

## CONCLUSIONES DEL XIII ENCUENTRO NACIONAL DE FAMILIAS DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Durante los tres días de la cita, las familias, entidades y personas con síndrome de Down compartieron sus opiniones y experiencias en torno a los temas que más preocupan al colectivo.

### » Visibilidad y presencia social

**Antecedentes:** las personas con síndrome de Down veían cómo familias, asociaciones y profesionales actuaban como sus representantes ante la sociedad.

**Situación actual:** ahora son las propias personas con síndrome de Down quienes quieren asumir el protagonismo que les corresponde y alzar su propia voz para reclamar su papel en la sociedad. Además, los medios de comunicación están muy interesados en ofrecer información sobre esta discapacidad.

**Barreras:** muchas familias siguen acaparando la parcela de protagonismo que corresponde a las personas con síndrome de Down, siendo sobreprotectoras. El tratamiento de los medios de comunicación a la discapacidad puede no ser el adecuado.

**Soluciones:** los medios son un canal ideal para difundir las reclamaciones de las personas con síndrome de Down, pero las familias deben dejar que en la medida de lo posible, sean las propias personas quienes hagan estas reclamaciones. Hay que ofrecer a los medios la información rigurosa y bien tratada, enfatizando a la persona con síndrome de Down. Debe trabajarse por ver a los medios como aliados, y utilizarlos como plataforma para dar a conocer las capacidades de las personas con síndrome de Down.

### » Inclusión social y derechos

**Antecedentes:** hasta hace poco, y por diversos motivos, la inclusión social de las personas con síndrome de Down y sus derechos no habían sido trabajados en textos legales e internacionales.

**Situación actual:** la Convención de la ONU ha dado un giro radical a la forma de abordar la discapacidad. Las familias son conscientes del importante papel que tienen que desempeñar a la hora de ayudar a las personas con discapacidad a alcanzar sus derechos

**Barreras:** hay un importante desconocimiento de sus propios derechos por parte de las personas con síndrome de Down.

**Soluciones:** se debe dar a las personas con discapacidad los mecanismos de apoyo para que ellos mismos busquen los recursos que favorezcan su autodeterminación. Sólo si conocen sus derechos podrán reivindicarlos. Es importante trabajar el concepto de autodefensa.

Se debe tener claro que la primera fase para reivindicar algo es el diálogo. En los casos en los que éste no ofrezca resultados, las familias pueden hacer uso de los

múltiples recursos -extrajudiciales y judiciales- de los que disponen para denunciar vulneraciones.

» [Alimentación y hábitos de vida saludable](#)

**Antecedentes:** las personas con síndrome de Down no demostraban interés en la cocina, ya que tenían poca autonomía y no tenían acceso a una vida independiente. Los asuntos relativos a la alimentación y la salud estaban en manos de la familia.

**Situación actual:** las personas con síndrome de Down hoy son más autónomas, y por ello demandan tener los conocimientos y herramientas para poder desenvolverse en distintos ámbitos. Demuestran un gran interés hacia proyectos como Chef Down, desarrollado por DOWN ESPAÑA y presentado en este encuentro: una web de cocina fácil para que aprendan a preparar recetas y cuidar así de su salud.

**Barreras:** sobreprotección y miedos de las familias. Falta de formación de las personas con síndrome de Down y acomodo a viejas rutinas.

**Soluciones:** desde las familias y las asociaciones se debe dar a las personas con síndrome de Down las herramientas necesarias para que tomen las riendas de su alimentación y hábitos de vida saludables: formación, autoconfianza, y nuevas vías para que desarrollen sus capacidades.

» [Educación inclusiva](#)

**Antecedentes:** no existía una escuela para todos. Los profesores no estaban preparados para atender a alumnos con discapacidad.

**Situación actual:** se aprecia una regresión en la inclusión ya que se fomentan las aulas específicas en centros ordinarios y se deriva a centros de educación especial a muchos alumnos con discapacidad.

**Barreras:** muchas veces este problema no se afronta desde una óptica de derechos, a lo que se suma una posible falta de formación en el profesorado, y poca implicación de las instituciones públicas.

**Soluciones:** se debe trabajar para incorporar la inclusión no como un conjunto de técnicas sino como toda una filosofía que pone en valor la riqueza de la diversidad de todos los alumnos. Hay que aclarar que los apoyos inclusivos son aquellos que partiendo de la necesidad de cada alumno, permiten al profesorado atender a toda el aula: lo que es imprescindible para un alumno es beneficioso para todos los alumnos.

Además, hay que luchar por transmitir autoestima a los hijos para que se vean como un alumno más.

Familias, asociaciones y profesorado deben cooperar para formar un equipo unido en beneficio del alumno.

