

LIBRO DE ACTAS

II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down:

*La fuerza de la
visión compartida*

Granada 2010

DOWN Federación
Española
de Síndrome
de Down
España



MINISTERIO
DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL
E IGUALDAD



Edita:

Real Patronato sobre Discapacidad

<http://www.rpd.es>

Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad

<http://www.mspsi.es>

Cuidado de la edición y distribución:

Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD)

<http://www.cedd.net>

Serrano, 140 28006 MADRID

Tel. 91 745 24 49 Fax: 91 411 55 02

cedd@cedd.net

Diseño gráfico y maquetación:

Concetta Probanza

NIPO: 864-11-029-X

Prólogo

Entre los días 29 de abril y 2 de mayo del año 2010 se celebró en Granada el II Congreso Iberoamericano sobre el síndrome de Down, bajo el nombre de “La fuerza de la visión compartida”, organizado por Down España, la Federación Española de Síndrome de Down y patrocinado por el Gobierno de España, la Junta de Andalucía y la Fundación ONCE.

En el Congreso se dieron cita académicos, investigadores, profesionales, familias y personas con síndrome de Down procedentes de España y de la mayoría de países iberoamericanos, constituyéndose en un valioso espacio de encuentro para el intercambio de ideas, buenas prácticas y actuaciones innovadoras. Compuesto por tres ejes temáticos principales, cada uno de ellos trataba contenidos específicos de interés fundamental sobre el síndrome de Down, a través de conferencias, mesas redondas, comunicaciones y pósters.

El primer eje temático abordaba un tema clave como es el de la “Educación para la vida y acceso a la cultura de su comunidad del colectivo de personas con síndrome de Down”. El segundo eje temático analizó de manera prospectiva “El futuro de las personas con síndrome de Down”. Por último, el tercer eje temático versó sobre “El movimiento asociativo a favor de las personas con síndrome de Down, la cooperación internacional”.

Dada la riqueza de los temas tratados y su especial relevancia en la actividad profesional de las entidades y en la vida cotidiana de las personas con síndrome de Down y sus familias, el Real Patronato sobre Discapacidad, organismo colaborador del Congreso, publica ahora el Libro de Actas del Congreso con todas las sesiones que se desarrollaron en cada uno de los ejes temáticos citados, con la finalidad de dar acceso a la reflexión y el conocimiento que sobre diferentes aspectos de las personas con síndrome de Down se está desarrollando en toda Iberoamérica.

El lector que tenga en sus manos esta publicación tiene la oportunidad de acercarse y/o profundizar con exactitud a cada uno de los temas señalados y que, en la actualidad, están en la vanguardia de la reflexión científica y social que se realiza sobre las personas con síndrome de Down.

D. JAIME ALEJANDRE
Director del Real Patronato sobre Discapacidad

ÍNDICE

EJE 1:

EDUCACIÓN PARA LA VIDA Y ACCESO A LA CULTURA DE SU COMUNIDAD DEL COLECTIVO DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Conferencia Marco:

- MEL AINSCOW y GERARDO ECHEITA**, *Un marco de referencia y pautas de acción para el desarrollo de sistemas de educación incluyentes.* (Inglaterra-España) 23

TEMA 1:

DESARROLLO BIOLÓGICO EN SÍNDROME DE DOWN Y OTRAS DISCAPACIDADES ASOCIADAS

Ponencias:

- SALVADOR MARTÍNEZ PÉREZ**, *La neurobiología del desarrollo. Una revolución en marcha y sus implicaciones en Síndrome de Down.* (España) 39

- MARA DIERSSEN SOTOS**, *Descifrando el código genético en el síndrome de Down: cada vez más cerca de entender y predecir.* (España) 43

Comunicaciones:

- JAVIER GARCÍA ALBA**, *Déficit neuropsicológicos en síndrome de Down y valoración por doppler transcraneal.* (España) 61

TEMA 2:

EDUCACIÓN INCLUSIVA (EDUCACIÓN INFANTIL Y PRIMARIA)

Ponencias:

- NORBERTO BOGGINO**, *La inclusión escolar en Argentina y Latinoamérica: pasado, situación actual y retos de futuro.* (Argentina) 77

- CONCHA BRETO GUALLAR y PERE PUJOLÀS MASET**, *La inclusión escolar en los centros de educación infantil y primaria: Cinco reflexiones a dúo a propósito de la historia de D.J.* (España) 93

Comunicaciones:

- LAURA PEYRANO DE CACCIAVILLANI**, *La escuela inclusiva intercultural creativa por una sociedad más inclusiva.* (Argentina) 137

- PILAR PINILLA CARDENETE, SUSANA ÁLVAREZ y ANA GARCÍA GÓMEZ**, *El proceso de la lectura en colaboración con los centros escolares.* (España) 145

GABRIELA CALDERÓN GUERRERO y MARÍA TERESA NAVARRETE RAMOS , <i>La lectura en voz alta como recurso para la inclusión educativa y social de niños con síndrome de Down: un estudio de caso.</i> (México)	149
ELÍAS VIVED CONTE y EUGENIA SALVADOR MENCERRÉ , <i>Lectura fácil, diversificación de materiales didácticos e inclusión escolar.</i> (España)	165
ESTRELLA MARTÍNEZ BARINGO, MARÍA LUISA BARINGO SÁNCHEZ y SALVADOR MARTÍNEZ JEREZ , <i>La implicación de la familia en el aprendizaje de la lectura, una experiencia.</i> (España)	179
CONCEPCIÓN RUIZ SÁNCHEZ, RAQUEL LÓPEZ MORENO y MIGUEL JESÚS CASADO MOLINA , <i>Adaptación de libros de texto. Una herramienta didáctica para los niños/as con síndrome de Down.</i> (España)	185
M^aTRINIDAD MOYARUÍZ, MIGUEL ÁNGEL HERRERARUÍZ, ANAGUTIÉRREZ CAÑO, M^aJOSÉ SANDOVAL ZÁBAL, JOSÉ MANUEL RUEDA GALLARDO, M^aTERESA IBARRA MAÑAS, M^aTERESA JEREZ RODRÍGUEZ y JULIA GIJÓN MOLINA , <i>Desarrollo de los aspectos fonéticos de los alumnos con síndrome de Down como herramienta para conseguir su propia autonomía.</i> (España)	197
MÓNICA GIRAUDO y MÓNICA HOYOS , <i>El Proyecto Educativo Institucional: espejo de un cambio de organización e ideología.</i> (Argentina)	211
ELÍAS VIVED CONTE, SANTIAGO MOLINA GARCÍA y ADORACIÓN ALVÉS VICENTE , <i>Desarrollo de un modelo didáctico basado en la zona de desarrollo próximo en una muestra de niños con síndrome de Down.</i> (España)	221
Pósteres:	
EVA M^a FERNÁNDEZ GÓMEZ y AURELIA BAUTISTA TORÁ , <i>Anecdotario con los chicos/as con Síndrome de Down.</i> (España)	235
M^a DOLORES GARCÍA-LIGERO PUERTA y ANTONIO TORRÉNS PORTILLO , <i>Habilidades para la adquisición de la lectura en personas con síndrome de Down</i> (España)	237
PATRICIA GILBERT SÁNCHEZ, LORETO ORTIZ LÓPEZ, SUSANA ÁLVAREZ MARTÍNEZ y EVA M^a FERNÁNDEZ GÓMEZ , <i>Programa de coordinación con los centros escolares.</i> (España)	239
M^a DOLORES GARCÍA-LIGERO PUERTA , <i>Grupo de autonomía escolar.</i> (España)	241
M^a TRINIDAD MOYA RUIZ, MIGUEL ÁNGEL HERRERA RUIZ, ANA GUTIÉRREZ CAÑO, M^a JOSÉ SANDOVAL ZÁBAL, JOSÉ MANUEL RUEDA GALLARDO, M^a TERESA IBARRA MAÑAS, M^a TERESA JEREZ RODRÍGUEZ y JULIA GIJÓN MOLINA , <i>El juego simbólico como medio de aprendizaje del lenguaje.</i> (España)	243
JULIA GIJÓN MOLINA, ANA GUTIÉRREZ CAÑO, MIGUEL ÁNGEL HERRERA RUIZ, M^a TERESA IBARRA MAÑAS, M^a TERESA JEREZ RODRÍGUEZ, M^a TRINIDAD MOYA RUIZ, JOSÉ MANUEL RUEDA GALLARDO y M^a JOSÉ SANDOVAL ZÁBAL , <i>El departamento de logopedia de Granada: metodología de trabajo.</i> (España)	245
TERESA POMARES LÓPEZ y FRANCISCO J. ALÓS CÍVICO , <i>Apoyos visuales como recurso para la enseñanza de las vocales.</i> (España)	247

M^a LUISA BARINGO SÁNCHEZ, ESTRELLA MARTÍNEZ BARINGO y SALVADOR MARTÍNEZ JEREZ , <i>La implicación de la familia en el aprendizaje de la lectura, una experiencia.</i> (España)	249
M^a LUISA BARINGO SÁNCHEZ, ESTRELLA MARTÍNEZ BARINGO y SALVADOR MARTÍNEZ JEREZ , <i>La implicación de la familia en Primaria</i> (España)	251
YIVIA G. OLIVERI RIVERA, LAURA CERVANTES MANRÍQUEZ y GABRIELA CALDERÓN GUERRERO , <i>Educación psicomotriz: Una propuesta para la integración del niño con Síndrome de Down a la escuela regular.</i> (México)	254
MARÍA DE FÁTIMA MINETTO, IASKARA MARIA ABRÃO, CARMEM LUCIA GABARDO PELANDA, LARISSA GABRIELA OGLIARI THOMAZZI, ADRIANA DO PILAR RUPPERECHT ZABLONSKY, ELENICE GOMES y CLARISSA OGLIARI PEILLEK , <i>Inclusión escolar en Brasil: desafíos y soluciones.</i> (Brasil)	256

TEMA 3:

EDUCACIÓN INCLUSIVA (EDUCACIÓN SECUNDARIA)

Ponencias:

JOSÉ RAMÓN LAGO MARTÍNEZ y SANTIAGO MARÍN GARCÍA , <i>La inclusión escolar en los centros de educación secundaria obligatoria: Cinco reflexiones a dúo a propósito de la historia de J.I.</i> (España)	259
MARÍA EUGENIA YADAROLA , <i>De una completa integración en el secundario común hacia una educación permanente inclusiva.</i> (Argentina)	285

Comunicaciones:

SUSANA ÁLVAREZ MARTÍNEZ, NATALIA DÍAZ FERNÁNDEZ y NOEMÍ MORENO RODRÍGUEZ , <i>Secundaria abre sus puertas a Granadown.</i> (España)	309
PAULA ANA MARTINELLI , <i>Un aula de transición a la vida adulta en educación secundaria obligatoria.</i> (España)	317
ANTONIO ALMAGRO MURCIA, TERESA IRLLES LLANES y TONET RAMÍREZ SAUREU , <i>Nuestro paso por la escuela.</i> (España)	331
MARIA DOLORES CEDEÑO MURILLO , <i>Proyecto de inclusión en el Nivel post-primario (secundaria).</i> (Ecuador)	339
HÉCTOR OPAZO CARVAJAL , <i>Modelos narrativos para la investigación del autoconocimiento emocional en discapacidad intelectual.</i> (España)	353
ELÍAS VIVED CONTE, SOL RAMO MARCO, JORGE CARDA RODRÍGUEZ y EVA FÉLIX CORONAS , <i>Programa de Habilidades Sociales, autonomía personal y autorregulación. Aplicación en alumnos con síndrome de Down.</i> (España).	367

Pósteres:

MARC GINER LLENAS , <i>La inclusión de alumnos con Síndrome de Down vista desde el pupitre.</i> (España)	381
---	-----

TEMA 4:**EDUCACIÓN INCLUSIVA. FORMACIÓN DEL PROFESORADO****Ponencias:**

M^a TERESA NÚÑEZ MAYÁN, *La formación del profesorado para la inclusión educativa.* (España) 383

SILVIA CAMPANELLA, *Construcción de culturas inclusivas. Tensiones y resistencias. El rol de la formación del profesorado.* (Argentina) 401

DOLORS FORTEZA FORTEZA, *La formación del profesorado en y para la educación inclusiva desde la perspectiva de la convergencia europea.* (España) 407

Comunicaciones:

ELÍAS VIVED CONTE y MARTA LIESA ORÚS, *Escenarios de inclusión social para la formación práctica de los estudiantes de magisterio: una experiencia de aprendizaje comunitario.* (España) 421

TEMA 5:**FORMACIÓN PROFESIONAL Y EMPLEO CON APOYO****Ponencias:**

INÊS MARQUES RICARDO, *La Formación Profesional que tenemos, ¿Es la que queremos?.* (España) 435

MARÍA MERCEDES MARTÍN SÁEZ, *Red de Empleo Down España.* (España) 445

MARTA L. MENDÍA, *Empleo con Apoyo: un camino sostenido hacia la verdadera inclusión social.* (Argentina) 447

Comunicaciones:

RAFAEL ESPINOSA PEÑA y MANUEL CAMPOS CEBRIÁN, *Nuevos planteamientos de trabajo en la formación y Empleo con Apoyo.* (España) 461

DOLORES IZUZQUIZA, TERESA RODRÍGUEZ SEGURA, MÓNICA FERNÁNDEZ-PRIDA, ANA ISABEL LOZANO, TANIA SACHANANDANI, DOLORES SACRISTÁN y M^a DEL MAR TRELLO, *Identificación de procesos de calidad en entornos laborales para la inclusión de personas con discapacidad intelectual.* (España) 471

ADRIANA FREIRE, *“Un sueño hecho realidad” Inserción Laboral de Jóvenes con Síndrome de Down en el Uruguay.* (Uruguay) 491

SUSANA ÁLVAREZ MARTÍNEZ y NATALIA DÍAZ FERNÁNDEZ, *La Oficina un espacio para todos/as.* (España) 501

MARÍA MERCEDES MARTÍN SÁEZ, JOSÉ LUIS SÁNCHEZ COBOS y MERCEDES CANO SÁNCHEZ, *Preparación para el acceso al empleo público.* (España) 505

DOLORES IZUZQUIZA, M^a ROSARIO CERRILLO, MÓNICA CADARSO, NURIA DE CARRANZA, ALBA GARCÍA y ROCÍO GOYARROLA, *Discapacidad Intelectual e itinerarios formativos en el Universidad Autónoma de Madrid: Programa Promentor.* (España) 517

M^a ROSARIO CERRILLO y DOLORES IZUZQUIZA , <i>Estándares de calidad que favorecen la inclusión de personas con discapacidad intelectual en entornos universitarios.</i> (España)	529
DAVID CEBRIÁN MARTÍNEZ , <i>Elegimos personas antes que carreras: el rol del educador en formación profesional.</i> (España)	543
BLANCA SAN SEGUNDO MADDOZ , <i>Mi experiencia personal en bachillerato y en el ciclo formativo de grado superior de Integración Social.</i> (España)	553
Pósteres:	
JOSÉ LUIS SÁNCHEZ COBOS, MARÍA MERCEDES MARTÍN SÁEZ, JOSÉ LUIS MUROS GARCÍA y M^a DEL MAR ORTIZ MORENO , <i>Empleo con apoyo: la intervención del preparador laboral.</i> (España).	559
ANA M^a ANGUITA AVELINO, NATALIA FERNÁNDEZ DÍAZ, JULIA GIJÓN MOLINA, ANA GUTIÉRREZ CAÑO y M^a JOSÉ SANDOVAL ZÁBAL , <i>Habilidades que se trabajan desde la formación de adultos en Granadadown.</i> (España).	561
ARACELI ECHAIDE IRIBARREN y LAURA MARÍN MALO , <i>Proyecto Ulises: empresa simulada donde trabajan personas con SD.</i> (España).	563
DAYNA VASTARELLA GONÇALVES , <i>Proyecto de Inserción Laboral en Síndrome de Down Uruguay (P.I.L.E.S.D.U.).</i> (Uruguay).	565
Dvd's:	
CARMEN LLORENS PUJÓS , <i>Una imagen mejor que mil palabras. Herramienta multimedia para la preparación laboral.</i> (España).	567

TEMA 6: DEPORTE, OCIO Y ARTE

Ponencias:

AURORA MADARIAGA ORTUZAR , <i>El ocio como ámbito de desarrollo humano para toda la ciudadanía: la inclusión en ocio de las personas con síndrome de Down.</i> (España).	569
DAVID OJEDA ABOLAFIA , <i>Las personas con síndrome de Down en la creación escénica: desde el ocio a lo profesional.</i> (España).	591

Comunicaciones:

ALEJANDRO CEBALLOS GARCÍA y MARÍA DEL MAR ORTIZ MORENO , <i>Hidroterapia en Granadown.</i> (España).	617
DOLORS PALLÀS, ARNAU ALFAGEME y LAIA PIQUÉ , <i>Al son de la música, clave de superación.</i> (España).	625
DARÍO PLADA , <i>7º Encuentro Deportivo Nacional de la Comarca de Los Cerros y El Mar.</i> (Uruguay).	631
NOELIA SÁNCHEZ SESTO y ANA AIERBE BARANDIARAN , <i>Hábitos televisivos, personajes de identificación y valores percibidos de adolescentes con síndrome de Down.</i> (España).	637
LILIANA PLANDOLIT , <i>Un aporte desde la gestión socio-deportiva inclusiva de personas con síndrome de Down.</i> (Argentina).	651
CRISTINA M^a PÉREZ SÁNCHEZ , <i>Método musical para personas con síndrome de Down.</i> (España).	661

Pósteres:

IGNACIO CALDERÓN ALMENDROS, *“Se creían que no podía y lo estoy consiguiendo”*. *Biografía de un músico con Síndrome de Down*. (España). 667

FRANK WILKER, FRANCISCO GUTIÉRREZ MAYA, MARINA BELÉN HENARES LÓPEZ, FEDERICO WILLEN PLEGUEZUELOS WITTE, JESÚS RUIZ GONZÁLEZ, PATRICIA TORRES HIDALGO y ÁFRICA YEBRA RODRÍGUEZ, *“Hand in Hand: convivir con la Cultura y el Medio Ambiente”*. *Un proyecto para la integración*. (España). 669

Dvd's:

MANUEL CAMPOS CEBRIÁN, *6 Caras. Oscar al esfuerzo y al afán de Superación*. (España). 671

ALDO PIATTI, *Deporte Educación: de la pedagogía a las buenas prácticas*. (Italia). 672

CRISTINA M^a PÉREZ SÁNCHEZ, *Método musical para personas con síndrome de Down*. (España). 673

TEMA 7:**AUTONOMÍA, INDEPENDENCIA Y ESCUELA DE VIDA****Ponencias:**

JESÚS HERNÁNDEZ GALÁN, *Accesibilidad y capacidades cognitivas. Movilidad en el entorno urbano vialidad, transporte y edificios públicos*. (España). 675

NICOLA CUOMO, NURIA ILLAN ROMEU y ALICE IMOLA, *Las autonomías hacia una calidad de vida consciente e independiente - Algunos fundamentos teóricos para orientar las acciones*. (Italia). 681

STELLA CANIZA DE PÁEZ, *Camino hacia la vida autónoma: “De la cuna a la ciudadanía”*. (Argentina). 705

SOLEDAD ARNAU RIPOLLÉS, *Educación para una «Cultura de Vida Independiente»: Nuevos horizontes formativos para construir una Cultura de Paz*. (España). 723

NURIA ILLÁN ROMEU, PEDRO OTÓN HERNÁNDEZ y CARLOS MARÍN CALERO, *La escuela de vida. Sus aportaciones para una nueva comprensión de las personas con discapacidad intelectual*. (España). 751

Comunicaciones:

M^a DEL MAR GALCERÁN GADEA, *Mirando hacia el futuro con esperanza*. (España). 767

ELISA SORMANI, LUCIA MORENO, JUAN JOSÉ VELASCO, CARLOS JAVIER ARAGÓN, ESTHER RODRÍGUEZ, CRISTINA ROSELL, SONIA SÁNCHEZ y FRANCISCO MANSILLA, *¿Qué ha aportado a nuestras vidas la filosofía de Escuela de Vida?*. (España). 771

MARIANA PÁEZ CANIZA, *Vida Independiente, Vocación y Apoyos*. (Argentina). 777

CARME FARO LLENA, ALBERT FORCADA FILELLA, INMA GALINDO DÍAZ, ANDREU GARCIA JAIMEJUAN, MARI MAR RUZ SOMÉ y SONIA SALVIA ORTIZ, *Nous Voluntaris (Nuevos voluntarios)*. (España). 781

Pósteres:

- M^a TRINIDAD MOYA RUIZ, MIGUEL ÁNGEL HERRERA RUIZ, ANA GUTIÉRREZ CAÑO, M^a JOSÉ SANDOVAL ZÁBAL, JOSÉ MANUEL RUEDA GALLARDO, M^a TERESA IBARRA MAÑAS, M^a TERESA JEREZ RODRÍGUEZ y JULIA GIJÓN MOLINA,** *¿Qué conseguimos trabajando las habilidades de comunicación?.* (España). 785
- SUSANA ÁLVAREZ MARTÍNEZ, MERCEDES CANO SÁNCHEZ y MARÍA ENCARNACIÓN MATILLA NIETO,** *Tengo síndrome de Down. ¿Y qué?* (España). 787
- GERMÁN HORACIO MARTÍNEZ,** *La importancia del entorno como construcción de la autonomía.* (Argentina). 790

Dvd's:

- JOSÉ ANTONIO CABALLERO BLANCO, ANA MORENO CABEZAS, VICTORIA ORTIZ y CARMEN MARÍN PADILLA,** *Método visual para dar autonomía a niños/as con SD para realizar una tabla de ejercicios de fisioterapia.* (España). 792
- JOSEP RUF Y KATY TRIAS,** *Historias de Vida Independiente.* (España). 793
- DOLORS COMERMA I MASRAMON,** *Vamos a la Peluquería.* (España). 794
- ANTONIO MANZANARES,** *Escuela de Vida Caja Madrid.* (España). 795
- MIGUEL ALONSO LARROCHA,** *Vivienda compartida AONES.* (España). 796
- MARTA MORÓN,** *Creciendo en valores.* (España). 797
- RAQUEL JIMÉNEZ,** *Proyecto Amigo: DOWN GRANADA.* (España). 798
- LUCÍA MORENO,** *Proyecto Amigo y vivienda compartida: DOWN GRANADA.* (España). 799
- ANDREU GARCÍA,** *Nuestro piso de formación del Proyecto Amigo.* (España). 800
- ESTHER RODRÍGUEZ RUEDA,** *Construyendo nuestro Proyecto Amigo. DOWN MÁLAGA.* (España). 801
- PEDRO JOSÉ OTÓN,** *Capaces.* (España). 802
- MÓNICA BRAVO,** *De 7 en 7: las viviendas compartidas de la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia.* (España). 803
- DIEGO GONZÁLEZ,** *“Walk on”-Aprendiendo a Volar.* (España). 804
- JUAN CARLOS PAVÓN,** *Mira la vida: la experiencia de la vivienda compartida en Down Granada.* (España). 805

TEMA 8:**EL PAPEL DE LA FAMILIA, LIDERAZGO Y COMPAÑERISMO****Ponencias:**

- RAFAEL BELL RODRÍGUEZ,** *Familia y escuela: unidad imprescindible para el desarrollo cultural.* (Cuba). 807
- CARLOS MARÍN CALERO y AGUSTÍN HUETE GARCÍA,** *Evidencias sobre resultados en autonomía personal y propuestas para familias e instituciones.* (España). 817

Comunicaciones:

- FELI PERALTA LÓPEZ y ARACELI ARELLANO TORRES**, *El papel de la familia en la promoción de la autodeterminación de sus hijos/as con Síndrome de Down: el Enfoque Centrado en la Familia (ECF)*. (España). 835
- MARIA DE FÁTIMA MINETTO y MARÍA APARECIDA CREPALDI**, *Prácticas educativas parentales de padres con hijos con síndrome de Down y sus relaciones*. (Brasil). 845
- MARTA ASENSIO, VANESA CARDONA, LAURA RODA, LOURDES RODA, MARIMAR TABUENCA y PILAR VILLARROCHA**, *Proyecto "Parents of Down". Formación profesional para padres de personas con Síndrome de Down*. (España). 857

TEMA 9:**ATENCIÓN TEMPRANA****Ponencias:**

- ISIDORO CANDEL GIL**, *Atención temprana en niños con síndrome de Down. Estado de la cuestión*. (España). 867
- CARMEN DE LINARES VON SCHMITERLÖW**, *Intervención de la familia y con la familia en los programas de atención temprana*. (España). 885
- CARMEN BONILLA ARIZA**, *Relación Padres-Profesionales*. (España). 903

Comunicaciones:

- SONSOLES PERPIÑÁN, JAIME PONTE, FÁTIMA PEGENAUTE, M^a GRACIA MILLÁN, MARIA LUISA POCH y EMMA MAYO**, *la Primera Noticia: mejora del proceso de comunicación del diagnóstico de trastorno en el desarrollo o discapacidad en la primera infancia*. (España). 915
- FRANCISCO JAVIER FERNÁNDEZ REGO, LAURA MURCIA GUILABERT, JULIO PÉREZ LÓPEZ, M^a ISABEL CASBAS GÓMEZ y M^a LUISA GUERRERO SÁNCHEZ**, *Desarrollo motor en niños con síndrome de Down intervenidos en CDIAT y con terapia vojta desde los primeros meses de vida*. (España). 925
- MIGUEL GALEOTE, PILAR SOTO, EUGENIA SEBASTIÁN, ELENA CHECA y ROCÍO REY**, *La adquisición del vocabulario en niños con síndrome de Down: primeros datos normativos*. (España). 933
- CRISTINA FERNÁNDEZ O'DONNELL y EQUIPO DE ATENCIÓN TEMPRANA DE LA FUNDACIÓN ASINDOWN**, *La Escuela de Padres. Una Experiencia desde El CDIAT de la Fundación Asindown*. (España). 949

Pósteres:

- M.^a AUXILIADORA ROBLES BELLO**, *Aprendizaje del hábito de comer en niños de un Centro de Atención Temprana de la Asociación Síndrome de Down de Jaén y Provincia*. (España). 963
- M.^a AUXILIADORA ROBLES BELLO y M.^a DOLORES CALERO GARCÍA**, *Actitudes hacia el aprendizaje en niños con síndrome de Down: ¿hacia dónde puede dirigirse la atención temprana?*. (España). 965

- BEATRIZ HARO ALARCÓN**, *Higiene Postural y otras recomendaciones del fisioterapeuta para los técnicos de educación infantil.* (España). 967
- JOSÉ ANTONIO CABALLERO BLANCO, ANA MORENO CABEZAS, M^a VICTORIA ORTIZ GARRIDO y CARMEN MARÍN PADILLA**, *Método visual para dar autonomía a niños/as con S.D. para realizar una tabla de ejercicios de fisioterapia.* (España). 970
- CARMEN MARÍN PADILLA, VICTORIA ORTÍZ GARRIDO, JOSÉ ANTONIO CABALLERO y ANA MORENO CABEZAS**, *El camino hacia la escritura en síndrome de Down.* (España). 972
- CLARISSA ALTINA CUNHA DE ARAUJO**, *Fisioterapia en Atención Temprana, niños con discapacidad y calidad de vida familiar: ¿dónde está la atención centrada en la familia?.* (España). 974
- M.^a AUXILIADORA ROBLES BELLO**, *Intervención en atención familiar en el ámbito del síndrome de Down en un centro de atención infantil temprana.* (España). 976
- ESTHER SALIDO DE JUAN, ANA DE LA TORRE MORENO y PILAR FERNÁNDEZ MARTÍNEZ**, *La importancia de la estimulación temprana del lenguaje en Síndrome de Down.* (España). 978
- MIGUEL GALEOTE, PILAR SOTO, ELENA CHECA y ROCÍO REY**, *Relaciones entre Atención Conjunta y desarrollo del vocabulario en niños con síndrome de Down.* (España). 980
- CARMEN BROTONS, M^a CARMEN DE LINARES y M^a TERESA MARTÍNEZ**, *Seguridad del apego y estrés en niños con Síndrome de Down.* (España). 981
- SANDRA FORERO PÉREZ y LILIANA TORRES**, *Música y Atención Temprana en el Síndrome de Down.* (Venezuela). 983
- LAURA RODRÍGUEZ**, *La inclusión hace la diferencia.* (Méjico). 986
- CLARISSA ALTINA CUNHA DE ARAUJO**, *Calidad de vida en familias de niños con síndrome de Down: aportaciones de la fisioterapia en la Atención Temprana.* (España). 988
- Dvd's:**
- TRINIDAD MOYA RUIZ, JULIA GIJÓN MOLINA, ANA GUTIÉRREZ CAÑO, MIGUEL ÁNGEL HERRERA RUIZ, M^a TERESA IBARRA MAÑAS, M^a TERESA JEREZ RODRÍGUEZ, JOSÉ MANUEL RUEDA GALLARDO y M^a JOSÉ SANDOVAL ZÁBAL**, *El departamento de logopedia de GRANADOWN: metodología de trabajo.* (España). 990
- ANA BELÉN ALARCÓN QUINTANILLA, ROSALÍA BASSO ABAD y CRISTINA CAÑO PÉREZ**, *Enfoque multidisciplinar en atención temprana.* (España). 991

TEMA 10: NUEVAS TECNOLOGÍAS

Ponencias:

- FRANCISCO JAVIER SOTO PÉREZ**, *La igualdad de oportunidades en el mundo digital.* (España). 993
- JAVIER SEVILLA**, *Nuevas tecnologías para la educación para la vida y el acceso a la cultura de la comunidad.* (España). 1007

- MARÍA JOSÉ RODRÍGUEZ FÓRTIZ**, *El sistema de comunicación Sc@ut y apoyo a la educación con PICA: sus contribuciones para Síndrome de Down*. (España). 1027

TEMA 11:

**EL DERECHO A FORMAR UNA FAMILIA: AFECTIVIDAD,
RELACIÓN DE PAREJA Y SEXUALIDAD**

Ponencias:

- JOSÉ LUIS GARCÍA**, *Competencias sexuales y afectivas en personas con Síndrome de Down*. (España). 1047
- MARÍA ELENA VILLA ABRILLE**, *Cuerpo y sexualidad... y ¿ahora qué...?* (España). 1055
- ANA NAVARRO RODRÍGUEZ**, *Mujer, sexualidad y discapacidad*. (España). 1065

Comunicaciones:

- JOSÉ MANUEL MOLINA GARCÍA**, *Aplicación del Programa práctico sobre Formación Básica en Sexualidad y Afectividad para jóvenes con Síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales*. (España). 1069
- Ma DEL CARMEN AMADOR CASTRO**, *Taller de sexualidad en adultos con síndrome de Down*. (España). 1077
- DIEGO GONZÁLEZ TOLEDO, ESTER NADAL TARRAGÓ y SUSANA POLO LÓPEZ**, *Como vivimos la sexualidad las personas con discapacidad intelectual*. (España). 1091

Pósteres:

- DAYNA VASTARELLA y MÓNICA PACHECO**, *Expresando el sentir*. (Uruguay). 1097

EJE 2:

EL FUTURO DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Conferencia Marco:

- RAMÓN NOVELL, MARGARIDA NADAL, ALFREDO SMILGES, JOSEP PASCUAL y JORDI PUJOL**, *Informe Seneca: Envejecimiento y discapacidad intelectual en Cataluña*. (España). 1099

TEMA 12:

**DESINSTITUCIONALIZACIÓN Y MODELOS DE ATENCIÓN (RESIDENCIAS,
MINI-RESIDENCIAS VIVIENDAS COMPARTIDAS, VIVIENDAS TUTELADAS,
VIVIENDA INDEPENDIENTE, CENTROS DE DÍA, OTRAS)**

Ponencias:

- LUIS SALVADOR-CARULLA, MIRIAM POOLE y RAFAEL MARTINEZ-LEAL**, *De la desinstitucionalización al equilibrio de la atención (Balance of care): Nuevos retos del sistema de atención a la discapacidad intelectual*". (España). 1127

ENRIQUE ROSELL y MERCEDES CANO , <i>Viviendas Compartidas. Un modelo Psicoeducativo para la promoción de una Vida Independiente para el colectivo de personas con discapacidad intelectual.</i> (España)	1131
PEP RUF I AIXÀS , <i>Me voy a casa: una opción de vida independiente.</i> (España).	1133
ASUNCIÓN GARCÍA SUÁREZ , <i>Viviendas tuteladas.</i> (España).	1141
Comunicaciones:	
CRISTIAN BURGOS MARTÍ , <i>Programa “Vida con apoyo”: Proyecto Aura Hábitat y Servicio de Apoyo a la Autonomía en el Propio Hogar.</i> (España).	1147
MARTA LIESA ORÚS y ELÍAS VIVED CONTE , <i>Responsabilidad social universitaria, una experiencia de aprendizaje servicio: proyecto vida independiente. Un estudio de casos.</i> (España).	1155
Ma ANGELES ANDRÉS GONZÁLEZ y CRISTINA MAROTO CENTENO , <i>Presentación de un modelo de atención para personas con discapacidad intelectual y trastornos de conducta.</i> (España).	1171
MANUEL ZAMORA CANO y JUAN CARLOS PAVÓN PÉREZ , <i>Aprendiendo a cuidar de nosotros mismos: nuestra salud.</i> (España).	1181
VANESSA VEGA CÓRDOVA y MARIBEL CRUZ ORTIZ , <i>Servicios residenciales, calidad de vida y necesidades de apoyos en adultos con Discapacidad Intelectual.</i> (España).	1187
MERCEDES CANO SÁNCHEZ, MARÍA ENCARNACIÓN MATILLA NIETO y Ma JOSÉ MACÍAS , <i>¿Quién dijo que “no”? las ventajas de tener una vida independiente.</i> (España).	1199

TEMA 13: CALIDAD DE VIDA

Ponencias:

MIGUEL ÁNGEL VERDUGO ALONSO , <i>Midiendo y mejorando la calidad de vida de las personas con síndrome de Down. Aplicaciones educativas.</i> (España).	1207
MARÍA SÁINZ, VIRGINIA CEBALLOS, JESÚS SÁNCHEZ y ANTONIO MERINO , <i>Encuesta sobre salud y calidad de vida en personas con Síndrome de Down. España 2010.</i> (España).	1225

Comunicaciones:

LAURA E. GÓMEZ, MIGUEL ÁNGEL VERDUGO y BENITO ARIAS , <i>Calidad de vida en personas con discapacidad intelectual en Argentina, Colombia y Brasil: resultados de la Escala Integral.</i> (España).	1245
RAQUEL ESTHER NAVAS HERNÁNDEZ , <i>La Educación Vial como medida de Prevención de los Accidentes de Tráfico y mejora de la Calidad de Vida de las Personas con Síndrome de Down.</i> (España).	1255
ALBA GARCÍA BARRERA y DOLORES IZUZQUIZA GASSET , <i>Instrumentos para la evaluación de la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual. Un acercamiento.</i> (España).	1267

Pósteres:

LAURA E. GÓMEZ, MIGUEL ÁNGEL VERDUGO, BENITO ARIAS y PATRICIA NAVAS , <i>Evaluación de la calidad de vida en adultos con discapacidad intelectual. Uso de la Escala GENCAT.</i> (España).	1281
--	------

MIGUEL ÁNGEL VERDUGO ALONSO, LAURA E. GÓMEZ SÁNCHEZ, BENITO ARIAS MARTÍNEZ y PATRICIA NAVAS MACHO , <i>Diferencias en la calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual en Argentina, Brasil y Colombia</i> . (España).	1283
LAURA E. GÓMEZ, MIGUEL ÁNGEL VERDUGO, BENITO ARIAS y PATRICIA NAVAS , <i>La escala INTEGRAL de calidad de vida: Análisis preliminar con el modelo RSM (Rasch)</i> ". (España).	1285
MIGUEL ÁNGEL VERDUGO ALONSO, PATRICIA NAVAS MACHO, BENITO ARIAS y LAURA E. GÓMEZ , "La Escala de Diagnóstico de Conducta Adaptativa (DABS) de la AAIDD y su adaptación al contexto español". (España).	1287
EMILIO GONZÁLEZ JIMÉNEZ, MARÍA DEL CARMEN GONZÁLEZ JIMÉNEZ, JUDIT ÁLVAREZ FERRÉ, AHMED S.M. BATRAN, MARÍA DOLORES POZO CANO y JUAN MIGUEL TRISTÁN FERNÁNDEZ , <i>Síndrome de Down y aprendizaje en el aula</i> . (España).	1289

TEMA 14:

PREVISIÓN ECONÓMICA Y DISPONIBILIDAD DE MEDIOS

Ponencias:

MIRIAM POOLE , <i>Previsión económica y disponibilidad de medios. Análisis de la Situación. Necesidades actuales de las Personas con Síndrome de Down</i> . (España).	1295
FRANCISCO GONZÁLEZ RUIZ , <i>Patrimonio protegido y desgravaciones fiscales</i> . (España).	1311

TEMA 15:

TRASTORNOS MENTALES ASOCIADOS AL SÍNDROME DE DOWN

Ponencias:

ALMUDENA MARTORELL CAFRANGA , <i>La salud mental de las personas con discapacidad intelectual. ¿Por qué esta desatención?</i> (España).	1321
SUSANNA ESTEBA-CASTILLO , <i>Trastornos mentales asociados al síndrome de Down</i> . (España).	1329
PEDRO GUTIÉRREZ RECACHA , <i>Impacto familiar asociado al cuidado de las personas con discapacidad, con esquizofrenia y con diagnóstico dual. Un estudio comparativo</i> . (España).	1333

TEMA 16:

