De esta manera, el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, es la institución pública que aúna la oferta pública existente en materia de discapacidad,

⁵² Disponible en: <http://www.cermi.es/es-ES/QueesCERMI/Paginas/MisiondelCERMI.aspx> (Marzo, 2012)

⁵³ Un mejor Estado para Chile. Propuesta de Modernización y Reforma, Consorcio para la Reforma del Estado, Santiago de Chile 2009, Página 13.

orienta la política nacional y, a través de sus organizaciones jerárquicamente dependientes, focaliza y traduce en acciones la política pública.

A su vez, el Real Patronato sobre Discapacidad, promueve la prevención de deficiencias, la rehabilitación y la inserción social de las personas con discapacidad; facilitando el intercambio y la colaboración entre las distintas Administraciones Públicas, así como entre éstas y el sector privado.

El Consejo Nacional de la Discapacidad, es un órgano de carácter consultivo, de funcionamiento interministerial, por el cual las organizaciones representativas de personas con discapacidad participan en la planificación, seguimiento y evaluación de las políticas que se desarrollan en ese ámbito. Este consejo, tiene la función de coordinar, en conjunto con las demás instituciones relativas a la creación de información e investigación en materia de discapacidad, la estrategia nacional de discapacidad española.

En el ámbito privado, las instituciones existentes en materia del Síndrome de Down se relacionan con el Estado a través del Consejo Nacional para la Discapacidad, del Consejo Estatal de Organizaciones no Gubernamentales de Acción Social.

Otro punto de encuentro entre el sector social privado y el Estado, corresponde a la articulación que se da entre el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad y las administraciones públicas.

Por último, es importante señalar que, si bien las personas con síndrome de down, no cuentan con una institucionalidad que vea temas específicos desde el sector público, sí se incluyen las necesidades de la discapacidad mental en el aparataje estatal, prueba de ello es que el Presidente de Down España, forma parte de la Comisión Permanente del Consejo Nacional de la Discapacidad. Además, desde el sector privado, se ha venido articulando una importante red nacional que cuenta con 83 organizaciones que atienden exclusiva o mayoritariamente al síndrome de Down, con 500 organizaciones locales y regionales que atienden discapacidades intelectuales de diverso tipo, entre ellas el síndrome de Down, con una estrategia nacional sobre discapacidad y un plan de salud nacional para personas con síndrome de down.

Anexo N°1: Ámbitos de acción y medidas de la estrategia⁵⁴.

Ámbitos de acción	Medidas estratégicas
Accesibilidad	<ol style="list-style-type: none"> 1. Apoyar la aprobación en la UE de la "European Accessibility Act" que se propone en la Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020. 2. Elaborar una Estrategia Global de Accesibilidad de las Personas con Discapacidad a la TIC's. 3. Incorporar la accesibilidad universal como un factor esencial y tomarla en consideración en la elaboración y aplicación de todas las normas y las políticas públicas. 4. Promover la formación en TIC's de las personas con discapacidad, así como la formación en "diseño para todos" de los gestores y operadores informáticos. 5. Avanzar en la unificación de la planificación de accesibilidad de los departamentos ministeriales.
Empleo	<ol style="list-style-type: none"> 1. Impulsar el desarrollo de la empleabilidad de un número creciente de personas con discapacidad para garantizar el cumplimiento del objetivo general de empleo del Programa Nacional de Reformas de España 2011. 2. Incorporar en la futura Estrategia Española de Empleo el factor discapacidad manteniendo los avances normativos en vigor y mejorando éstos garantizando mínimos comunes entre las diferentes Comunidades Autónomas. 3. Promover las actuaciones precisas para fomentar y desarrollar la nueva economía de la discapacidad. 4. Promover actuaciones específicamente dirigidas a impulsar la incorporación de las mujeres con discapacidad al mercado laboral, en igualdad de oportunidades.
Educación y formación	<ol style="list-style-type: none"> 1. Impulsar las medidas concretas sobre el colectivo de las personas con discapacidad para garantizar el cumplimiento de los objetivos generales de reducción del abandono escolar y aumento de las personas entre 30 y 34 años que han terminado la educación superior del Programa Nacional de Reformas de España 2011. 2. Respaldar a la UE en sus objetivos de una educación y formación inclusivas y de calidad en el marco de la iniciativa «Juventud en movimiento». 3. Impulsar la detección precoz de las necesidades educativas especiales. 4. Promover una educación inclusiva en todas las etapas educativas, con los medios de apoyo que sean necesarios. 5. Potenciar la formación continuada de todo el profesorado. 6. Avanzar en la inclusión de asignaturas que coayuden a garantizar los derechos de las personas con discapacidad. 7. Promover la incorporación de la perspectiva de género y discapacidad en los estudios en materia educativa.
Pobreza y exclusión social	<ol style="list-style-type: none"> 1. Impulsar las medidas concretas sobre el colectivo de las personas con discapacidad para garantizar el cumplimiento de los objetivos generales de reducción de personas por debajo de la línea de la pobreza del Programa Nacional de Reformas de España 2011. 2. Desarrollar plenamente los objetivos de autonomía personal de la Ley de Autonomía Personal y Atención a la Dependencia.