### » Empleo con Apoyo

**Antecedentes:** las personas con síndrome de Down veían reducidas sus posibilidades laborales a los Centros Ocupacionales y Centros Especiales de Empleo.

**Situación actual:** los programas de Empleo con Apoyo permiten a la persona con síndrome de Down trabajar en un entorno normalizado. Se debe tener en cuenta que el desarrollo de una actividad laboral supone un impulso fundamental en la autonomía de la persona.

Para asegurar el éxito en la transición entre la formación y el empleo es imprescindible la colaboración de la familia.

No hay que olvidar que la Convención defiende el derecho a un trabajo para todas las personas.

**Barreras:** muchos de los empleos a los que acceden las personas con síndrome de Down son de naturaleza temporal, e incluso no remunerados. El Empleo con Apoyo puede suponer un coste elevado, aunque es un camino que no tiene vuelta atrás.

**Soluciones:** potenciar la puesta en marcha de servicios de desarrollo personal y socio-laboral por parte de las asociaciones. Muchas los están llevando a cabo siguiendo el modelo del SEPAP. Deben ser programas individualizados y flexibles a las capacidades de cada persona.

Es necesario el papel de un preparador laboral, que no sólo ayude en la formación de la persona; también debe buscar colaboraciones en el ámbito privado. La figura del preparador laboral debe ser referente para la persona con síndrome de Down.

### » Deporte inclusivo

**Antecedentes:** hasta hace poco había poco o nulo acceso de las personas con síndrome de Down al deporte inclusivo.

**Situación actual:** poco a poco se va abriendo la mentalidad de clubes deportivos, familias y de las propias personas con síndrome de Down, que empiezan a reivindicar su participación en actividades deportivas con personas sin discapacidad.

**Barreras:** existen prejuicios, así como el propio carácter del deporte, que es competitivo. También las familias exponen sus miedos a poner a las personas con síndrome de Down en situaciones donde puedan ser discriminadas.

**Soluciones:** hay que trabajar en la importancia de favorecer la práctica de la actividad física en las personas con discapacidad, porque 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.

## » Modificación de la capacidad y Patrimonios Protegidos

**Antecedentes:** antes se recurría a la incapacitación para controlar a las personas con síndrome de Down. Las familias han expresado su preocupación por la pérdida de derechos que conlleva la decisión de incapacitación, ya que no debería afectar a todo el ámbito jurídico de la persona ni a sus derechos fundamentales.

**Situación actual:** la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha generado un nuevo escenario en el que se consensua que no se debe incapacitar a la persona, sino desarrollar sistemas de apoyo para la toma de decisiones. El artículo 12 de la Convención establece la capacidad de todas las personas a ver reconocida su capacidad jurídica en igualdad de condiciones.

**Barreras:** el colectivo se enfrenta a muchos problemas para ver esta capacidad reconocida, a una falta de conocimiento y normativa 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.

**Soluciones:** 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. Lo importante no es saber quién cuidará de la persona cuando los padres 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.

Además, los recursos económicos son una importante herramienta para posibilitar una vida plena de las personas con síndrome de Down. En este sentido los Patrimonios Protegidos permiten destinar bienes o derechos a satisfacer las necesidades de las personas sin recurrir a la incapacitación regulando el modo en que son administrados en beneficio de las personas con discapacidad. Pueden ser de gran utilidad para asegurar el bienestar económico de los hijos cuando falten los padres.

## » Autodeterminación

**Antecedentes:** el resto de personas han tomado hasta hace poco las decisiones por la personas con discapacidad, sobreprotección y pérdida de derechos, falta de autogobierno y diseño del propio plan de vida.

**Situación actual:** la decisión sobre los asuntos que afectan a la vida de las personas con discapacidad es una cuestión de derechos avalada por la Convención de la ONU. Ellos están posicionándose y reivindicando estos derechos porque saben lo que quieren para sí mismos y para sus familias, y el entorno debe escuchar lo que dicen. Son ellos mismos quienes están forzando el cambio en las asociaciones y familias: ya no se trata de trabajar para ellos sino con ellos.

**Barreras:** la sociedad y muchas veces las propias familias aún piensan que no pueden tomar decisiones sobre cuestiones importantes que afectan a su vida.

**Soluciones:** es necesario dar a las personas con discapacidad los apoyos de todo tipo necesarios para que logren un alto grado de autogobierno, que sean los gestores de su vida y para que puedan desarrollar su propio proyecto vital.

## » Vida independiente: iniciativas y modelos de vivienda

**Antecedentes:** hasta hace poco las personas con síndrome de Down no podían decidir sobre su vida: otros lo hacían por ellos.

**Situación actual:** ahora demandan su derecho a vivir de manera independiente y desde las asociaciones se están ofreciendo diversos modelos para conseguir ese objetivo.