INVESTIGACIÓN EN TORNO AL ENVEJECIMIENTO (INVESTIGACIÓN BIOLÓGICA Y GÉNICA Y OTRAS LÍNEAS)

Ponencias:

JESÚS FLÓREZ BELEDO , <i>Bases biológicas del envejecimiento en el síndrome de Down</i> . (España).	1343
ROSER FERNÁNDEZ OLARIA , <i>Detección temprana y prevención del deterioro cognitivo asociado al envejecimiento en las personas con síndrome de Down. Bases para la estimulación cognitiva por medio de las nuevas tecnologías</i> . (España).	1355
FRANCISCO JAVIER PEREA , <i>La actitud ante las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento</i> . (España).	1361

TEMA 17:**PREVENCIÓN DE LA DEPENDENCIA (PROGRAMAS, ACTIVIDADES, ETC)****Ponencias:**

FRANCISCO MAÑÒS I BALANZÒ, *Prevención de la dependencia en la discapacidad*. (España). 1373

ANTONIO LEÓN AGUADO DÍAZ, *Necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad. Datos sobre Down*. (España). 1381

LOURDES BERMEJO GARCÍA, *“Saber envejecer. Prevenir la dependencia”*. (España). 1405

TOMÁS CASTILLO ARENAL, *Descubriendo capacidades: principios y valores que unen voluntades*. (España). 1443

Comunicaciones:

ANNA RAMIS, *Acciones compartidas. Familiares y profesionales. Cooperando por la continuidad y la coherencia*. (España). 1463

ALDO PIATTI, *Deporte Educación: de la pedagogía a las buenas prácticas*. (Italia). 1467

TEMA 18:**ABORTO Y DERECHO A LA VIDA****Ponencias:**

ANA PELÁEZ NARVÁEZ, *El derecho a la vida de las personas con discapacidad*. (España). 1469

VIVIANA JULIA FERNÁNDEZ, *¿Cómo se logró la aprobación histórica de la ley Kennedy-Brownback en EEUU? (sobre cómo dar la primera noticia a los padres y servicios de apoyo disponibles)*. (Puerto Rico). 1471

TEMA 19:**LA LEY DE PROMOCIÓN DE AUTONOMÍA PERSONAL. LOS SERVICIOS DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL****Ponencias:**

LUIS CAYO PÉREZ BUENO, *Los fundamentos jurídicos de la autonomía personal: el caso de los Servicios de Promoción de la Autonomía Personal*. (España). 1477

NOEMÍ MARTÍN GONZÁLEZ, *Reconocer derechos, reforzar el Estado de Bienestar Social. La experiencia de Asturias en los Servicios de Promoción de la Autonomía Personal*. (España). 1483

JOAQUÍN BASCUÑANA GARCÍA, *Implantación de los nuevos Servicios de Promoción de la Autonomía Personal en la Región de Murcia*. (España). 1495

JULIO SAMUEL COCA, *Los servicios de promoción de la autonomía personal*. (España). 1503

TEMA 20:

PROGRAMA ESPAÑOL DE SALUD PARA PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Ponencias:

RAFAEL FERNÁNDEZ-DELGADO CERDÁ, *Programa de salud para niños con síndrome de Down*. (España). 1511

JOSÉ MARÍA BORREL MARTÍNEZ, *Aplicación práctica del programa de salud del adulto con Síndrome de Down*. (España). 1521

Comunicaciones:

JOSÉ VILLARROYA LUNA, MARÍA DEL MAR ANDRÉS MORENO, JOSÉ JAIME VERDÚ AMORÓS, RAFAEL FERNÁNDEZ-DELGADO CERDA y ALICIA LIZONDO ESCUDERO, *Valores hematológicos de referencia para niños-adultos con síndrome de Down*. (España). 1529

M^a JOSÉ AGUILAR CORDERO, NORMA MUR VILLAR, AHMED S. M. BATRÁN, ROCÍO GARCÍA AGUILAR, JOSÉ ANTONIO PÉREZ ESPINOSA, MARÍA VICTORIA GARCIA RUIZ y CARLOS ALBERTO PADILLA LÓPEZ, *Evaluación del dolor en el neonato. Síndrome de Down*. (España). 1541

Pósteres:

ANA MORENO CABEZAS, JOSÉ ANTONIO CABALLERO BLANCO, M^o VICTORIA ORTIZ GARRIDO y CARMEN MARÍN PADILLA, *Análisis Postural. Prevención desde la Fisioterapia*. (España). 1553

LIZ ARLETH PEÑA VELÁZQUEZ, *Identificación de los factores alimenticios que determinan el estado nutricional de los niños con Trisomía 21*. (Méjico). 1555

JOSÉ MANUEL PUERTA PUERTA, PILAR LÓPEZ GARRIDO y CAROLINA LÓPEZ LÓPEZ, *Aplicación del programa español de salud para personas con síndrome de Down. Resultados del estudio endocrinológico en el colectivo de la Asociación Granadina de síndrome de Down (Down Granada)*. (España). 1557

JOSÉ MANUEL PUERTA PUERTA, PILAR LÓPEZ GARRIDO y CAROLINA LÓPEZ LÓPEZ, *La leucemia aguda en el síndrome de Down. Casuística del Servicio de Hematología del Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada y aplicación del Programa Español de Salud en la Asociación Granadina de Síndrome de Down (Down Granada)*. (España). 1559

ELENA PIÑERO PINTO, *Estimulación propioceptiva para el desarrollo de la bóveda plantar en niños con síndrome de Down*. (España). 1561

DOLORES VALENTINA VILLAR MOLINA y ANA BELÉN ALARCÓN QUINTANILLA, *La importancia de una rehabilitación miofuncional en deglución atípica en personas con síndrome de Down*. (España). 1563

MARÍA DOLORES POZO CANO, EMILIO GONZÁLEZ JIMÉNEZ, JUDIT ÁLVAREZ FERRE, ENCARNACIÓN MARTÍNEZ GARCÍA y MARÍA CARMEN NAVARRO JIMÉNEZ, *La piel y su expresión en la clínica del niño con síndrome de Down*. (España). 1565

- EMILIO GONZÁLEZ JIMÉNEZ, MARÍA JOSÉ AGUILAR CORDERO, JUDIT ÁLVAREZ FERRÉ, MARÍA DOLORES POZO CANO, JUAN MIGUEL TRISTÁN FERNÁNDEZ, JOSEFINA FERNANDEZ ESPEJO y JOSÉ ANTONIO PÉREZ ESPINOSA**, *Vínculo afectivo precoz del neonato con Síndrome de Down*. (España). 1568
- MARÍA JOSÉ AGUILAR CORDERO, NORMA MUR VILLAR, EMILIO GONZÁLEZ JIMÉNEZ, CARLOS ALBERTO PADILLA LÓPEZ, BLANCA MORA SÁNCHEZ, JORGE GONZÁLEZ MENDOZA y RAMÓN GUTIÉRREZ SÁNCHEZ**, *Valoración de la técnica de la lactancia materna en las madres de niños con síndrome de Down*. (España). 1573
- BERTA PAZ LOURIDO y CLARISSA ALTINA CUNHA DE ARAUJO**, *Posibilidades de la colaboración universidad-tejido asociativo para la formación de profesionales de la salud*. (España). 1574

EJE 3:

EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO A FAVOR DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN, LA COOPERACIÓN INTERNACIONAL

Conferencia Marco:

- M^a SALVADORA ORTÍZ**, *“El Movimiento Asociativo a favor de las Personas con Síndrome de Down, la Cooperación internacional”*. 1577

TEMA 21:

LA CONVENCIÓN DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SUS DESARROLLOS LEGALES Y SOCIALES

Ponencias:

- RAFAEL DE LORENZO**, *Análisis sobre la importancia de la convención en el marco global de protección jurídica de las personas con discapacidad*. (España). 1599
- FRANCISCO BARIFFI**, *La capacidad jurídica en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. (España). 1611
- ANA PELÁEZ**, *El proceso de discusión de la Convención y análisis de los mecanismos de seguimiento y despliegue de sus efectos en el plano internacional*. (España). 1631

TEMA 22:

“PROYECTO AMIGO”, SU TRABAJO EN TORNO A LA CONVENCIÓN DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Ponencias:

- NURIA ILLÁN ROMEU e INTEGRANTES PROYECTO AMIGO y RED NACIONAL DE ESCUELAS DE VIDA DE DOWN ESPAÑA**, *La Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad vista por sus Protagonistas*. (España). 1633

- ANA SASTRE CAMPO, *Algunos de los aspectos más relevantes de la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad.* (España). 1635
- Pósteres:**
- JOSÉ ENRIQUE BERNAL BENÍTEZ, SANDRA MARÍA COST SÁNCHEZ, FERNANDO GUADA GONZÁLEZ, ELISA LEÓN MORILLO, IRENE ORTEGA BALTANÁS, JOSÉ LUIS ORTEGA BELLIDO, M^a JOSÉ PARRAS CASTELLANOS, SANDRA PÉREZ GÓMEZ, ÁNGEL DAVID PERICET SÁNCHEZ, ARACELI QUINTANA LÓPEZ, MARÍA RAMOS CASTILLEJO, RAÚL RODRÍGUEZ CONCHILLA, MANUEL ROMERO CAMACHO, CARLOS GUSTAVO RUIZ ROJAS, INMACULADA SERVANDO OLMO y ANTONIO DAVID TRILLO MOLINO, *Nuevo Reto.* (España). 1645
- ANA MARÍA AGUILERA MEDIALDEA, FUENSANTA MARTÍ GUZMÁN, LUCÍA MORENO LÓPEZ, JUAN CARLOS PAVÓN PÉREZ, SONIA SÁNCHEZ MARTÍN, PATRICIA TORRES HIDALGO y MANOLO ZAMORA CANO, *Proyecto Amigo: viviendo en valores.* (España). 1647
- ANA MARÍA AGUILERA MEDIALDEA, FUENSANTA MARTÍ GUZMÁN, LUCÍA MORENO LÓPEZ, JUAN CARLOS PAVÓN PÉREZ, SONIA SÁNCHEZ MARTÍN, PATRICIA TORRES HIDALGO y MANOLO ZAMORA CANO, *La vivienda compartida: Una oportunidad de construir nuestra vida.* (España). 1649
- ESPERANZA CASTILLO VIDAL, RUBÉN CUEVAS HERRERO, JESÚS GUERRERO GAMEZ, MANUEL LORENZO GÓMEZ, MARIA MIGUEL MACIAS, JAIME MILLÁN MORENO, MIRIAM MORILLO BARRAGÁN, MARTA MORÓN SOSA, LUIS FERNANDO NIETO QUEVEDO, ANA RUBIALES PÉREZ y MARINA RUBIO ZARZUELA, *Nuestros valores.* (España). 1651
- JOAN CAELLAS CAELLAS, CARME FARO LLENA, ALBERT FORCADA FILELLA, INMA GALINDO DÍAZ, ANDREU GARCIA JAIMEJUAN, IRIS LIMONES LÓPEZ, MARI MAR RUIZ SUMÉ, LAURA DE MARTÍ PASCUAL, ESTHER NADAL TARRAGÓ, TONET RAMÍREZ SAUREU, CARMEN SALAS RODRÍGUEZ y SONIA SALVIA ORTIZ, *Compañerismo.* (España). 1653
- YOLANDA AGUILERA PERAGALO, CARLOS J. ARAGÓN, FERNÁNDEZ, JOSÉ MIGUEL ESTEBAN LOZANO, JESÚS JUÁREZ MORENO, JAVIER LÓPEZ REQUENA, INGRID MARTÍN GARCÍA, ESTHER RODRÍGUEZ RUEDA, CRISTINA ROSELL BUENO, CARMEN SALADO MUÑOZ y ESTEFANÍA VITORIA PRADOS, *La convivencia desde los planteamientos de la filosofía de Escuela de vida.* (España). 1655
- YOLANDA AGUILERA PERAGALO, CARLOS J. ARAGÓN FERNÁNDEZ, ESTHER RODRÍGUEZ RUEDA, CRISTINA ROSELL BUENO, CARMEN SALADO MUÑOZ y ESTEFANÍA VITORIA PRADOS, *Vivienda Compartida de Down Málaga.* (España). 1657

- ANTONIO ALMAGRO MURCIA, MÓNICA BRAVO CAMPILLO, AMADEO FENOLLAR QUEREDA, MANUEL GARCÍA HERNÁNDEZ, DIEGO GONZÁLEZ TOLEDO, M^a CRUZ LUCAS TORRES, FRANCISCO MANSILLA MORENO, CARMEN MARTÍNEZ GARCÍA, MAR MARTÍNEZ GARCÍA, MARTA MONTEAGUDO GARCÍA, PEDRO JOSÉ OTÓN GARCÍA, SUSANA POLO LÓPEZ, ELISA SORMANI y JUANJO VELASCO MARTÍNEZ**, *Si nos creemos nuestra ciudadanía y pensamos que los demás deben respetarla, hemos de rechazar las propuestas que nos aíslan de nuestros vecinos, amigos, etc.* (España). 1659
- MICHELE BARONE, NURIA ILLÁN, FRAN MANSILLA, ELISA SORMANI y JUAN JOSÉ VELASCO**, *Vivienda Compartida. Un espacio educativo donde aprender a vivir de forma autónoma e independiente. Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia* 1660
- LAURA KRAUEL**, *Programa educativo para el acceso al voto de las personas con discapacidad. (Proyecto europeo Grutvic "My Opinión my Vote").* (España). 1662

TEMA 23:

LA FEDERACIÓN IBEROAMERICANA DE SÍNDROME DE DOWN Y LA COOPERACIÓN CONTINUA ENTRE INSTITUCIONES DE SU ÁMBITO

Ponencias:

- LUIS G. BULIT GOÑI**, *La Federación Iberoamericana de Síndrome de Down. Desafíos y oportunidades.* (Argentina). 1665
- ANTONIO VENTURA DÍAZ**, *La Federación Iberoamericana de síndrome de Down y la cooperación continua entre instituciones de su ámbito La Federación Iberoamericana de síndrome de Down y la cooperación continua entre instituciones de su ámbito.* (España). 1667

TEMA 24:

PROGRAMAS DE ACCIÓN EDUCATIVO-SANITARIA-SOCIAL-LABORAL COMUNES EN EL ÁMBITO DE LA FEDERACIÓN IBEROAMERICANA

Ponencias:

- MARIANO JABONERO BLANCO**, *La organización de estados iberoamericanos para la educación, la ciencia y la cultura (OEI): Programas y proyectos para la inclusión educativa.* (España). 1681
- DANIEL LOSTAO SANJUÁN**, *"De lo que se está trabajando en el desarrollo de políticas iberoamericanas de juventud".* (España). 1699

TEMA 25:
LOS HERMANOS DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Ponencias:

- MAIKA DÍAZ AGUILAR**, *De la Utopía a la Realidad: Respuestas Objetivas*. (España). 1701
- PILAR AGUSTÍN y DANIEL PIRLA**, *El papel de los hermanos de personas con Síndrome de Down. Experiencias de la Red Nacional de Hermanos*. (España). 1715
- JOAO CARLOS GOMES DIAS**, *También somos responsables*. (Portugal). 1723

Comunicaciones:

- OLGA LIZASOÁIN RUMEU**, “¿Qué expresan los hermanos de personas con síndrome de Down?”. (España). 1727
- FRANCISCO VINAGRE**, *Implicación de los hermanos en el Tercer Sector*. (España). 1739

Pósteres:

- M^a CARMEN GONZÁLEZ-TORRES, CONCEPCIÓN IRIARTE, OLGA LIZASOAIN, FELI PERALTA, ÁNGEL SOBRINO, CARMEN ESTHER ONIEVA y EDURNE CHOCARRO**, *¿Qué expresan los hermanos de personas con Síndrome de Down?* (España). 1747

SIN TEMA:**Pósteres:**

- FILOMENA PAGONE y VICTORIA LLAMAS SANTOS**, *Asociación Down Tarragona: dando pasos cada vez más firmes en sus primeros dos años de vida*. (España). 1749
- CAVALHEIRO, NOEMIA DA SILVA, MINETTO, MARIA DE FÁTIMA, BERMUDEZ, BEATRIZ ELIZABETH BACATIN VELEDA, OLIVEIRA, NANSI PALMIERI DE, CARNEIRO, VERA LUCIA, SPERANDIO, ANDREA P.C, TORRES, MARIA DA GRAÇA, KRUTEL, CARMEM CORSO, ROCCO CLAUDIA y NISIHARA RENATO**, *Ambulatorio de la síndrome de down del Hospital de Clínicas de la Universidad Federal de Paraná-Brasil*. (Brasil). 1751

Dvd's:

- MARÍA JOSÉ SANDOVAL ZÁBAL**, *Presentación Asociación síndrome Down Granadown*. (España). 1753

EJE 3:

El movimiento asociativo a favor de las personas con síndrome de Down, la cooperación internacional

Conferencia Marco:

El Movimiento Asociativo a favor de las Personas con Síndrome de Down,
la Cooperación Internacional

Autora:

MARÍA SALVADORA ORTÍZ ORTÍZ
Embajadora y Directora de la División de Exteriores
Secretaría General para Iberoamérica (SEGIB)

Dignísimas autoridades, miembros del Comité de Honor, Sr. Presidente del Comité Organizador, Sr. Presidente de Down España –Don Pedro Otón–, Miembros del Comité Organizador y del Comité Científico del II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down, Vicepresidenta del Comité de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad –Sra. Ana Peláez–, Director General de Concertación de la OEI -Organización de Estados Iberoamericanos para la Educación, la Ciencia y la Cultura –Don Mariano Jabonero Blanco–, Presidente Consejo de la Juventud de España-CJE –Don Daniel Lostao Sanjuán–, Sr. Subdirector Sr. Secretario del Consejo General de la ONCE –Don Rafael de Lorenzo–, Subdirector del Centro de Investigación y docencia en Derechos Humanos de la Universidad de Mar del Plata –Don Francisco Bariffi–, Delegada del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) para la Convención de la ONU de los Derechos de las Personas con Discapacidad –Dña. Ana Sastre–, Presidente del Consejo Asesor de la Asociación Síndrome de Down de la República Argentina (ASDRA) –Don Luís Bulit–, Secretario General de DOWN ESPAÑA y Director de la Fundación Academia Europea de Yuste –Don Antonio Ventura Díaz–, familias de personas con síndrome de Down, señoras y señores:

Tengo el gran honor de impartir la presente Conferencia Marco, enmarcada en este Tercer Eje Temático del II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down, bajo el título no menos sugerente de “El Movimiento Asociativo a favor de las Personas con Síndrome de Down, la Cooperación internacional”, y que bajo la coordinación por el Ilustre Profesor y eminente jurista Don Rafael de Lorenzo –que por derecho propio se alza en autoridad mundialmente reconocida y admirada en materia de Discapacidad, y que ha ocupado y ocupa en la actualidad uno de los cargos representativos del Sector de la Discapacidad de mayor trascendencia a nivel nacional e internacional–, seguro traerá consigo una nueva impronta en el actual Modelo organizativo Ibero y Latinoamericano, de la discapacidad.

La Conferencia Iberoamericana nace en la I Cumbre Iberoamericana de Jefes de Estado y de Gobierno, celebrada en Guadalajara (México, 1991), formada por los Estados de América y Europa de lenguas española y portuguesa.

La celebración de Cumbres anuales y de otros encuentros en distintos ámbitos permite a los pueblos iberoamericanos avanzar en la cooperación política, económica, social y cultural.

Para reforzar este proceso iniciado en la década de los noventa, en la XIII Cumbre (Santa Cruz de la Sierra, Bolivia, 2003) se decidió crear la Secretaría General Iberoamericana (SEGIB). Esta nueva organización internacional constituye el órgano permanente de apoyo institucional y técnico de la Conferencia Iberoamericana.

En cuanto a la Secretaría General Iberoamericana, en la primera Cumbre de Jefes de Estado y de Gobierno de Iberoamérica (Guadalajara, México, 1991) se creó la Conferencia Iberoamericana, formada por los Estados de América y Europa de lengua española y portuguesa.

La celebración de reuniones anuales ha permitido avanzar en la cooperación política, económica y cultural entre nuestros pueblos.

Para reforzar este proceso, la XIII Cumbre (Santa Cruz de la Sierra, Bolivia, 2003) decidió crear la Secretaría General Iberoamericana (SEGIB) como nueva organización internacional, cuyo primer y actual Secretario General Iberoamericano es el experto internacionalista uruguayo Don Enrique V. Iglesias.

La SEGIB, que tiene su sede en Madrid, es el órgano permanente de apoyo institucional y técnico a la Conferencia Iberoamericana y a la Cumbre de Jefes de Estado y de Gobierno, integrada por los 22 países iberoamericanos: diecinueve en América Latina y tres en la península Ibérica, España, Portugal y Andorra.

Entre sus objetivos, destacan especialmente la contribución al fortalecimiento y la cohesión de la Comunidad Iberoamericana y el impulso de su proyección internacional; la colaboración en la preparación de las Cumbres de Jefes de Estado y de Gobierno en estrecha coordinación con la correspondiente Secretaría Pro Témpace; el fortalecimiento de la labor desarrollada en materia de cooperación en el marco de la Conferencia Iberoamericana, de conformidad con el Convenio de Bariloche; la promoción de los vínculos históricos, culturales, sociales y económicos entre los países iberoamericanos, reconociendo y valorando la diversidad entre sus pueblos; la ejecución de los mandatos que reciba de las Cumbres y Reuniones de Ministros de Relaciones Exteriores iberoamericanos; y, la coordinación de las distintas instancias de la Conferencia Iberoamericana con los demás organismos iberoamericanos.

El mundo iberoamericano, desde su gran diversidad, asume el desafío de construir una fuerte alianza al servicio de la paz, la democracia, los derechos humanos y el desarrollo sostenible económico y social.

La Secretaría General Iberoamericana estructura su actividad en cuatro grandes áreas: política, económica, social y cultural.

A lo largo del año, la SEGIB apoya a la Secretaría Pro-Tempore en el desarrollo de las reuniones preparatorias de la Cumbre: coordinadores nacionales, responsables de Cooperación, ministeriales sectoriales y ministros de Relaciones Exteriores.

La SEGIB promueve la cooperación multilateral y horizontal en el marco de la Conferencia Iberoamericana con el objetivo de fortalecer la identidad Iberoamericana a través de actuaciones en el campo cultural, científico y educativo, y de contribuir al logro de los Objetivos de Desarrollo del Milenio en la región.

La Secretaría General Iberoamericana lleva a cabo el seguimiento, evaluación y difusión de los Programas Cumbre, Iniciativas y Proyectos adscritos con el fin de asegurar su calidad, sus resultados y su sostenibilidad.

La Cumbre Iberoamericana es la reunión anual de Jefes de Estado y de Gobierno de los 22 países de América Latina y Europa de lengua hispana y portuguesa. Dichos países forman parte de

la Conferencia Iberoamericana de naciones. La Conferencia Iberoamericana es un foro privilegiado de consulta y concertación política cuyo propósito es reflexionar sobre los desafíos del entorno internacional, así como impulsar la cooperación, coordinación y solidaridad regionales.

Los países miembros de la Conferencia son Argentina, Bolivia, Brasil, Chile, Colombia, Costa Rica, Cuba, Ecuador, El Salvador, España, Guatemala, Honduras, México, Nicaragua, Panamá, Perú, Paraguay, Portugal, República Dominicana, Uruguay, Venezuela y Andorra.

La discapacidad ha sido una constante en la agenda de las distintas Conferencias Iberoamericanas, de las Cumbres Iberoamericanas, y de la propia Secretaría General. Y a ello hay que adicionar el tratamiento que de manera colateral prestamos, al abordar otras preocupaciones de primer orden, tales como la educación, la cultura, la igualdad, inclusión, igualdad en la diversidad, juventud, infancia, ... La discapacidad, constituye una materia transversal en las distintas reuniones de Conferencias Interministeriales, y grupos sectoriales de trabajo, pues aún cuando la falta de datos estadísticos lo suficientemente fiables en esta materia, hacen que no se pueda determinar con precisión cuántos y quiénes son y en qué lugar se encuentran las personas con discapacidad de Latinoamérica, la Organización Mundial de la Salud (OMS/OPS) estiman que en nuestra Región viven al menos 85 millones de personas con discapacidad, aproximadamente un 80% del total mundial. Y a ello debemos sumar los más de 4,5 millones de personas con discapacidad que se estima viven en España y Portugal.

Ello justifica per se, la especial trascendencia que la discapacidad tiene, y debe seguir teniendo, para todas las Instituciones y Organismos nacionales e internacionales de Iberoamérica. Y hace fácilmente entendible el papel protagónico que las organizaciones de personas con discapacidad de América Latina mantuvieron en todo el proceso de elaboración, aprobación y ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas y su Protocolo Facultativo.

Ya en la **XII Cumbre Iberoamericana de Jefes de Estado y de Gobierno, celebrada en Bávaro, República Dominicana, 15 y 16 noviembre de 2002**, fue asumido el Documento de trabajo de la Cumbre de Madrid, UE-ALC. "Valores y Posiciones Comunes" (Cumbre UE - América Latina y Caribe, Madrid, 17 de Mayo de 2002), por la que nos comprometimos a seguir desarrollando políticas dirigidas a fomentar el respeto de la dignidad y el bienestar de los emigrantes y a garantizar la protección de sus derechos y de los de sus familias. Asimismo, insistimos en la necesidad de proteger los derechos de todos los miembros de los grupos más vulnerables de nuestra sociedad: niños, jóvenes, personas de edad avanzada, personas con discapacidades, personas desplazadas, población indígena y minorías étnicas y religiosas. También reiteramos la necesidad de lograr la igualdad de oportunidades para ambos sexos, teniendo especialmente en cuenta la Declaración de Beijing y la Plataforma para la Acción de la Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer, de 1995, así como las nuevas acciones adoptadas en el período extraordinario de sesiones de la Asamblea General de las Naciones Unidas, en 2000.

En el marco de la **XIII Cumbre Iberoamericana de Jefes de Estado y de Gobierno, celebrada en Santa Cruz de la Sierra (Bolivia), en el año 2003**, se produjo la **Declaración de Santa Cruz de la Sierra** “La inclusión social, motor del desarrollo de la Comunidad Iberoamericana”, en la que ratificamos nuestro rechazo a todas las formas de discriminación racial, social, religiosa, de género o de orientación sexual, de discapacidad, u otras formas de discriminación, considerando relevante la promoción del papel fundamental de los instrumentos internacionales y regionales de promoción y protección de los derechos humanos y las libertades fundamentales de la persona, así como la cooperación de todos los países en este ámbito. Y con la finalidad de promover un mayor entendimiento y concienciación respecto de los temas relativos a las personas con discapacidad y movilizar apoyo a favor de su dignidad, derechos, bienestar y de su participación plena e igualdad de oportunidades, así como fortalecer las instituciones y políticas que los beneficien, **proclamamos el año 2004 como Año Iberoamericano de las Personas con Discapacidad.**

Los Jefes de Estado y de Gobierno de los veintinueve países iberoamericanos, reunidos en la **XIV Cumbre Iberoamericana, San José, Costa Rica, los días 19 y 20 de noviembre del año 2004**, comprometidos con los principios y valores que identifican a la comunidad iberoamericana, acordaron en su Declaración comprometerse *“a potenciar la cooperación iberoamericana en materia de educación y a trabajar conjuntamente para fortalecer las distintas instancias y mecanismos de cooperación internacional, a fin de que ningún país se vea frustrado por la falta de recursos en el empeño por alcanzar las metas de Educación para Todos”*. Y a este fin adquirieron el compromiso de *“promover en los distintos foros multilaterales, el examen y la adopción de mecanismos financieros innovadores; inclusive, la conversión de un porcentaje de los servicios de la deuda por inversión en los sistemas educativos de nuestros países u otras iniciativas que permitan gestionar recursos financieros que constituyan fondos adicionales al presupuesto en educación”*. *“Estos recursos deben invertirse según las necesidades concretas de nuestros países en programas que fortalezcan sistemas educativos inclusivos, privilegiando la atención a la primera infancia, la población analfabeta o con bajos niveles de escolarización, las personas con discapacidad, así como proyectos que fortalezcan la enseñanza secundaria”*.

Los Jefes de Estado y de Gobierno de los 22 países que conforman la Comunidad Iberoamericana de Naciones, reunidos en su **XVI Cumbre Iberoamericana, Montevideo (Uruguay), los días 3, 4 y 5 de noviembre de 2006**, reafirmamos nuestra total adhesión a los propósitos y principios consagrados en la Carta de las Naciones Unidas, a la vigencia plena de la democracia, al respeto a la soberanía y a la no injerencia en los asuntos internos de los Estados, al respeto y promoción de los derechos humanos, al fortalecimiento del multilateralismo y del respeto a los principios del Derecho Internacional, a la solución pacífica de las controversias y al rechazo del uso de la fuerza o de la amenaza del uso de la fuerza en el ámbito internacional y al rechazo a la aplicación de medidas coercitivas unilaterales contrarias al derecho internacional.

Asimismo, los Jefes de Estado y de Gobierno reconocieron el papel fundamental, en el desarrollo integral de nuestras naciones, de las cooperativas y demás organizaciones de la economía social, cuyos principios de productividad, competitividad, complementariedad, solidaridad y, sobre todo, responsabilidad social, fortalecen el carácter participativo de nuestras democracias, impulsan la generación de empleos, apoyan el combate a la pobreza, convocan la integración y cohesión social –en particular de las mujeres, los jóvenes, las personas adultas y con discapacidad- generando condiciones de desarrollo.

Los Jefes de Estado y de Gobierno de los 22 países que conforman la Comunidad Iberoamericana de Naciones, reunidos en su **XVII Cumbre Iberoamericana, Chile, 8, 9 y 10 de noviembre de 2007**, acordaron desarrollar políticas que, basadas en la igualdad de oportunidades, permitieran la inclusión social de las personas con discapacidad y otras víctimas de cualquier forma de discriminación, particularmente las asociadas a prejuicios.

Las Jefas y los Jefes de Estado y de Gobierno de los veintidós países miembros de la Comunidad Iberoamericana, reunidos en su **XVIII Cumbre Iberoamericana, San Salvador, República de El Salvador, durante los días 29 y 31 de octubre del 2008**, bajo el tema “Juventud y Desarrollo”, inspirados en la importancia que reviste para el presente y futuro de nuestras sociedades el atender las necesidades de la juventud, como protagonista y beneficiario del desarrollo y de políticas públicas, orientadas a garantizar los más elevados niveles de equidad, justicia social, solidaridad, participación e inclusión en nuestros pueblos, reconociendo la importancia que reviste la familia como espacio de socialización, formación vital y transmisión de valores en el desarrollo integral de las y los jóvenes, para contribuir a una adultez responsable y fortalecer la inclusión y la cohesión social, y considerando las valiosas contribuciones sobre la temática de “Juventud y Desarrollo” que emanaron de las diversas Reuniones Ministeriales Sectoriales, de los Seminarios realizados en San Salvador, Buenos Aires, Sevilla y México DF, así como los aportes de los Encuentros Cívico y Empresarial, y de los Foros Parlamentario y de Gobiernos Locales, reiteraron su compromiso con los valores, principios y acuerdos que constituyen el Acervo Iberoamericano, acordando *“Reconocer el derecho de las y los jóvenes con discapacidad a desenvolverse en las mejores condiciones y circunstancias que son propias de una sociedad inclusiva, que aseguren una vida digna y contribuyan a su desarrollo integral, inserción laboral y autorrealización personal”*.

Las Jefas y los Jefes de Estado y de Gobierno de los países iberoamericanos, con ocasión de la **XIX Cumbre Iberoamericana de Jefes de Estado y de Gobierno, celebrada en la ciudad portuguesa de Estoril entre el 29 de noviembre y el 1 de diciembre de 2009**, en torno al tema “Innovación y Conocimiento”, emitieron la Declaración de Lisboa, conscientes de que la Innovación y el Conocimiento son instrumentos fundamentales para erradicar la pobreza, combatir el hambre y mejorar la salud de nuestras poblaciones, así como para alcanzar un desarrollo regional sostenible, integrado, inclusivo, equitativo y respetuoso del medio ambiente, prestando una particular atención a la situación de las economías más vulnerables, y reafirmando su propósito común de avanzar hacia

políticas públicas en materia de innovación y conocimiento que propicien la equidad, la inclusión, la diversidad, la cohesión y la justicia social, así como el pleno respeto por la igualdad de género, y que contribuyan a superar los efectos de la crisis financiera y económica mundial en nuestros países, con el fin último de mejorar la calidad de vida de nuestros pueblos, destacando la importancia de la participación universal, democrática y equitativa en el debate y en la búsqueda de soluciones de esa crisis, no originada en el espacio iberoamericano, y reconociendo y alentando las iniciativas regionales para enfrentarla, reafirmando nuestro compromiso con los valores, principios, y acuerdos que conforman el Acervo Iberoamericano, teniendo en consideración las valiosas contribuciones de las Reuniones Ministeriales Sectoriales, de los Foros Parlamentario y de Gobiernos Locales y de los Encuentros Cívico y Empresarial, y de modo especial el taller y los seminarios referidos a aspectos centrales de la temática de innovación y conocimiento, realizados a lo largo del año en España, Argentina, Brasil, México y Portugal, acordaron *“Asegurar y promover el acceso y el uso, libre y seguro, de las TICs para toda la sociedad, en particular entre la infancia, la juventud y las personas con discapacidad, fomentando la inclusión, la igualdad, especialmente de género, generacional y territorial, convirtiendo el acceso en un derecho básico y universal”*.

La XX Cumbre Iberoamericana, se celebrará los días 3 y 4 de diciembre de 2010, en la ciudad argentina de Mar del Plata. Los mandatarios iberoamericanos centrarán sus deliberaciones sobre el tema Educación e Inclusión Social.

Aún así, constituyendo la discapacidad una materia especialmente sensible y necesitada de especial atención, se hace preciso reforzar los esfuerzos que a nivel de las distintas naciones Iberoamericanas, y Organismos e Instituciones de ámbito Latino e Iberoamericano se vienen realizando, pues como se puso de manifiesto en la **Declaración de Río de Janeiro de 2004, en el marco de la II Conferencia de la Red Iberoamericana de Organizaciones no Gubernamentales de Personas con Discapacidad y sus Familias**, los resultados de las acciones para cumplir con la resolución adoptada por los Jefes de Estado y de Gobierno de Iberoamérica, en su XIII Cumbre, de declarar el Año Iberoamericano de las Personas con Discapacidad *“con la finalidad de promover un mayor entendimiento y concientización respecto de los temas relativos a la personas con discapacidad y movilizar apoyo a favor de su dignidad, derechos, bienestar y de su participación plena e igualdad de oportunidades, así como el fortalecimiento de las instituciones y políticas que los benefician”*, no han sido los esperados.

A juicio del movimiento asociativo de la discapacidad en Latinoamérica, no ha habido un compromiso verdadero de nuestros gobiernos en la asignación de recursos que permitan avanzar en la materialización de Atención a la Discapacidad y su repercusión en la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias; que el 80% de las personas con discapacidad se encuentran viviendo en países en desarrollo y que más de 60 millones de ellas y sus familias en Iberoamérica viven en situación de pobreza y pobreza extrema; que, sin embargo de los avances que se han obtenido para lograr la igualdad de oportunidades y equidad en la atención de las personas con

discapacidad y sus familias, persisten manifestaciones de discriminación para algunos grupos de personas con discapacidad que siguen excluidos de sus derechos tales como los niños y las niñas, personas con discapacidad severa, adultos mayores, personas con discapacidad múltiple y personas con enfermedad mental, entre otros; que en América Latina existe una gran cantidad de personas con discapacidad y sus familias excluidas de los más elementales derechos y con una calidad de vida deplorable; y la necesidad impostergable de seguir promoviendo el liderazgo en las organizaciones de personas con discapacidad en Iberoamérica en materia de discapacidad, que pueda fortalecer y empoderar los movimientos asociativos de personas con discapacidad y sus familias; que subsiste la explotación de la imagen de la persona con discapacidad, sin respeto para su dignidad y derechos, a través de los medios de comunicación colectiva, con la participación y por gestión de algunas organizaciones y para diferentes fines.

Asimismo, continúan sus conclusiones resaltando que ha sido insuficiente la acción de los gobiernos de nuestros países para hacer efectivos cada uno de los Convenios y Tratados Internacionales suscritos y ratificados por ellos; que la situación socioeconómica de los países de Iberoamérica se caracteriza por la injusticia social para las personas con discapacidad y sus familias y trasciende lo nacional para configurarse como una problemática internacional que implica la violación sistemática de los derechos humanos; la importancia de consolidar los movimientos asociativos de personas con discapacidad en cada uno de los países de Iberoamérica; la necesidad de impulsar redes nacionales de personas con discapacidad y sus familias que incidan en los gobiernos, para la participación activa de las personas con discapacidad en todos los planes y programas del Estado y la sociedad civil; y que los Objetivos del Milenio declarados por la Organización de las Naciones Unidas, sólo serán alcanzados de forma significativa con la plena participación de las organizaciones de personas con discapacidad y sus familias; y se acuerda proponer que los gobiernos de Iberoamérica declaren el Decenio para las Personas con Discapacidad y sus Familias en Iberoamérica, entre el año 2005 y al 2014 con el propósito de generar y vitalizar Políticas Públicas y de Estado que contribuyan al desarrollo inclusivo de las sociedades iberoamericanas. Asimismo, promover las acciones necesarias para garantizar la participación activa de las organizaciones de personas con discapacidad y sus familias en el diseño, planeación, ejecución y monitoreo de las Políticas Nacionales de Desarrollo Inclusivo en Iberoamérica, solicitar que los gobiernos de los países de Iberoamérica asignen recursos técnicos, humanos, materiales y financieros permanentes para la capacitación de líderes, con objeto de empoderar los movimientos asociativos de las personas con discapacidad y sus familias, así como para el desarrollo integral de los mismos, y gestionar ante los gobiernos de Iberoamérica el reconocimiento del carácter consultivo de la Red Iberoamericana de Organizaciones de Personas con Discapacidad y sus Familias (RIADIS), para las cuestiones relativas a Discapacidad.

