



01

Fundamentación

01

II Plan de Acción para personas con síndrome de Down en España



La Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006 ha sido ratificada por España el 3 de mayo de 2008; ello implica el compromiso de elaborar y poner en práctica las políticas, leyes y medidas administrativas necesarias para asegurar los derechos reconocidos en la convención, así como eliminar las leyes, reglamentos, costumbres y prácticas que constituyen discriminación por motivo de discapacidad. La Convención prevé medidas de muy diferente condición para garantizar que las personas con discapacidad puedan disfrutar de sus derechos en igualdad de condiciones que las demás personas.

La Convención se establece sobre los principios de respeto a la dignidad, autonomía personal, no discriminación; participación, respeto a la diferencia, la igualdad de oportunidades, entre otros. En general, se propone que las personas con discapacidad disfruten de todos los derechos humanos y libertades fundamentales, eliminando *las barreras que impiden la participación de las personas con discapacidad en la sociedad* (Artículo 1).

La convención reconoce el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente, a la salud, a trabajar, a participar en la vida pública, cultural y social, apartando cualquier factor de discriminación por motivo de discapacidad.

Novedades en el entorno europeo

La presencia explícita de las personas con discapacidad en la legislación europea se inicia en el Tratado de Ámsterdam en 1997, que en su artículo 13 establece: *...adoptar acciones adecuadas para luchar contra la discriminación por motivos de sexo, de origen racial, o étnico, religión o convicciones, discapacidad, edad u orientación sexual*. Tres años después, el Tratado de Niza prevé en el artículo 13.2 la realización de programas contra la discriminación en concreto a favor de la discapacidad.

Actualizando el marco jurídico sobre discapacidad

01

II Plan de Acción para personas con síndrome de Down en España

En los últimos años, la Unión Europea ha desarrollado estas previsiones en varias iniciativas. Cronológicamente, cabe destacar como la primera de ellas la declaración de 2003 como Año Europeo de la Discapacidad, seguido de 2007 como Año Europeo de la Igualdad de Oportunidades. La Agenda Social de la Comisión Europea 2005-2010 y el Plan de Acción europeo para la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad (2004-2010), constituyen los esfuerzos más recientes para garantizar la integración de las personas con discapacidad en la sociedad europea.

La modernización y diversificación de la normativa en España

La Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU) supera el histórico hito marcado por la LISMI más de 20 años antes, haciendo un reconocimiento efectivo de derechos civiles, sociales, económicos y culturales. La LIONDAU nace con el objetivo de garantizar la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad e impedir cualquier tipo de discriminación por motivos de discapacidad. Para ello, prevé medidas de acción positiva para compensar las desventajas a las que una persona con discapacidad se ve sometida: prestaciones económicas, ayudas técnicas, asistencia personal, apoyo a la comunicación, etc.

Fruto destacado de este nuevo marco regulador, el gobierno de España ha promovido el II Plan de acción para las personas con discapacidad 2003-2007, el III Plan para las Personas con Discapacidad 2008-2011, y la Estrategia Global de Acción para el Empleo de Personas con Discapacidad 2008-2012.

La **Ley 39/2006 de 14 de Diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia** representa el esfuerzo legislativo más reciente por atender las necesidades de aquellas personas que requieren apoyos para desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria, alcanzar una mayor **autonomía** personal y poder ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía. Para ello, la Ley contempla la creación de los denominados «servicios de promoción de la **autonomía** personal», de cuyo desarrollo efectivo y exitoso depende buena parte de la inclusión de las personas con síndrome de Down en España.

Finalidad

La finalidad de este Plan **es la consecución de la autonomía individual de las personas con síndrome de Down**. Al ser la **autonomía** personal fundamento de toda política relativa a la discapacidad, ha de tenerse presente el valor de la libertad del ser humano, inherente a su existencia y no condicionada a sus méritos.