⁵⁴ Estrategia española sobre Discapacidad 2012-2020. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.

Ámbitos de acción	Medidas estratégicas
Participación real y efectiva	<ol style="list-style-type: none"> 1. Con carácter general, podrá incorporarse a la asociación nacional más representativa de las personas con discapacidad a aquellos órganos colegiados de participación de la AGE que tengan por finalidad el cumplimiento de los objetivos de la Convención. 2. En los órganos colegiados de participación de la AGE que tengan por finalidad el cumplimiento de los objetivos de la Convención se tomará en consideración la perspectiva de género.
Igualdad colectivos vulnerables y	<ol style="list-style-type: none"> 1. Desarrollar la Estrategia Global de Acción para las Personas con Discapacidad en el Medio Rural. 2. Desarrollar una Estrategia Global de Acción contra la discriminación múltiple en los ámbitos de la política de género y la infancia. 3. Fomentar medidas de apoyo al envejecimiento activo de las personas con discapacidad. 4. Promover medidas dirigidas a la prevención de la violencia contra las mujeres con discapacidad, y a garantizar su pleno y libre ejercicio de derechos. 5. Incorporar la discapacidad en la formación de los profesionales que intervienen en la prevención y atención de situaciones de violencia contra mujeres.
Sanidad	<ol style="list-style-type: none"> 1. Fomentar, junto con las demás unidades competentes, la puesta en marcha de una Estrategia Sociosanitaria, que integren los recursos disponibles para dar respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad y de sus familias. 2. Promover medidas que faciliten el uso de medios técnicos de apoyo con vistas a garantizar la vida independiente. 3. Desarrollar programas de detección y diagnóstico precoz de discapacidades. 4. Desarrollar medidas preventivas, incluyendo la adaptación ortoprotésica y la rehabilitación funcional, para reducir los riesgos de discapacidades sobrevenidas y el agravamiento de discapacidades preexistentes. 5. Diseñar medidas específicas para el colectivo de personas con autismo en sus diferentes enfoques y afecciones. 6. Aplicar el enfoque de género en las políticas sociosanitarias, que permita tomar en consideración las necesidades específicas de las mujeres y niñas con discapacidad. 7. Establecer medidas en el ámbito sanitario dirigidas a detectar violencia o malos tratos contra mujeres con discapacidad.
Acción exterior	<ol style="list-style-type: none"> 1. Incluir el factor discapacidad y la perspectiva de género en las actuaciones de emergencia, ayuda humanitaria y programas e instrumentos de cooperación internacional que desarrolle MAEC y AECID
Nueva economía de la discapacidad	<ol style="list-style-type: none"> 1. Promover la normalización en el ámbito de los productos y servicios así como el establecimiento de distintivos de calidad que identifiquen la accesibilidad. 2. Fortalecer el mercado de las TIC's accesibles. 3. Promover el mercado relacionado con la Autonomía Personal.
Información	<ol style="list-style-type: none"> 1. Establecer un moderno sistema de información sobre Discapacidad en red. 2. Avanzar en la consolidación de un sistema de colaboración eficiente con las CCAA para la elaboración de la Base de Datos de

Ámbitos de acción	Medidas estratégicas
	<p>PCD.</p> <p>3. Fomentar la inclusión de la variable de discapacidad, cuando sea factible por tipo de la misma, y desagregada por sexo, en los estudios y encuestas que realicen los organismos públicos dependientes de la Administración del Estado, especialmente el INE.</p> <p>4. Fomentar la imagen normalizada y el uso apropiado del lenguaje sobre discapacidad en medios de comunicación, teniendo en cuenta también la perspectiva de género.</p> <p>5. Desarrollar con carácter anual un Perfil de la Discapacidad de España que permita contar en el futuro con una serie temporal de diversos indicadores útil para la elaboración de políticas públicas.</p>
Otras	<p>1. Incorporar a la presente Estrategia las vigentes estrategias sectoriales, como por ejemplo la Estrategia Integral Española de Cultura para Todos y la Estrategia Global de Acción para el Empleo de las Personas con Discapacidad así como, en su caso, sus respectivos Planes de Acción.</p> <p>2. Establecer medidas concretas sobre discapacidad en los siguientes ámbitos: Protección Civil, deporte, turismo, etcétera.</p> <p>3. Avanzar en el ámbito de identificación de alternativas jurídicas de acuerdo con lo dispuesto en el artículo 12 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.</p> <p>4. Promover el estudio de un Plan Integral de Discapacidad en la AGE.</p> <p>5. Promover, con el acuerdo de las CCAA, la armonización de medidas y figuras relacionadas con los derechos de las personas con discapacidad.</p>

Fuente: Estrategia Española sobre Discapacidad 2012 – 2020, Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.