En el año 2005, conforme indica la RIADIS, se encauza la situación hacia una década de las personas con discapacidad en Iberoamérica, en la que la situación prevaleciente es la siguiente: Iberoamérica cuenta con una población con discapacidad estimada en alrededor de 75

millones de personas (En 2005). La gran mayoría de esa población vive bajo duras condiciones de discriminación y exclusión social. Como bien se ha señalado este grupo poblacional se encuentra entre los más excluidos de los excluidos.

Se trata de un sector profundamente ligado con condiciones de pobreza y extrema pobreza, donde la discapacidad es causa y a la vez consecuencia de tal pobreza. Un entorno socio-cultural marcado por los prejuicios y la subestimación de las personas con discapacidad, un entorno físico inaccesible que limita o impide la libre movilidad y la falta de acceso a una serie de servicios esenciales, se confabulan para marginar del desarrollo a la mayoría de las personas con discapacidad y sus familias.

De esta manera, aún cuando muchos de los países iberoamericanos cuentan con normativas avanzadas –muchas de ellas inspiradas en las Normas Uniformes de Naciones Unidas–, persiste una enorme distancia entre la leyes nacionales y su cumplimiento efectivo. Así las cosas, pese a que esta Región es la única que cuenta con una normativa común (la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, OEA, junio, 1999), ésta, no obstante que ya fue ratificada por un número suficiente de países y ya entró en vigor, no se había empezado a aplicar; con lo que no ha tenido repercusión alguna en la vida de las personas con discapacidad.

En el año 2007, se produce la **Declaración de Panamá sobre discapacidad 2007**, en el marco de la “Conferencia Interamericana sobre el Decenio de las Américas por la Dignidad y los Derechos de la Personas con Discapacidad 2006-2007”, los participantes de la III Conferencia de la “Red Latinoamericana de Organizaciones No Gubernamentales de Personas con Discapacidad y sus Familias” (RIADIS), reunidos en la ciudad de Panamá del 30 de mayo al 2 de junio del 2007, reflejan en sus considerandos que en junio del 2006 la OEA declaró el DECENIO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE LAS AMERICAS. Que el 12 de diciembre del 2006 se realizó en la sede de la OEA en Washington una Sesión Especial del Grupo de Trabajo constituido para recibir aportes para la elaboración del “Programa de Acción de la Década de las Personas con Discapacidad de las Américas”. Que el 13 de diciembre del 2006 la Asamblea General de las Naciones Unidas aprobó la “Convención por los Derechos de la Personas con Discapacidad”. Que el 28 de febrero del 2007 se instaló el “Comité para la eliminación de todas las formas de discriminación a las personas con discapacidad” de la Organización de Estados Americanos (OEA). Y que la 37 Asamblea General de la OEA aprobaría el “Programa de Acción de la Década de las Personas con Discapacidad de las Américas”.

En el año 2008, se produce la **Declaración de Sao Paulo** acerca de los Derechos de las Personas con Discapacidad, por la que se declara que “Nosotras y nosotros, ciudadanos con discapacidad de Latinoamérica, representantes de organizaciones de personas con discapacidad y sus familias, participantes del “Encuentro Internacional por los Derechos de las Personas con Discapacidad”, organizado por la Red Latinoamericana de Organizaciones no Gubernamentales

de Personas con Discapacidad y sus Familias (RIADIS), celebrado los días 8 al 10 de Septiembre del 2008, en “El Memorial Latinoamericano”, en la ciudad de Sao Paulo, Brasil, considera que la visión socio cultural sub-estimativa que hasta el día de hoy ha marcado la vida de las personas con discapacidad en el mundo entero, provocan su invisibilidad sistemática en las políticas públicas y en los procesos de toma de decisiones, como algo natural en nuestras sociedades. Como consecuencia de lo anterior, la discapacidad en América Latina y El Caribe está marcada por una larga historia de discriminación, pobreza y exclusión, que ha permitido la violación reiterada y sistemática de los derechos humanos de las personas con discapacidad.

Este rol protagónico tuvo fuerza transformadora porque fue el fruto de un proceso de unidad, cooperación e integración Latinoamericana entre las organizaciones de y para personas con discapacidad y sus familias, demostrando que la unidad de una Región que comparte una misma historia, circunstancias y cultura, es el único camino para lograr los cambios sociales necesarios que hagan posible una sociedad inclusiva y respetuosa de los derechos de las Personas con Discapacidad.

La Convención Interamericana contra todas las formas de discriminación hacia las personas con discapacidad, de la Organización de Estados Americanos (OEA), en adelante “Convención OEA”, aprobada en Guatemala y el Decenio de Las Américas por los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad, aprobado en Santo Domingo-República Dominicana, constituyen herramientas válidas en América que, complementarias a la Convención ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, pueden cambiar la situación endémica de pobreza, exclusión, invisibilidad y discriminación que sufren las personas con discapacidad en nuestro Continente.

En el año 2008, se analiza la **situación de las personas con discapacidad en América Latina y El Caribe**. El principal escenario de acción e incidencia para la Red Latinoamericana de Organizaciones No Gubernamentales de Personas con Discapacidad y sus Familias (RIADIS) son los países de América Latina y El Caribe y la región, como un todo.

Este documento busca ofrecer una visión panorámica, introductoria y general sobre la situación de las personas con discapacidad en América Latina y El Caribe, en función de aportar un insumo para el debate interno en la RIADIS sobre este importante tema.

“En la actualidad, se presenta, por una parte, una situación en la que persisten las violaciones de los derechos de las personas con discapacidad, producto –en gran medida– de múltiples expresiones de discriminación y exclusión social, a lo largo de todos los países del sub-continente, y por otra parte, se abren amplias oportunidades de incidencia política a partir de la ratificación y entrada en vigor de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, en un número significativo de países de la región. También, como es sabido, existe otro instrumento jurídico internacional (la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad), adoptado por la Organización de Estados Americanos (OEA), en 1999, que si bien no es tan amplio y potente como el tratado de la ONU,

es útil para apoyar acciones orientadas a la lucha contra la discriminación que afecta a las personas con discapacidad”.

Igualmente, la declaratoria de la OEA, en junio del 2006, del Decenio de las Américas por los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad (2006-2016), abre oportunidades de acción e incidencia política en el mismo derrotero, con el propósito de mejorar las condiciones de vida de la población con discapacidad y lograr avances en el estado de los derechos de las personas con discapacidad, en la Región”.

Pero el trabajo se presenta arduo, y debemos redoblar los esfuerzos para paliar la situación que padecen las Personas con Discapacidad en Iberoamérica, y que viene motivada por múltiples factores desestabilizadores y que inciden en su situación de exclusión social.

En este sentido, Bengt Lindqvist, Ex Relator de Naciones Unidas en Materia de Discapacidad y Desarrollo Social, en su Informe del Año 2002, subrayó la íntima relación existente entre pobreza y discapacidad:

“Es obvio que en los países en desarrollo, como en áreas más desarrolladas, las personas con discapacidad y sus familias son más propensas, que el resto de la población, a vivir en la pobreza. Es una relación de dos vías: La discapacidad produce pobreza y las condiciones de pobreza aumentan el riesgo de adquirir una discapacidad. El prejuicio y el estigma afectan la vida tanto de las niñas y niños como de los adultos con discapacidad. Estas condiciones y actitudes producen el aislamiento y la exclusión de la vida en sus comunidades”.

Partiendo de que la pobreza es la condición que padecen las familias o las personas, cuyos ingresos no alcanzan a satisfacer las necesidades básicas en alimentación y otras necesidades como gastos en salud, educación, vivienda, vestido, transporte, etc., el Premio Nobel de Economía de 1998, Amartya Sen señaló: *“La línea de pobreza para las personas con discapacidad debe de tomar en cuenta los gastos adicionales en los que incurren cuando traducen sus ingresos en posibilidades de vivir bien”.*

Este círculo vicioso hace que las personas con discapacidad tengan más posibilidades de ser pobres y de permanecer pobres. Debe tenerse en cuenta que la discapacidad involucra –directa o indirectamente– a cerca del 25 % de la población de nuestros países, por el hecho de que cada familia que tiene, al menos, un miembro con discapacidad, se ve afectada de múltiples formas por la discriminación y exclusión social, que sufre ese miembro.

Hay que recordar que la inmensa mayoría de personas son pobres no porque así lo quieran sino porque en las sociedades donde viven (o sobreviven) no se han creado condiciones para el desarrollo de sus capacidades y porque no se han abierto oportunidades para su desarrollo e inclusión.

Según datos de Naciones Unidas, cerca del 82% de las personas con discapacidad de la Región, viven bajo condiciones de pobreza y pobreza extrema. Eso indica que hay una presencia desproporcionada de personas con discapacidad entre las personas pobres del sub-continente. Ese dato en si mismo muestra la discriminación en el ámbito socio-económico, que afecta a la población

con discapacidad y es expresión evidente de violaciones de los derechos económicos y sociales de las Personas con Discapacidad.

En cuanto a la educación, las cifras sobre acceso a la educación de niñas y niños con discapacidad, padece de las mismas limitaciones de precisión estadística que enunciamos anteriormente. De los datos disponibles, se puede asegurar que las niñas y los niños con discapacidad tienden a ser severamente excluidos de los sistemas educativos, violándose de esta manera, su derecho a la educación.

Este tipo de violación se da en todos los países de la Región, en distintos grados y manifestaciones. “En Colombia, sólo el 0,32% de los alumnos tienen una discapacidad. Las cifras son similares en Argentina (0,69%) y en México (0,52%), mientras que en Uruguay y Nicaragua se informan porcentajes levemente superiores (2,76% y 3,5%, respectivamente). Al comparar la población infantil con discapacidad estimada con la cantidad de niños inscritos en el sistema educativo, se observa que sólo entre el 20% y el 30% de los niños con discapacidad asisten a la escuela.” Y hay países donde la situación es más grave, como Bolivia, donde se estima que entre el 74% y el 97% de los niños con discapacidad no reciben ningún tipo de educación.

Cabe indicar que el acceso a la educación varía según el tipo y el grado de discapacidad. Es una práctica común que las escuelas rechacen a niños y niñas con discapacidades más severas. En nuestros países, la educación de los niños y niñas con discapacidad, por lo general, es segregada y no supera el nivel primario. Hay un restrictivo acceso a las escuelas secundarias, en virtud a la limitada oferta de escuelas especiales y a la muy escasa integración de las y los jóvenes con discapacidad en este nivel educativo.

Como resultado de estas prácticas discriminatorias, las personas con discapacidad que asisten a algún centro educativo, por lo general, reciben menos educación y de menor calidad, que las personas sin discapacidad. Según los datos del mencionado informe del CIR: En Chile, sólo se alcanza, en promedio, 6,4 años de escolaridad. En Brasil, por su parte, sólo el 10% termina el 8º grado. En El Salvador sólo el 5% termina la escuela secundaria. En Honduras, mientras tanto, la tasa de analfabetismo entre las personas con discapacidad es de 51%, mientras que para la población en general, el indicador alcanza al 19%, según datos del Banco Mundial.

Bajo las circunstancias señaladas, la gran mayoría de Personas con Discapacidad que tiene el privilegio de disfrutar acceso a algún nivel educativo, reciben educación de baja calidad, que no les prepara, adecuadamente, para insertarse en los procesos productivos y en procesos de movilidad social.

Por lo que respecta al empleo, el ámbito del acceso al empleo para las personas con discapacidad en edad productiva y en condiciones para trabajar, es quizás donde se da con mayor frecuencia la discriminación asociada con discapacidad y la violación del derecho al trabajo.

Desafortunadamente, no se cuentan con cifras de desempleo más exactas, sin embargo, según estimaciones de la Organización Internacional del Trabajo (OIT), en los países de América

Latina y El Caribe, más del 85 % de las personas con discapacidad, que podrían trabajar, carecen de empleo.

Este desempleo tan extendido y la marginación laboral existente tienen como causa principal la subestimación de la capacidad productiva de las personas con discapacidad, enmarcada dentro de la subestimación general que prevalece. A éste se le suman otros factores como la calidad y la competitividad de la mano de obra, que debido a las limitadas posibilidades formativas, es baja; la inaccesibilidad de los lugares de trabajo; la falta de transporte accesible y, en general, los problemas económicos que afectan a los países de la región y que tienden a agravarse, debido a las secuelas inevitables de la crisis global.

En función de tratar de revertir esta situación en algunos países (Argentina, El Salvador, Nicaragua, Panamá, Uruguay y Venezuela), se han aprobado leyes que han fijado cuotas para el empleo de las personas con discapacidad, que entidades públicas y empresas privadas de determinados tamaños, deben contratar. Cuando el Estado está obligado por ley a contratar a trabajadores o trabajadoras con discapacidad, y no lo hace, le ofrece un buen pretexto al sector privado para no hacerlo tampoco. Consecuentemente, según la información de que se dispone, a partir de estas políticas y de otras de estímulo fiscal (como la establecida en Costa Rica), los resultados que se obtienen, todavía son tan magros como desalentadores.

En cuanto a los servicios de salud y rehabilitación, la mayor parte de las personas con discapacidad de la Región no tiene acceso a los servicios de salud y de rehabilitación. Incluso muchos de los edificios donde se ofrecen estos servicios, carecen de accesibilidad.

En la mayoría de los países de la región, el acceso al seguro médico y a la seguridad social, está condicionado por el estado ocupacional, de ahí que las elevadas tasas de desempleo priven de cobertura a las personas con discapacidad. Es por ello que el 84% de las personas con discapacidad en Ecuador no tiene ningún tipo de cobertura médica y en Chile, sólo el 7% cuenta con un seguro médico privado, mientras que entre el 60% y el 80% recibe asistencia a través del sistema de salud público.

Por otra parte, el ejercicio de una ciudadanía plena para las personas con discapacidad, en edad adulta, es un tema pendiente en nuestros países.

En lo que se refiere al derecho al sufragio, aún cuando este es un derecho universalmente reconocido en la región, sólo un grupo reducido de países se esfuerza por garantizarles a las personas con discapacidad el ejercicio pleno y efectivo de este derecho.

En la mayoría de nuestros países, muchas personas con discapacidad que desean votar se ven imposibilitadas de hacerlo debido a la inaccesibilidad de los centros de votación, la falta o escasa información sobre el proceso político electoral y, en ocasiones, debido a la falta de interés de las autoridades electorales. Algunos países tienen disposiciones que permiten declarar a una persona jurídicamente incapaz por el solo hecho de tener una discapacidad. Consecuentemente, a algunas personas con discapacidad se les priva de ejercer su derecho al sufragio y muchos otros

derechos. Con frecuencia, las personas que tienen discapacidades múltiples o “discapacidad mental” reciben este tipo de trato. En Argentina, Bolivia, Perú y Uruguay, las personas “sordo-mudas” son consideradas jurídicamente incapaces. En otros países, las personas con discapacidad mental o psico-social pueden ser despojadas de sus derechos. Pueden recibir este mismo trato las personas con discapacidades sensoriales –las personas ciegas, por ejemplo– en El Salvador, Guatemala y Guyana.

Como resultado de este estado de exclusión y discriminación prevalecientes, y de la extendida falta de accesibilidad en el espacio físico y de servicios, las personas con discapacidad han tenido escasas posibilidades de participación social. Tal es un obstáculo bastante extendido en la región para que las personas con discapacidad se organicen en movimientos asociativos, capaces de promover, proteger y defender sus derechos humanos. Tienen una presencia significativa en los diferentes países de la región, las asociaciones intermediarias, que realizan su trabajo inspiradas en la caridad y la filantropía u orientadas por el asistencialismo social.

Consecuentemente, la población con discapacidad de nuestros países, a través de movimientos sociales, conscientes, activos y orientados por el modelo social, no han marcado significativamente las políticas públicas de los Estados a través de sus acciones de incidencia.

A las Organizaciones de Personas con Discapacidad, por lo general, no se les toma en cuenta en consultas sobre políticas que les afectan y cuando se hace esto, es de manera superficial.

La incidencia política y social de las organizaciones de personas con discapacidad, potenciadas políticamente, es apenas emergente, esporádica y débil. Todavía no tienen un dominio amplio sobre aspectos conceptuales y prácticos de derechos humanos. Su trabajo se ha inclinado hacia la promoción general de los derechos de las personas con discapacidad, más que en prácticas consolidadas de protección y defensa.

Por todo lo anterior, la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, debe convertirse en un verdadero resorte de los derechos de las Personas con Discapacidad, con el compromiso decidido de los diversos Estados, y Organismos e Instituciones nacionales e internacionales.

Somos conscientes de la necesidad de implementar las medidas de apoyo a este colectivo tan necesitado de protección y atención, y compartimos plenamente las demandas y reivindicaciones del Movimiento Asociativo de la Discapacidad, en el sentido de que *“los servicios públicos informativos, de comunicación y transporte, deben ser accesibles para todas las personas. El formidable desarrollo tecnológico alcanzado posibilita tal accesibilidad a cada vez más bajos costos. Las entidades gubernamentales (nacionales como locales) deben trabajar en políticas y programas, que garanticen el avance progresivo y sostenible en la accesibilidad universal en tales servicios. No hacerlo, contribuiría a mantener en la postración y la pobreza a millones de personas con discapacidad en nuestra región”*.

Asimismo, *“en este ámbito de acceso a la información, es imprescindible que los Estados impulsen políticas y acciones urgentes encaminadas a reducir, en forma eficaz, la doble brecha digital y la falta*

de acceso a las TIC, que enfrentan las personas con discapacidad, por su condición de ser pobres y por su discapacidad”.

En el campo educativo, “los Estados deben de garantizar y ofrecer educación inclusiva, a todas las personas, asegurando dotar a las personas con discapacidad en las diferentes etapas de su existencia, de ofertas educativas de calidad, que les posibilite el mayor desarrollo humano posible. Es necesario que las personas con discapacidad alcancen la formación adecuada, en arreglo a sus condiciones personales y potencialidades, para producir y trabajar.

Sin educación las posibilidades de insertarse en el aparato productivo de un país o una comunidad, son casi nulas para cualquier persona y completamente nulas para las personas con discapacidad. Consecuentemente, la pobreza asociada a discapacidad, tiene como un medio fundamental para romper el círculo, políticas educativas que permitan llegar a todas las aulas a las personas con discapacidad, para ofrecer una mano de obra de calidad; ya para el mercado competitivo, ya para el auto-empleo o cualquier otro ámbito”.

Por otra parte, “en una necesaria etapa de transición entre la exclusión laboral y productiva de las personas con discapacidad y su inclusión, sin restricciones y prejuicios en entornos abiertos y accesibles en los mercados laborales privados, es necesario impulsar programas inmediatos, que incluyan incentivos atractivos para las empresas y programas de acción afirmativa eficaces, que de manera efectiva, contribuyan a reducir el desempleo y la discriminación laboral contra las personas con discapacidad. De igual manera, las entidades públicas deben abrir sus puertas a servidores públicos con discapacidad, incluso dictando normas que prioricen la contratación de personas con discapacidad cuando cumplan los requisitos establecidos de manera similar a otros oferentes sin discapacidad”.

En el campo de la salud, “los Estados deben impulsar políticas y programas públicos, que garanticen el acceso a los servicios de salud de las personas con discapacidad tanto de zonas urbanas como de rurales y remotas. Eso incluye la formación de personal médico y técnico con una visión distinta de la discapacidad, lugares y servicios accesibles y tratamientos para atender padecimientos propios de personas con discapacidad, entre otros. Tales medidas serán muy importantes en la prevención de nuevas deficiencias o de agudización de las existentes”.

En relación con las necesidades de protección social a las personas con discapacidad, “sometidas a duras condiciones de pobreza, los gobiernos deben de impulsar y ejecutar políticas y programas que les mejoren su existencia, reduzcan la pobreza y sufraguen gastos relacionados con su condición. Este tipo de acciones son muy importantes para evitar que los de por si disminuidos ingresos de una familia pobre, se reduzcan más por atender ese tipo de gastos. Esas políticas deben también orientarse a ofrecer alternativas de cuidado y atención a personas con discapacidad, que posibiliten la actividad productiva y la generación de ingresos de miembros de la familia, que, por lo general, se ven obligados a sólo ser cuidadoras o cuidadores, carentes de otras alternativas u horizontes”.

Por su parte, “los distintos actores de la cooperación internacional, deben de tomar clara consciencia de que ésta es imprescindible para lograr avances sustantivos en la ruptura de ese círculo

entre pobreza y discapacidad, particularmente en los países de bajos ingresos. A partir del reconocimiento de la importancia de la cooperación internacional, todos los países y agencias que la promueven y la materializan, a través de distintos programas y acciones, deben asegurar el carácter inclusivo y accesible para las personas con discapacidad”.

“Es imprescindible entonces, como medida concreta, que ese carácter inclusivo y accesible, se convierta en una condición sine qua non a la hora de apoyar cualquier programa. Si a través de él, se construye infraestructura o involucra transporte, ésta y éste deben ser accesibles. Si se relaciona con información y comunicación, de igual manera. Si financia programas educativos deben ser inclusivos y orientados a la efectiva movilidad social de las personas con discapacidad. Si tiene que ver con promoción del empleo debe garantizar la apertura de oportunidades laborales para las personas con discapacidad”.

Igualmente, “es de un enorme valor y necesidad que la cooperación internacional, en este próximo proceso inicial de implementación de la convención en América Latina y El Caribe, se comprometa en un apoyo muy fuerte dirigido a reducir la pobreza asociada con discapacidad”.

De la misma manera que es necesario para lograr avances, en la región, en los derechos de las personas de con discapacidad y en el mejoramiento de sus condiciones de vida, esgrimir el citado instrumento internacional. Se hace necesario también aprovechar al máximo, la Declaración y el Plan del Decenio por los Derechos y la Dignidad de las Personas con discapacidad, aprobados por la OEA en el 2006 y el 2007, respectivamente.

En tal dirección, es importante y necesario que las entidades públicas involucradas activamente en el campo de la Discapacidad, contribuyan al fortalecimiento de las organizaciones de la sociedad civil, que trabajan por los derechos de las Personas con Discapacidad, a fin de que se abran mayores espacios de participación y su gravitación e incidencia, sea mayor. Igualmente, es clave que estos movimientos apoyen los esfuerzos de las entidades públicas, a partir de esa agenda común, centrada en la vigencia plena de los derechos de las Personas con Discapacidad.

En este sentido, el **Apoyo al Comité para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, aprobada en la cuarta sesión plenaria, celebrada el 3 de junio de 2008, la Asamblea General**, teniendo presente la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, adoptada en Guatemala el 7 de junio de 1999, la cual entró en vigor el 14 de septiembre de 2001 y ha sido ratificada por 17 Estados Miembros; la resolución AG/RES. 2263 (XXXVII-O/07) “Apoyo al Comité para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad”; visto el informe de la Primera Reunión del Comité que se celebró los días 28 de febrero y 1 de marzo de 2007, en la ciudad de Panamá, República de Panamá (CEDDIS/doc.28/07 corr. 1); y considerando que los Estados Parte de la Convención han sometido sus comentarios a los informes nacionales lo cual permitiría la celebración de la Segunda Reunión del Comité para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, en el segundo semestre de 2008, y considerando el ofrecimiento de Brasil para ser sede de la mencionada reunión, resolvió:

1. Expresar su satisfacción por los avances registrados en los trabajos del Comité para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, y alentarlo para que convoque su Segunda Reunión durante el segundo semestre de 2008, para permitir la preparación del informe sobre el cumplimiento progresivo de la Convención, en particular de su artículo VI, y del Artículo 20 del Reglamento del Comité, lo cual posibilitará la remisión de dicho informe a la Asamblea General, para su conocimiento en su trigésimo noveno período ordinario de sesiones.
2. Reiterar la importancia de que se den aportes al fondo específico de contribuciones voluntarias denominado “Fondo Específico para el Comité para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad”, con el fin de complementar el financiamiento de las actividades del Comité y de su Secretaría Técnica y permitir la participación de los representantes designados por los Estados Parte que, por circunstancias especiales, no puedan financiar dicha participación.
3. Solicitar al Secretario General que, a través del Departamento de Derecho Internacional, el cual es la Secretaría Técnica del Comité, siga brindando apoyo a las labores encomendadas al mismo.
4. Solicitar al Consejo Permanente que informe a la Asamblea General, en su trigésimo noveno período ordinario de sesiones, sobre la implementación de la presente resolución, cuya ejecución estará sujeta a la disponibilidad de recursos financieros en el programa-presupuesto de la Organización y otros recursos.

El Programa de Acción para el Decenio de las Américas por los Derechos y la Dignidad de las personas con Discapacidad (2006-2016) y Apoyo a su Secretaría Técnica, aprobada en la cuarta sesión plenaria, celebrada el 3 de junio de 2008, la Asamblea General, tomando en cuenta que en el Plan de Acción de la Cuarta Cumbre de las Américas (Mar del Plata, Argentina, noviembre de 2005), los Jefes de Estado y de Gobierno encomendaron a la Organización de los Estados Americanos (OEA) “considerar en el próximo período ordinario de sesiones de la Asamblea General de la OEA, a celebrarse en República Dominicana, una Declaración del Decenio de las Américas de las Personas con Discapacidad (2006-2016), con un Programa de Acción”; recordando las resoluciones AG/RES. 1249 (XXIII-O/93) “Situación de las Personas con Discapacidad en el Continente Americano”, AG/RES. 1356 (XXV-O/95) “Situación de los Discapacitados en el Continente Americano”, AG/RES. 1369 (XXVI-O/96) “Compromiso de Panamá con las Personas con Discapacidad en el Continente Americano”, AG/RES. 2230 (XXXVI-O/06) y AG/RES. 2339 (XXXVII-O/07), por medio de la cual se adopta el “Programa de Acción para el Decenio de las Américas por los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad (2006-2016)”; teniendo presente la Declaración del Decenio de las Américas por los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad (2006-2016) adoptada en Santo Domingo, República Dominicana con el lema:

“Igualdad, Dignidad y Participación”, AG/DEC. 50 (XXXVI-O/06), cuyo objetivo es lograr el reconocimiento y el ejercicio pleno de los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad y su derecho a participar plenamente en la vida económica, social, cultural y política y en el desarrollo de sus sociedades, sin discriminación y en pie de igualdad con los demás; y la necesidad de que durante el decenio señalado se emprendan programas, planes y acciones para alcanzar la inclusión y la participación plena de las personas con discapacidad en todos los ámbitos de la sociedad; se ejecuten programas sociales, políticos, económicos, culturales y de desarrollo destinados al logro de oportunidades, y se promuevan medidas efectivas para la prevención de nuevas discapacidades y el acceso de las personas con discapacidad a los servicios y programas de rehabilitación, en igualdad de condiciones con los demás; considerando:

- Que el Programa de Acción asigna la coordinación de su ejecución a una Secretaría Técnica, en adelante SEDISCAP, cuyo propósito será brindar apoyo a los Estados Miembros, a las personas con discapacidad y a sus organizaciones y a los organismos de la OEA, para realizar el seguimiento de los compromisos ahí contenidos y la planificación de actividades conducentes al logro de sus objetivos y acciones concretas; y La resolución CP/RES. 926 (1625/08) “Instalación en Panamá de la Secretaría Técnica para el Desarrollo del Programa de Acción para el Decenio de las Américas por los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad (2006-2016)”; y convencida de que el éxito de la aplicación e implementación del Programa de Acción del Decenio requiere que los Estados Miembros asuman sus compromisos y que las instancias multilaterales de cooperación, la sociedad civil, en particular aquellas especializadas en la materia, y el sector privado otorguen su apoyo, resuelve:
 1. Manifestar su agradecimiento al Gobierno de la República de Panamá por su apoyo decidido y eficaz al Programa de Acción y por la instalación en la ciudad de Panamá, República de Panamá, de la Secretaría Técnica encargada de realizar el seguimiento y la coordinación de la ejecución del Programa de Acción para el Decenio de las Américas por los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad (2006-2016) (SEDISCAP), así como por la adopción, por parte del Consejo Permanente, del documento CP/CAJP-2538/07 rev. 3 por el cual se define la estructura, naturaleza jurídica y financiamiento de la Secretaría Técnica.
 2. Expresar la importancia de efectuar contribuciones al Fondo Específico de Contribuciones Voluntarias establecido por el Consejo Permanente, cuyo objetivo es apoyar el funcionamiento de la SEDISCAP.
 3. Expresar su agradecimiento a la Secretaría General por su apoyo para la puesta en funcionamiento de dicha Secretaría Técnica.
 4. Solicitar al Secretario General que, tomando en cuenta la naturaleza jurídica y financiera de la SEDISCAP, presente al Consejo Permanente, al término de su

primer año de funcionamiento efectivo, un informe sobre sus operaciones, presupuesto ejecutado y presupuestos ajustados y evaluados hacia el futuro, así como compromisos firmes de financiamiento para años subsiguientes.

Encomendar al Consejo Permanente que dé seguimiento a la presente resolución, la cual será ejecutada, en lo atinente a la SEDISCAP, con los recursos provenientes del Fondo Específico de contribuciones voluntarias establecido para tal fin y, en lo referente a las responsabilidades asignadas en esta materia a la Secretaría de Asuntos Jurídicos, de acuerdo con los recursos asignados en el programa-presupuesto de la Organización y otros recursos. Asimismo, que presente un informe sobre su cumplimiento a la Asamblea General en su trigésimo noveno período ordinario de sesiones.

Por otra parte, la Organización de Estados Americanos (OEA), el pasado 26 de abril de 2010, en la inauguración de la tercera reunión del Comité Interamericano para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, en la que se preparó el informe para la Asamblea de la OEA, a celebrarse en junio próximo en el Perú, llamó a trabajar para eliminar la discriminación contra las Personas con Discapacidad. Su Secretario General, de la Organización de Estados Americanos (OEA), José Miguel Insulza, llamó en San Salvador a trabajar para eliminar todas las formas de discriminación contra las Personas con Discapacidad, que se estiman en unos 80 millones en América Latina. El Secretario General recalzó que *“La eliminación de la discriminación de estas personas, la necesidad de impulsar el reconocimiento y el ejercicio pleno de sus derechos y dignidad es un tema que nos preocupa desde hace mucho tiempo”*.

El foro, que organizan El Salvador y la OEA, reúne a delegaciones de 18 países firmantes de la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, que data de 1999.

Insulza lamentó que la Convención *“no ha sido todavía ratificada por todos los estados miembros”* del organismo, confiando en que *“Esperamos que muy pronto la vayan ratificando”*, detallando que, pese a que la Convención ha sido adoptada solo por 18 países, *“la mayor parte”* de las naciones que integran la OEA *“se guían por ella”*.

“En este continente no más del 30 por ciento de los niños con discapacidad va a la escuela, en este continente más del 80 por ciento de las personas con discapacidad está bajo la línea de la pobreza” y entre un 80 y 90 por ciento “está desempleada o al margen de la fuerza de trabajo”, añadió el secretario general de la OEA.

En este sentido, el Presidente salvadoreño, Mauricio Funes, dijo durante el acto que los gobiernos se deben mostrar *“coherentes con las obligaciones adquiridas y hacer posible, con voluntad política, que se conviertan en instrumentos útiles y efectivos para la protección y promoción sin discriminación, de los derechos de cada persona”*, y que *“la eliminación de la discriminación a personas con discapacidad no es asistencialismo, ni de darles caridad, ni mucho menos limosna, pues estamos hablando de derechos humanos”*, refiriéndose exactamente al reconocimiento, promoción,

sensibilización, respeto y defensa de los derechos humanos, especialmente de aquellos que por una u otra razón enfrentan la discriminación y exclusión de las oportunidades.

Desde el convencimiento de que América Latina es consciente de que es posible superar las divisiones, diferencias las cuales son sus fortalezas, y consolidar el mapa que se quiere, ha emprendido un ejercicio de fortalecimiento de los diferentes esquemas integradores desde su propia realidad que persigue una América fuertemente vinculada entre sí, gobernada por reglas claras y justas, en la cual el bienestar de unos no se dé a expensas de otros. Una región donde las brechas entre pobres y ricos se cierren, donde lo que quede por resolver pueda ser atenuado o solucionado en el conjunto continental.

Tal vez hoy resulta difícil imaginar este mundo americano integrado. Éste es el reto que los habitantes de nuestra región debemos plantearnos cuando discutimos no sólo temas de integración, sino de combate a la pobreza, a la desigualdad, al hambre, a la desnutrición, a la enfermedad, a la ignorancia, a la seguridad y al terrorismo.

La integración es un proceso constante en construcción y debemos seguir luchando para hacer posible en el futuro lo que parece ser imposible hoy.

La unidad, la integración en la diversidad, es indispensable como medio de autodefensa para mantener la libertad, pero también la integración expresa la posibilidad de aprovechar la riqueza étnica de los pueblos latinoamericanos, a los cuales se suman los planteamientos de que la educación será determinante para su concreción.

(María Salvadora Ortíz Ortíz “Los desafíos de la Integración para América Latina: De la aspiración histórica a la búsqueda de un Modelo”, Obra Iberoamérica y Extremadura: Memoria de un vínculo, ediciones CEEXCI –Centro extremeño de Estudios y Cooperación con Iberoamérica–, 2010).

Por todo lo expuesto anteriormente, concluyo en el sentido de aplaudir la iniciativa tomada en el año 2007, materializada en la organización del I Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down, así como al hecho de haberle dado continuidad por medio de la organización de este II Congreso, y los mecanismos y herramientas generadas para hacer realidad un verdadero sistema de atención y defensa a nivel Iberoamericano, de los derechos fundamentales de las Personas con Síndrome de Down de nuestros respectivos Países.

La constitución de una Federación Iberoamericana de Síndrome de Down, como plataforma representativa de los intereses legítimos de este colectivo, y de los de sus familias, sin duda alguna constituye un hito a tener en consideración, pues sin duda alguna conformará el motor de dinamización para lograr una mejor calidad de vida de las Personas con Down de Iberoamérica, a través de sus aportaciones y presencia en la toma de decisiones en el seno de los Organismos Iberoamericanos. En este sentido, trasladarles el apoyo decidido y compromiso de nuestro Secretario General de la SEGIB, Secretaria que estará especialmente atenta, como viene haciendo, por las cuestiones que afectan especialmente a las Personas con Discapacidad, pues el bienestar de nuestros pueblos no es posible sin el bienestar de sus ciudadanos y ciudadanas.

Me congratulo y agradezco al Comité Organizador, en mi propio nombre y en el de nuestro Secretario General, la oportunidad que se me ha brindado de poder participar en este Congreso, y por la especial sensibilidad y consideración mostrada hacia nuestra Secretaría General Iberoamericana, que seguirá sus pasos en la que auguramos será una fructífera andadura, hacia la plena integración, inclusión y normalización social de las Personas con Síndrome de Down en Iberoamérica.

Gracias a todos por su atención.

TEMA 21:

LA CONVENCIÓN DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON
DISCAPACIDAD Y SUS DESARROLLOS LEGALES Y SOCIALES

Ponencia:

Análisis sobre la importancia de la convención en el marco global de protección
jurídica de las personas con discapacidad

Autor:

RAFAEL DE LORENZO

1. LA DISCAPACIDAD EN EL SISTEMA DE NACIONES UNIDAS: EL CONTEXTO EN EL QUE NACE LA CONVENCION

De acuerdo con estimaciones de la Organización Mundial de la Salud, las personas con discapacidad representan alrededor del diez por ciento de la población mundial –unos seiscientos millones de personas-. Sin embargo, en muchos países del mundo las personas con discapacidad son habitualmente excluidas del acceso a bienes sociales tales como el empleo, la atención en materia de salud, la participación política, los espacios y edificios públicos, las actividades culturales y de esparcimiento. Las personas con discapacidad son privadas con frecuencia del ejercicio de derechos, son víctimas de institucionalización y de abusos, rechazo y discriminación. Los esfuerzos por diseñar un andamiaje jurídico internacional para reconocer, proteger y promover los derechos de las personas con discapacidad son relativamente recientes en comparación con los esfuerzos destinados a otros grupos –como las mujeres, los niños y niñas, las personas pertenecientes a pueblos indígenas o a minorías raciales o culturales–, y se encuentran aún en fase de construcción.

Como ha apuntado atinadamente Christian Courtis dado que el respeto de los derechos humanos, de las libertades fundamentales y de la igualdad de todos los seres humanos sin discriminación es uno de los principios fundamentales de las Naciones Unidas, no es sorprendente que, entre los esfuerzos destinados a proteger los derechos de grupos que sufren de desventajas, la organización haya dedicado importantes iniciativas para mejorar la situación de las personas con discapacidad. La evolución del tratamiento otorgado en el ámbito de las Naciones Unidas a la discapacidad refleja un notorio cambio de perspectiva: de una aproximación puramente médica, a la realización de la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad en todas las esferas de interacción humana.

A partir de la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948 Naciones Unidas ha dedicado una importante atención, de manera creciente, a las personas con discapacidad, a través de instrumentos generales o específicos, como veremos seguidamente.

Los mecanismos o guías a través de los que la ONU se ha pronunciado son, entre otros, los siguientes:

- En la década de los 40 y 50 las agencias de Naciones Unidas cooperaron con algunos estados miembro apoyándoles en asistencia técnica.
- A través de declaraciones de derechos (del retrasado mental y del impedido) y al tratamiento inicial por las agencias de desarrollo social y progresivamente una incorporación a la agenda de derechos humanos.
- Ha habido pronunciamientos de los organismos previstos en la Carta de Naciones Unidas tales como el Consejo Económico y Social, la Comisión de Derechos Humanos y la Subcomisión para la Promoción y Protección de los Derechos Humanos.
- Inclusión de mecanismos en los órganos de supervisión de las diferentes convenciones o tratados de derechos humanos del sistema universal de Naciones Unidas.