Las personas con síndrome de Down tienen derecho a decidir sobre su propia vida y su papel en la sociedad, por tanto, a desarrollar el proyecto de vida que para sí determinen. Cualquier forma de sobreprotección ataca este principio y, por tanto, el ejercicio de su libertad y su dignidad.



El desarrollo de ese proyecto vital en sociedad conlleva la coordinación de los apoyos que la persona precise para que pueda ejercer su derecho a llevar una vida independiente bajo los principios de la autodeterminación y la responsabilidad.

La promoción de la **autonomía** de las personas con síndrome de Down constituye una obligación para su entorno desde los primeros años de su vida y debe ser un objetivo prioritario de todas las actuaciones que hacia ellas se realicen.

Dignidad

El respeto y la promoción de los derechos humanos y la diversidad humana son un valor esencial en nuestras sociedades. Por ello, la exclusión y la discriminación por razón de la discapacidad y la ausencia de servicios de apoyo adecuados a las necesidades de las personas con discapacidad violan diversos derechos humanos universales, en particular el derecho a la igualdad, y debilitan nuestra sociedad.

Las personas con síndrome de Down tienen los mismos derechos y obligaciones que sus conciudadanos y deben disponer, al igual que éstos, de las oportunidades necesarias para su pleno desarrollo. Su diferencia debe ser aceptada y valorada positivamente para que ejerzan su derecho a desarrollar su propio proyecto de vida en un contexto caracterizado por la libre elección, la **autonomía** y la solidaridad.

Diversidad

Afirmamos que la construcción de la sociedad ha de basarse en la valoración positiva de la diversidad, la mutua comprensión de nuestras necesidades individuales y la solidaridad a la hora de satisfacerlas.

Principios

01

II Plan de Acción para personas con síndrome de Down en España

El respeto a la diversidad personal y de los grupos resulta imprescindible para alcanzar auténtica **autonomía**, igualdad y seguridad para todos. La consideración positiva de la diversidad humana ofrece importantes oportunidades individuales y sociales, y resulta muy productiva para nuestras economías. No hacerlo perpetuaría una sociedad injusta y acarrearía importantes pérdidas de recursos y oportunidades.

Las personas con síndrome de Down forman parte de esa diversidad y experimentan especiales dificultades por las barreras que aún existen en nuestras sociedades, por lo que es imprescindible la transformación normativa y social que haga posible su plena participación activa.

Igualdad de oportunidades

Conseguir una sociedad más solidaria y más justa exige políticas dirigidas a reducir las situaciones de desigualdad y a eliminar las barreras que dificultan o impiden que todas las personas puedan ejercer de un modo efectivo sus derechos y participar activamente en la sociedad.

Las personas con síndrome de Down y sus familias enfrentan dificultades adicionales para hacer efectivos sus derechos y lograr la plena participación. La política en materia de discapacidad ha de ir, por ello, más allá de la prestación de servicios médicos y sociales para reducir las limitaciones funcionales y aumentar la **autonomía** personal. Una política global de igualdad de oportunidades para las personas con síndrome de Down deberá incluir los ajustes razonables de las medidas generales en las cuestiones de accesibilidad, atención temprana, educación, empleo, protección social, etc., con una consideración especial a las zonas rurales.

La igualdad de oportunidades exige proporcionar a las familias estructuras de apoyo que les faciliten la crianza y la educación de sus hijos con síndrome de Down, así como la posibilidad de que las personas adultas con síndrome de Down elijan su propia vida. La responsabilidad de hacer esto posible recae en las autoridades públicas pertinentes y en la sociedad en general, pues no hay igualdad sin justicia ni solidaridad.

Participación

Conscientes de que una ciudadanía igualitaria exige tanto el ejercicio de derechos como el cumplimiento de las obligaciones, las personas con síndrome de Down demandan tanto el derecho a participar como la posibilidad de contribuir y mejorar la sociedad de forma igualitaria, **autónoma** y solidaria.