**Barreras:** problema económico, reticencias y miedos de las familias a dejar que den el paso. La administración no quiere ver el modelo de vida independiente como un servicio que beneficia a la persona con discapacidad.

**Soluciones:** La vida independiente no es un capricho; es una necesidad amparada por el marco legal de la Convención. Gracias la vida independiente se ayuda a prevenir la institucionalización, y se potencia la autogestión.

La vida independiente puede conseguirse dentro o fuera del hogar familiar.

Se debe respetar con quién quiere vivir la persona con discapacidad.

Hay que dar dos cosas a las personas con síndrome de Down: la oportunidad y los apoyos necesarios.

## » Envejecimiento

**Antecedentes:** debido a la falta de progreso en materia de salud, empleo, autonomía e inclusión, las personas con síndrome de Down no tenían una esperanza de vida tan prolongada como la actual.

**Situación actual:** las personas con síndrome de Down van a vivir muchos años gracias a la estimulación de la Atención Temprana, a la educación inclusiva, al Empleo con Apoyo, a las mejoras en salud y a su vida independiente. Ahora hay que tratar de hacer que los años de vejez sean de calidad: no se trata de "dar años a la vida, sino vida a los años".

**Barreras:** existen barreras sociales que impiden que las personas con síndrome de Down alcancen una edad de envejecimiento con las herramientas adecuadas para mantener su cuerpo y mente en forma: el desempleo, la inactividad física, ... Las familias necesitan de apoyos externos para mejorar el proceso de envejecimiento de sus hijos

**Soluciones:** familias y entidades deben cooperar para desarrollar proyectos y estímulos adecuados a la edad de cada persona, de forma que mantenga las capacidades adquiridas., ya que las personas con síndrome de Down envejecen muy rápidamente si están inactivas.

Hay que preguntar a las personas con síndrome de Down adultas cómo desean envejecer, hablándolo entre todos los miembros de la familia, respetando su autonomía, entorno, sus amigos, sus deseos y sentimientos.

La intervención debe ser a nivel psicológico, social y médico.

Se debe caminar hacia un envejecimiento en comunidad, dentro de la sociedad, de la propia familia, contando con el apoyo entre generaciones.

## Los propios jóvenes con síndrome de Down leyeron las siguientes conclusiones en la clausura del XIII Encuentro Nacional de Familias

- » Si queremos que se respeten nuestros derechos, tenemos que conocerlos. La Convención nos ayuda cuando vulneran nuestros derechos. La sociedad tiene que respetarlos.
- » Queremos decidir la vida que queremos tener. Nos podéis apoyar, pero queremos que respetéis nuestros deseos y sueños y nos ayudéis a conseguirlo. La vida independiente no es sólo vivir fuera de casa de los padres también se puede ser independiente en el hogar.
- » Estamos aprendiendo muchas cosas y somos más autónomos. Queremos aprender a cocinar, a cuidarnos, y queremos llevar una vida saludable. Ya no tienen que hacerlo nuestras familias por nosotros, pero queremos formación y apoyo para poder hacerlo solos.
- » No queremos que se nos incapacite. Queremos los apoyos para poder gestionar nuestra propia vida. El patrimonio protegido puede ser una ayuda en los aspectos económicos. Una buena red de apoyo social nos permitirá ser más independientes y estar bien cuando falten nuestros padres.
- » La sociedad tiene que estar más preparada para nosotros porque muchas veces no sabe lo que las personas con discapacidad queremos, pero nosotros sí.
- » Queremos estudiar con los demás alumnos sin discapacidad porque podemos aprender todos juntos. Es nuestro derecho. Necesitamos apoyos, pero sabemos que lo que es bueno para nosotros también lo es para el resto de los alumnos.
- » Queremos trabajar, es nuestro derecho. Así podemos vivir de manera independiente y aportar nuestras capacidades a la sociedad. Necesitamos el apoyo de los preparadores laborales y de nuestras familias.
- » Algunos nos vamos haciendo mayores y estamos más cansados, tenemos más dificultades, y necesitamos más apoyo. Es importante mantener nuestro cuerpo y mente en forma y apuntarnos a actividades más tranquilas y aprender a relajarnos. Tenemos que aceptar que nos vamos haciendo mayores.
- » Queremos hacer deporte pero ¿por qué tenemos que hacerlo siempre con personas con discapacidad? Queremos practicar deporte con todo el mundo. Es bueno para nuestra salud y hace que nos sintamos bien.
- » Nuestros hermanos son un importante apoyo pero tienen que respetar nuestra capacidad de decidir si queremos vivir o no con ellos en el futuro.
- » Queremos que tengáis en cuenta lo que hemos dicho en este encuentro. Os pedimos nos ayudéis a que más personas puedan escucharnos.