- El reconocimiento de la transversalidad del problema de los derechos de las personas con discapacidad ha llegado a incluir la cuestión en las diferentes conferencias internacionales promovidas por Naciones Unidas.
- Colaboración en materia de asistencia técnica para formulación de nuevas políticas públicas de las diferentes agencias de Naciones Unidas (OMS, OIT, UNESCO y UNICEF).

En otro orden de cosas, el sistema universal de derechos humanos se ha ocupado de las personas con discapacidad a través de dos guías:

- Interpretación de instrumentos de derechos humanos de carácter general en su aplicación concreta y específica a personas con discapacidad, y
- El establecimiento de instrumentos o cláusulas específicas relativas a los derechos de las personas con discapacidad.

Los órganos de supervisión de los distintos instrumentos del sistema universal de Naciones Unidas han seguido dos tipos de estrategias. Por una parte, han realizado pronunciamientos e interpretaciones de principios generales como el de igualdad, en sus distintas variantes, y el de no discriminación para aplicarlo a casos relativos a las personas con discapacidad. La otra estrategia ha consistido en considerar las exigencias específicas de cada derecho de los tratados generales para valorar su aplicación a las necesidades específicas de las personas con discapacidad (Como por ejemplo el Comité del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos).

En cuanto a los instrumentos específicos dedicados a las personas con discapacidad, y con contadísimas excepciones, se trata de documentos políticos o programáticos de referencia que se denomina *soft law* que, realmente, son estándares interpretativos no obligatorios ni vinculantes.

En materia de discapacidad, los principales instrumentos son:

- El primero de los instrumentos se remonta al año 1971 con la aprobación por parte de la Asamblea General de la “Declaración de los Derechos del Retrasado Mental”. La Declaración comienza afirmando que esas personas deben gozar de los mismos derechos que los demás seres humanos (artículo 1). A continuación, enumera los derechos que revisten particular importancia –entre los que se incluye la educación, la capacitación y la rehabilitación–. Por otro lado, se advierte contra la posibilidad de que la mera incapacidad de ejercicio pleno de los derechos origine la eliminación completa de dichos derechos.
- La “Declaración de los Derechos de los impedidos”, proclamada por la Asamblea General de Naciones Unidas en 1975, que reconoce que dichas personas “tiene derecho a las medidas destinadas a permitirles lograr la mayor autonomía posible”, así como el papel de las organizaciones de las personas con discapacidad en la participación sobre el desarrollo de sus derechos.

- La década de los años ochenta representó el paso irreversible desde el modelo rehabilitador hacia el modelo social en el ámbito internacional. Así, el año 1981 fue proclamado Año Internacional de los Impedidos por la Asamblea General de Naciones Unidas con el lema “Participación e igualdad plenas”. El decenio comprendido entre 1983 y 1992 fue proclamado Decenio de Naciones Unidas para las Personas con Discapacidad. La Asamblea General aprobó en 1982 una resolución titulada “Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad”.
- En diciembre de 1993, la Asamblea General adoptó las denominadas “Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad”, hasta la fecha el instrumento universal más completo y detallado en materia de derechos de las personas con discapacidad y de lineamientos de política pública para realizarlos.
- Las sucesivas revisiones y evaluaciones del Programa de Acción Mundial llevaron a que la Asamblea General, a través de una serie de resoluciones, afirmara su compromiso con la necesidad de adoptar e implementar políticas públicas y programas efectivos para promover los derechos de las personas con discapacidad.
- Finalmente, en diciembre de 2001, la Asamblea General de las Naciones Unidas estableció un Comité Ad Hoc para considerar propuestas hacia una convención internacional para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad.

2. UN NUEVO TRATADO DE DERECHOS HUMANOS PARA EL SIGLO XXI

Durante la Década de las Naciones Unidas para las Personas con Discapacidad (1983-1992) varios países sugirieron la necesidad de una convención internacional relativa a los derechos de las personas con discapacidad. Sin embargo, el consenso existente en ese entonces favoreció la redacción de un instrumento no obligatorio –y, finalmente, la adopción de las “Normas Uniformes”, en 1993. La elaboración de un tratado específico relativo a la discapacidad podría clarificar el contenido de los derechos de las personas con discapacidad, y centralizar los esfuerzos de supervisión del cumplimiento por parte de los Estados de sus obligaciones en materia de discapacidad.

En el año 2001 se ha abierto un proceso de discusión sobre la necesidad de una convención universal de derechos de las personas con discapacidad, desencadenado por iniciativa de México. La Asamblea General de las Naciones Unidas estableció un Comité *Ad Hoc*, con el mandato de considerar propuestas hacia una convención internacional comprensiva e integral, destinada a promover y a proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad, sobre la base de un abordaje holístico, que tome en cuenta el trabajo ya realizado en materia de desarrollo social, derechos humanos y lucha contra la discriminación.

La resolución convocaba a los Estados, a las agencias de las Naciones Unidas y a organizaciones de personas con discapacidad a contribuir con el trabajo del Comité *Ad Hoc*, a través

de recomendaciones relativas al contenido y a las medidas prácticas que deberían ser tomadas en consideración en la elaboración de una convención internacional.

Esta resolución generó un proceso muy rico de discusión, caracterizado por la importante participación de órganos y agencias especializadas de las Naciones Unidas, grupos de expertos, representantes gubernamentales –especialmente– organizaciones de personas con discapacidad. A diferencia de la discusión de instrumentos no vinculantes adoptados en el pasado, y de la negociación de otros tratados de derechos humanos, el proceso dio lugar a la participación de un gran número de organizaciones no gubernamentales, independientemente de su status consultivo frente a la Organización de las Naciones Unidas. Es interesante destacar también que esta participación desencadenó una importante –y prácticamente inédita– discusión acerca de la aplicación de estándares de accesibilidad física y comunicativa a la propia Organización de las Naciones Unidas.

Después de nueve reuniones de trabajo el Comité Ad Hoc concluyó sus trabajos con un proyecto de Convención, elevado a la consideración de la Asamblea General de las Naciones Unidas. El día 13 de diciembre de 2006, por Resolución A/Res/61/106, la Asamblea General adoptó, en su 76ª sesión plenaria, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que pasó así a convertirse en el primer instrumento convencional específico del Sistema de Naciones Unidas dedicado a las personas con discapacidad. En forma paralela, se aprobó un Protocolo Adicional, que permite que el Comité creado por la Convención reciba peticiones individuales relacionadas con la violación de los derechos establecidos en la misma por los Estados parte que ratifiquen tanto la Convención como el Protocolo.

Podríamos realizar un ejercicio teórico de comparación de la Convención, con diversos parámetros tales como los contenidos y prácticas de los demás Tratados de Derechos Humanos de Naciones Unidas. No obstante y en aras a no prolongar excesivamente esta colaboración nos vamos a centrar en la comparación con los instrumentos de soft law existentes hasta la fecha en materia de discapacidad.

Una dificultad metodológica que plantea esta comparación es que, como hemos visto, no hay completa homogeneidad entre los instrumentos de soft law adoptados. De modo que me limitaré a comparar la Convención con los instrumentos de soft law más modernos, es decir, aquellos desarrollados a partir del Programa de Acción Mundial de 1982. Pues bien, evaluada de manera general, la Convención no constituye una ruptura, sino un instrumento que mantiene la orientación marcada por el Plan de Acción Mundial y las Normas Uniformes. Pueden trazarse al respecto varias líneas de continuidad:

- En primer lugar –y aunque esto pueda parecer una simple formalidad– la propia Convención reconoce como antecedentes el Programa de Acción Mundial y las Normas Uniformes. Más significativo aún es que no se refiera a documentos previos, como la Declaración de los Derechos del Retardado Mental o la Declaración de los Derechos de los Impedidos, ni siquiera a guisa de antecedente.

- En segundo lugar, la concepción de «persona con discapacidad» adoptada por la Convención, sin innovar mayormente con respecto a los anteriores instrumentos mencionados, mantiene un cierto compromiso entre el modelo médico (se habla de «deficiencias») y el modelo social (se habla de barreras a la participación efectiva en la sociedad).
- En tercer lugar, tanto el diagnóstico como las soluciones normativas de la Convención son claramente tributarias del llamado «modelo social de la discapacidad». Por un lado, la Convención señala el vínculo entre barreras sociales, exclusión y vulneración o limitaciones al pleno goce o ejercicio de derechos. Por otro lado, insta como finalidades, y operacionaliza como obligaciones para los Estados, la eliminación de barreras, de modo de hacer posible el ejercicio de derechos y la participación efectiva de las personas con discapacidad en condiciones de igualdad con los demás miembros de la sociedad. De modo que la Convención, al igual que los instrumentos de soft law previos, subraya el objetivo del acceso de las personas con discapacidad a diversas esferas sociales, como el empleo, la educación, los servicios de salud, la actividad política, los entornos urbanos, la cultura y recreación. Esto incluye, claro está, tanto la eliminación de barreras existentes, como la imposición de obligaciones de accesibilidad y diseño universal y obligaciones de ajuste o acomodamiento hacia el futuro. En esta línea, la Convención pone énfasis en el acceso –y en la promoción del desarrollo– de tecnologías de asistencia.
- Un cuarto elemento en el que puede percibirse cierta continuidad, en especial en relación con las Normas Uniformes, es el de participación de las organizaciones de personas con discapacidad en la propuesta, discusión, adopción y fiscalización de las decisiones y medidas que conciernan a las personas con discapacidad.

Creo, con todo, que –amén de la distinta formulación y, en algunos casos, del mayor detalle de algunas de sus disposiciones en cuestiones ya incluidas en instrumentos de soft law– pueden señalarse algunos nuevos énfasis en la Convención, abordados oblicuamente o poco considerados por aquellos instrumentos. Me apresuro a aclarar que no se trata de rasgos incompatibles con el modelo o paradigma inaugurado a partir del Programa de Acción Mundial, sino de una mayor puntualización de ciertos componentes. Entre ellos, apuntaría los siguientes.

- De manera general, una formulación que sin abandonar completamente el lenguaje de los «principios» y las «metas a alcanzar», emplea de modo más decidido el lenguaje de los derechos. Mientras en instrumentos anteriores existían referencias aisladas a derechos, y el lenguaje empleado se inclinaba más bien por el de fijar metas y objetivos a los Estados, el texto de la Convención –que es un tratado de derechos humanos, y por ende consagra derechos para las personas– ha optado por reconocer derechos de manera más consistente.

- El énfasis en el valor de la autonomía y vida independiente de las personas con discapacidad. Destaca, por ejemplo, la formulación clara y en términos de derechos de un «derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad» (en el artículo 19) hecha por primera vez en un instrumento internacional.
- Una articulación más explícita –aunque más compleja, y en ocasiones más intrincada– de los principios de igualdad de trato, de igualdad de oportunidades y de la prohibición de discriminación. Si bien estos elementos no estaban ausentes de instrumentos de soft law anteriores –basta recordar el nombre de las Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad–, lo cierto es que esta perspectiva que se inscribe en una de las actuales tendencias de formulación de los tratados de derechos humanos. No ha sido ésta la excepción, de modo que diversas manifestaciones de este complejo conceptual atraviesan el texto de la Convención.
- El reconocimiento de la diversidad de las personas con discapacidad. Este reconocimiento tiene manifestaciones diversas en la Convención: por un lado, se asume como valor la diversidad aportada por las personas con discapacidad a la sociedad; por otro lado, se destaca la diversidad de situaciones y exigencias dentro del colectivo de personas con discapacidad y esto, aun, en dos niveles: entre distintas discapacidades, y entre distintas condiciones sociales, como el género, la niñez, la pobreza, la residencia en zonas rurales o la identidad indígena, en relación con la discapacidad.
- Un último componente importante en la Convención, que probablemente requiera mayor elaboración teórica para poder ser plenamente compatibilizado con el modelo social de la discapacidad, pero que también reconoce cierta raigambre en los tratados de derechos humanos existentes, está relacionado con el señalamiento de necesidades especiales de protección debidas a la mayor exposición de segmentos del colectivo de personas con discapacidad a situaciones de vulnerabilidad, tales como la pobreza, la exclusión social, la interdicción de derechos, los conflictos armados y los desastres humanitarios, que agravan el riesgo de sufrir abusos. Si bien este señalamiento no resulta necesariamente incompatible con otros valores establecidos en la Convención –como la valoración de la autonomía e independencia de las personas con discapacidad–, lo cierto es que se requiere alguna forma de articulación entre ellos, a efectos de evitar posibles tensiones, por ejemplo, entre paternalismo y autonomía.

El 30 de marzo de 2007 se abrió el plazo para el proceso de firma, ratificación y adhesión por los estados-miembro de Naciones Unidas, fecha en la que España procedió a su firma e inició la tramitación en el derecho interno conforme a los mecanismos previstos en la Constitución para la ratificación de tratados internacionales. Concluido el trámite parlamentario los instrumentos de ratificación de la Convención y el protocolo se publicaron en el BOE de 22 de abril de 2008. La

Convención entró en vigor con carácter general y en España el día 3 de mayo de 2008. Ello se debe a que la propia Convención tenía previsto un mecanismo de entrada en vigor consistente en que dicho extremo se produciría a los 30 días de la ratificación de la misma por el Estado número 20 en ratificarlo.

En la actualidad hay 144 signatarios de la Convención; 88 signatarios del Protocolo Facultativo; 85 ratificaciones de la Convención y 52 ratificaciones del Protocolo.

3. SIGNIFICADO Y ALCANCE DE LA CONVENCIÓN

Sería muy prolijo e inadecuado en el marco de este trabajo proceder a un análisis pormenorizado sobre lo que significa esta conquista histórica y sobre el alcance y efectividad del despliegue de su contenido, lo cual es tarea que debe quedar para una obra específica, colectiva y extensa.

A continuación dejamos apuntados algunos de los vectores principales de esta Convención:

- La Convención es el resultado de un proceso largo y complejo en el que participaron además de los Estados miembro de Naciones Unidas diversidad de movimientos y organizaciones sociales sobre derechos humanos y especialmente las relativas a las personas con discapacidad.
- Su objetivo es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.
- Las tres grandes consecuencias o efectos principales de esta Convención a favor de las personas con discapacidad son: la “visibilidad” de este grupo ciudadano dentro del sistema de protección de derechos humanos de Naciones Unidas, la asunción indubitada del fenómeno de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos, y el contar con una herramienta jurídica vinculante a la hora de hacer valer los derechos de estas personas.
- Esta Convención se hizo necesaria porque las normas uniformes de Naciones Unidas sobre discapacidad no eran un instrumento jurídico vinculante y a diferencia con otros colectivos que sí disponían de ello el de personas con discapacidad reclamó una herramienta de verdadera eficacia jurídica. Por otra parte, los tratados internacionales sobre derechos humanos o no se aplicaron adecuadamente o simplemente no se aplicaron y tanto los gobiernos como los organismos de supervisión no prestaron la atención necesaria a tal fin lo que desembocó en una situación de verdadera desprotección.
- Los efectos de la entrada en vigor de la Convención podrían resumirse así: la discapacidad es una cuestión de derechos humanos; aumenta la visibilidad de las personas con discapacidad; alienta a que los órganos supervisores de derechos humanos existentes le den importancia a los temas de discapacidad; exige el establecimiento de sistemas para

supervisar exhaustivamente la situación de los derechos humanos de las personas con discapacidad en todo el mundo; sirve para aclarar las obligaciones por parte de los Estados Parte hacia las personas con discapacidad; resulta útil como herramienta jurídica, a la hora de presentar o iniciar acciones legales o reclamaciones y tiene una labor didáctica en tres niveles: su difusión como herramienta jurídica y su utilidad en el ámbito del movimiento asociativo, a nivel de educación para la ciudadanía y el académico.

- La Convención entiende que “la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” Asimismo, que “las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”. De lo mencionado se desprende, por un lado la asunción del modelo social de discapacidad, al asumir que la discapacidad resulta de la interacción con barreras debidas a la actitud y al entorno. Y por otro, que la definición es abierta.
- La Convención implica una serie de obligaciones para los Estados Parte: compromiso de adoptar medidas para asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna (artículo 4); celebración de consultas estrechas con las personas con discapacidad para la elaboración y aplicación de legislación y políticas que hagan efectiva la Convención (artículo 4); obligación de recopilar datos y estadísticas (artículo 31), etc. etc.
- La Convención define como “discriminación por motivos de discapacidad” cualquier distinción, exclusión o restricción que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en condiciones de igualdad, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo, incluyendo todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables. Los ajustes razonables son, según la Convención, las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas, que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.
- La Convención contiene un amplio catálogo de derechos que se enumeran sucintamente para poder calibrar su contenido material: derecho a la igualdad y no discriminación (art. 5); accesibilidad (art. 9); a la vida (art. 10); a la protección ante situaciones de riesgo (art. 11); al igual reconocimiento como persona ante la ley y de la capacidad jurídica en todos los aspectos de la vida (art. 12); al acceso a la justicia (art. 13); a la libertad y seguridad

de la persona (art. 14); a la protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes (art. 15); a la protección contra la explotación, la violencia y el abuso, tanto en el seno del hogar como fuera de él (art. 16); a la protección de la integridad personal física y mental (art. 17); a la libertad de desplazamiento, para elegir su residencia y a una nacionalidad (art. 18); a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad (art. 19); a la movilidad personal con la mayor independencia posible (art. 20); a la libertad de expresión y de opinión y acceso a la información (art. 21); al respeto de la privacidad (art. 22); al respeto del hogar y de la familia y a la igualdad en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales (art. 23); a la educación inclusiva a todos los niveles (art. 24); a gozar del más alto nivel posible de salud (art. 25); a la habilitación y rehabilitación (art. 26); a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laboral abierto, inclusivo y accesible (art. 28); a un nivel de vida adecuado y a la protección social de ellos y sus familias (art. 28); a participar en la vida política y pública (art. 29) y a participar en la vida cultural, actividades recreativas, esparcimiento y deporte (art. 30).

- La Convención asume una especial protección hacia grupos más vulnerables como es el de niños y niñas y la mujer con discapacidad. Les dedica un artículo específico y adopta una perspectiva de transversalidad a lo largo de toda la Convención.
- Para aplicar la Convención y vigilar su observancia deberán adoptarse medidas tales como: designación de uno o más organismos gubernamentales encargados de las cuestiones relativas a su aplicación; establecimiento de un mecanismo de coordinación para facilitar la adopción de medidas al respecto y seguimiento del proceso a todos los niveles por la sociedad civil y en particular por las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan.
- Para la supervisión internacional la Convención articula un mecanismo consistente en la creación de un Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad compuesto por 12 expertos. Los Estados Partes presentarán al Comité un informe sobre las medidas adoptadas para cumplir las obligaciones de la Convención y los progresos realizados en el plazo de dos años a partir de su entrada en vigor. Posteriormente los Estados Parte presentarán informes al menos cada cuatro años y en las demás ocasiones en que el Comité lo solicite. El Comité analizará los informes y efectuará las sugerencias y recomendaciones que estime oportunas, informando cada dos años a la Asamblea General y al Consejo Económico y Social.
- Se prevé que los ciudadanos con discapacidad que consideren violados sus derechos puedan demandar a su Estado ante el Comité siempre que aquel haya ratificado el Protocolo adicional a la Convención.

4. CONSIDERACIONES FINALES

Para concluir, y antes de hacer una última reflexión, les adelanto que esta intervención introductoria se verá seguidamente desarrollada con detalle por parte de dos expertos de talla mundial, profundamente conocedores de la Convención. Se trata, por una parte, de Ana Peláez que abordará la cuestión de “El proceso de discusión de la Convención y análisis de los mecanismos de seguimiento y despliegue de sus efectos en el plano internacional” y, por otra, Francisco Bariffi que nos adentrará en la cuestión de “Los contenidos de la Convención y el proceso de recepción en el ordenamiento jurídico español”.

Mi última reflexión gira en torno a una posición ambivalente y teñida de claroscuros. En efecto, mi opinión sobre el nacimiento de la Convención es que se trata de un hecho crucial y de un gran significado histórico, al permitir la existencia de una norma jurídica de Derecho Internacional especializada en materia de personas con discapacidad, que va a operar profundos cambios, tanto en los comportamientos de los Estados como en sus ordenamientos jurídicos internos. Así pues, se abre una nueva etapa histórica cuyo horizonte permite albergar firmes esperanzas de que la situación irá virando gradualmente hacia coordenadas de mayor protección jurídica y creación de espacios de creciente disfrute efectivo de los derechos humanos, por parte de las personas con discapacidad.

Ahora bien, el contrapunto, la contraluz lo ubico en una llamada de atención sobre el valor relativo que esta Convención conlleva y las enormes incertidumbres en cuanto al modo y el ritmo de su implementación en los diferentes Estados y regiones mundiales. No debe traspasarse la frontera de la gran alegría que supone la aprobación de la Convención, pasando a la euforia desmedida de pensar que su mera existencia conllevará la solución de la mayor parte de los problemas de este colectivo en el planeta. Su importancia relativa se encuentra a pié forzado y es tributaria de otros factores transversales de las relaciones internacionales, desde el punto de vista político, geoestratégico, de distribución mundial de los recursos, de puesta al servicio del desarrollo humano de los avances científicos, médicos y tecnológicos, de los intereses económicos, de las condiciones de paz y estabilidad, etc. Si estos factores evolucionan positivamente la Convención tendrá un camino bastante expedito para desarrollar su enorme potencialidad. En caso contrario, la espesura del intrincado bosque de la injusticia y la desigualdad en el mundo, impedirán que la Convención avance u obligará a que lo haga de forma lenta y zigzagueante.

Efectivamente, el segundo aspecto de mi llamada de atención pivota sobre la apreciación de que el desarrollo e implantación práctica de la Convención en los diversos Estados miembros de la ONU será muy desigual y, en todo caso, se producirá a un ritmo desesperadamente lento. La citada euforia, como antes apuntaba, podría ampliarse también a la idea de la extensión inmediata de los beneficios de dicha Convención al conjunto de países y sociedades. Considero que, dentro de la apuntada relevancia de esta nueva Convención, su proceso de aplicación hasta llegar a sus destinatarios finales, precisará de un prolongado periodo histórico, que estará en función de variables interdependientes de naturaleza política, económica y social de cada país y que no bastará con su

recepción formal por cada ordenamiento jurídico, sino que su ejercicio real y efectivo permanecerá subordinado al ritmo del cambio cultural profundo de cada sociedad en la aceptación no cínica de los valores de la libertad, la igualdad y la justicia, y su reflejo práctico en las conductas individuales y colectivas y en los comportamiento cotidianos que asuman el respeto, la solidaridad y la no discriminación como elementos habituales de nuestra vida en comunidad.

TEMA 21:

LA CONVENCIÓN DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON
DISCAPACIDAD Y SUS DESARROLLOS LEGALES Y SOCIALES

Ponencia:

La capacidad jurídica en la Convención Internacional sobre los
Derechos de las Personas con Discapacidad

Autor:

FRANCISCO BARIFFI

Fundación Aequitas

I. HACIA UN NUEVO MODELO A LA HORA DE ABORDAR EL FENÓMENO DE LA DISCAPACIDAD

He mencionado en varias ocasiones que, a lo largo de la historia, se han dispensado tratamientos muy diversos a las personas con discapacidad, que se han visto reflejados en el ámbito del Derecho. Básicamente, dichos tratamientos pueden resumirse en tres modelos.¹

I.1. El modelo de prescindencia

Un primer modelo, que se podría denominar de *prescindencia*, en el que se considera que las **causas** que dan origen a la discapacidad tienen un **motivo religioso**, y en el que las personas con discapacidad son asumidas como innecesarias por diferentes razones: porque se estima que no contribuyen a las necesidades de la comunidad, que albergan mensajes diabólicos, que son la consecuencia del enojo de los dioses, o que –por lo desgraciadas–, sus vidas no merecen la pena ser vividas. Como consecuencia de dichas premisas, la sociedad decide *prescindir* de las personas con discapacidad, ya sea a través de la aplicación de políticas eugenésicas, ya sea situándolas en el espacio destinado para los *anormales* y las clases pobres.

I.2. El modelo rehabilitador

El segundo modelo es el denominado médico o rehabilitador. Desde su filosofía se considera que las causas que dan origen a la discapacidad son científicas, médicas (pero se sitúa la causa en la persona). Desde este modelo las personas con discapacidad ya no son consideradas inútiles o innecesarias, pero siempre en la medida en que sean *rehabilitadas*. Es por ello que el fin primordial que se persigue desde este paradigma es *normalizar* a las personas con discapacidad, aunque ello implique forjar a la desaparición o el ocultamiento de la diferencia que la misma discapacidad representa. El principal “problema” pasa a ser, entonces, la persona, –o mejor dicho, sus limitaciones–, a quien es imprescindible rehabilitar psíquica, física o sensorialmente. Los primeros síntomas del modelo rehabilitador datan de los inicios del Mundo Moderno. Sin embargo, la consolidación del modelo mismo –sobre todo en el ámbito legislativo–, puede ser situada en los inicios del Siglo XX, al finalizar la Primera Guerra Mundial

Dentro de este enfoque, el objetivo pasó a ser rehabilitar a las personas que se consideraban “anormales”. En dicho proceso de recuperación o “normalización”, y a dichos fines, los contenidos o herramientas esenciales pasaron a ser la educación especial, los beneficios de rehabilitación médica y vocacional, las cuotas laborales y los servicios de asistencia institucionalizados. De este modo, las personas con discapacidad recibían beneficios de los servicios sociales porque la discapacidad se veía

¹ Estos modelos se encuentran desarrollados en profundidad en: PALACIOS, A. El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Cinca, Madrid, 2008.

exclusivamente como un problema individual de la persona, quien no era capaz de enfrentarse a la sociedad. Los niños con discapacidad tenían derecho a la educación, pero en escuelas separadas, las personas con discapacidad tenían derecho a la rehabilitación, pero ello incluía el control de muchas áreas de sus vidas por parte de los *expertos*, las medidas de acción positiva se introdujeron porque –a diferencia de otros grupos protegidos- no se consideraba que las personas con discapacidad fueran capaces de trabajar por sus propios méritos.

Las medidas descritas pueden ser fácilmente contextualizadas y comprendidas si se tiene presente que desde el modelo rehabilitador se considera a la discapacidad exclusivamente como un problema de la persona, directamente ocasionado por una enfermedad, accidente, o condición de la salud, que requiere de cuidados médicos prestados por profesionales en forma de tratamiento individual. En consecuencia, el tratamiento de la discapacidad se encuentra encaminado a conseguir la cura, o una mejor adaptación de la persona, o un cambio en su conducta. De este modo, desde el punto de vista jurídico, la discapacidad es abordada exclusivamente dentro de la legislación de la asistencia y seguridad social, o como parte de ciertas cuestiones del derecho civil relacionadas con la incapacitación y la tutela. La atención sanitaria se considera la materia fundamental, y en el ámbito político, la respuesta principal es la modificación y reforma de la política de atención a la salud.

I.3. El modelo social

Finalmente, un tercer modelo, denominado *social*, es aquel que considera que las causas que dan origen a la discapacidad no son ni religiosas, ni científicas, sino que son preponderantemente sociales; y que las personas con discapacidad pueden aportar a las necesidades de la comunidad en igual medida que el resto de personas –sin discapacidad-, pero siempre desde la valoración y el respeto de su condición de personas, que en ciertos aspectos, son diferentes a la media.² Este modelo se encuentra íntimamente relacionado con la asunción de ciertos valores intrínsecos a los derechos humanos, y aspira a potenciar el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, propiciando la inclusión social, y sentándose sobre la base de determinados principios: vida independiente, no discriminación, accesibilidad universal, normalización del entorno, diálogo civil, entre otros. Parte de la premisa de que la discapacidad es una construcción y un modo de opresión social, y el resultado de una sociedad que no considera ni tiene presente a las personas con discapacidad. Asimismo, apunta a la autonomía de la persona con discapacidad para decidir respecto de su propia vida, y para ello se centra en la eliminación de cualquier tipo de barrera, a los fines de brindar una adecuada equiparación de oportunidades.

Esencialmente, el modelo social se ha originado, desarrollado y articulado, a partir del rechazo a los fundamentos expuestos desde el modelo que le precede. Precisamente, uno de los presupuestos

² Vid: BARNES, C., OLIVER, M., y BARTON, L., (eds.), *Disability Studies Today*, Polity Press, Oxford, 2002; OLIVER, M., "¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?", en la obra *Discapacidad y Sociedad*, Barton L. (comp.), Morata S.L.; MORRIS, J., *Pride Against Prejudice, A Personal Politics of Disability*, Women's Press Ltd., London, 1991.

fundamentales del modelo social radica en que las causas que originan la discapacidad no son individuales –como se afirma desde el modelo rehabilitador–, sino que son preponderantemente sociales.

Así, si se considera que las causas que originan la discapacidad son sociales, las soluciones no deben apuntarse individualmente a la persona afectada, sino más bien que deben encontrarse dirigidas hacia la sociedad. De este modo, el modelo anterior se centra en la rehabilitación o normalización de las personas con discapacidad, mientras que el modelo bajo análisis aboga por la rehabilitación o normalización de una sociedad, pensada y diseñada para hacer frente a las necesidades de todos.

El modelo social se encuentra, entonces, muy relacionado con la consideración de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Se centra en la dignidad intrínseca del ser humano, y de manera accesoria –y sólo en el caso que sea necesario– en las características médicas de la persona. Sitúa al individuo en el centro de todas las decisiones que le afecten, y sitúa el centro del problema fuera de la persona –en la sociedad–.

II. EL MODELO SOCIAL DE DISCAPACIDAD Y SU PLASMACIÓN EN LA CONVENCIÓN INTERNACIONAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad supone la plasmación de un cambio de paradigma a la hora de abordar el fenómeno de la discapacidad en el sistema de protección internacional de los derechos humanos, a la vez que exige la realización de un cambio en el ámbito de las políticas legales y sociales en los ámbitos internos de los Estados Parte.

El proceso de elaboración de este instrumento internacional por parte del Comité Especial duró poco más de cuatro años. Cabe destacar el esencial papel que ocuparon las organizaciones de personas con discapacidad en este proceso, que culminó con la aprobación por parte de la Asamblea General de Naciones Unidas del Primer Tratado de Derechos Humanos del Siglo XXI: la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

II.1. El propósito de la Convención

El propósito de la Convención es “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente”.³

En aplicación del principio de no discriminación, uno de los objetivos fundamentales de la Convención ha sido *adaptar* las normas pertinentes de los Tratados de derechos humanos existentes, al contexto específico de la discapacidad. Ello significa el establecimiento de los mecanismos

³ Artículo 1 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

para garantizar el ejercicio de dichos derechos por parte de las personas con discapacidad, sin discriminación y en igualdad de oportunidades que el resto de personas.

El Tratado aborda una serie de derechos sustantivos, como el derecho a la educación, el derecho a la salud, el derecho al empleo, entre otros, pero dichos derechos son abordados desde la perspectiva y desde la fórmula de la no discriminación, utilizando las herramientas del derecho antidiscriminatorio. El objeto, por tanto, no fue crear nuevos derechos, sino asegurar el uso del principio de no discriminación en cada uno de los derechos, para que puedan ser ejercidos en igualdad de oportunidades por las personas con discapacidad. De este modo, se debió identificar, a la hora de regular cada derecho, cuales eran las necesidades extra que debían garantizarse, para lograr adaptar dichos derechos al contexto específico de la discapacidad. Así, si bien la no discriminación es un principio vital de la Convención, no debe olvidarse que dicho principio interactúa con cada uno de los derechos sustantivos que el instrumento regula.⁴

II.2. El concepto de discapacidad

Al momento de establecer su objeto, el artículo 1 de la Convención ha definido lo que va a entenderse por discapacidad. No obstante, para una interpretación sistemática del texto bajo análisis, no solo debe leerse el artículo 1, sino también el Preámbulo.

La Convención reconoce, por un lado, en el Preámbulo, que “la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”⁵ Asimismo, entiende, según el artículo 1, que “las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”.⁶

De lo mencionado se desprende, por un lado, la asunción del modelo social de discapacidad, al asumir que la discapacidad resulta de la interacción con barreras debidas a la actitud y al entorno. Y por otro, que la definición no es cerrada, sino que *incluye* a las personas mencionadas, lo que no significa que excluya a otras situaciones o personas que puedan estar protegidas por las legislaciones internas de los Estados.

En relación con lo primero; esto es el modelo social de discapacidad, el texto bajo análisis enfatiza dos cuestiones esenciales. La primera, que la discapacidad es un concepto en evolución. Podría agregarse que es también un concepto cultural, que varía en diferentes culturas y sociedades. Y la segunda, que la discapacidad es el resultado entre limitaciones individuales de las personas –

4 QUINN, G., *The UN Human Rights of Persons with Disabilities Treaty. A Blueprint for Disability Law & Policy Research and Reform*, Conferencia pronunciada en Dublin, National Disability Authority, Annual Research Conference, el 16 de noviembre de 2006.

5 Preámbulo, inc e.

6 Artículo 1, párrafo 2.

diversidades funcionales- y barreras *actitudinales* y del entorno. Pero asimismo, se resalta que estas barreras limitan y hasta impiden la participación de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones que el resto de personas.

No cabe duda de que, desde el inicio de los debates, se decidió que el modelo filosófico que se pretendería reflejar en la Convención asumiría un modelo social de discapacidad, desde la consideración del fenómeno como una cuestión de derechos humanos. Ello se encuentra previsto en el Documento mencionado cuando, al abordarse el concepto de discapacidad, en el que una nota –la número 12- establece que, a pesar de las diferentes opiniones respecto del concepto de discapacidad que pueda llegar a contener el instrumento bajo análisis, la definición deberá ser incluida, y...”Debe ser una que refleje el modelo social de la discapacidad...”.

En relación con lo segundo; esto es, que la definición no es cerrada, sino que *incluye* a las personas mencionadas, lo que no significa que excluya a otras situaciones o personas que puedan estar protegidas por las legislaciones internas de los Estados, debe decirse que la Convención fija un mínimo. Es decir, a los fines de la protección de este instrumento, las personas con discapacidad *incluyen* a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. Ello no significa que, en el caso de que un Estado, dentro de su legislación interna, adopte una definición más amplia de discapacidad, que cubra otras situaciones, ello impida la aplicación de la Convención, sino todo lo contrario. Se entiende que este artículo debe interpretarse como un piso, a partir del cual cualquier otra interpretación que beneficie o amplíe su marco protector debe ser aplicada.

II.3. La discriminación por motivo de discapacidad

Por “discriminación por motivos de discapacidad” la Convención entiende:

“cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en condiciones de igualdad, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Esto incluye todas las formas de discriminación, y, entre ellas, la denegación de ajustes razonables”.⁷

Este artículo 2 comentado debe ser analizado junto al artículo 5, sobre Igualdad y No Discriminación, que establece que:

“1. Los Estados Partes reconocen que todas las personas son iguales ante la ley y en virtud de ella, y que tienen derecho a igual protección legal y a beneficiarse de la ley en igual medida sin discriminación alguna.

⁷ Artículo 2 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

2. Los Estados Partes prohibirán toda discriminación por motivos de discapacidad y garantizarán a todas las personas con discapacidad protección legal igual y efectiva contra la discriminación por cualquier motivo.
3. A fin de promover la igualdad y eliminar la discriminación, los Estados Partes adoptarán todas las medidas pertinentes para asegurar la realización de ajustes razonables.
4. No se considerarán discriminatorias, en virtud de la presente Convención, las medidas específicas que sean necesarias para acelerar o lograr la igualdad de hecho de las personas con discapacidad”.

Tanto el artículo 2, al definir la discriminación por motivos de discapacidad, como el artículo 5, al establecer medidas contra la discriminación por motivos de discapacidad, coinciden en un punto esencial, que merece ser destacado. Lo que se prohíbe es la “discriminación” “por motivos de” discapacidad. Por ende, siguiendo a Gerard Quinn⁸, podría sostenerse que dicha formulación pone la atención sobre el fenómeno de la discriminación y no tanto en las peculiaridades de la persona. Ello salvaría limitar –como lo hace el derecho español a través de la Ley 51/2003- los beneficios del derecho antidiscriminatorio a ciertos tipos de discapacidad o a ciertos grados⁹.

De este modo, se podría sostener que las personas pueden ser discriminadas “por motivo de” o “sobre la base de” discapacidad no teniendo ellas mismas una discapacidad, pero siendo tratadas de manera discriminatoria por considerarse que tienen una discapacidad. Un ejemplo de ello es una desfiguración facial que no es una discapacidad pero que la persona pudiera ser tratada como si lo fuera. Esta es la posición adoptada por la Corte Suprema de Canadá en el año 2000, –en el caso *Mercier*–.¹⁰

En segundo lugar, sostiene Quinn que aquellas personas que pueden ser susceptibles de tener una discapacidad, también son susceptibles de ser tratadas de manera discriminatoria “por motivo de” o “sobre la base de” discapacidad, aunque no la tengan actualmente. En este caso, nuevamente, si se mantiene la atención en el fenómeno de discriminación, entonces tiene sentido afirmar que esta categoría también entraría dentro del marco protector del derecho antidiscriminatorio esbozado por la Convención.