Las personas con síndrome de Down reivindican el derecho a perseguir las oportunidades que la vida ofrece a cada individuo, prepararse para la participación por medio de la educación e integrarse en la sociedad a través del empleo.

Tanto las personas con síndrome de Down como sus familias pueden y han de ser agentes activos en este proceso. La perspectiva actual de la discapacidad se basa en la dignidad y los derechos, el respeto a la diversidad, la igualdad de oportunidades, la inclusión y la normalización, y requiere reforzar el papel social de todas las organizaciones en que estén las personas con síndrome de Down y sus familias fomentando e incentivando la participación activa de todos sus miembros en la toma de decisiones y el desarrollo de sus actividades.

Familia

La persona con síndrome de Down nace y crece en el seno de una familia, forma parte del proyecto que ésta construye y en la que se halla su apoyo natural, estable e incondicional. Su familia es durante algunos años su voz en la defensa de sus derechos y sus deberes. Es, a su vez, el agente encargado de facilitar la autonomía e inclusión en una sociedad en constante evolución.

La responsabilidad de la familia en el desarrollo integral de la persona con síndrome de Down conlleva numerosas obligaciones que requieren la cooperación con los profesionales y los responsables técnicos y políticos de los recursos, tanto comunitarios como específicos, que han de usar. Estos profesionales y responsables deben trasladar actitudes y estados de ánimo que faciliten a la familia el ejercicio de esa responsabilidad.



01

II Plan de Acción para personas con síndrome de Down en España



Criterios de actuación

Promoción de la Autonomía Personal

El fomento de prácticas y hábitos de **autonomía** personal y social en las personas con síndrome de Down se presenta como un planteamiento individualizado, integral y a lo largo de la vida, para alcanzar competencias en todas las áreas.

El establecimiento de un itinerario global de inclusión debe contemplar medidas parciales conectadas en un plan completo, adaptado a las necesidades e intereses de la persona y consensuado con ella y su entorno. La promoción de la **autonomía** personal tiene sentido desde el nacimiento de la personas con síndrome de Down, y durante toda su vida activa.

Atención personalizada

La persona con síndrome de Down tiene una visión de su propia vida que se puede plasmar en un proyecto vital que las familias, los profesionales y el entorno deben facilitar a través de medidas consensuadas con ella. La metodología de la planificación

centrada en la persona constituye un recurso muy positivo para alcanzar una atención personalizada de calidad.

La atención personalizada supone tener en cuenta no sólo las características individuales de cada persona, sino también sus necesidades, demandas y deseos y las circunstancias del entorno. Se trata de superar sistemas de apoyo rígidos o institucionalizados, que obligan a las personas a adaptarse a los servicios, y sustituirlos por recursos flexibles en los que, desde la **autonomía** personal, las capacidades, necesidades y deseos de las personas con síndrome de Down y de sus familias vayan marcando los objetivos y orientaciones.

Intervención integral

Cada persona es una totalidad en sí misma y requiere una atención interdisciplinar y coordinada para mejorar su calidad de vida y desarrollar su proyecto vital. La intervención integral permite la generalización de habilidades y aptitudes aprendidas en contextos determinados para ser aplicadas en otros, facilita la labor de las familias y cohesiona las actuaciones hacia la persona con síndrome de Down.

El enfoque integral de la persona con síndrome de Down mejora el funcionamiento y la coordinación de las administraciones y entidades haciéndolas más eficaces y eficientes en el cumplimiento de sus obligaciones.

Actuación sobre el entorno

El entorno determina la situación y la condición de las personas. Es imprescindible el desarrollo de una sociedad más inclusiva, más democrática, que facilite la participación de todos sus miembros. La intervención en los entornos (próximos o concéntricos) a las personas es de vital importancia pues profundiza en los cambios legislativos y sociales, además de ser el instrumento que logra que se concreten las potencialidades de **autonomía** de las personas con síndrome de Down.

En una sociedad mediática el tratamiento del síndrome de Down adquiere una relevancia extraordinaria, pues puede determinar las actitudes y conductas de gran parte de población y de las propias personas con síndrome de Down.

Intervención de los usuarios

La participación activa de la persona con síndrome de Down en las decisiones que afecten a su vida es inherente a su dignidad humana y constituye una exigencia imprescindible en su evolución hacia una vida **autónoma** e independiente. Esa evolución requiere la formación y preparación tanto de la propia persona como de su entorno, incluso para el ejercicio de los más esenciales derechos de participación en la vida pública (elegir, ser elegido y ocupar puestos de responsabilidad).

La participación sólo es posible desde el conocimiento, por lo que la comunicación

01

II Plan de Acción para personas con síndrome de Down en España

y la información accesibles son determinantes. La presentación de propuestas de las familias, los profesionales y las organizaciones ha de complementar o reforzar, las que efectúen las propias personas con síndrome de Down. La participación de las familias y los profesionales en las estructuras sociales y en las propias entidades facilita la creación de los cauces y actitudes necesarias para la satisfacción de sus necesidades y el autogobierno de la persona con síndrome de Down.

Inclusión

La posibilidad de usar eficazmente todos los servicios de la comunidad y participar en la vida social son derechos de cualquier persona. Esos derechos requieren diseño para todos y accesibilidad universal, así como el carácter transversal de las políticas.

Ser tenido en cuenta es imprescindible para la construcción de una personalidad sana y el reconocimiento público de la propia **autonomía**. La inclusión de todos los miembros de una sociedad es un rasgo de la calidad de la misma y del valor que se da a las diferencias como elemento enriquecedor.

Perspectiva de género

La conjunción de mujer y síndrome de Down genera una doble discriminación que va más allá de la suma de ambas y exige la adopción de medidas radicales para su eliminación. Esa situación se agrava si la persona reside en un ámbito rural.

La sobreprotección, el miedo a embarazos, la sobrecarga de tareas domésticas, etc. limitan la **autonomía** y el ejercicio de los derechos individuales y sociales de la mujer con discapacidad. La incorporación de medidas de acción positiva con carácter transversal ayudará a la eliminación del déficit de ciudadanía que actualmente viven las mujeres con síndrome de Down.

Diseño para todos

Considerar las diferencias individuales como un valor y reconocer la ciudadanía de las personas con síndrome de Down implican el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar con **autonomía**, sin adaptaciones posteriores, si bien no han de excluirse las ayudas técnicas cuando sean necesarias.

El diseño para todos y la accesibilidad universal son esenciales en el ámbito de las tecnologías de la información y la comunicación, así como en las relaciones de las administraciones públicas con los ciudadanos, haciendo hincapié en la eliminación de barreras al conocimiento y la comprensión.

Equidad territorial

Los derechos de la persona con síndrome de Down y los de su familia son inheren-

tes a ellas mismas independientemente de su lugar de residencia. Las diferencias de desarrollo y nivel de vida en función del territorio suponen un factor añadido de discriminación para muchas personas con síndrome de Down.

Las medidas de acción positiva hacia el ámbito rural así como la cooperación internacional resultan necesarias para el desarrollo de un modelo de sociedad basado en la **autonomía** de todas las personas sean cuales sean sus características individuales o su ámbito de residencia.

Innovación y calidad

El desarrollo de proyectos de investigación y la actualización de los conocimientos, especialmente en estrategias, instrumentos y modelos de actuación, hacen posible la adaptación a las nuevas necesidades que los cambios de la sociedad están presentando y que afectan a las personas con síndrome de Down.

La calidad de los servicios y programas que precisan las personas con síndrome de Down y sus familias es un factor de constante mejora de la sociedad y constituye un modelo para ellas mismas. La calidad exige la evolución permanente, obliga a desarrollar medidas muy positivas y conlleva la mejora de profesionales, organizaciones, familias y personas con síndrome de Down.



02

II Plan de Acción para personas
con síndrome de Down en España



02

Personas con síndrome de Down en España