8 QUINN, G., Disability Discrimination Law in the European Union, op. cit.

9 Vid.: DEGENER, T., *Definition of Disability*, EU Network of Legal Experts on Disability Discrimination Law, 2004. Disponible en: http://www.europa.eu.int/comm/employment_social/fundamental_rights/pdf/aneval/disabdef.pdf

10 Idem, párrafos 79, 80 y 81 En este caso, la Corte canadiense aprobó la tendencia de los tribunales inferiores, respecto de la inclusión de las percepciones subjetivas de la discapacidad dentro de la definición de discapacidad. Así, sostuvo que cualquiera sea la formulación utilizada en la legislación de derechos humanos (...) las Cortes canadienses tienden a considerar no solo la base objetiva para ciertas prácticas excluyentes (como por ejemplo la existencia actual de limitaciones funcionales). Sino que también las percepciones subjetivas y erróneas respecto a la existencia de dichas limitaciones. Asimismo, afirmó que una “discapacidad” puede ser el resultado de una limitación física, una enfermedad, una construcción social, una percepción de limitación, o la combinación de todos esos factores. De hecho, es el efecto combinado de todas dichas circunstancias lo que determina si una persona tiene una “minusvalía” a los efectos del derecho de Québec. Por otro lado, la Corte afirmó que la discapacidad incluye las limitaciones que sufren personas que ven limitadas sus actividades diarias como resultado de prejuicios que son asociados con la discapacidad.

En tercer lugar, puede haber otras personas que no tengan una discapacidad, pero que trabajen o se encuentren asociadas con personas que la tengan. Ello incluiría por ejemplo a una madre o padre de un niño o niña con discapacidad, que estuviera buscando reubicarse en el mercado de trabajo, o a un voluntario/a en una institución que trabaje con personas que conviven con el VIH/SIDA. Dichas personas con probablemente tratadas de manera discriminatoria “sobre la base” o “por motivo de “discapacidad, aunque ellas no tienen una discapacidad.

Dado los argumentos relatados, podría decirse que la Convención ha adoptado un enfoque amplio, en cuanto al marco protector del derecho a la no discriminación y a la igualdad de oportunidades.

II.4. Principios

La Convención se basa en principios que venían siendo arduamente reclamados desde el movimiento de personas con discapacidad, y que deberán ser tenidos en cuenta tanto al momento de interpretar como de aplicar sus cláusulas.

Estos principios se establecen en el artículo 3.¹¹

El inciso a) se refiere a tres principios o valores que se encuentran íntimamente relacionados – dignidad, autonomía e independencia–, y que podrían resumirse en el primero; esto es, la dignidad humana.

Los incisos b), c), d), e) y f) engloban cinco principios; estos son: la no discriminación (inc. b); la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad (inc. c); el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas (inc. d); y la igualdad de oportunidades (inc. e); la accesibilidad (inc. f). Estos cinco principios son diferentes facetas, que pueden resumirse en una idea: la idea de igualdad.

Otro de los principios que el artículo 3 establece es el de la igualdad entre el hombre y la mujer. La situación de la mujer con discapacidad es asumida en la Convención desde un artículo específico,¹² para dar visibilidad al tema, junto con una mirada transversal a lo largo de todo el articulado. Lo mismo sucede con lo que atañe al tratamiento de niños y niñas con discapacidad. El último principio que el artículo 3 prevé es el relativo al respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.¹³

11 Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, artículo 3.

12 Idem, artículo 6.

13 Idem, artículo 7.

III. LA DIGNIDAD HUMANA Y LA IGUALDAD: ELEMENTOS TRANSVERSALES DE LA CONVENCIÓN

Si quisiéramos resumir los principios inspiradores de este instrumento, podríamos ceñirnos a la idea de dos valores: el de dignidad y el de igualdad.

La dignidad, entendida en términos kantianos, que implica que la persona es un sujeto moralmente libre.¹⁴ Un componente de la dignidad que se encuentra íntimamente relacionado al fenómeno de la discapacidad es la *autonomía*, que puede ser entendida como un espacio reservado, sin restricciones, para la acción voluntaria de la persona. El valor de la autonomía se basa en el supuesto previo de una capacidad de acción y de comportamiento autodirigido. Como explica Rafael de Asís, la libertad moral sería el *referente* de los derechos, un momento utópico individual de realización de los planes de vida, de los proyectos vitales, de satisfacción de necesidades, condicionado por la dimensión social de la actividad humana. Así, el sentido de esta libertad moral debe ser *generalizado*, de modo de que todas las personas pudieran estar en situación de alcanzarla. A partir de ello, la misión de la libertad social y de los derechos como instrumentos, es permitir al sujeto moral el alcance de esta libertad moral.¹⁵ Uno de los principios claves del modelo social, que se refleja claramente en la filosofía inherente al movimiento de vida independiente, se basa en este valor, abogando asimismo porque se prevean las condiciones sociales necesarias para que el mismo no se vea vulnerado en su eficacia respecto de las personas con diversidad funcional.

En el contexto de la discapacidad, la imagen de sujeto moral plantea problemas porque generalmente suele asociarse la discapacidad –especialmente la intelectual o mental– con la carencia de capacidad para el ejercicio de la libertad moral. Esta suposición se basa en la confusión entre autonomía moral y autonomía funcional, que conlleva una idea de autonomía muy restringida. En este sentido, desde el modelo social se aboga por una concepción más amplia de la idea de autonomía, un planteamiento que deje de dedicarse a detectar la incompetencia y que, por tanto, otorgue la misma importancia a la necesidad de una protección efectiva de los derechos y los intereses de las personas, con independencia de su diversidad funcional. Que la autonomía *funcional* en ciertos casos se encuentre más restringida no significa que la autonomía *moral* deba ser anulada o ignorada, sino todo lo contrario; es en estos casos precisamente donde debe resaltarse el rol del Derecho en cuanto a la garantía de desarrollo pleno del grado de autonomía existente, por mínima que sea.¹⁶

Es por lo expuesto que el papel que juega la autonomía de la persona en la Convención, tanto como principio rector, como derecho y como valor o piedra fundamental, ha merecido una justa coherencia al momento de abordar el ámbito de la capacidad jurídica. Sin embargo, el papel de la

14 DE ASÍS ROIG, R., *Sobre el concepto y el fundamento de los derechos: una aproximación dualista*, col. Cuadernos “Bartolomé de las Casas”, núm. 17, Dykinson, Madrid, 2001, p. 28.

15 Idem

16 DE ASÍS ROIG, R., “Derechos humanos y discapacidad. Algunas reflexiones derivadas del análisis de la discapacidad desde la teoría de los derechos”, en la obra titulada *Igualdad, no discriminación y discapacidad*, CAMPOY CERVERA, I., y PALACIOS, A., (Eds), Dykinson, Madrid, 2007.

autonomía no puede comprenderse cabalmente si no va asociado con otro principio elemental en el ámbito de la discapacidad y los derechos humanos, como es **el principio de igualdad**.

La Convención reafirma la titularidad de las personas con discapacidad en el disfrute de los derechos humanos y libertades fundamentales. Pero asimismo, establece ciertas herramientas y garantías específicas para el goce y ejercicio de estos derechos en igualdad de condiciones que el resto de personas.

Como se ha mencionado, el objeto del Tratado no fue crear nuevos derechos, sino asegurar el uso del principio de no discriminación en cada uno de los derechos, para que puedan ser ejercidos en igualdad de oportunidades por las personas con discapacidad.¹⁷

Lo anterior nos conduce a la primera faceta de la igualdad y la no discriminación en la Convención. Más allá de la proyección de este principio en los múltiples ámbitos, la Convención debe ser *leída, interpretada y aplicada* siempre desde el prisma de la no discriminación. Antes de leer este instrumento, debemos ponernos las gafas de la no discriminación y ajustar esta visión a cada derecho en concreto.¹⁸

Una vez asumida dicha mirada (a través de las gafas de la no discriminación) el principio general de igualdad en la Convención se construye a partir de la interpretación sistemática de ciertos artículos y puntos de Preámbulo.

El derecho a la igualdad constituye un pilar básico de la estructura de la Convención, y tiene, por tanto, una aplicación transversal en todos sus artículos. Asimismo, hace varias referencias en el Preámbulo (que si bien no tiene el mismo valor jurídico que el texto propiamente dicho, es de gran valía a la hora de interpretar y aplicar el Tratado).

Ahora bien, respecto de los artículos que específicamente aluden a la igualdad y la no discriminación y que conforman su contenido, podemos decir que la Convención contiene este principio desde diversas perspectivas.

Como *propósito* del instrumento. Según el artículo 1 su objeto es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de los derechos humanos y libertades fundamentales.¹⁹

Como *principio y como valor*. Según el artículo 3, que prevé como principios la no discriminación, la igualdad de oportunidades, la participación e inclusión plena y efectiva en la sociedad, el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humana, y la accesibilidad. Todas estas son diferentes facetas del contenido del principio de igualdad que deben ser muy tenidas en cuenta a la hora de interpretar y aplicar la Convención.

17 QUINN, G., The UN Rights of Persons with Disability Treaty, cit.

18 *Consultation on Key Legal Measures for Ratification of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, organizado por el Alto Comisionado de las Naciones Unidas, el 24 de octubre de 2008, Geneva, Palais des Nations, Room XXI, Intervención de Agustina Palacios sobre “Medidas relacionadas con la igualdad y la no discriminación en la implementación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”.

19 Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, artículo 1.

Como *obligaciones* de los Estados, que se comprometen a asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna por motivo de discapacidad, a tomar todas las medidas pertinentes, incluidas medidas legislativas, para modificar o derogar leyes, reglamentos, costumbres y prácticas existentes que constituyan discriminación contra las personas con discapacidad, y a adoptar todas las medidas pertinentes para que ninguna persona, organización o empresa privada discrimine por motivo de discapacidad.²⁰

Finalmente, como *derecho*. El artículo 5 inc. 1 establece el derecho a ser considerado igual ante la ley y en virtud de ella, como asimismo el derecho a igual protección legal y a beneficiarse de la ley en igual medida sin discriminación alguna. El inciso 2 establece la obligación de los Estados de prohibir toda discriminación por motivo de discapacidad, y de garantizar a las personas una protección legal igual y efectiva contra la discriminación por cualquier motivo. El inciso 3 establece la obligación de tomar las medidas pertinentes para asegurar la realización de ajustes razonables (a fin de promover la igualdad y eliminar la discriminación). Finalmente el inciso 4 aclara que las medidas específicas que sean necesarias para acelerar o lograr la igualdad de hecho de las personas no serán consideradas discriminatorias.²¹

Por otro lado, como se ha mencionado, en el artículo 2 se va más allá del contenido de la igualdad, entrando a definir el significado de la “discriminación por motivo de discapacidad”, que es definida como:

“cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad, que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas la denegación de ajustes razonables”.²²

Podría decirse que el concepto de no-discriminación recogido en la Convención tiene las siguientes características:

- Se centra en el resultado discriminatorio y no en la voluntad de la persona (la norma establece “que tenga el propósito o el efecto”). Es decir, que no se exige intencionalidad, sino que se tienen en cuenta los efectos adversos de la norma, práctica o conducta.
- Abarca todo tipo de discriminación (comprende tanto la discriminación directa como indirecta, así como la discriminación estructural, entre otras). La Convención no hace una distinción entre discriminación directa e indirecta, pero adopta una fórmula donde claramente incluye ambos tipos de discriminaciones. Asimismo, también deja abierto a otro tipo de discriminaciones cuando al final del artículo 5 dice “incluye todas las formas de discriminación” donde podríamos incluir a las “represalias”.

20 Idem, artículo 4.

21 Idem, artículo 5.

22 Idem, artículo 2.

- Comprende la discriminación no solo a la persona con discapacidad, sino “por motivo de discapacidad”. De este modo, lo que prohíbe la norma es la “discriminación” “por motivos de” discapacidad. Por ende, siguiendo a Gerard Quinn, podría sostenerse que dicha formulación pone el acento sobre el fenómeno de la discriminación más que en las peculiaridades de la persona.²³

Conforme a lo anterior, se podría sostener que las personas pueden ser discriminadas “por motivo de” discapacidad, no teniendo ellas mismas una discapacidad, pero siendo tratadas de manera discriminatoria por considerarse que tienen una discapacidad. También estarían protegidas frente a la discriminación aquellas personas que en un futuro pueden ser susceptibles de tener una discapacidad, aunque no la tengan actualmente. Por último, ciertas personas que no tengan una discapacidad, pero que trabajen o se encuentren asociadas con personas que la tengan, pueden ser discriminadas en razón de discapacidad.²⁴

No cabe duda de que la Convención ha adoptado un enfoque amplio en cuanto al marco protector del respeto a la dignidad y del derecho a la no discriminación y a la igualdad de oportunidades. Y es muy importante no perder de vista que estos principios interactúan con todos y cada uno de los derechos que la Convención recoge. Ello implica que es en términos de dignidad, igualdad y no discriminación por motivo de discapacidad el modo desde el cual debe interpretarse y aplicarse, al igual que el resto, el artículo que regula el ámbito de la capacidad jurídica.

IV. LA PLASMACIÓN DE LOS PRINCIPIOS DE DIGNIDAD HUMANA E IGUALDAD EN EL ÁMBITO DE LA CAPACIDAD JURÍDICA

El marco legal establecido por el artículo 12 de la Convención contempla un profundo cambio en el modelo a adoptar a la hora de regular la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, especialmente en aquellas situaciones en las cuales puede resultar necesario algún tipo de intervención de terceros. Mientras que el sistema rehabilitador tiende hacia un modelo de “sustitución de la toma de decisiones”, el modelo de derechos humanos basado en la igualdad y la dignidad intrínseca de todas las personas, en el que se basa la Convención, aboga por un modelo de “apoyo en la toma de decisiones”.²⁵

23 QUINN, G., *The UN Human Rights of Persons with Disabilities Treaty. A Blueprint for Disability Law & Policy Research and Reform*, Conferencia pronunciada en Dublin, National Disability Authority, Annual Research Conference, el 16 de noviembre de 2006.

24 PALACIOS, A., y BARIFFI, F., *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Madrid, Cinca, 2007.

25 Se asume en este punto el enfoque presentado en la Intervención de Agustina Palacios sobre “Capacidad Jurídica en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”, en la *Consultation on Key Legal Measures for Ratification of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, organizado por el Alto Comisionado de las Naciones Unidas, el 24 de octubre de 2008, Geneva, Palais des Nations, Room XXI.

Este cambio de paradigma constituye muy probablemente el mayor desafío que presenta la Convención, y que se resume en la idea de garantizar la igualdad y el respeto de la dignidad en el ámbito de la capacidad jurídica. Si bien a la hora de analizar este tema el artículo central es el artículo 12, debemos ser conscientes que la interpretación y aplicación de la mencionada norma debe realizarse de modo sistemático con toda la Convención, pero muy especialmente con relación al artículo 2 (definición de discriminación por motivo de discapacidad) el artículo 5 (no-discriminación), artículo 14 (libertad y seguridad), artículo 15 (protección contra tortura), artículo 16 (protección contra la explotación y malos tratos), y artículo 19 (vida independiente e inclusión social).

Los trabajos preparatorios y el debate previo muestran que si bien el modelo social fue más fácilmente aceptado con respecto a la diversidad funcional física o sensorial, parece que falta mucho camino por andar y muchas barreras y prejuicios que derribar en lo que a diversidades psicosociales o intelectuales se trate.

Como se mencionaba, el modelo de apoyo en la toma de decisiones reemplaza en el texto de la Convención al modelo de sustitución. Si bien como principio parece existir a esta altura un importante consenso, aun quedan por seguir desarrollándose los fundamentos teóricos del modelo de apoyo, y mucho más los métodos instrumentales de implementación de dicho modelo en los diferentes sistemas jurídicos internos.²⁶

Hay que advertir que mientras dicho desarrollo –legal y social se lleva a cabo, las personas con diversidades psicosociales o intelectuales viven una situación de especial vulnerabilidad en lo que al ejercicio de sus derechos humanos atañe. Y estos derechos se relacionan con cuestiones que tienen que ver con la institucionalización “por motivo de discapacidad”, la privación de libertad “por motivo de discapacidad”, las esterilizaciones forzadas “por motivo de discapacidad”, la falta de garantías en los experimentos médicos o científicos “por motivo de discapacidad”, los tratamientos forzosos “por motivo de discapacidad”, violaciones a la integridad personal “por motivo de discapacidad” y restricciones en el ejercicio de la maternidad, la paternidad o el matrimonio “por motivo de discapacidad”, entre otras tantas privaciones del derecho de autonomía y violaciones de derechos.

Lo anterior nos conduce a reflexionar sobre las importantes consecuencias que puede aparejar el modo en que se logre plasmar el cambio de paradigma que nos plantea el artículo 12. En este sentido, parece importante tener presente algunas cuestiones.

- *La Convención como el mayor estándar de protección universal de los derechos humanos de las personas con discapacidad.* Este Tratado propone un cambio de paradigma en relación con la capacidad jurídica de las personas con discapacidad. Ahora bien, este cambio, desde una perspectiva legal implica el establecimiento de una norma internacional emergente y sin precedentes en el derecho internacional, tanto en el ámbito de los derechos humanos como en el ámbito de la discapacidad.

26 Vid: Colección *Capacidad Jurídica y Discapacidad*, Aprosuba, Badajoz, España, 2009. Disponible en: <http://www.convenciondiscapacidad.es/Capacidad.html>

Ello plantea algunas cuestiones legales que requieren de mayor profundización, puesto que como se ha señalado ya por muchos expertos y por la sociedad civil, existen normas de derecho internacional que se encuentran en colisión con el nuevo modelo estipulado en la Convención.²⁷ El conflicto jurídico entre la Convención y las normas no vinculantes se resuelve claramente a favor de la Convención, aunque la falta de apoyo del *soft law* nos impedirá seguramente sostener, al menos a corto plazo, el carácter consuetudinario de la regla del artículo 12. Ante el silencio de los Tratados regionales de derechos humanos al respecto, parece claro que la regla de la CDPD debe primar sobre cualquier otra interpretación. No obstante, existen normas vinculantes de carácter regional que claramente contradicen lo estipulado por la Convención, como por ejemplo la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, cuyo artículo 1.2.b establece que: “en los casos en que la legislación interna prevea la figura de la declaratoria de interdicción, cuando sea necesaria y apropiada para su bienestar, ésta no constituirá discriminación.”²⁸

El conflicto jurídico entre la Convención y las otras fuentes convencionales de carácter vinculante plantea mayores inconvenientes en la medida que se quiera considerar la primacía de un derecho regional. Mediando consentimiento del Estado en cuestión a través de la ratificación de la Convención debemos considerar que ésta es *lex posterior* y, sobre todo, que en aplicación del principio *pro-homine*, debe primar como el mayor estándar de protección de los derechos humanos de las personas con discapacidad. Esto a su vez lo debe tenerse en cuenta al momento de considerar la validez de una reserva en relación con la regla del artículo 12.²⁹

- *Los alcances de la interpretación del término “capacidad jurídica” recogida en el artículo 12 a la luz del derecho internacional de los derechos humanos y de los trabajos preparatorios.* Si se analizan los Trabajos Preparatorios del Tratado, puede advertirse que partir de la Tercera Sesión del Comité Especial, se comenzó a suscitar un evidente conflicto en relación con la interpretación del término “capacidad jurídica” que se pretendía incluir; discusión que no terminó incluso hasta el momento de ser aprobada la Convención, siendo la cuestión más polémica de todas las negociaciones.³⁰

27 Ejemplos de dichas normas pueden encontrarse en: Los Principios para la protección de los enfermos mentales y el mejoramiento de la atención de la salud mental (principio 1.6, o 11.6, 11.15), las Reglas mínimas normalizadas para el tratamiento de los prisioneros, (principio 82), la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (artículo 1.2.b), el Convenio de Oviedo sobre Bioética y Derechos Humanos del Consejo de Europa de 1997 (artículos 6, 7 y 8), entre otras.

28 Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, OEA/Ser. P, AG/RES. 1608 (XXIX-O/99), 7 junio 1999.

29 Esto ha sido defendido por quien escribe en la Intervención sobre “Capacidad Jurídica en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”, en calidad de experta latinoamericana en el Seminario organizado por el Alto Comisionado de las Naciones Unidas, cit.

30 Para más detalle, vid: PALACIOS, A, *El modelo social de discapacidad*, cit.

Desde la presentación del Primer Borrador en la materia se generaron discusiones que dejaban ver una mirada desde el modelo de sustitución por parte de varias Delegaciones. La regla de “plena capacidad jurídica en igualdad de condiciones que el resto de personas” comenzaba a ser puesto en duda para determinadas discapacidades desde el citador primer borrador, y no culminaría hasta la mismísima adopción del texto final del Tratado

El exhaustivo Informe que el Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Derechos Humanos presentó al Comité Especial en su Sexta Reunión denominado “capacidad jurídica” fue esclarecedor porque ofreció una aproximación general sobre el modo en el cual los términos “personalidad jurídica” y “capacidad jurídica” son utilizados en los tratados de derechos humanos existentes, y en algunos sistemas nacionales específicos. Haciendo uso de las técnicas de interpretación del derecho internacional, el Informe explora las disposiciones análogas, como el artículo 16 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, y disposiciones similares de los tratados regionales de derechos humanos, o como el artículo 15.2 de la Convención para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra la Mujer, para concluir que del análisis de contexto histórico de negociaciones del artículo 16 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y del artículo 15(2) de la Convención para la Eliminación de Toda Forma de Discriminación contra la Mujer, al igual que la evaluación del modo en el cual los términos “capacidad jurídica” y “personalidad jurídica” (o sus equivalentes) son utilizados en los diferentes ordenamientos jurídicos, muestran que ambos términos son diferentes.

El derecho al reconocimiento a la “personalidad jurídica” confiere a la persona la capacidad de ser reconocido como persona ante la ley, y por tanto, es un requisito previo a todos los otros derechos. El concepto de “capacidad jurídica” es un concepto más amplio que lógicamente presupone la capacidad de ser sujeto de derechos y obligaciones (elemento estático), pero también presupone la capacidad de ejercer dichos derechos, o asumir obligaciones a través de sus propias decisiones (elemento dinámico). Por ello, la capacidad jurídica incluye la “capacidad de obrar”, entendida como la capacidad y la facultad de una persona en virtud del derecho de asumir compromisos o transacciones particulares, mantener un estatus determinado, o una relación con otro, o en un sentido más general, de crear, modificar, o extinguir relaciones jurídicas.

En mi opinión, del análisis de la evolución de los trabajos preparatorios y de el texto final del artículo 12, se deriva sin lugar a dudas que el contenido de la “capacidad jurídica” en la Convención incluye tanto la capacidad de goce como la de ejercicio. Partiendo desde dicha premisa, parece importante analizar si las causas que permiten la incapacitación o interdicción de personas con discapacidad son compatibles con la Convención (especialmente con el mencionado artículo 12, pero también a la luz del principio de dignidad humana y del derecho a la no-discriminación que prescribe este instrumento. Esto significa, en definitiva, preguntarse sobre la validez de la interdicción a la luz de la Convención.

Es sabido que la interdicción o incapacitación (registra diferentes nombres en los diferentes derechos nacionales) se trata en esencia de un procedimiento por el cual se procede a limitar la capacidad jurídica de una persona, nombrando a un representante que la va a suplir en todas o algunas decisiones de su vida. Tradicionalmente se ha considerado a ciertas discapacidades como la ceguera, la sordera, la diversidad intelectual, y la discapacidad psicosocial como causales de incapacitación. Ante esta situación, la respuesta jurídica ha sido la de limitar de un modo absoluto la capacidad jurídica de la persona, lo que se suele denominar como interdicción o incapacitación total, que comprende todos los aspectos significativos de carecer personal (matrimonio, adopción, alistamiento en fuerzas armadas etc.) y de carácter patrimonial (testar, comprar, vender, donar etc.) del individuo.

Una ligera evolución del sistema clásico de interdicción (pero que sigue partiendo desde el modelo de sustitución) ha sido la inclusión en muchos Derechos nacionales de la figura de la interdicción parcial, o dicho en otras palabras, la limitación parcial de la capacidad jurídica determinando de un modo específico los aspectos de carácter personal y patrimonial en los cuales a la persona se la sustituye en la toma de decisiones.³¹

He sostenido ya en otras ocasiones que esta herramienta de la interdicción (ya sea total o parcial) se ha concebido y configurado desde un modelo netamente médico-rehabilitador de la discapacidad, y desde la concepción de que determinadas personas con discapacidad carecen de la capacidad para tomar sus propias decisiones. Es una herramienta elemental del modelo de sustitución de la voluntad en la toma de decisiones, que la Convención ha venido a reemplazar.³²

Por tanto, si partimos desde el modelo social que ha inspirado filosóficamente a la Convención, y volviendo a partir desde el propio propósito del instrumento, y los principios y valores recogidos en el artículo 3, como también la columna vertebral de la igualdad, parece no quedar lugar para una institución como la incapacitación dentro de la fórmula de: “igualdad en la capacidad jurídica”.

De este modo, a la luz del artículo 12, se hace necesario establecer medidas para la implementación del modelo de apoyo en la toma de decisiones (que es el que vendría a reemplazar al anterior). Algunas de estas medidas podrían ser: reformar las legislaciones, eliminando cláusulas claramente discriminatorias que contengan causas de interdicción que sean la consecuencia directa de una discapacidad (por ejemplo, normas que establezcan que las personas sordo-ciegas que no puedan darse a entender por escrito son incapaces absolutos). Asimismo reformar las legislaciones, eliminando cláusulas que, mediante una referencia indirecta a una discapacidad, tiene la intención

31 Dentro del modelo de sustitución Dhanda diferencia tres metodologías El “método de atribución por estatus” según el cual, una vez que se establece que una persona tiene una discapacidad, el derecho presume su falta de capacidad jurídica. El “método funcional” según el cual la persona con discapacidad no es automáticamente considerada incapaz, pero si los es cuando *por causa de su discapacidad*, no puede realizar una función específica. Finalmente, el “método consecualista” según el cual los cuestionamientos de la capacidad jurídica se analizan cuando la persona con discapacidad adopta una decisión que no se considera como socialmente aceptable. Véase: DHANDA, A. “Legal capacity in the Disability Rights Convention: Stranglehold of the Past or Lodestar from the Future? *Syracuse Journal of International Law and Commerce*, vol., 34, 2006-2007.”

32 Intervención sobre “Capacidad Jurídica en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”, en calidad de experta latinoamericana en el Seminario organizado por el Alto Comisionado de las Naciones Unidas, cit.

o el efecto de incluir a personas por su condición de discapacidad (como por ejemplo, normas que establezcan que son causas de incapacitación las deficiencias o enfermedades que impidan a la persona gobernarse por si mismos). Finalmente, y esto requerirá de estudios más profundos y medidas más complejas, parecería necesario reformar las legislaciones eliminando ya de lleno la institución de la incapacitación.

Ahora bien, eliminar la institución de la incapacitación requerirá de la construcción de otra institución que la reemplace, que podría denominarse “proceso de apoyo para el ejercicio de la capacidad jurídica”.³³ Para llevar adelante este proceso de reemplazo de distintas instituciones jurídicas, habrá que tener en cuenta: el desarrollo de propuestas para la nueva institución, que reemplazaría a la incapacitación y a la figura del representante legal. La nueva figura debería estar configurada claramente (al menos los principios claves, ya que luego los distintos ordenamientos jurídicos variarán sobre todo en cuestiones procedimentales). En este proceso habrá que tener en cuenta (para la consulta y luego la instrumentación) a determinados actores claves, habrá que definir quiénes son. Una vez delineada la institución y su configuración, los Estados deberán ser conscientes de que el cambio será gradual, y por tanto quizás en determinado tiempo puedan tener que coexistir ambos sistemas. En todo este proceso es necesario contar con recursos para abordar estas cuestiones. Me refero tanto a recursos financieros como a recursos humanos para realizar una labor didáctica y de capacitación a todos los involucrados. En este sentido, la participación de las personas con discapacidad es (como en todas las demás cuestiones) un factor esencial.

Finalmente, habrá que estudiar profundamente las diversas opciones, que deberán insertarse en diferentes contextos sociales y jurídicos. Seguramente el instrumento que marca más claramente el cambio de paradigma en el ejercicio de la capacidad jurídica por parte de personas con discapacidad es el de la “figura de apoyo” previsto en la propia Convención.

La lectura comprensiva del artículo 12 con todas las disposiciones de la Convención nos permite sugerir algunas conclusiones. En primer lugar, que se aspira a un reemplazo del sistema actual. Es decir, la Convención parece no sólo obligar a incorporar el sistema de apoyo en la toma de decisiones, sino a reemplazar a través del mismo a los sistemas existentes de sustitución como la tutela o la curatela. En segundo lugar, habrá que tener presente que se trata de un sistema complejo que no sólo requerirá de reformas legales, sino también de una acción política del Estado que garantice, entre otras cuestiones, educación y recursos financieros adecuados. Es por ello que no consiste simplemente en reemplazar el nombre de tutela o curatela en las legislaciones nacionales, sino que se aspira a un cambio muy profundo en el sistema, que implica afrontar su complejidad desde diversas perspectivas, basadas en una mirada global. Asimismo, es preciso comprender que para que el sistema de apoyo en la toma de decisiones cumpla su cometido y resulte efectivo, debe adaptarse a las diferentes situaciones personales y sociales.

33 Vid. la interesante propuesta de Carlos Marin en: MARIN, C., “Los apoyos a la capacidad jurídica de obrar de todas las personas con discapacidad”, en la obra Capacidad Jurídica, Discapacidad y Derechos Humanos, BARIFFI, F y PALACIOS, A., (Coord.), Ediar, Buenos Aires, 2010 (en prensa).

Para que ello sea posible, es necesario diferenciar entre diferentes tipos de “apoyo”. Esta diferenciación debe establecerse en un primer lugar en relación con el tipo de acto jurídico, y en segundo lugar en relación con el tipo de figura de apoyo adecuado. En relación con lo primero, es preciso diferenciar entre actos trascendentales para la vida y/o el patrimonio de la persona (matrimonio, venta o compra de una casa, donación), y actos ordinarios de la vida común (reformular su casa, ir de viaje, suscribirse a un club deportivo). En relación con lo segundo, habrá que poder ofrecer a la persona diferentes tipos de figuras de apoyo, que se adapten a su situación particular. Por ejemplo, la posibilidad de un asistente personal, o la de un familiar, o la de un grupo de amigos, o la de una asociación, o la de un/a defensor/a del pueblo, según el caso particular y las circunstancias sociales.³⁴

El objetivo de poder implementar el nuevo paradigma que la Convención impone en esta materia resulta muy complejo. Sobre todo, si tenemos presente que dicha implementación supone plantear grandes cambios sobre instituciones fuertemente arraigadas del derecho civil. Ello ha sido uno de los motivos por el cual, llegar a un consenso sobre el artículo que regula el ámbito de la capacidad jurídica en la Convención ha supuesto tanta dificultad. Pero en el ámbito internacional, finalmente se logró que primara una interpretación desde los derechos humanos.

Toca ahora la compleja tarea de incorporar este parámetro internacional al derecho interno. No olvidemos que, como expresa Bariffi,³⁵ Aunque los Estados tienen absoluta libertad para fijar los procedimientos internos necesarios para transformar el derecho internacional en derecho interno, existe un principio general mediante el cual dichos Estados no pueden alegar una norma de derecho interno para eximirse de cumplir una obligación internacional que le resulta vinculante³⁶. Por estas razones, una vez que el Estado ha manifestado su voluntad de obligarse internacionalmente respecto de un Tratado Internacional comienza un proceso en el cual se debe analizar su Derecho interno y, en caso de conflicto con las normas internacionales, debe proceder a reformar dicho Derecho para no incurrir en incumplimiento de obligaciones internacionales.

De este modo, la incorporación de la CDPD en el Derecho interno no es simplemente aprobar el tratado mediante una ley del Parlamento, sino que supone una revisión transversal y organizada de toda la legislación vigente. Si bien el camino parece no estar exento de dificultades, no debemos desmerecer lo avanzado. Para ello resulta esencial plantear el debate, profundizar en la Convención y sus principios, y atrevernos a dar la voz a los principales protagonistas: las personas con discapacidad. Seguramente el resultado sea positivo, si dicho camino se transita desde el respeto a la igualdad, la no discriminación y los derechos humanos.

34 Vid: “Estudio de Derecho Privado Comparado a la luz de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”, cit.

35 BARIFFI, F., “La Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: una oportunidad de revisar el tratamiento de la discapacidad en los sistemas nacionales a la luz del discurso de los derechos humanos”, Estudio Introductorio a *Capacidad Jurídica y Discapacidad*, Brasil, Aprosuba, España, 2009.

36 Cfr. Artículo 27 de la Convención de Viena sobre el derecho de los tratados U.N. Doc A/CONF.39/27 (1969), 1155 U.N.T.S. 331, entered into force January 27, 1980.

REFERENCIAS:

- BARIFFI, F., “La Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: una oportunidad de revisar el tratamiento de la discapacidad en los sistemas nacionales a la luz del discurso de los derechos humanos”, Estudio Introductorio a *Capacidad Jurídica y Discapacidad, Brasil*, Aprosuba, España, 2009.
- BARIFFI, F., y PALACIOS, A., (Comp) *Capacidad Jurídica y Discapacidad*, Aprosuba, Badajoz, España, 2009.
- BARNES, C., OLIVER, M., y BARTON, L., (eds.), *Disability Studies Today*, Polity Press, Oxford, 2002.
- DE ASIS ROIG, R., “Derechos humanos y discapacidad. Algunas reflexiones derivadas del análisis de la discapacidad desde la teoría de los derechos”, en la obra titulada *Igualdad, no discriminación y discapacidad*, CAMPOY CERVERA, I., y PALACIOS, A., (Eds), Dykinson, Madrid, 2007.
- DE ASÍS ROIG, R., *Sobre el concepto y el fundamento de los derechos: una aproximación dualista*, col. Cuadernos “Bartolomé de las Casas”, núm. 17, Dykinson, Madrid, 2001.
- DEGENER, T., *Definition of Disability*, EU Network of Legal Experts on Disability Discrimination Law, 2004.
- DHANDA, A. “Legal capacity in the Disability Rights Convention: Stranglehold of the Past or Lodestar from the Future? *Syracuse Journal of International Law and Commerce*, vol., 34, 2006-2007.”,
- MARIN, C., “Los apoyos a la capacidad jurídica de obrar de todas las personas con discapacidad”, en la obra *Capacidad Jurídica, Discapacidad y Derechos Humanos*, BARIFFI, F y PALACIOS, A., (Coord)., Ediar, Buenos Aires, 2010 (en prensa).
- MORRIS, J., *Pride Against Prejudice, A Personal Politics of Disability*, Women’s Press Ltd., London, 1991.
- PALACIOS, A. El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Cinca, Madrid, 2008.
- PALACIOS, A., *Consultation on Key Legal Measures for Ratification of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, organizado por el Alto Comisionado de las Naciones Unidas, el 24 de octubre de 2008, Geneva, Palais des Nations, Room XXI.
- PALACIOS, A., y BARIFFI, F., *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Madrid, Cinca, 2007.
- QUINN, G., *The UN Human Rights of Persons with Disabilities Treaty. A Blueprint for Disability Law & Policy Research and Reform*, Conferencia pronunciada en Dublin, National Disability Authority, Annual Research Conference, el 16 de noviembre de 2006.
- QUINN, G., *The UN Rights of Personas with Disability Treaty*, cit.

TEMA 21:**LA CONVENCIÓN DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SUS DESARROLLOS LEGALES Y SOCIALES****Ponencia:**

El proceso de discusión de la Convención y análisis de los mecanismos de seguimiento y despliegue de sus efectos en el plano internacional

Autora:

ANA PELÁEZ

Vicepresidenta del Comité de Seguimiento de la Convención Sobre Los Derechos De Las Personas Con Discapacidad de Naciones Unidas

Resumen:

Según la Organización Mundial de la Salud en el mundo existen alrededor de 650 millones de personas con discapacidad, lo que se traduce en el 10% de la población mundial. De ellas, el ochenta por ciento (más de 400 millones de personas) viven en países pobres y cuentan con menos recursos para acceder a sus derechos por la falta de cobertura de sus necesidades básicas. De ahí que tales personas continúen enfrentándose a un sin fin de barreras para conseguir su participación efectiva en la sociedad.

La necesidad de una Convención específica surgió, a pesar de la existencia de otros tratados internacionales destinados a proteger los derechos humanos de todas las personas, incluidas las personas con discapacidad, porque los informes realizados por los órganos de Naciones Unidas reflejaban las numerosas demandas ante la vulneración de los derechos de las personas con discapacidad, poniendo de manifiesto su “invisibilidad” dentro del sistema de derechos humanos de Naciones Unidas. Fue precisamente esta sinergia la que hizo posible que una nueva Convención viera la luz.

En esta ponencia se realizará una breve aproximación a la Convención, partiendo de los antecedentes para su desarrollo, exponiendo las principales características, sus implicaciones y funcionamiento, participación y papel de las personas con discapacidad, finalizando con las recomendaciones que desde el Comité Español de Representantes de las Personas con Discapacidad (CERMI) consideramos fundamentales para que sean abordadas en un futuro inmediato en España para su adecuada implementación.

TEMA 22:

“PROYECTO AMIGO”, SU TRABAJO EN TORNO A LA CONVENCION
DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Ponencia:

La Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las
Personas con Discapacidad vista por sus Protagonistas

Autores:

NURIA ILLÁN ROMEU¹

INTEGRANTES PROYECTO AMIGO Y RED NACIONAL DE ESCUELAS DE VIDA DE DOWN ESPAÑA²

Asesora Científica de DOWN ESPAÑA y Coordinadora Técnica de la Escuela de Vida¹

Integrantes Proyecto Amigo de DOWN CÓRDOBA, DOWN LLEIDA,

FUNDOWN, DOWN GRANADA y DOWN MÁLAGA²

Consultar link:

http://www.sindromedown.net/adjuntos/cPublicaciones/57L_guia.pdf

TEMA 22:

“PROYECTO AMIGO”, SU TRABAJO EN TORNO A LA CONVENCION
DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Ponencia:

Algunos de los aspectos más relevantes de la Convención Internacional
sobre los derechos de las personas con discapacidad

Autora:

ANA SASTRE CAMPO

Delegada del CERMI para la Convención de la ONU

El día 3 de mayo de 2008 entro en vigor en España la Convención de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, aprobada en la Organización de Naciones Unidas el día 13 de diciembre de 2006. Esta Convención es el resultado de un largo proceso, en el que participaron con un papel destacado las organizaciones de personas con discapacidad y sus familias.

CONTENIDO DE LA CONVENCION

El texto, integrado por 50 artículos, establece los principios y valores que deben prevalecer en el respeto por los derechos humanos de las personas con discapacidad, y que deben observar los países que ratifiquen el acuerdo. En esta Convención no se reconocen para las personas con discapacidad derechos humanos distintos de los que ya proclaman otros acuerdos internacionales, que por su condición de universales se predicen sin discriminación de todos los hombres y mujeres.

La Convención de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, nace para (artículo 1) “... *promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.*” Esto que puede parecer obvio no ha sido entendido ni aplicado en toda su literalidad por las políticas de integración desarrolladas por los gobiernos, y en concreto en nuestro Estado Social de Derecho, que, tradicionalmente ha venido abordando esta cuestión casi exclusivamente a través de políticas sociales asistencialistas o sanitarias, propias de lo que se conoce como *modelo médico o rehabilitador* en el tratamiento de la discapacidad, fundamentadas además en prestaciones y no en derechos. Sin perjuicio de la importancia de estas políticas y de su indiscutible valor como complemento de otro tipo de intervenciones, creo que debemos asumir que es el momento de avanzar sin dilación hacia la plena inclusión de las personas con discapacidad adoptando en su totalidad el modelo social que la Convención nos impone ahora que ha entrado ha formar parte de nuestro ordenamiento jurídico

Este ha sido precisamente uno de los grandes logros de esta Convención, el de trasladar formalmente las políticas de inclusión de las personas con discapacidad al ámbito de los derechos fundamentales, la promoción del ejercicio de los derechos de este grupo de ciudadanos y ciudadanas no puede quedar relegado al ámbito social, deberá ser abordado de forma transversal en todas las políticas públicas y contar con todas las garantías previstas para los derechos fundamentales que se contemplan en nuestra constitución. Esta nueva forma de entender la discapacidad requiere que se respete la diversidad y la riqueza que cada mujer y cada hombre aportan a la sociedad sin prejuizar, ni dudar de las capacidades personales de cada individuo.

De acuerdo a la definición del concepto de discapacidad que contiene el artículo 1¹ del tratado, la discapacidad es el resultado de la discriminación, por parte de la sociedad, de un grupo

1 Artículo 1§.2.”... *Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.*”

de ciudadanos y ciudadanas a quienes, a través de barreras y obstáculos, se les impide ejercer los derechos de los que son titulares, precisamente por ser miembros de esa comunidad².

En sentido contrario por tanto, el derecho a no ser excluido del goce y disfrute de esos derechos, sobre la base del derecho de igualdad y no discriminación que configura la Convención, requiere que *la comunidad*, de la que formen parte las personas con discapacidad, garantice su pertenencia a la misma, respetando su diversidad, protegiendo sus derechos y adoptando aquellas medidas que aseguren y fomenten su ejercicio en igualdad de condiciones al resto de miembros de la misma comunidad.

UN NUEVO CONCEPTO DE DISCAPACIDAD

Las obligaciones de los Estados parte se fundamentan en un nuevo concepto de discapacidad, basada en el modelo social que mencionábamos antes, que define como persona con discapacidad a (Art.1) *"... aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones que las demás"*. Es decir, la discapacidad no es una característica del individuo sino el resultado de la interacción entre una persona con unas circunstancias personales concretas (*deficiencias*) y un entorno que limita, obstaculiza o le impide el ejercicio de sus derechos. Esta nueva perspectiva implica:

- Primero el respeto por la diversidad del ser humano que no puede ver mermada su capacidad jurídica, ni su capacidad de obrar, por la circunstancia personal de no estar en los cánones de normalidad más frecuentes: derecho de igualdad de oportunidades y no discriminación (Art.5).
- Segundo que aún persistiendo la diferencia o la deficiencia a la que hace referencia el texto, la discapacidad puede eliminarse, o los efectos negativos de la discapacidad, pueden ser subsanados cuando se garantice o se restablezca el acceso y ejercicio de los derechos de estas personas.
- Y tercero que se trata de un concepto de discapacidad más amplio que el que rige en nuestro derecho, pues al margen de cualquier calificación administrativa se entiende discapacitado quien por sus deficiencias sensoriales, físicas, psíquicas o psicosociales no está en igualdad de oportunidades. Esto va a requerir la protección de algunos supuestos que actualmente quedan fuera del reconocimiento administrativo y del amparo de las políticas de discapacidad, pero que sin embargo si están protegidas por este tratado cuando se encuentren en una situación de discriminación por razón de discapacidad.

² En el caso de España es la Constitución española así lo proclama en el artículo 14 que *"Los españoles son iguales ante la ley, sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social."*

LA ACCESIBILIDAD

La Convención, cuando establece las obligaciones y medidas a seguir por los Estados parte, define otros derechos, a veces a modo de principios de actuación, de importancia singular para situar a las personas con discapacidad en igualdad de oportunidades porque condicionan el ejercicio de los verdaderos derechos fundamentales. Es el caso, por ejemplo, de la “Accesibilidad”, concepto que se recoge en el artículo 9 del texto y que establece que: “... *A fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Partes adoptarán medidas apropiadas para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertas al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales. Estas medidas, incluirán la identificación y eliminación de obstáculos y barreras de acceso en una serie de ámbitos.*” Cuando se denieguen esas medidas³ en el acceso al ejercicio de un derecho fundamental se estará incurriendo en una discriminación y por lo tanto en la vulneración del derecho de igualdad de oportunidades⁴.

El desarrollo de políticas que garanticen los derechos de las personas con discapacidad tienen su fundamentación jurídica en la igualdad de oportunidades, entendida como igualdad legal y material, (Art. 9 y 14 de la Constitución Española) y si no se hace así se estarán vulnerando los derechos fundamentales que protege nuestra Carta Magna y los tratados internacionales por discriminación por discapacidad.

LA CAPACIDAD JURÍDICA Y DE OBRAR EN LA CONVENCION

Otra de las cuestiones que presenta un mayor reto en este nuevo modelo social que formaliza la Convención, es el reconocimiento y ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, entendida a nuestros efectos como capacidad jurídica y capacidad de obrar.

La Convención establece un nuevo sistema para atender las necesidades de quienes actualmente tienen limitada su capacidad de obrar mediante el sistema de “incapacitación” regulado principalmente en nuestro Código Civil. El tratamiento que asume la Convención con relación a la capacidad jurídica plasma lo que se conoce como “modelo de apoyo en la toma de decisiones”, en detrimento del tradicional “modelo de sustitución” que impera en la mayoría de los países de la comunidad internacional que tienen regulada esta cuestión, si no es en la totalidad de ellos. En este sentido la capacidad jurídica en el “modelo de apoyo”, se fundamenta en el derecho de autodeterminación del individuo (derecho de autonomía), y contempla la libertad a tomar las propias decisiones respetando también la posibilidad de errar y de equivocarse, alejándose del sistema de

³ Medidas como el Diseño Universal o los Ajustes Razonables (Art. 2)

⁴ Esta idea se encuentra desarrollada en: Asís, Rafael de/ Aiello, A. L. / Bariffi, F. / Campoy, I. / Palacios, A., *Sobre la accesibilidad universal en el derecho* Dykinson, Madrid, 2007.

protección vigente que pretende la perfección de las decisiones y la capacidad ilimitada, entendida como la habilidad para hacer algo, respecto de un grupo de personas por razón de su discapacidad; y esto aunque para ello se les sustituya en el ejercicio de sus derechos.

Es necesario modificar y complementar nuestro ordenamiento jurídico para adecuarlo al propósito de la Convención. Nuestro acervo legal deberá adaptarse en la medida en que existan disposiciones normativas que fundamentadas en una diferencia (o deficiencia) personal de carácter físico, psicosocial, intelectual o sensorial limiten el ejercicio de derechos de las personas con discapacidad de forma general y sin responder a razones objetivas y proporcionadas.

EL DERECHO DE VIDA INDEPENDIENTE COMO DERECHO DE AUTONOMÍA⁵

Art. 19. Los Estados...

a) Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico

Como claramente argumenta el profesor Rafael de Asís⁶ la autonomía constituye un presupuesto y fundamento de los derechos humanos “*presupuesto al asociarse a la propia concepción del ser humano; fundamento al ir unida al ideal de la vida humana digna, que es el fin último de los derechos humanos*” y lo vincula a la concepción de independencia en tanto que la capacidad de decidir de forma autónoma sobre las cuestiones de su propia vida debe, no solo protegerse si no además, promocionarse, fomentando para ello los niveles de independencia y adoptando las medidas que sean necesarias.

El concepto de independencia medirá la posibilidad de tomar las decisiones sobre el desarrollo de la vida de cada individuo, sin perjuicio de los apoyos que sean necesarios para ello, incluyendo la asistencia de una tercera persona si es preciso. La profesora Agustina Palacios⁷ en este sentido hace referencia a la redimensión que Ed Roberts, a quien se le atribuye el origen del movimiento de vida independiente, hace del concepto independencia, “*en el que integra la asistencia necesaria para lograr el control que una persona tiene de su vida*”.

El apartado b) del artículo 19 reconoce precisamente esta dimensión de la independencia y enumera sin carácter exhaustivo algunos de los servicios que pueden disponerse a este fin: “asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo a la comunidad, incluida la asistencia personal” ,

⁵ Extracto de un artículo escrito por la autora pendiente de publicación en una obra colectiva del CERMI a junio de 2010.

⁶ ASÍS, R. de, “Derechos humanos y discapacidad. Algunas reflexiones derivadas del análisis de la discapacidad desde la teoría de los derechos”, en Campoy, I., y PALACIOS, A., (coord.) *Igualdad, no discriminación y discapacidad. Una visión integradora de las realidades española y argentina*, Dykinson, Madrid, 2007, pp. 17-50.

⁷ PALACIOS, A., *Modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Primera Edición. Madrid: CINCA, 2008.

cuya finalidad debe ser “evitar su aislamiento o separación” de la comunidad, entendemos por supuesto que en todas sus dimensiones, por lo tanto no se podrán restringir este tipo de servicios a determinados ámbitos de la vida en comunidad⁸, o al ejercicio de determinados derechos, ni tampoco se podrá limitar a una edad la provisión de estos medios para fomentar la autonomía de la persona.

El propio preámbulo de la Convención en su punto *n* reconoce “*la importancia que para las personas con discapacidad reviste su autonomía e independencia individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones*”, que además queda recogido como el primero de los principios del artículo 3 “*El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas.*”

En este sentido parecer claro que el modelo social que recoge la Convención pretende apartarse del modelo médico de corte asistencialista que condiciona el derecho de de la persona a decidir dónde, con quién y cómo quiere vivir. El *modelo médico o rehabilitador* tiende a crear una dependencia institucional en el sujeto, porque los Estados crean una red de servicios y ayudas, incluidas las económicas, que son determinadas en clave de prestación y no de derecho, que los Estados establecen de forma arbitraria y que se ven sometidos, como está ocurriendo en la actual crisis económica⁹, a la voluntad política.

Sin entrar a analizar en más profundidad, por razones de extensión y por el propio objeto de este artículo, otros derechos reconocidos en la CDPD, si me gustaría llamar la atención sobre la importancia que tiene el pleno ejercicio de los derechos de educación (art.24), el derecho a un empleo (art.27), o el derecho de habilitación y rehabilitación (26), para lograr alcanzar las mayores cotas de autonomía e independencia. La obstaculización para el ejercicio de estos derechos que han sufrido las personas con discapacidad ha contribuido en muchas ocasiones de forma esencial a su

8 Esto parece estar en conflicto con la actual regulación de los servicios de promoción de la autonomía en España. En este sentido, y tal y como se refleja en el Informe sobre *Derechos Humanos y Discapacidad del 2008* elaborado por el CERMI, la Ley 39/2006 sobre *promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*, establece algunos recursos muy importantes para garantizar el ejercicio de este derecho, como es la posibilidad de asistentes personales y otros servicios de autonomía de la persona. No obstante, la regulación legal adolece de una visión de participación comunitaria y vida independiente exigente; la Ley limita estos recursos y por ejemplo no incluye el ejercicio del derecho al ocio y tiempo libre –que garantiza el artículo 30 de la CDPD–, que forma parte indivisible del conjunto de derechos humanos y por lo tanto merece la misma atención y protección prestación, en los pocos casos que se concede, es escasa y en muchas ocasiones se exigen que la persona asistida participe en el coste de un modo más que abusivo, lo que induce a disuadir a muchas eventuales personas con discapacidad a solicitar esta prestación.

9 El Sistema de Atención a al Autonomía personal y la Dependencia, SAAD, ha sido objeto de decisiones restrictivas de derechos y prestaciones sociales contenidas en el Real Decreto-Ley 8/2010, de 20 de mayo, por el que se adoptan medidas extraordinarias para la reducción del déficit público. Este tipo de recortes en las políticas de atención a las personas con discapacidad son el claro ejemplo de considerar la autonomía de la persona con discapacidad no como un verdadero derecho si no como una prestación graciable que la obstaculización del ejercicio de sus derechos humanos. Me gustaría aclarar que precisamente en el momento en que se está redactando este artículo el CERMI con la colaboración de al Instituto Bartolomé de las Casas de la Universidad Carlos III está llevando a cabo un análisis de la Ley 39/2006 que entre otras cuestiones aborda la promoción de la autonomía personal para adecuarla a la CDPD, y en concreto para orientarla hacia la promoción de la vida independiente en todos los ámbitos de la vida y el ejercicio de sus derechos humanos.

falta de autonomía. Por esta razón desde el movimiento asociativo de personas con discapacidad se vienen reivindicando y trabajando para lograr alcanzar unos niveles de educación y formación más altos para este grupo social y para posteriormente lograr su inclusión en el mercado laboral como vía para evitar su dependencia.

La aplicación y el seguimiento de la Convención en nuestro país y el papel del CERMI en estos cometidos en su calidad de plataforma de representación de las personas con discapacidad y sus familias

El artículo 5 del tratado proclama el derecho de igualdad ante la ley de las personas con discapacidad y reprueba la discriminación que constituye cualquier “...*distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo...*” (Art.2).

Con esta finalidad, el artículo 4 establece entre las obligaciones generales que comprometen a los estados parte de la Convención, las de adoptar medias legislativas y administrativas para hacer efectivos los derechos reconocidos en la convención, y la de derogar leyes, costumbres y prácticas contrarias a la misma. Este último propósito afectará a nuestro ordenamiento jurídico en la medida en que existan disposiciones normativas que fundamentadas en una diferencia personal de carácter físico, mental, intelectual o sensorial limiten el ejercicio de derechos de las personas con discapacidad de forma general y sin responder a razones objetivas y proporcionadas.

En este sentido no será aceptable ninguna regulación que contenga un tratamiento menos favorable para una persona cuando esté fundamentado en su discapacidad, lo que pondrá en cuestión las disposiciones de nuestro ordenamiento jurídico que comprometen gravemente los derechos fundamentales de este colectivo, como ocurre con la esterilización no voluntaria de las personas con discapacidad o la aceptación legal del aborto para evitar el nacimiento de una persona con discapacidad (aborto eugenésico), o cuestiones como el internamiento forzoso o los tratamientos involuntarios que restringen la libertad del individuo, etc. Todas estas materias deberán ser reconsideradas a la luz de la Convención y podrían ser objeto de renovación legislativa para adecuarse a los dictados del nuevo tratado cuando vengan asociadas y justificadas por una situación de discapacidad.

En lo relativo al seguimiento, no quisiera dejar de mencionar el papel que el CERMI puede desempeñar en las labores de seguimiento del Tratado.

El sistema de seguimiento que contempla la CDPD establece la obligación para los Estados de implicar a las personas con discapacidad y a las organizaciones que la representan, “*en todos los niveles del proceso de seguimiento*” (Art. 33.3.). Este aspecto es casi esencial para garantizar el éxito

de la Convención, precisamente porque la invisibilidad de las personas con discapacidad en la sociedad en general, y en concreto respecto de su derecho de participación en los asuntos públicos, contribuye en gran medida a su discriminación. No en vano, y en este sentido, uno de los éxitos de la Convención es el de haber respetado el principio de “nada sobre nosotros sin nosotros” que ha sido reclamado por el colectivo de personas con discapacidad durante mucho tiempo.

En este sentido la Convención establece un doble sistema de seguimiento, integrado:

- por una parte por un organismo gubernamental, para lo que se ha designado el Consejo Nacional de la Discapacidad como “...*órgano de referencia de la Administración General del Estado para la promoción, protección y seguimiento en España de los instrumentos jurídicos internacionales en materia de derechos humanos de las personas con discapacidad incorporados a nuestro ordenamiento jurídico.*»”.
- y por otra el artículo 33.2. del Tratado hace referencia a un *mecanismo* de seguimiento independiente que deberá supervisar la implementación del mismo. Se establece la obligación para el Estado de designar uno o varios organismos que lleven a cabo esta tarea que deberá tener atribuidas las funciones de *promover* (p.ej. a través de campañas de sensibilización y educación), *proteger* (p.ej. examinando individualmente las denuncias y participando en la litigación) y *supervisar* (por ejemplo. examinando la legislación y la situación de la aplicación en el país).

En concreto el precepto menciona un “marco” *que constará de uno o varios mecanismos independientes*. Ese marco o sistema de protección deberá observar los *principios de funcionamiento de las instituciones nacionales de protección y promoción de derechos humanos*. Estos *principios* son los conocidos como *Principios de París*, aprobados por la Asamblea General de Naciones Unidas en 1993 mediante la Resolución 48/134 de la Asamblea General, de 20 de diciembre. Son un conjunto de recomendaciones mínimas, relativas a las instituciones de protección y promoción de los derechos humanos, orientados a garantizar el buen funcionamiento de los organismos creados para velar por los derechos en el ámbito nacional.

El Comité Español de Representantes de Persona con Discapacidad (CERMI) fue designado el pasado mes de septiembre de 2009 como organismo independiente de seguimiento de la Convención, lo que sitúa formalmente las actividades que el CERMI venía desarrollando dentro de las obligaciones de control y seguimiento del tratado en su aplicación nacional.

La designación del CERMI culmina el principio de participación de las personas con discapacidad en todo lo relativo a la aplicación y seguimiento de la Convención, puesto que en la actualidad el CERMI es la plataforma de representación y encuentro de las personas con discapacidad que aglutina a más de 5.000 asociaciones y entidades, que representan en su conjunto a los casi cuatro millones de personas con discapacidad que hay en España.

CONCLUSIONES

La Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad pretende prevenir la vulneración de los derechos humanos de un colectivo que no tiene las mismas oportunidades de desarrollo personal que otros ciudadanos, o al menos no las ha tenido hasta la fecha. Es necesario prevenir las discriminaciones por razones de discapacidad y esto se culminará cuando el espacio real de desarrollo del individuo sea el mismo para las personas con discapacidad que para las que no tienen una discapacidad.

La Convención es una pieza importante para hacer que esto suceda, contiene las herramientas que los gobiernos deben utilizar y respetar para hacerlo posible. En muchas ocasiones nuestras leyes ya prescriben las acciones discriminatorias, pero la realidad nos muestra que hasta la fecha no se están respetando los derechos de este colectivo en igualdad de condiciones. Aprovechemos esta oportunidad para avanzar hacia una cohesión social cada vez más perfecta y felicitemos a todas aquellas personas con discapacidad que con su trabajo e implicación han hecho posible la adopción y entrada en vigor de esta Convención Internacional.

Los derechos humanos proclamados en la Declaración, así como las medidas, los principios y las obligaciones de la CDPCD requieren del desarrollo de políticas eficaces basadas en la firme convicción del igual valor de todos los seres humanos. En nuestra sociedad las discriminaciones son cada vez más sutiles, pero no por ello menos odiosas, y en ocasiones más difíciles de combatir y erradicar. Debemos ser escrupulosos y exigentes con nosotros mismos para evitar los tratos discriminatorios que podemos incluso justificar en bienintencionadas medida protectoras. Tengamos siempre presente la presunción de igualdad de dignidad y de derechos que proclama la Declaración y que habilita a todos los seres humanos para evolucionar como personas, para cosechar experiencias y éxitos e incluso para errar y descaminarse.

REFERENCIAS:

- ASIS ROIG, R. de, “La Convención de la ONU como fuente de un nuevo Derecho de la discapacidad”, en VV.AA., *Hacia un nuevo Derecho de la discapacidad. Estudios en homenaje al profesor Rafael de Lorenzo*. Primera Edición, Madrid: Thomson-Aranzadi, 2009, pp., 307-318.
- ASIS ROIG, R. de, y otros autores. *Sobre la Accesibilidad Universal en el Derecho*. Primera Edición, Madrid: Dykinson. 2007. Pags. 169.
- ASÍS ROIG, R. de, “Derechos humanos y discapacidad. Algunas reflexiones derivadas del análisis de la discapacidad desde la teoría de los derechos”, en Campoy, I., y PALACIOS, A., (coord.) *Igualdad, no discriminación y discapacidad. Una visión integradora de las realidades española y argentina*, Dykinson, Madrid, 2007, pp. 17-50.
- CABRA DE LUNA, M.A., BARIFFI, F. Y PALACIOS, A. Derechos Humanos de las personas con discapacidad: La Convención Internacional de las Naciones Unidas. Madrid: Editorial Universitaria Ramón Areces, Fundación Aquitas, Colección la Llave, 2007.
- PALACIOS, A. *Modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Primera Edición. Madrid: CINCA, Colección CERMI.es, 2008. Págs167
- PALACIOS, A. y BARIFFI, F., La discapacidad como una cuestión de derechos humanos: una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Madrid: Cinca, 2007.
- ONU. Varios Autores. De la Exclusión a la Igualdad: Hacia el Pleno Ejercicio de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Ginebra: 1ª ed. UN, ACNUDH, UIP. 2007.
- VV.AA., LA CONVENCION INTERNACIONAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SU IMPACTO EN EL ORDENAMIENTO JURIDICO ESPAÑOL Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas de la Universidad Carlos III de Madrid. Primera Edición. Madrid: CINCA, 2008.

Tema 22:

“Proyecto amigo”, su trabajo en torno a la convención de los derechos de las personas con discapacidad

Póster:

Nuevo Reto

AUTORES:

JOSÉ ENRIQUE BERNAL BENÍTEZ

SANDRA MARÍA COST SÁNCHEZ

FERNANDO GUADA GONZÁLEZ

ELISA LEÓN MORILLO

IRENE ORTEGA BALTANÁS

JOSÉ LUIS ORTEGA BELLIDO

M^a JOSÉ PARRAS CASTELLANOS

SANDRA PÉREZ GÓMEZ

Proyecto Amigo de DOWN CÓRDOBA

ÁNGEL DAVID PERICET SÁNCHEZ

ARACELI QUINTANA LÓPEZ

MARÍA RAMOS CASTILLEJO

RAÚL RODRÍGUEZ CONCHILLA

MANUEL ROMERO CAMACHO

CARLOS GUSTAVO RUIZ ROJAS

INMACULADA SERVANDO OLMO

ANTONIO DAVID TRILLO MOLINO

Resumen:

Queremos reflejar en nuestro Póster del Proyecto Amigo de Down Córdoba, que es lo que está siendo más importante para nosotros ahora, para ello mostramos que es fundamental el poder expresarnos libremente, el defender nuestros derechos y nuestras opiniones sintiéndonos escuchados, también está siendo importante el conocernos los unos a los otros para que lleguemos a crear una amistad para cuando transitemos a las Viviendas Compartidas, el mostrarnos tal y como somos, el formarnos para ser lo más autónomos e independientes posible.

Todo se muestra como un paso previo y necesario para poder pasar a una Vivienda Compartida, que ésta se ha convertido en nuestro nuevo reto.

PROYECTO AMIGO DE DOWN CÓRDOBA

En nuestras sesiones de trabajo y en los Encuentros a los que asistimos, expresamos nuestras opiniones y deseos libremente, y nos sentimos escuchados.



Nos estamos formando, para conseguir ser lo más autónomos e independientes posible.



Esta naciendo entre nosotros una amistad que nos está ayudando a conocernos bien y que es muy importante para cuando estemos en la Vivienda Compartida



Cuando pasamos ratos de diversión juntos nos sentimos felices, nos mostramos tal y como somos



Nuestro próximo paso será pasar a la VIVIENDA COMPARTIDA



Tema 22:

“Proyecto amigo”, su trabajo en torno a la convención de los derechos de las personas con discapacidad

Póster:

Proyecto Amigo: viviendo en valores

Autores:

ANA MARÍA AGUILERA MEDIALDEA

FUENSANTA MARTÍ GUZMÁN

LUCÍA MORENO LÓPEZ

JUAN CARLOS PAVÓN PÉREZ

SONIA SÁNCHEZ MARTÍN

PATRICIA TORRES HIDALGO

MANOLO ZAMORA CANO

Proyecto Amigo de GRANADOWN

Resumen:

En el presente póster, describimos como en el Proyecto Amigo, un grupo de jóvenes con capacidades diferentes, hacemos realidad el sueño de tener una Vida Independiente. Trabajamos para poder construir nuestro propio futuro, y decidir nuestro propio proyecto de Vida Independiente. Lo hacemos promoviendo una serie de valores que sustentan el Proyecto Amigo, como son: Igualdad, Confianza, Cooperación, Respeto, Ayuda mutua, Compartir y Responsabilidad.

En este póster nos hemos centrado en dos de estos valores, que son el valor de COMPARTIR, y el valor de la CONFIANZA en nosotros mismos, mediante imágenes que transmiten, que en el Proyecto Amigo aprendemos a tomar nuestras propias decisiones, con responsabilidad y confianza.



PROYECTO AMIGO DE LA ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE GRANADA

En el Proyecto Amigo y en las Viviendas Compartidas, un grupo de jóvenes, con capacidades diferentes, trabajamos JUNTOS, desde la COLABORACIÓN, para construir un “mañana”; y lo hacemos promoviendo VALORES como: Igualdad, CONFIANZA, cooperación, respeto, ayuda mutua, COMPARTIR CON EL OTRO, responsabilidad.

Somos un grupo de jóvenes que **COMPARTEN** el deseo de poder ejercer el control de su propia vida.



Compartiendo momentos con los amigos.



Dando a conocer nuestra experiencia en otros contextos: Universidad, Institutos, Jornadas, Congresos, Foros...



Conociendo y debatiendo acerca de cuales son nuestros derechos y como podemos hacerlos efectivos.

Recuperamos la CONFIANZA en nosotros mismos



“Ana M” y Patricia: Nosotras también tenemos mucho que decir”



“Patricia, Manolo y Fuensanta: Identificamos las dificultades que tenemos y trabajamos juntos para superarlas”



“Manolo : Vivo el día a día, desde la confianza que he ganado durante este proceso de aprendizaje”



Ganar en CONFIANZA : Una oportunidad que nos ofrece el Proyecto Amigo y la Vivienda Compartida

Tema 22:

“Proyecto amigo”, su trabajo en torno a la convención de los derechos de las personas con discapacidad

Póster:

La vivienda compartida: Una oportunidad de construir nuestra vida

Autores:

ANA MARÍA AGUILERA MEDIALDEA

FUENSANTA MARTÍ GUZMÁN

LUCÍA MORENO LÓPEZ

JUAN CARLOS PAVÓN PÉREZ

SONIA SÁNCHEZ MARTÍN

PATRICIA TORRES HIDALGO

MANOLO ZAMORA CANO

Proyecto Amigo de GRANADOWN

Resumen:

La Vivienda Compartida, es la oportunidad para conseguir ser personas Autónomas e Independientes. Es un espacio donde aprender, no sólo tareas del hogar, sino habilidades que son fundamentales para ello, compartir momentos y experiencias con amigos; a través de valores como son Igualdad, Confianza, Cooperación, Ayuda mutua, Responsabilidad, Amistad y Respeto, que experimentamos día a día en la Vivienda Compartida.

Tal y como tratamos de expresar en el póster, los jóvenes que formamos parte de la Vivienda Compartida de Down Granada, aprendemos muchas cosas: a tomar nuestras propias decisiones y elegir por nosotros mismos lo que realmente queremos hacer, desde la responsabilidad; realizar tareas de la vida diaria; a tener empatía con nuestros compañeros y amigos, tomar consciencia del valor de la amistad...

La Vivienda Compartida, es un lugar en el que todos somos importantes, y en el que aprendemos unos de los otros.



VIVIENDA COMPARTIDA DE LA ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE GRANADA

**En la Vivienda Compartida, un grupo de jóvenes hacemos realidad nuestro sueño:
CONSTRUIR NUESTRA VIDA**



**En la Vivienda Compartida todos somos responsables, todos somos necesarios,
todos somos importantes**



**En la Vivienda Compartida, todos tenemos mucho que decir, todos tenemos
mucho que aportar**



**La Vivienda Compartida nos permite consolidar relaciones de Amistad, que
iniciamos en el Proyecto Amigo**

Tema 22:

“Proyecto amigo”, su trabajo en torno a la convención de los derechos de las personas con discapacidad

Póster:

Nuestros valores

Autores:

ESPERANZA CASTILLO VIDAL

RUBÉN CUEVAS HERRERO

JESÚS GUERRERO GAMEZ

MANUEL LORENZO GÓMEZ

MARIA MIGUEL MACIAS

JAIME MILLÁN MORENO

MIRIAM MORILLO BARRAGÁN

MARTA MORÓN SOSA

LUIS FERNANDO NIETO QUEVEDO

ANA RUBIALES PÉREZ

MARINA RUBIO ZARZUELA

Proyecto Amigo de DOWN JEREZ - ASPANIDO

Resumen:

Down Jerez Aspanido pone en marcha su Proyecto Amigo a finales del 2007, desde entonces y hasta ahora muchas son las actividades y talleres que se han realizado por el grupo de personas con capacidades diversas que lo componen, todas con la finalidad de fomentar la toma de decisiones y sin olvidar los valores que caracterizan a todos los Proyectos Amigos como son: compañerismo, igualdad, respeto, la cooperación...

Es por ello que en esta ocasión los jóvenes que lo componen han creído necesario plasmar su Proyecto Amigo por cuatro de los valores más relevantes como son: el aprendizaje, el compañerismo, la igualdad y el respeto.



PROYECTO AMIGO DE DOWN JEREZ ASPANIDD NUESTROS VALORES



APRENDIZAJE:
Todos tenemos algo que enseñar y para ello en el Proyecto Amigo estamos dispuestos a escuchar.



COMPAÑERISMO:
Trabajamos todos juntos superando día a día nuestras limitaciones. Consiguiendo la máxima autonomía e independencia posible.

IGUALDAD: Luchamos por los mismos derechos y oportunidades tanto para las personas con discapacidad como las que no la tienen.



RESPETO: Mientras que nuestra compañera habla o demás esperamos el tiempo que haga falta sin presionarla. Valoramos las palabras y el esfuerzo y no el tiempo que tarde.

Tema 22:

“Proyecto amigo”, su trabajo en torno a la convención de los derechos de las personas con discapacidad

Póster:

Compañerismo

Autores:

JOAN CAELLAS CAELLAS

CARME FARO LLENA

ALBERT FORCADA FILELLA

INMA GALINDO DÍAZ

ANDREU GARCIA JAIMEJUAN

IRIS LIMONES LÓPEZ

MARI MAR RUZ SUMÉ

LAURA DE MARTÍ PASCUAL

ESTHER NADAL TARRAGÓ

TONET RAMÍREZ SAUREU

CARMEN SALAS RODRÍGUEZ

SONIA SALVIA ORTIZ

Proyecto Amigo de DOWN LLEIDA

Resumen:

Compañerismo, es el valor escogido por los que participamos en el Proyecto Amigo de Down Lleida para este póster. Hay compañerismo cuando nosotros hablamos sobre los temas que nos interesan, respetando y dando cabida a las diferentes ideas, hay compañerismo cuando aprendemos las tareas de la casa o cuando vamos al súper para aprender a escoger el mejor producto para el piso de formación. El compañerismo lo es todo, respeto, ayuda, compartir, realizar...siempre con la premisa de ayudarnos mutuamente, a ayudarnos a todos a hacernos mayores y actuar como tales, a alcanzar el mayor grado de independencia y autonomía posible para todos. Por eso, en el Proyecto Amigo de Down Lleida se ha escogido este valor como uno de nuestros símbolos. El póster meramente refleja unas de las muchas actividades y momentos que compartimos, da la posibilidad de dar una visión sobre qué y cómo lo hacemos. El Proyecto Amigo es sin lugar a duda un espacio de aprendizaje y autoconocimiento de uno/a mismo/a y el compañerismo es el valor ideal para este camino.



PROYECTO AMIGO ASSOCIACIÓ DOWN LLEIDA

COMPAÑERISMO



TOMAMOS DECISIONES TODOS JUNTOS, AUNQUE A VECES CUESTA PONERNOS DE ACUERDO CON LOS DEMÁS COMPAÑEROS, PERO HABLANDO NOS ENTENDEMOS.



CON LOS COMPAÑEROS APRENDEMOS A COMPARAR LOS PRECIOS DE LOS PRODUCTOS, Y ESCOGEMOS EL MÁS ADECUADO PARA NUESTRO PISO DE FORMACIÓN.



SOMOS UN GRUPO DE AMIGOS QUE, JUNTOS, APRENDEMOS A COMPARTIR OPINIONES, A COMPARTIR NUESTROS PUNTOS DE VISTA, A DEFENDER NUESTROS DERECHOS, A TOMAR DECISIONES, A RESPETAR Y SER RESPETADOS.



COMPARTIMOS CON NUESTROS COMPAÑEROS LAS TAREAS DEL PISO DE FORMACIÓN PARA PREPARARNOS PARA LA VIDA EN LAS VIVIENDAS COMPARTIDAS.



VIERNES 15.
19:00h a 21:00h Asamblea
22:00h Cena y de pubs.
NOS VEMOS EN EL PISO DE FORMACIÓN !!!!



Tema 22:

“Proyecto amigo”, su trabajo en torno a la convención de los derechos de las personas con discapacidad

Póster:

La convivencia desde los planteamientos de la filosofía de Escuela de vida

Autores:

YOLANDA AGUILERA PERAGALO

CARLOS J. ARAGÓN FERNÁNDEZ

JOSÉ MIGUEL ESTEBAN LOZANO

JESÚS JUÁREZ MORENO

JAVIER LÓPEZ REQUENA

INGRID MARTÍN GARCÍA

ESTHER RODRÍGUEZ RUEDA

CRISTINA ROSELL BUENO

CARMEN SALADO MUÑOZ

ESTEFANÍA VITORIA PRADOS

Proyecto Amigo de Down Málaga

Resumen:

Down Málaga presenta en el póster, la Convivencia que se realizó desde los planteamientos de Escuela de Vida y dentro del Proyecto Amigo de nuestra Entidad.

La Convivencia es un escenario formativo privilegiado para poder experimentar nuestros valores, y éstos a su vez, envuelven todas nuestras acciones. Son muchos los valores que se ponen en práctica dentro de ésta. Sin embargo, en el póster aparecen aquellos más significativos y de mayor relevancia de dicha Convivencia: respeto, igualdad, ayuda mutua, complicidad, responsabilidad, compañerismo. Los valores van acompañados de imágenes que lo reflejan.

Por otra parte, se explican los momentos claves en torno a los cuáles se desarrolla la Convivencia. Es importante remarcar, como gran diferencia de otras convivencias dentro de otros planteamientos, tanto la forma en la que surge como la preparación. Durante la misma se establecen relaciones interpersonales y se identifican dificultades y estrategias para vencerlas.



PROYECTO AMIGO DE DOWN MÁLAGA



LA CONVIVENCIA

Surge del deseo de conocernos más para compartir lo que somos, lo que pensamos, cómo nos sentimos, etc.



En su **preparación**, siempre tenemos en cuenta la opinión de todos a la hora de planificar lo que queremos hacer, en base a nuestras necesidades e intereses



Durante la Convivencia:

Tenemos la oportunidad de fomentar las relaciones interpersonales desde la confianza.

Somos capaces de identificar nuestras dificultades y las estrategias que nos pueden ayudar a vencerlas



Tema 22:

“Proyecto amigo”, su trabajo en torno a la convención de los derechos de las personas con discapacidad

Póster:

Vivienda Compartida de Down Málaga

Autores:

YOLANDA AGUILERA PERAGALO

CARLOS J. ARAGÓN FERNÁNDEZ

ESTHER RODRÍGUEZ RUEDA

CRISTINA ROSELL BUENO

CARMEN SALADO MUÑOZ

ESTEFANÍA VITORIA PRADOS

Proyecto Amigo de Down Málaga

Resumen:

En el póster se refleja el tiempo que hemos tardado en Down Málaga poder abrir nuestra Vivienda Compartida, desde que ponemos en marcha el Proyecto Amigo. En la actualidad, convivimos 5 amigos en la misma: Yolanda, Esther, Cristina, Carlos y Estefanía.

El póster lo hemos personalizado con distintas situaciones que vivimos día a día.

Queremos resaltar como en la Vivienda aprendemos unos de otros desde el mismo plano de igualdad y cómo, entre todos, realizamos las tareas. Hemos puesto varios ejemplos de situaciones acompañadas de sus imágenes dónde reflejan este aspecto. Por ejemplo, cuándo realizamos la contabilidad diaria y aprendemos a controlar nuestra economía.

Por otra parte, es importante hacer referencia al uso que le damos a los recursos que nos ofrece la comunidad. Entre otros, cogemos el autobús para desplazarnos a nuestros trabajos y actividades diarias, utilizamos el videoclub para alquilar películas y compartir nuestro tiempo libre en el hogar o jugamos al baloncesto en las pistas al lado de casa.

Por último, a la Vivienda van de visita los participantes del Proyecto Amigo, que se incorporan a las tareas que estemos realizando, para que éstos se sigan formando y puedan transitar próximamente a su propia Vivienda Compartida.

LA VIVIENDA COMPARTIDA DE DOWN MÁLAGA

El Proyecto Amigo en Down Málaga comenzó a dar sus primeros pasos en Mayo de 2007...



...En Marzo de 2009 conseguimos con mucha ilusión y esfuerzo poder abrir nuestra Primera **Vivienda Compartida**, donde convivimos 5 amigos.

Aprendemos **UNOS DE OTROS** desde un **PLANO DE IGUALDAD.**



Esther enseña a coser un botón a Cristina



Aprendemos juntos a controlar nuestra economía



Somos Cristina, Esther, Yolanda, Estefanía y Carlos. Esta es nuestra primera noche en la Vivienda Compartida

En la Vivienda Compartida, las tareas las realizamos entre **TODOS.**



Usando los recursos que la Comunidad nos ofrece.



Sacando una película del cajero



Cogiendo el autobús para no llegar tarde al teatro



Jugando al baloncesto en las pistas al lado de casa

En la actualidad, nuestros compañeros del Proyecto Amigo visitan la Vivienda Compartida para terminar de completar su proceso de formación, previo a la incorporación a una Vivienda Compartida.



Tema 22:

“Proyecto amigo”, su trabajo en torno a la convención de los derechos de las personas con discapacidad

Póster:

Si nos creemos nuestra ciudadanía y pensamos que los demás deben respetarla, hemos de rechazar las propuestas que nos aíslan de nuestros vecinos, amigos, etc.

Autores:

ANTONIO ALMAGRO MURCIA

MÓNICA BRAVO CAMPILLO

AMADEO FENOLLAR QUEREDA

MANUEL GARCÍA HERNÁNDEZ

DIEGO GONZÁLEZ TOLEDO

M^a CRUZ LUCAS TORRES

FRANCISCO MANSILLA MORENO

Proyecto Amigo de FUNDOWN

CARMEN MARTÍNEZ GARCÍA

MAR MARTÍNEZ GARCÍA

MARTA MONTEAGUDO GARCÍA

PEDRO JOSÉ OTÓN GARCÍA

SUSANA POLO LÓPEZ

ELISA SORMANI

JUANJO VELASCO MARTÍNEZ

Resumen:

Si nos creemos nuestra ciudadanía y pensamos que los demás deben respetarla, hemos de rechazar las propuestas que nos aíslan de nuestros vecinos, amigos, etc.

Desde el Proyecto Amigo de Murcia se realizan diferentes actividades que han surgido del deseo de sus participantes. Algunas de éstas, se realizan en los distintos espacios que nos ofrece la comunidad, barrio etc. en el que se ubica cada una de las Viviendas Compartidas. Otras actividades, se llevan a cabo desde las Viviendas Compartidas pero se abren a la comunidad (vecinos, amigos, familiares, etc.).

Todas y cada una de estas actividades encierran un gran valor en si mismas, el constituirse en un medio capaz de cumplir los sueños, expectativas, intereses, necesidades, etc. de los integrantes del Proyecto Amigo y, al mismo tiempo, nos están ayudando a hacer real el derecho de vivir independiente y estar integrado plenamente en la comunidad.

Por una parte, algunas de estas las actividades están integradas en la comunidad, y por otra parte, las que surgen desde las Viviendas Compartidas, están abiertas al contexto en el que se desarrollan (vecinos, amigos, familiares, etc.). Las diferentes actividades tienen el objetivo de cumplir los sueños, expectativas, intereses, necesidades, etc. de los jóvenes del Proyecto Amigo y al mismo tiempo hacer real el derecho a vivir independiente y estar integrado en la Comunidad.

Tema 22:

“Proyecto amigo”, su trabajo en torno a la convención de los derechos de las personas con discapacidad

Póster:

Vivienda Compartida. Un espacio educativo donde aprender a vivir de forma autónoma e independiente. Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia

Autores:

MICHELE BARONE

NURIA ILLÁN

FRAN MANSILLA

ELISA SORMANI

JUAN JOSÉ VELASCO

Proyecto Amigo de FUNDOWN

Resumen:

Vivienda Compartida. Un espacio educativo donde aprender a vivir de forma autónoma e independiente. Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia.

Las Viviendas Compartidas se fundamentan en los principios que rigen la filosofía de Escuela de Vida y se desarrolla a través de un modelo Psicoeducativo, integral y holístico, en tres fases perfectamente delimitadas –preparación, desarrollo y evaluación– desde el cual se llevan a cabo procesos de enseñanza-aprendizaje para la vida autónoma e independiente entre personas con y sin discapacidad.

La Escuela de Vida designa la filosofía que propone y defiende una nueva mentalidad a la hora de desarrollar cualquier iniciativa –estimulación temprana, educación en sus distintos niveles, formación, empleo, ocio, etc.– dirigida a las personas con discapacidad intelectual, reconociendo a este colectivo con capacidad para poder tomar decisiones y llegar a controlar su propia vida hasta donde sea posible.

Las Viviendas Compartidas proporcionan vivencias y experiencias, a personas con y sin discapacidad, que emocionan y promueven el deseo de vivir con y de lo aprendido. Las personas que se forman en estas Viviendas Compartidas desarrollan un mayor sentimiento de competencia, de ser necesitado por otros y, por tanto, un mayor sentimiento de felicidad.



Fundación Síndrome de Down R. M.

FUNDOWN

VIVIENDAS COMPARTIDAS de la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia

Nuestra pertenencia a la estructura de redes de DOWN ESPAÑA.
www.sindromedown.net

NUESTROS REFERENTES

Modelo Social de la Discapacidad

La filosofía de **ESCUELA DE VIDA** defiende una nueva mentalidad desde la que se reconoce al colectivo de personas con discapacidad su **CAPACIDAD** para tomar decisiones y llegar a controlar su propia vida

VIVIENDA COMPARTIDA. Un espacio educativo donde jóvenes, con y sin discapacidad, aprenden a vivir de forma autónoma e independiente



Aprendemos a organizarnos y a cuidar de nuestro hogar



Damos un gran valor a la expresión de nuestros sentimientos y emociones. Esto nos ayuda a conocernos a nosotros mismos y a los demás

Las **VIVIENDAS COMPARTIDAS** proporcionan vivencias y experiencias que emocionan y promueven el deseo de vivir.

Favorecen la motivación por la vida y producen un mayor sentimiento de competencia, de ser necesitado por otros y por tanto, un mayor sentimiento de **FELICIDAD**



Compartir con el **OTRO**, desde la emoción de conocer y el placer de existir, una asignatura vital e irrenunciable en las **VIVIENDAS COMPARTIDAS**



Jóvenes, con anhelos e ilusiones y, sobre todo, comprometidos con el cambio ideológico que propone la filosofía de **ESCUELA DE VIDA**

Tema 22:

“Proyecto amigo”, su trabajo en torno a la convención de los derechos de las personas con discapacidad

Póster:

Programa educativo para el acceso al voto de las personas con discapacidad.
(Proyecto europeo Grutvic “My Opinión my Vote”)

Autora:

LAURA KRAUEL

Resumen:

Este proyecto se lleva a cabo dentro de un programa subvencionado por la Unión Europea en el que participan diferentes países (Italia, Hungría, Dinamarca, Malta, Irlanda y España), dentro del mismo se realizan jornadas de trabajo con los destinatarios a los que va dirigido el programa, que participan en la creación y puesta en marcha del mismo. Los encuentros se realizan una vez en cada país y sirve para que los usuarios puedan intercambiar opiniones y experiencias a la vez que trabajar activamente en el desarrollo del programa educativo; ya que una parte importante de este proyecto es que los destinatarios a los que va dirigido colaboren en la creación del mismo.

El programa educativo pretende ayudar y apoyar a todas las personas que tengan dificultades de aprendizaje para que puedan ejercer su derecho al voto. Ejercitar el derecho a voto implica:

- Tener una opinión personal y saber expresarla
- Tener conocimientos sobre política y las instituciones que nos representan
- Ser consciente de la importancia del voto

El programa se divide en varias unidades educativas. Cada unidad incluye los contenidos y cómo impartir los mismos.

Cada unidad tiene diferentes actividades que se llevarán a cabo en pequeños grupos (8-10 participantes) y se ejecutarán con el apoyo de un educador. El educador actúa como guía y mediador.

TU VOTO CUENTA

Todos los ciudadanos mayores de 18 años
tienen derecho a votar

También la gente con discapacidad

 **HAZ OIR TU VOZ!**



EN NUESTRA WEB
ENCONTRARÁS
INFORMACIÓN ÚTIL

WWW.MYOPINIONMYVOTE.EU



Si quieres votar y necesitas más información
Encontrarás los Manifiestos de todos los grupos políticos Europeos
en versión lectura fácil en la web www.myopinionmyvote.eu

TEMA 23:
LA FEDERACIÓN IBEROAMERICANA DE SÍNDROME DE DOWN
Y LA COOPERACIÓN CONTINUA ENTRE INSTITUCIONES
DE SU ÁMBITO

Ponencia:

La Federación Iberoamericana de Síndrome de Down.
Desafíos y oportunidades

Autor:

LUIS G. BULIT GOÑI

Presidente del Consejo Asesor de ASDRA Asociación Síndrome de Down de la República Argentina

Resumen:

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, primer tratado de Derechos Humanos del Siglo XXI, reconoce el derecho a la mayor participación de las personas con discapacidad, sus familias y sus organizaciones representativas, en la toma de decisiones sobre políticas y acciones en beneficio de nuestro colectivo. Ese reconocimiento de derechos impone, asimismo, una enorme responsabilidad.

En este marco, las asociaciones de y para el síndrome de Down, en la actual etapa de integración y cooperación internacional en el espacio Iberoamericano, debemos asumir un fuerte compromiso con un ideario común, una plataforma firme de valores compartidos, y una visión de acción estratégica que nos permita convertir los derechos consagrados en la Convención, en realidades concretas. Este camino comienza por una sincera mirada hacia el interior de nuestras entidades y de nuestras familias que nos permita, hacia afuera, hacia la sociedad, exhibir una defensa del modelo social de la discapacidad con base en nuestra ejemplaridad.

TEMA 23:

LA FEDERACIÓN IBEROAMERICANA DE SÍNDROME DE DOWN
Y LA COOPERACIÓN CONTINUA ENTRE INSTITUCIONES
DE SU ÁMBITO

Ponencia:

La Federación Iberoamericana de síndrome de Down y la cooperación continua
entre instituciones de su ámbito

Autor:

ANTONIO VENTURA DÍAZ DÍAZ

Secretario de DOWN ESPAÑA y Director de la Fundación Academia Europea de Yuste

Dignísimas autoridades, Sr. Presidente del Comité Organizador del II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down (D. Carlos Marín Calero), Sr. Presidente de Down España, Sr. Presidente del Consejo Asesor de la Asociación Síndrome de Down de la República Argentina, queridas familias, señoras y señores:

Constituye un inmenso honor la oportunidad que se me brinda de poder participar en esta Mesa “La Federación Iberoamericana de Síndrome de Down y la Cooperación continua entre Instituciones de su ámbito”, y compartir con todos Uds. mis reflexiones, deseos y anhelos, contribuyendo y siendo partícipe del debate acerca de la Federación Iberoamericana de Síndrome de Down que hoy se constituye, y de la Cooperación entre instituciones de su ámbito, en el marco del Tercer Eje Temático de este II Congreso Iberoamericano sobre el síndrome de Down, que bajo el título “El Movimiento Asociativo a favor de las personas con Síndrome de Down, la Cooperación Internacional”, magistralmente coordina el eminente Prof. Dr. D. Rafael de Lorenzo, a quien tanto debe el Movimiento Asociativo de la Discapacidad a nivel Europeo, Ibero-Latino-americano, e internacional, por su inestimable y decisiva contribución al desarrollo de un marco internacional donde el derecho de las personas con discapacidad encuentra amparo y reconocimiento universal, bajo el paraguas de las Naciones Unidas, y que se materializa en la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, entre otros muchos instrumentos normativos y convenios internacionales.

A ti, Rafael, estas primeras palabras en agradecimiento y reconocimiento a tu loable, destacada y crucial labor a favor de las personas con discapacidad a lo largo y ancho de los cinco Continentes, que ha coadyuvado a entretejer el tejido asociativo actual de la discapacidad y contribuido a la remoción de obstáculos que hasta hace pocos años parecían infranqueables e insalvables, para que los derechos de las personas con discapacidad, finalmente, fueran reconocidos y considerados como una cuestión de Derechos Humanos, en cualesquiera lugar de la Tierra.

Este II Congreso, simboliza el espíritu compartido que mueve el ánimo de nuestras Instituciones para el Síndrome de Down, y del Movimiento Asociativo de la Discapacidad a nivel internacional, para la mejora de las condiciones de vida de las personas con algún tipo de discapacidad, y sus familias. Sirve para reforzar los vínculos, el trabajo en común, y en definitiva el conjunto de sinergias de las que resultan acreedoras por derecho propio las personas con síndrome de Down y sus familias, encuadradas dentro de aquellos grupos sociales más vulnerables, en riesgo de exclusión social y en los rellanos de la marginación, a veces, y en la postergación e indigencia más absoluta, en otras ocasiones. Estas personas, familias y organizaciones, e instituciones, luchan día a día contra las diversas adversidades para hacer llegar a los más necesitados los diversos beneficios de sus proyectos, programas y líneas de actuación, dando voz a los millones de personas que sobreviven a la desesperación y al sufrimiento causado por la violencia, la pobreza o la exclusión social, reclamando a viva voz el respeto a la vida humana y el derecho a vivirla en condiciones dignas.

Es una responsabilidad de todos avanzar por el camino emprendido de la unidad, el trabajo en común, el de las sinergias compartidas, en una causa compartida tan loable como la que encarna el Movimiento Asociativo de las Personas con Discapacidad a nivel internacional, evidenciando las inhumanas condiciones de vida que han de soportar, por diferentes circunstancias, millones de personas con discapacidad en el mundo, muchas de las cuales han de luchar cotidianamente por su mera supervivencia, y el inconformismo ante la perdurabilidad en el tiempo de esas situaciones injustas de desigualdad que, en muchas ocasiones, resultan erradicables y evitables. Es posible iniciar procesos de prosperidad compartida, a condición de que asumamos la necesidad de ser solidarios.

La cooperación, que constituye piedra angular de las relaciones entre nuestros diversos países, a lo largo y ancho del Continente Americano, España y Portugal, está permitiendo en gran medida el fortalecimiento de la necesaria conexión con las comunidades, forjando alianzas que propician la paz, la estabilidad, la buena salud, el desarrollo socioeconómico y el respeto a la diversidad, y uniendo voluntades y aunando esfuerzos para proteger la vida, la salud y la dignidad humana.

Según los datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS), en Iberoamérica viven cerca de 85 millones de personas con discapacidad. Es oportuno subrayar que la estimación de la OMS/OPS se hace partiendo de que la población con discapacidad es un porcentaje entre un 10 y 15 % de la población general, en países con las características de los latinoamericanos y caribeños. En España y Portugal, viven en torno a 4,5 millones de personas con discapacidad, que representan un 9% de la población general. Estos datos poblacionales, y la diversa atención que reciben las personas con discapacidad en función del país donde residen, refuerzan la tesis del trabajo conjunto en pro de una igualdad real y efectiva de un sector poblacional tan numeroso como necesitado de atención.

La Asamblea General de Naciones Unidas de 3 de diciembre de 2008, con motivo de la Celebración del sexagésimo aniversario de la Declaración Universal de Derechos Humanos, aprobó una Resolución que proclama solemnemente el derecho de todos los pueblos y todos los seres humanos, sin distinción alguna por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, nacionalidad, origen étnico, situación familiar o social o convicciones políticas o de otra índole, a vivir con dignidad y a gozar libremente de los frutos del progreso social, así como la obligación de contribuir a él, fundándose el mismo en el respeto de la dignidad y el valor de la persona humana y el deber de asegurar la promoción de los derechos humanos y la justicia social.

En cuanto a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, hecha en Nueva York el 13 de diciembre de 2006, y cuyo propósito es el de promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente, los Estados Partes presentes en la Convención, en los Recordandos recogidos en su Preámbulo, citando algunos de ellos:

- **Recuerdan** los principios de la Carta de las Naciones Unidas que proclaman que la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad

y el valor inherentes y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana; recordando que las Naciones Unidas, en la Declaración Universal de Derechos Humanos y en los Pactos Internacionales de Derechos Humanos, han reconocido y proclamado que toda persona tiene los derechos y libertades enunciados en esos instrumentos, sin distinción de ninguna índole;

- **Reafirmando** la universalidad, indivisibilidad, interdependencia e interrelación de todos los derechos humanos y libertades fundamentales, así como la necesidad de garantizar que las personas con discapacidad los ejerzan plenamente y sin discriminación;
- **Reconociendo** que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás;
- **Reconociendo** la importancia que revisten los principios y las directrices de política que figuran en el Programa de Acción Mundial para los Impedidos y en las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad como factor en la promoción, la formulación y la evaluación de normas, planes, programas y medidas a nivel nacional, regional e internacional destinados a dar una mayor igualdad de oportunidades a las personas con discapacidad;
- **Reconociendo también** que la discriminación contra cualquier persona por razón de su discapacidad constituye una vulneración de la dignidad y el valor inherentes del ser humano;
- **Reconociendo** la necesidad de promover y proteger los derechos humanos de todas las personas con discapacidad, incluidas aquellas que necesitan un apoyo más intenso;
- **Observando con preocupación** que, pese a estos diversos instrumentos y actividades, las personas con discapacidad siguen encontrando barreras para participar en igualdad de condiciones con las demás en la vida social y que se siguen vulnerando sus derechos humanos en todas las partes del mundo;
- **Reconociendo** la importancia de la cooperación internacional para mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad en todos los países, en particular en los países en desarrollo;
- **Reconociendo** el valor de las contribuciones que realizan y pueden realizar las personas con discapacidad al bienestar general y a la diversidad de sus comunidades, y que la promoción del pleno goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales por las personas con discapacidad y de su plena participación tendrán como resultado un mayor sentido de pertenencia de estas personas y avances significativos en el desarrollo económico, social y humano de la sociedad y en la erradicación de la pobreza,

- **Subrayando** la necesidad de incorporar una perspectiva de género en todas las actividades destinadas a promover el pleno goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales por las personas con discapacidad,
- **Destacando** el hecho de que la mayoría de las personas con discapacidad viven en condiciones de pobreza y reconociendo, a este respecto, la necesidad fundamental de mitigar los efectos negativos de la pobreza en las personas con discapacidad.

Y especialmente destacable, por lo que a nuestros propósitos, ejercicio de derechos inherentes e inalienables, y espíritu de nuestra filosofía y actividad vital compartida se refiere, unión de sinergias y germen de alianzas y programas de futuro compartidos, resultan especialmente destacables los considerandos por medio de los cuales se reconoce muy especialmente la importancia que para las personas con discapacidad reviste su autonomía e independencia individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones; las consideraciones en cuanto que las personas con discapacidad deben tener la oportunidad de participar activamente en los procesos de adopción de decisiones sobre políticas y programas, incluidos los que les afectan directamente; y, el pleno convencimiento en cuanto que la familia es la unidad colectiva natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a recibir protección de ésta y del Estado, y de que las personas con discapacidad y sus familiares deben recibir la protección y la asistencia necesarias para que las familias puedan contribuir a que las personas con discapacidad gocen de sus derechos plenamente y en igualdad de condiciones.

Permítanme que haga una digresión, avivando el recuerdo y ejercitando la memoria para destacar aquellos hitos y acontecimiento más cercanos en el tiempo, y más enriquecedores para el presente actual, de los que traen causa los actuales movimientos de unión para la igualdad en la diversidad. Y en este sentido, quiero evocar muy especialmente a la *Red Latinoamericana de Organizaciones No Gubernamentales de Personas con Discapacidad y sus Familias (RIADIS)*, Red conformada por organizaciones de personas con discapacidad de 19 países de América Latina y El Caribe, que debe constituir un vivo ejemplo para nosotros.

Desde que fue constituida en el año 2002, con la participación de casi un centenar de representantes de 15 países, de personas con distintas discapacidades y padres de familia (en representación de sus hijos o hijas con discapacidad intelectual), que formaban parte y trabajaban en el movimiento asociativo de sus respectivos países, la RIADIS puso de manifiesto, y en cuanto al movimiento asociativo se refiere, que los distintos países presentaban diferentes grados de desarrollo de sus movimientos asociativos. En algunos, existían asociaciones que se habían organizado en federaciones, ya fueren constituidas sobre la base de discapacidades comunes o de otras características. Pareciera que la excepción fuera la norma en lo referente a la constitución de confederaciones en las que se unificaran todas las discapacidades. En otros países, todavía no se había avanzado más allá de constituir asociaciones. Por otra parte, todo indicaba que prevalecían las organizaciones que se dedicaban a prestar diversos tipo de servicios; algunas de ellas todavía ancladas en paradigmas

tradicionales. Un rasgo dominante, que se desprende de aquellos primeros informes, es que eran pocas las organizaciones nacionales que desarrollaban su trabajo con una orientación política, propiciadora de un cambio general más profundo. Consecuentemente, los niveles de incidencia orientados a generar o cambiar leyes y políticas públicas en materia de discapacidad, resultaban tan insuficientes como limitados.

Especialmente significativo resultan los datos que se desprenden de la Declaración de Caracas del año 2002, según la cual la más alta proporción de personas con discapacidad de nuestros países se encontraban en los estratos más pobres y carecían de los recursos mínimos indispensables para garantizar una buena calidad de vida; y que era compromiso de todos elevar la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias, a través de servicios de calidad en: salud, educación, vivienda y trabajo; creando sistemas integrales que garantizaran universalidad y gratuidad, mediante una seguridad social equitativa, integración educativa, prácticas deportivas, acceso pleno a la vivienda y al trabajo, entre otros; que garantizaran plenitud de acceso a los bienes sociales y su participación ciudadana como una contribución efectiva a la vida comunitaria.

Se resaltaba que aún era insuficiente la acción de los gobiernos de nuestros países para hacer efectivas las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, aprobadas por la Asamblea General de la Organización de Naciones Unidas el 20 de diciembre de 1993; que era imprescindible una cooperación más amplia entre los organismos gubernamentales que atienden la problemática de la discapacidad y los movimientos asociativos de personas con discapacidad y sus familias, para un fortalecimiento efectivo de la sociedad civil que garantizase una participación directa de los beneficiarios en el diseño de las políticas y de los servicios a ellas destinados. Y es por ello que se acordara constituir la Red Iberoamericana de Organizaciones No Gubernamentales de Personas con Discapacidad y sus Familias como una instancia que promoviera, organizara y coordinara acciones para la defensa de los derechos humanos y libertades fundamentales de las Personas con Discapacidad y sus familias; promoviendo la organización y el fortalecimiento de los movimientos asociativos a nivel nacional y su conformación lo más amplia y participativa posible, constituyéndose en un interlocutor válido ante organismos gubernamentales y no gubernamentales, nacionales e internacionales.

Aún los esfuerzos emprendidos, resta un largo camino hacia el pleno reconocimiento y efectividad de los derechos de las personas con discapacidad en nuestros países. Hoy día aún persiste una situación en la que las violaciones de los derechos de las personas con discapacidad, producto —en gran medida—, de múltiples expresiones de discriminación y exclusión social, a lo largo de todos los países del sub-continente; pero, por otra parte, se abren amplias oportunidades de incidencia política a partir de la ratificación y entrada en vigor de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en un número significativo de países de la Región, como también la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, adoptado por la Organización de Estados Americanos (OEA), en 1999,

que si bien no es tan amplio y potente como el tratado de la ONU, es útil para apoyar acciones orientadas a la lucha contra la discriminación que afecta a las personas con discapacidad.

Y como resultado de este estado de exclusión y discriminación prevaletes, y de la extendida falta de accesibilidad en el espacio físico y de servicios, las personas con discapacidad han tenido escasas posibilidades de participación social, y de organización en torno a movimientos asociativos, capaces de promover, proteger y defender los derechos humanos de los que resultan acreedores. Y ello ha incidido negativamente para que las Organizaciones de Personas con Discapacidad en estos Países, por lo general, aún no se les tome debidamente en cuenta respecto a las políticas que les afectan.

Así, según los datos obtenidos por la RIADIS, “la incidencia política y social de las organizaciones de personas con discapacidad, potenciadas políticamente, es apenas emergente, esporádica y débil. Todavía no tienen un dominio amplio sobre aspectos conceptuales y prácticos de derechos humanos. Su trabajo se ha inclinado hacia la promoción general de los derechos de las personas con discapacidad, más que en prácticas consolidadas de protección y defensa”.

Permítanme que haga míos dos lemas que empiezan a tomar fuerza en las Organizaciones de personas con discapacidad de Iberoamérica: “Sin acción, no hay derecho” y “Nada acerca de las Personas con Discapacidad, sin las Personas con Discapacidad”. Las organizaciones del Sector Social de la Discapacidad deben reivindicar la tutela y defensa de sus derechos fundamentales y, al mismo tiempo, conformar un tejido social asociativo constructivo, basado en el juego de las alianzas, e involucrando a los Estados e instituciones públicas para que contribuyan al fortalecimiento de las organizaciones que trabajan por los derechos de las personas con discapacidad.

A la acción nacional, debe unirse la internacional. En un mundo globalizado como en el que vivimos, se hace necesaria con mayor frecuencia la unión de todos los que compartimos objetivos comunes. Una unión viva y dinámica que nos sirva para aprovechar conocimientos y ampliarlos, a favor de un futuro mejor para nuestros hijos e hijas.

Como indica Pilar Samaniego en “La realidad de las personas con discapacidad en Latinoamérica” (Tratado sobre Discapacidad. Editorial Aranzadi), *“Aunque hay iniciativas valiosas a nivel regional y nacional, aún se observa variedad y dispersión de movimientos asociativos, pluralidad de asociaciones que aparecen y desaparecen con facilidad; grupúsculos que manejan información, contactos y relaciones; debilidad en procesos democráticos y de representatividad; falta de rotación de líderes por lo que es frecuente encontrar un mismo nombre en diferentes organismos; prevalece la persona y no la organización; es incipiente la cohesión en movimientos nacionales; la carencia de recursos para el manejo administrativo resta posibilidades de formalidad y permanencia en el tiempo, e impide procesos de información, consulta y consenso. En consecuencia, el empeño por un empoderamiento y autonomía del sector, afronta dificultades provenientes de una debilidad institucional tanto estructural como organizativa”*.

Continúa afirmando que *“En el ámbito de las discapacidades, Latinoamérica, dispone de un buen marco normativo; ha mostrado inclinación hacia la defensa de derechos al suscribir los respectivos instrumentos internacionales; hay un vívido esfuerzo por una integración económica, física y –eventualmente– política; hay iniciativas exitosas desde lo local que rompen la descentralización y la concentración de servicios en las grandes ciudades; la base institucional está dada aunque demanda un mayor fortalecimiento; se cuenta con recursos humanos optimistas que buscan compromisos; hay líderes potenciales que aguardan una oportunidad; se potencia a la familia; se observa la necesidad de luchar no ‘en contra de’ generando alianzas entre actores diversos, entre países y regiones; hay inquietud por generar movimientos asociativos fuertes y cohesionados que irrumpen en la agenda de lo público”*.

Estas reflexiones que comparto plenamente, me llevan a afirmar de manera categórica que, aún cuando las realidades socio-políticas son diversas y a menudo contrapuestas, y a pesar del distinto grado de sensibilización y cohesión social de los distintos gobiernos y sociedades civiles, existe un importante tejido social y asociativo entorno a la discapacidad en Iberoamérica que bajo un mismo modelo y principios que inspiran su actuación, compartimos plenamente desde las Organizaciones representativas del Tercer Sector Social de la Discapacidad de España y Portugal.

Hace pocos días (16, 17 y 18 de abril), el Comité Ejecutivo de la RIADIS se reunió de manera presencial en Argentina para abordar una amplia agenda temática. Esta Red es un claro ejemplo de trabajo en común que está calando en la sociedad Iberoamericana, removiendo los resortes del poder político, e incidiendo de manera decisiva en la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad en Iberoamérica.

Resulta destacable la Red Iberoamericana de Estudios Sociales sobre Discapacidad, que se constituye como una Red transdisciplinar internacional, para el desarrollo de una línea de investigación y trabajo conjunta en siete países iberoamericanos: Colombia, España, Argentina, Méjico, Brasil, Chile y Uruguay.

A estas Redes, hay que sumar otras muchas que trabajan a favor de discapacidades específicas. Sirva de ejemplo la Red Iberoamericana de Entidades de Personas con Discapacidad Física, Organización no lucrativa que nace en el año 2001 como un Proyecto integral de Desarrollo dirigido a mejorar la representatividad de las personas con discapacidad física de América del Sur, Centroamérica y el Caribe, y fortalecer institucionalmente las organizaciones que integran el movimiento asociativo de las personas con discapacidad física de Iberoamérica favoreciendo su unidad y capacidad de autogestión, gracias al acuerdo de los representantes de 14 Entidades de 9 países Iberoamericanos.

Otro ejemplo destacable lo constituye el de la Federación Latinoamericana de Autismo (A.C.-FELAC), que agrupa y representa los intereses de las personas con autismo en los países latinoamericanos, constituyendo así el brazo de la Organización Mundial de Autismo (WAO -World Autism Organization-) para la región latinoamericana, teniendo como objetivo general responder, a nivel latinoamericano, a las aspiraciones de las personas autistas y de sus familias, y promover la

aplicación de las reglas generales de Naciones Unidas sobre la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, adoptadas en 1993.

En cuanto al movimiento asociativo Down, y como resultado del II Encuentro de Asociaciones sobre Síndrome de Down, celebrado en la ciudad de Buenos Aires, Argentina, entre el 17 y el 19 de mayo de 2007, en el marco del Primer Congreso Iberoamericano sobre Síndrome de Down, se elaboró el "*Protocolo de Buenos Aires: Diagnóstico y Plan de Acción de las Asociaciones sobre Síndrome de Down de América Latina*", que refleja un diagnóstico de situación general para los países iberoamericanos que, sin perjuicio de las peculiaridades específicas de cada uno, caracterizan la situación de las personas con síndrome de Down. Con esa misma base, y con asiento en dicho diagnóstico, las entidades formulan un plan de acción común.

Se fijan unos objetivos de este *Protocolo*: Elaborar y concretar unos contenidos comunes y darlos a conocer entre todas las asociaciones de síndrome de Down del continente y de otros países; difundirlos entre las autoridades nacionales de cada país, organismos y entidades internacionales, regionales y multilaterales; comunicarlos a la población en general; y, generar acciones conjuntas y coordinadas para superar las situaciones que se diagnostican y que vulneran los derechos de las personas con discapacidad, en general, y con síndrome de Down en particular.

Las asociaciones por el Síndrome de Down adherentes, expresan y coinciden en que los principales objetivos, principios y valores, son aquellos que se basan en el reconocimiento de las personas con síndrome de Down, primero, como personas dignas, íntegras, individuales en sí mismos y valorados por sus capacidades, por encima de sus limitaciones o diferencias, rechazando cualquier estereotipo y discriminación; en los principios de igualdad de derechos y equiparación de oportunidades y reconociendo sus necesidades especiales, consagrados en la Convención Internacional de Derechos Humanos para personas con Discapacidad y en el Programa de Acción Mundial para Personas con Discapacidad; el reconocimiento a la familia de las personas con síndrome de Down como eje y núcleo central de las acciones positivas que tienden a su desarrollo y como cuna de los valores que deben ser respetados en todas las áreas de su incumbencia; la igualdad de derechos y de oportunidades que debe expresarse por la puesta a disposición de las personas con síndrome de Down de los servicios ordinarios de la comunidad en todas sus áreas (educación, trabajo, ocio, familia, cultura, salud), respondiendo a sus necesidades especiales pero manteniendo el mismo nivel de calidad que para el resto de la población; la personalización y especialización en los programas de prevención, salud, educación, trabajo, ocio, etc., sin etiquetamientos y en servicios ordinarios, en la atención de las personas con síndrome de Down; la vigencia de los conceptos de normalización e integración a todos los niveles y en todos los servicios; el derecho a la vida de las personas con Down desde el momento de su concepción y de que disfruten de una vida de calidad que atienda a sus necesidades, potencie sus capacidades y reconozca plenamente sus derechos individuales y sociales; y, la promoción de la cultura de la diversidad, de la tolerancia y el respeto por la dignidad humana, y afirmamos que su plena vigencia debe ser legitimada desde las vivencias concretas de los ciudadanos en la escuela, el trabajo, la vida social y la familia.

Además, el Protocolo de Buenos Aires considera que el movimiento asociativo Down de Iberoamérica, conformado por las distintas organizaciones de la sociedad civil, se integra en el movimiento de asociaciones de nuestros países, de la región y del mundo, que han hecho suyos tales valores y principios, valorando el trabajo conjunto, rechazando de plano cualquier tipo de personalismo, y trabajando PARA y no DEL síndrome de Down, así como propone el trabajo en red entre las asociaciones de cada país, de la región y del mundo que se interesen en compartir información, experiencias y expectativas, promoviendo el trabajo conjunto y coordinado de todas las asociaciones y grupos de padres de personas con síndrome de Down.

En cuanto a las organizaciones de la sociedad civil o no gubernamentales (OSC ONG) sean asociaciones, fundaciones o grupos de familia avocados a la temática del síndrome de Down deben tener como principios básicos los enunciados en la Declaración contenida en el Protocolo de Buenos Aires, como pauta principal para responder al crédito y consideración que les asigna la sociedad y para ejercer la representación del colectivo que las normas les confiere en determinadas circunstancias. Así, las asociaciones reivindican la acción conjunta y coordinada por país, por región y en el continente, privilegiando la formación de redes, la sinergia en la aplicación de recursos y la colaboración permanente.

Por ello, resuelve acordar reforzar los lazos y relaciones institucionales entre todas las organizaciones sobre síndrome de Down de España y de América Latina y grupos de habla hispana, mediante una comunicación fluida y permanente, estableciendo nexos de colaboración entre las entidades más próximas de un modo que permita aplicar más eficientemente los recursos disponibles, efectuando acciones conjuntas o en cooperación, coordinando las acciones locales, regionales e internacionales de forma que se eviten superposiciones y el dispendio de esfuerzos y recursos, potenciando los sistemas de formación sobre materias relacionadas con el síndrome de Down, dirigida de forma específica tanto a las familias como a los profesionales, mediante la utilización de la moderna metodología de la información.

Asimismo, se acuerda continuar con la organización de Congresos Iberoamericanos a partir del primero realizado en Buenos Aires por ASDRA, en forma periódica y al menos cada tres (3) años, resolviéndose la sede de su realización por decisión conjunta y consensuada teniendo en cuenta las capacidades de organización de las entidades de los diversos países y las propuestas o postulaciones que se reciban, asegurando la máxima participación de las personas con síndrome de Down en todos los roles posibles en todas y cada una de las actividades que desarrollen local, regional o internacionalmente y en particular en los Congresos Iberoamericanos, de ser posible en forma rentada o viaticada, y asegurar la posibilidad de que su opinión sea escuchada y recibida dentro y fuera de las organizaciones y los eventos.

En el sentido anteriormente expresado, la experiencia proporcionada a las distintas Federaciones y Asociaciones de Síndrome de Down de Iberoamérica la celebración del I Congreso Iberoamericano sobre Síndrome de Down celebrado en Argentina, y el actual II Congreso Iberoamericano sobre

Síndrome de Down, invitan a la reflexión acerca de la conveniencia de la constitución de una Federación Iberoamericana de Síndrome de Down, cuyo objetivo primordial lo constituirá la consolidación de un foro permanente para la cooperación, el intercambio de experiencias y la promoción, difusión y fortalecimiento de los principios fundamentales por todos compartidos.

Como se puso de manifiesto en el I Congreso Iberoamericano sobre Síndrome de Down celebrado en Argentina, II Encuentro Latinoamericano de Asociaciones convocado en el IV Congreso Argentino “Familia, sociedad y valores. Un nuevo paradigma. Una nueva dimensión”, celebrado en Buenos Aires en 2007, constituye una realidad social digna de especial atención:

En los últimos 30 años se han consolidado conceptualmente una serie de principios que implican la inclusión educativa en escuelas ordinarias, el trabajo con apoyo y la vida autónoma de las personas con discapacidad intelectual. Sin embargo, en muchos países, esos principios quedan muertos en la letra de normas que no se aplican o de trabajos académicos.

Según las estadísticas internacionales cerca del 10% de la población está afectada por la discapacidad. Si se suma a su familia, puede apreciarse el enorme colectivo interesado por esta problemática. A ella no son ajenas la acción de las familias, de los profesionales de la educación, la salud, y la rehabilitación. Pero tampoco lo son la gestión de políticas públicas, la calidad institucional de las Organizaciones de la Sociedad Civil ni las acciones que hacen a la Responsabilidad Social Empresarial.

Esta situación, sucintamente descrita, ha servido de germen de una profunda reflexión acerca de la conveniencia de estrechar los lazos de cooperación entre las distintas federaciones y asociaciones nacionales de los distintos países iberoamericanos, para conformar una Federación Iberoamericana de Síndrome de Down, a los efectos de apoyar la gestión, fomento, ampliación y fortalecimiento de la cultura de los Derechos Humanos, estableciendo y manteniendo relaciones de colaboración entre las distintas instituciones nacionales, y de estas con los organismos internacionales, intergubernamentales y organizaciones no gubernamentales que procuren el respeto, defensa y promoción de los Derechos Humanos que le son inherentes a las personas con Down, apoyando la promoción de organizaciones de Síndrome de Down en los distintos países y regiones que no cuenten con esta institución y promoviendo su fortalecimiento donde ya existe, así como la realización de programas conjuntos de trabajo tendentes al fortalecimiento y modernización de las instituciones que formarán desde hoy parte de la Federación, y la promoción de estudios e investigaciones sobre aspectos de su competencia, aunando esfuerzos para apoyar el fortalecimiento de las instituciones del Síndrome de Down.

Una Federación que será la encargada de autorizar las conclusiones de los Congresos Iberoamericanos, de procurar la difusión y la aplicación de las mismas, de establecer las bases de los referidos programas operativos iberoamericanos, de favorecer la colaboración continua, intercongresual, entre todas las asociaciones e instituciones federadas, y, sobre todo, de asegurar la celebración periódica de los futuros congresos, de los que será promotora y garante.

Así, sus Estatutos recogen fielmente este espíritu que se inspira en los principios, fines y objetivos de sus Organizaciones miembros, y en los propósitos y principios amparados en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada por la Asamblea General de la Organización de Naciones Unidas, así como en el reconocimiento de los derechos consagrados en los tratados, convenios, acuerdos, declaraciones y otros compromisos internacionales adquiridos por los Gobiernos Iberoamericanos. Su creación responde al interés manifestado en el marco del I Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down, de 2007, consignado en el “Protocolo de Buenos Aire”.

Una Federación que tendrá como base los valores culturales que comparten las Organizaciones miembros, y sus respectivos países y, como objetivo, lograr la unidad necesaria en el escenario internacional para llevar a cabo programas operativos comunes adaptados a las necesidades y realidad socioeconómica propias de estos países, toda vez que realizará un diagnóstico permanente sobre la situación de las políticas de atención a la discapacidad intelectual en los mismos y sobre el papel de las propias organizaciones federadas, enfocando sus acciones hacia la participación e inclusión educativa, laboral y social plena y efectiva, la igualdad de oportunidades, el bienestar social y la mejora de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down y sus familias.

Y entre sus objetivos específicos, la Federación tendrá como cometido la promoción y garantía de la celebración periódica del Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down, autorización de sus conclusiones, y la procura de la difusión y la aplicación de las mismas; la promoción de la comunicación y cooperación entre todas las Organizaciones miembros, favorecer la colaboración continua, inter congresual, entre ellas, aportando los procedimientos, estrategias y medios que permitan la creación de una red telemática para compartir información entre las distintas instituciones federadas, así como entre los órganos de esta Federación y, en particular, de los miembros del propio grupo de trabajo del Centro de Estudios y Programas; la puesta en marcha de Programas Operativos Iberoamericanos propios; la creación y mantenimiento de un Centro de Estudios y Programas; y entre otros, la confección y mantenimiento de una base de datos documental, de consulta por vía telemática, en donde se recoja toda la información que se considere relevante para la atención a las personas con Síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales semejantes, especialmente en el orden del tratamiento legal y de los estudios científicos.

La virtualidad de la Federación que hoy se constituye, y que requerirá del trabajo perseverante de todas las organizaciones, radica en la materialización de una alianza deseada y querida por todos, a ambos lados del Atlántico. Un instrumento de unión y cohesión, que consagra la democracia participativa de sus miembros desde su proceso previo de constitución, fraguado de “abajo a arriba”, y no de “arriba abajo”, en la que la representación de las distintas organizaciones miembros y sus respectivos países, por el juego de pesos y contrapesos, permitirá que todas las voces sean oídas, y materializadas todas las justas pretensiones. Una Federación en la que primarán las redes colectivas y, por ende, la participación de todos para la mejor consecución de sus fines y objetivos, y en la que

en definitiva, se materializará un modelo bio-psico-social por todos compartidos, un afianzamiento de sinergias que progresivamente irá adquiriendo virtualidad, hasta que finalmente se constituya en herramienta de referencia y plataforma de representación de las personas con Down y sus familias en ambas Regiones, con una sola voz y criterio compartidos, para la mejor defensa de los derechos de las personas con Down, allá donde se encuentren, y dentro de nuestro ámbito competencial, en cualquier lugar de la Tierra.

Gracias a todos por su atención.

TEMA 24:

PROGRAMAS DE ACCIÓN EDUCATIVO-SANITARIA-SOCIAL-LABORAL
COMUNES EN EL ÁMBITO DE LA FEDERACIÓN IBEROAMERICANA

Ponencia:

La organización de estados iberoamericanos para la educación, la ciencia y la cultura
(OEI): Programas y proyectos para la inclusión educativa

Autor:

MARIANO JABONERO BLANCO

*Director de Concertación Educativa y Desarrollo de la Organización de Estados Iberoamericanos
para la Educación, la Ciencia y la Cultura*

1. LA ORGANIZACIÓN DE ESTADOS IBEROAMERICANOS PARA LA EDUCACIÓN, LA CIENCIA Y LA CULTURA

La Organización de Estados Iberoamericanos para la Educación, la Ciencia y la Cultura (OEI) es un organismo internacional de carácter gubernamental para la cooperación entre los países iberoamericanos en el campo de la educación, la ciencia, la tecnología y la cultura en el contexto del desarrollo integral, la democracia y la integración regional.

Los Estados Miembros de pleno derecho y observadores son todos los países iberoamericanos que conforman la comunidad de naciones integrada por Argentina, Bolivia, Brasil, Colombia, Costa Rica, Cuba, Chile, República Dominicana, Ecuador, El Salvador, España, Guatemala, Guinea Ecuatorial, Honduras, México, Nicaragua, Panamá, Paraguay, Perú, Portugal, Uruguay y Venezuela.

La sede central de su Secretaría General está en Madrid, España, y cuenta con Oficinas Nacionales en Argentina, Brasil, Colombia, El Salvador, España, México y Perú, Chile, Honduras, Nicaragua y Paraguay, Quito, Guatemala, R. Dominicana, Uruguay y Panamá. La apertura de las oficinas de Costa Rica y Bolivia es inminente.

La financiación de la OEI y de sus programas está cubierta mediante las cuotas obligatorias y las aportaciones voluntarias que efectúan los Gobiernos de los Estados Miembros y por las contribuciones que para determinados proyectos aportan instituciones, fundaciones y otros organismos interesados en el mejoramiento de la calidad educativa y en el desarrollo científico-tecnológico y cultural.

1.1. Breve historia

La OEI nació en 1949 bajo la denominación de Oficina de Educación Iberoamericana y con el carácter de agencia internacional como consecuencia del I Congreso Iberoamericano de Educación celebrado en Madrid. En 1954, en el II Congreso Iberoamericano de Educación que tuvo lugar en Quito, se decidió transformar la OEI en organismo intergubernamental, integrado por Estados soberanos, y con tal carácter se constituyó el 15 de marzo de 1957 en el III Congreso Iberoamericano de Educación celebrado en Santo Domingo, allí se suscribieron los primeros Estatutos de la OEI, vigentes hasta 1985.

En 1979 se reunió el IV Congreso Iberoamericano de Educación en Madrid; en 1983 tuvo lugar en Lima el V Congreso Iberoamericano de Educación, y en mayo de 1985 se celebró una Reunión Extraordinaria del Congreso en Bogotá, en la que se decidió cambiar la antigua denominación de la OEI por la actual, conservando las siglas y ampliando sus objetivos. Esta modificación afectó también al nombre de su órgano supremo de Gobierno, el Congreso Iberoamericano de Educación, que se transformó en Asamblea General. En diciembre de 1985, durante la 60ª Reunión del Consejo Directivo celebrada en Panamá, en la que sus miembros actuaron con la plenipotencia de

sus respectivos Estados y con plenos poderes de la Asamblea General, se suscribieron los actuales Estatutos de la OEI, que adecuaron y reemplazaron el texto estatutario de 1957 y aprobaron el Reglamento Orgánico.

A partir de la I Conferencia Iberoamericana de Jefes de Estado y de Gobierno (Guadalajara, 1991), la OEI ha promovido y convocado las Conferencias de Ministros de Educación, como instancia de preparación de esas reuniones Cumbres, haciéndose cargo también de aquellos programas educativos, científicos o culturales aprobadas por las Cumbres y delegados para su ejecución.

1.2. Fines y objetivos

La Organización de Estados Iberoamericanos para la Educación, la Ciencia y la Cultura, para realizar los principios en que se funda y cumplir sus obligaciones de acuerdo con los Estatutos, establece los siguientes fines generales:

- Contribuir a fortalecer el conocimiento, la comprensión mutua, la integración, la solidaridad y la paz entre los pueblos iberoamericanos a través de la educación, la ciencia, la tecnología y la cultura.
- Fomentar el desarrollo de la educación y la cultura como alternativa válida y viable para la construcción de la paz, mediante la preparación del ser humano para el ejercicio responsable de la libertad, la solidaridad y la defensa de los derechos humanos, así como para apoyar los cambios que posibiliten una sociedad más justa para Iberoamérica.
- Colaborar permanentemente en la transmisión e intercambio de las experiencias de integración económica, política y cultural producidas en los países europeos y latinoamericanos, que constituyen las dos áreas de influencia de la Organización, así como en cualquier otro aspecto susceptible de servir para el desarrollo de los países.
- Colaborar con los Estados Miembros en el objetivo de conseguir que los sistemas educativos cumplan un triple cometido: humanista, desarrollando la formación ética, integral y armónica de las nuevas generaciones; de democratización, asegurando la igualdad de oportunidades educativas y la equidad social; y productivo, preparando para la vida del trabajo y favoreciendo la inserción laboral.
- Colaborar en la difusión de una cultura que, sin olvidar la idiosincrasia y las peculiaridades de los distintos países, incorpore los códigos de la modernidad para permitir asimilar los avances globales de la ciencia y la tecnología, revalorizando la propia identidad cultural y aprovechando las respuestas que surgen de su acumulación.
- Facilitar las relaciones entre ciencia, tecnología y sociedad en los países iberoamericanos, analizando las implicaciones del desarrollo científico-técnico desde una perspectiva social y aumentando su valoración y la comprensión de sus efectos por todos los ciudadanos.

- Promover la vinculación de los planes de educación, ciencia, tecnología y cultura y los planes y procesos socio-económicos que persiguen un desarrollo al servicio del hombre, así como una distribución equitativa de los productos culturales, tecnológicos y científicos.
- Promover y realizar programas de cooperación horizontal entre los Estados Miembros y de éstos con los Estados e instituciones de otras regiones.
- Contribuir a la difusión de las lenguas española y portuguesa y al perfeccionamiento de los métodos y técnicas de su enseñanza, así como a su conservación y preservación en las minorías culturales residentes en otros países. Fomentar al mismo tiempo la educación bilingüe para preservar la identidad multicultural de los pueblos de Iberoamérica, expresada en el plurilingüismo de su cultura.

2. EDUCACIÓN EN IBEROAMERICA. ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD. RESPUESTA EDUCATIVA OFRECIDA A LOS ALUMNOS CON NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES

La exclusión social y educativa son fenómenos comunes en todos los países del mundo, y especialmente preocupantes en América Latina, que se caracteriza por ser la región más inequitativa del mundo por tener sociedades altamente segmentadas. Las desigualdades entre y al interior de los países, el desarraigo producido por las migraciones o el éxodo rural, el desigual acceso a las nuevas tecnologías de la información y a la sociedad del conocimiento, o la ruptura de las solidaridades tradicionales excluyen a numerosos individuos y grupos de los beneficios del desarrollo y conllevan una crisis del vínculo social (UNESCO, 1996), otorgando una nueva importancia a la cohesión y la justicia social.

Existe una relación dialéctica entre inclusión educativa y social porque, si bien la educación puede contribuir a la movilidad social y a la igualdad de oportunidades para participar en las diferentes áreas de la vida social, no es menos cierto que la educación por sí sola no puede compensar las desigualdades sociales ni eliminar las múltiples formas de exclusión y discriminación presentes en la sociedad y en los sistemas educativos, siendo necesaria una mínima equidad social que asegure las condiciones mínimas que hagan posible el aprendizaje (Tedesco, 2004). Un sistema educativo justo que asegure la democratización en el acceso y la apropiación del conocimiento es esencial para fortalecer la cohesión y el sentido de pertenencia a la sociedad.

Todos los países reconocen el derecho a la educación para todos sus ciudadanos, pero en la práctica es posible constatar que este derecho es para “casi todos”. Iberoamérica ha tenido grandes avances en cobertura, pero todavía hay alrededor de un 3,4 % de la población en edad de cursar la educación primaria excluida por las oportunidades educativas y un 2,4% deserta en el primer grado (UNESCO, 2008). El acceso a la educación secundaria, fundamentalmente para tener mayores oportunidades de acceder al mundo laboral y salir de la pobreza, todavía es baja en algunos países,

especialmente en el caso de los estudiantes de contextos más desfavorecidos y las tasas de abandono siguen siendo altas; alrededor del 30% de la población entre 20 y 24 años no han culminado la secundaria baja y el 50% no han culminado la secundaria alta (Oficina Regional de Educación de la UNESCO para América Latina y el Caribe, 2007). Los índices de analfabetismo se han reducido significativamente en algunos países, pero el número de analfabetos de 15 o más años en la región ascienden a 34 millones, de los cuales el 55 % son mujeres (OEI, 2007)

La injusticia en la educación no se limita a la exclusión de quienes están fuera de la escuela, porque nunca han accedido a ella o la abandonan debido a la repetición, la falta de pertinencia de la educación, los obstáculos económicos o las circunstancias de vida de los estudiantes. La injusticia también afecta a quienes estando escolarizados son discriminados o segregados por su etnia, género, procedencia social, sus características personales o situaciones de vida, o a quienes reciben una educación de baja calidad y no logran aprender lo necesario para participar en la sociedad y realizar su proyecto de vida, lo cual limita seriamente su inclusión en la sociedad. Romper el círculo vicioso de la exclusión educativa y social requiere en primer lugar visualizar a los excluidos, porque no todos los marginados son “igualmente visibles”, identificar los obstáculos que enfrentan en los ámbitos educativo y social, y desarrollar políticas intersectoriales que den respuesta integral a sus necesidades.

La situación anteriormente señalada justifica la importancia de otorgar un lugar central a las políticas de inclusión. Con frecuencia se piensa que la inclusión está relacionada con los estudiantes que viven en contextos de pobreza y sobre todo, con la participación de los alumnos con necesidades educativas especiales en la escuela común. Es decir, se está asimilando el movimiento de inclusión con el de integración, cuando se trata de enfoques con una visión y foco distintos que conducen a políticas y prácticas educativas diferentes.

La inclusión es un espacio de convergencia o articulación de múltiples iniciativas y disciplinas, no necesariamente se reduce al ámbito de Educación Especial, sino que abarca a todo el sistema educativo y, por lo mismo, reclama el compromiso y la participación de la totalidad de los miembros que integran la comunidad.

La UNESCO (2005) define la educación inclusiva como un proceso orientado a responder a la diversidad de los estudiantes incrementando su participación y reduciendo la exclusión en y desde la educación. Está relacionada con el acceso, la permanencia, la participación y los logros de todos los estudiantes, con especial énfasis en aquellos que, por diferentes razones, están excluidos o en riesgo de ser marginados, constituyendo un impulso fundamental para avanzar en la agenda de Educación para Todos.

El foco de la inclusión es más amplio que el de la integración, ya que mientras la finalidad de esta es asegurar el derecho de las personas con necesidades educativas especiales, u otros grupos tradicionalmente excluidos, a educarse en las escuelas comunes, la inclusión aspira a ofrecer una educación de calidad para todos, ampliando el foco desde algunos grupos a todos los estudiantes. Esto

significa que la inclusión tiene que ser un eje central de las políticas educativas y una responsabilidad del sistema educativo en su conjunto.

La segregación genera fuertes desigualdades y reproduce la segmentación social y la fragmentación cultural. La inclusión implica participar en los valores democráticos y cultivar la solidaridad. Una de las finalidades que se atribuye a la educación es la de fomentar la comprensión y la tolerancia. Para lograr este objetivo es imprescindible que los niños y jóvenes tengan la oportunidad de educarse en escuelas que eduquen en y para la diversidad, desarrollando valores y actitudes de solidaridad, valorando las diferencias, y respetando los valores del pluralismo y la comprensión mutua, lo cual favorece el aprendizaje de todos los estudiantes y la integración y cohesión social.

La inclusión educativa de alumnos con necesidades educativas especiales asociadas a condiciones de discapacidad, se apoya en una serie de instrumentos legislativos internacionales que garantizan el derecho a la educación de las personas con discapacidad, sea está física, sensorial y/o cognitiva.

Desde que en 1948 viera la luz la Declaración Universal de Derechos Humanos, la comunicación internacional ha ido estableciendo a través de diversos acuerdos internacionales, marcos de acción y convenciones, un marco jurídico-normativo que sienta las bases del reconocimiento del derecho de las personas con discapacidad a una educación de calidad y equidad. Entre esos acuerdos y convenios internacionales cabe destacar, por su importancia, trascendencia y repercusión en materia de inclusión educativa de las personas con discapacidad, los siguientes:

- Convención de los Derechos del Niño (ONU, 1990).
- Declaración Mundial sobre Educación para Todos de Jomtien (Tailandia, 1990).
- Marco de Acción sobre Necesidades Educativas Especiales de la Declaración de Salamanca (España, 1994).
- Marco de Acción de Educación para Todos de Dakar (Senegal, 2000).

En el ámbito regional de América Latina y el Caribe también se han suscrito importantes acuerdos como:

- Declaración de Cartagena de Indias sobre Políticas Integrales para las personas con discapacidad en el Área Iberoamericana (1992).
- Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (Organización de Estados Americanos, 1999).
- Declaración del Decenio de la Américas: Por los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad (2006-2016) y el Programa de Acción para el Decenio de las Américas de las Personas con Discapacidad 2006-2016 (Organización de Estados Americanos, 2006)

Desde la Organización Panamericana de la Salud (OPS) se afirma que en América Latina hay 85 millones de personas con discapacidad, de las cuales sólo un 2% encuentran respuesta

a sus necesidades. Solamente entre el 20 y el 30% de la población con discapacidad en edad de asistir a una institución educativa accede a la educación y rara vez a la escuela común. Subsiste una población que bordea el alarmante 80% que no asiste a institución alguna (Banco Mundial, 2006). El número de años de educación entre la población con discapacidad, mayor de 15 años de edad, no alcanza el mínimo considerado como obligatorio y gratuito. Así por ejemplo, en Brasil, la mitad de los alumnos con necesidades educativas especiales asociadas a condiciones de discapacidad apenas alcanza los tres años de educación.

Los niños/as y jóvenes con discapacidad tienen menos posibilidades de acceder al sistema educativo. Distintos informes y estudios muestran como la normativa vigente en cada uno de los países hace mención a la no discriminación que garantice el acceso de este sector de la población, no solamente a la educación sino a todos los servicios públicos y al empleo. Los informes elaborados por la Red Intergubernamental Iberoamericana de cooperación para la Educación de Personas con necesidades educativas especiales (RINEE) elaborados en el año 2008 desprenden que hay iniciativas desde los Ministerios de Educación, específicamente desde las instancias de Educación Especial, pero no se dispone aún de los recursos necesarios para dar cumplimiento a lo previsto en la normativa. A la par de un marco legal respetuoso de la diversidad se observa una práctica discriminatoria, se denuncian ciertos incumplimientos o lentos avances debido a la falta de mecanismos de exigibilidad así como la carencia de presupuestos que garanticen la implementación de las medidas necesarias para poder dotar de recursos y apoyos a la comunidad educativa iberoamericana para poder atender las necesidades educativas de los alumnos.

Con respecto al alumnado con necesidades educativas asociadas a condiciones de discapacidad que tiene acceso al sistema educativo es generalizada la escolarización dentro del sistema de educación especial. Los centros y/o escuelas que brindan dicha modalidad educativa cuentan con financiamiento estatal que superan grandemente a los centros privados, condiciones contrarias a la corriente privatizadora de la educación regular que disminuye la posibilidad de acceso a educación. Dicha situación debiera ser aprovechada desde la nueva orientación que ha de tener en cuenta la educación especial como soporte a la inclusión siempre y cuando la inversión se enfoque, fundamentalmente, en el mejoramiento de la formación profesional y los salarios, disminución de la masificación y dotación de recursos y de sistemas de apoyo (Pilar Samaniego 2009).

No obstante, progresivamente se tienen referencia de un incremento de matrícula de alumnos con necesidades educativas asociadas a condiciones de discapacidad permanente o transitoria en la escuela común. Así por ejemplo en Chile, donde la integración escolar a pesar de tener condición de voluntariedad y no obligatoriedad, tanto para la escuela como para las familias, cuenta con dos estudiantes con discapacidades permanentes y cuatro con necesidades educativas transitorias por aula.

Las tasas de prevalencia de los alumnos con necesidades educativas asociadas a condiciones de discapacidad en edad escolar justifica la implementación de programas de detección y atención

temprana que evitan situaciones de discapacidad o el empeoramiento de sus condiciones. Es necesario proporcionar una adecuada formación de docentes ya que está en sus manos la posibilidad de detectar tempranamente e intervenir de manera pertinente erradicando las barreras para los aprendizajes, así como la implementación de un sistema de apoyos para garantizar el acceso a los servicios de educación y permanencia.

En la mayor parte de los países iberoamericanos la detección temprana de ciertos indicadores de discapacidad en los niños/as y/o jóvenes se realiza en primera instancia en los servicios de salud, y posteriormente, en el sistema educativo cuando se inicia la escolaridad de éstos. Por tanto, el diagnóstico está estrechamente vinculado con la posibilidad de acceso a uno o a ambos sistemas, a la coordinación que exista entre ellos para potencializar los recursos, a la formación de los profesionales en el campo educativo para guiar adecuadamente a las familias y generar propuestas que garanticen el acceso al aprendizaje y a la capacidad de respuesta institucional para diseñar una red de apoyos.

Es importante notar que varios países (Argentina, Brasil, Chile, Colombia, Costa Rica, Ecuador, México, Panamá, Paraguay, Perú y República Dominicana) informan sobre la incorporación de componentes que encaminan la educación hacia la práctica inclusiva, aunque la cobertura no sea total ni se cuente aún con los recursos indispensables. Entre los componentes se señala:

- Formación inicial docente con componentes sobre necesidades educativas especiales. Capacitación, dotación de ayudas técnicas y material didáctico adaptado. Incorporación de equipos multidisciplinarios y personal de apoyo.
- Servicios para la detección y prevención de discapacidades así como equipos de Orientación para el acompañamiento y asesoramiento a docentes y familias, eliminación o al menos disminución de barreras al medio físico y a la comunicación, flexibilización del currículo e impulso al liderazgo institucional y a la innovación curricular.
- Procesos de sensibilización y concienciación.
- Apertura a la participación de la familia.
- Iniciativas para garantizar la continuidad de estudios y facilitar la inserción laboral.

La percepción de la sociedad iberoamericana sobre el tema de la discapacidad define las posibilidades y crea oportunidades de inclusión. No obstante, hay un pronunciamiento claro y prácticamente unánime de que no se alcanza aún la concienciación deseable de la sociedad como para lograr la apertura de las instituciones educativas y la incorporación al sistema de alumnos con necesidades educativas asociadas a condiciones de discapacidad.

3. METAS 2021: LA EDUCACIÓN QUE QUEREMOS PARA LA GENERACIÓN DE LOS BICENTENARIOS

Los Ministros de Educación reunidos en El Salvador el 19 de mayo de 2008 aprobaron en su declaración final un compromiso que puede tener enormes repercusiones para la educación iberoamericana: *Acoger la propuesta “Metas Educativas 2021: la educación que queremos para la generación de los Bicentenarios”, comprometiéndonos a avanzar en la elaboración de sus objetivos, metas y mecanismos de evaluación regional, en armonía con los planes nacionales, y a iniciar un proceso de reflexión para dotarle de un fondo estructural y solidario.*

Se iniciaba en esa Conferencia un ambicioso proyecto para reflexionar y acordar en 2010 un conjunto de metas e indicadores que diera un impulso a la educación de cada uno de los países. El objetivo final es lograr a lo largo de la próxima década una educación que dé respuesta satisfactoria a demandas sociales inaplazables: lograr que más alumnos estudien, durante más tiempo, con una oferta de calidad reconocida, equitativa e inclusiva y en la que participen la gran mayoría de las instituciones y sectores de la sociedad. Existe, pues, el convencimiento de que la educación es la estrategia fundamental para avanzar en la cohesión y en la inclusión social.

El proyecto surge cuando se celebran los 200 años del traslado de la Corte portuguesa a Brasil y cuando varios países iberoamericanos se preparan para celebrar el bicentenario de su independencia. Y se formula con el horizonte de otro año, 2021, en el que otros tantos países vivirán una conmemoración similar. Parece, pues, que es el tiempo oportuno, de la mano del bicentenario de las independencias, para plantearse un proyecto colectivo que contribuya a dar sentido a las ansias de libertad que recorrieron Iberoamérica hace doscientos años. Un proyecto que articulado en torno a la educación contribuya al desarrollo económico y social de la región y a la formación de una generación de ciudadanos cultos, y por ello libres, en sociedades democráticas e igualitarias.

Así mismo, este proyecto ha de ser un instrumento fundamental en la lucha contra la pobreza, en la defensa de los derechos de las mujeres y en el apoyo a la inclusión de los más desfavorecidos, especialmente las minorías étnicas, las poblaciones originarias y los afrodescendientes.

Este programa debería establecer los objetivos que la educación iberoamericana ha de alcanzar en el año 2021. Hay que reconocer que no es un proyecto sencillo, ya que debe tener en cuenta la heterogeneidad de situaciones de los países que integran la región. A pesar de sus dificultades, es una necesaria apuesta de futuro pues las metas acordadas han de ser una referencia y un estímulo para el esfuerzo solidario y el compromiso colectivo de los países iberoamericanos en el marco de la integración cultural, histórica y educativa que ha de estar cimentada en la unidad dentro de la diversidad.

Semejante iniciativa ha de servir no sólo para reforzar la educación en las políticas de los países, sino también para cohesionar a la comunidad iberoamericana en torno a unos objetivos comunes y para construir sociedades justas y democráticas. La conmemoración de los bicentenarios puede ser el hilo conductor a lo largo de la próxima década que impulse el deseo de lograr una nueva

generación de ciudadanos cultos y libres, que transforme las formas de vivir y las relaciones sociales y que abra nuevas perspectivas para la igualdad de todas las personas y para el reconocimiento de su diversidad. La década de los bicentenarios de las independencias ha de suponer un impulso definitivo para garantizar los derechos de las mujeres y de los colectivos durante tanto tiempo olvidados, en especial las minorías étnicas, las poblaciones originarias y los afrodescendientes.

Pero estos objetivos no serían suficientes si no se incluyen otros dos, que completan el carácter específico del proyecto: la necesaria participación social y el compromiso solidario de los países con mayores recursos para contribuir al logro de las metas de aquellos países con menos posibilidades.

Una de las señas de identidad del proyecto *“Metas Educativas 2021: la educación que queremos para la generación de los Bicentenarios”* es su carácter social y participativo. No se pretende solamente elaborar un elenco de metas e indicadores entre los Ministros de Educación Iberoamericanos, aprobado después por los Jefes de Estado y de Gobierno, sino incorporar al conjunto de la sociedad en el debate de las Metas y de sus Indicadores, en su refrendo, en su seguimiento posterior y en su compromiso activo para lograrlas. No es posible situar la educación iberoamericana en el nivel deseado a lo largo de una década sin la sensibilidad y el concurso de la gran mayoría de la población, especialmente de aquellos que tienen una mayor formación y responsabilidad: gremios de profesores, asociaciones de padres y madres de familia, instituciones, universitarios, empresas, organizaciones sociales, etc.

En esta participación activa se encuentra el último de los rasgos definitorios del proyecto: el esfuerzo solidario de los países iberoamericanos con mayores recursos, de los organismos internacionales de cooperación y de las empresas que han asumido su responsabilidad social corporativa para apoyar a los países y regiones con mayor rezago educativo en la consecución de las metas planteadas.

De esta forma será posible avanzar en la construcción de sociedades justas, democráticas y solidarias y alcanzará su pleno sentido formar parte de la comunidad iberoamericana de naciones.

La Organización de Estados Iberoamericanos para la Educación, la Ciencia y la Cultura (OEI) junto con la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL) han logrado concretar los esfuerzos de estimar los costos para mayoría de las metas educativas establecidas en la propuesta, con el fin de proporcionar la información necesaria que facilite su discusión en 2009 y 2010 y su eventual aprobación posterior.

El estudio de Costos “Metas 2021” representa un esfuerzo tanto en lo referido a la recolección de los indicadores necesarios para efectuar los diagnósticos y mensurar los costos actuales las distintas esferas de actuación educativa nacional, como para establecer un sistema de estimación y proyección de los costos futuros que significa ir alcanzando progresivamente las metas generales y específicas recientemente propuestas.

El estudio tiene un doble objetivo. Por un lado, busca establecer los costos de alcanzar progresivamente las metas tanto al año 2015 (como hito de evaluación parcial, coincidente con el

año establecido para alcanzar los Objetivos de desarrollo del Milenio establecidos en la Asamblea General de Naciones Unidas en año 2000) y luego al año 2021. Pero por otro lado, debe calibrar los niveles de logro posibles de dichas metas, en forma acorde con la realidad educativa de cada uno de los países de la región, su capacidad para hacer esfuerzos financieros para movilizar recursos adicionales provenientes de los propios ingresos fiscales, así como la posibilidad y viabilidad de establecer mecanismos de financiamiento de carácter multilateral.

3.1. Programa de atención educativa a la diversidad del alumnado y a los colectivos con mayor riesgo de exclusión

Este programa se diseña con un doble objetivo. En primer lugar, instalar en la organización de los sistemas educativos, en el funcionamiento de las escuelas y en la práctica docente la realidad heterogénea de la enseñanza, las exigencias de la diversidad de escuelas y de alumnos y la importancia de que se desarrollen políticas atentas a la diversidad y compensadoras de sus insuficiencias de partida. En segundo lugar, apoyar de manera especial a los colectivos de alumnos más vulnerables: aquellos que forman parte de las minorías étnicas, de las poblaciones originarias y de los afrodescendientes, los que se encuentran en condiciones sociales desfavorables, las niñas y las jóvenes, los que se escolarizan fuera de sus países de origen por haber tenido que emigrar sus familias o los alumnos que presentan necesidades educativas especiales asociadas a condiciones de discapacidad.

Las iniciativas que se contemplan en este programa se extienden también al resto de los programas elaborados para apoyar a los países en la consecución de las Metas 2021. En la atención educativa a la infancia, en el acceso a la educación básica y secundaria o en los recursos y apoyos educativos a las escuelas que escolarizan de forma mayoritaria a estos alumnos, está presente una sensibilidad especial hacia estos colectivos de alumnos. Sin embargo, se ha considerado necesario establecer un programa específico para dar fuerza y visibilidad a uno de los retos más importantes para garantizar la equidad educativa.

Metas

- Incluir los contenidos culturales y lingüísticos propios de las culturas indígenas y afrodescendientes en las escuelas y en las aulas.
- Apoyo integral a los estudiantes de minorías étnicas, de poblaciones originarias y de afrodescendientes para que accedan y concluyan estudios de ETP y universitarios
- Asegurar la igualdad de género a lo largo de todo el sistema educativo.
- Cuidar de forma especial la educación de los alumnos inmigrantes o de aquellos que permanecen en su país pero cuyos padres han emigrado.
- Fortalecer las políticas que conduzcan a la inclusión educativa de niños y de jóvenes.

Líneas de acción

- Colaborar en la elaboración de contenidos educativos propios de las culturas indígenas y afrodescendientes.
- Desarrollar un programa específico para la formación de maestros indígenas y afrodescendientes a través de becas, apoyo familiar y orientación personal.
- Crear un premio iberoamericano para las escuelas que desarrollen programas de éxito en la igualdad de género.
- Crear una red de escuelas inclusivas.
- Desarrollar un curso de formación especializada sobre inclusión educativa en el marco del Centro de Altos Estudios Universitarios.

4. INSTITUTOS DE DESARROLLO E INNOVACIÓN EDUCATIVA, IDIE

Los IDIE, trabajando en colaboración con las autoridades de cada país y en contacto directo con su realidad social y educativa, son el brazo técnico de la OEI para la cooperación educativa cualificada. Por tanto, su proyección de futuro está determinada por el programa. *“Metas Educativas 2021: la educación que queremos para la generación de los Bicentenarios”*

La OEI crea los IDIE para desarrollar iniciativas en favor de la educación del país en el que están situados, colaborar con los técnicos del Ministerio y de otras administraciones educativas locales en proyectos específicos, elaborar materiales y estrategias didácticas, favorecer la formación de los profesores y fomentar la participación de la comunidad educativa. Al mismo tiempo se plantean para coordinar las acciones específicas de cooperación que se lleven a la práctica en el país.

En este contexto la acción de los IDIE se concentran en realizar diagnósticos, identificar acciones, dar orientaciones, resolver consultas, realizar asistencias técnicas, capacitaciones, así como otras similares a favor del fortalecimiento y modernización de las instituciones educativas en la región.

Para la creación y puesta en funcionamiento de los Institutos se cuenta con el patrocinio de *entidades públicas y privadas* cuya opinión es tenida en cuenta en la elaboración del proyecto educativo del Instituto.

Existen dos tipos de IDIE:

1. IDIE nacionales: cuando su ámbito de actividad alcance a un solo país,
2. IDIE iberoamericanos: cuando su ámbito de intervención es subregional o regional.

Los objetivos a desarrollar por los Institutos de Desarrollo e Innovación Educativa de cada uno de los países son:

- Colaborar, mediante acciones de asesoramiento, asistencia técnica y capacitación, con el Ministerio de Educación, y otras administraciones educativas, en los ámbitos seleccionados.
- Establecer relaciones con otros Institutos o agencias que trabajan en temas comunes.
- Desarrollar labores de asesoramiento y asistencia técnica para el diseño y ejecución de proyectos e iniciativas.
- Colaborar en la difusión de información y de experiencias.
- Apoyar la construcción de redes de comunicación e intercambio en cada país.
- Identificar las necesidades de apoyo para el profesorado y elaborar materiales y otros documentos que sirvan para tal fin.
- Realizar periódicamente encuentros y otras actividades de formación.
- Crear y mantener redes de experiencias y escuelas sobre los campos seleccionados.
- Llevar a cabo el impulso y gestión de convocatorias de premios, olimpiadas u otras actividades afines que organice la OEI y el Ministerio de Educación.
- Facilitar la participación de las escuelas y de los profesores de ese país en los proyectos generales que la OEI desarrolle en el conjunto de la región.

4.1. IDIE de Educación Especial e Inclusiva (Panamá)

En el caso particular, para IDIE de Educación Especial e Inclusiva se determinó su alcance para Panamá, Centroamérica y el Caribe en el marco de la especialidad en educación especial e inclusiva. Es por ello que la creación de este tipo de instituto responde al objetivo de desarrollar iniciativas en favor de una educación concebida “Para Todos”, colaborando con los técnicos de los Ministerios y de otras administraciones educativas en proyectos específicos, acuerdos y convenios con otras organizaciones, así como el diseño y producción de materiales, recursos y estrategias didácticas, favorecer la formación de los profesores y fomentar la participación de la comunidad educativa. El IDIE Panamá se abrió paso operativamente a partir de su inauguración con el Foro para Centroamérica y el Caribe sobre Cooperación e Inclusión Educativa (24 y 25 de enero de 2008).

a) Objetivo General

Incrementar las oportunidades y la atención educativa a la Diversidad, abordando todas y cada una de las necesidades del alumnado en Panamá, Centroamérica y República Dominicana.

b) Objetivo Específico

Apoyar la inclusión educativa del alumnado con necesidades educativas especiales con los apoyos especializados necesarios en Panamá, Centroamérica y República Dominicana.

c) Beneficiarios

El Instituto al tener su radio de acción en el fortalecimiento de la Educación Inclusiva a nivel regional, aborda de forma holística en la medida de lo posible todas las sinergias que competen este enfoque y su implementación. Por ello se revierte en beneficiarios tales como:

- Alumnos con necesidades educativas especiales con o sin discapacidad.
- Alumnos en situación de riesgo social y vulnerabilidad.
- Docentes regulares, docentes especializados, grupos interdisciplinarios, directivos de centros escolares, comunidad educativa adscritas a los Planes o Programas de Educación Inclusiva en cada país.
- Ministerios de Educación de cada país para el intercambio y puesta en común de las políticas educativas, y a sus equipos técnicos para darles asistencia especializada en materia del enfoque inclusivo.

d) Líneas de Acción

El Instituto especializado en Educación Especial e Inclusiva con ámbito para Panamá, Centroamérica y República Dominicana por el Caribe, fundamenta sus acciones bajo los parámetros de las Metas 2021 “la Educación que queremos para la Generación de los Bicentenarios”. Las líneas de acción son:

- Sensibilización y conocimiento acerca de la Diversidad: población objeto de estudio y abordaje a nivel regional ante las autoridades educativas, decisores políticos, comunidad educativa y la sociedad civil en general.

Actividades concretas dentro de esta línea de actuación:

- Revista IDIE
- Biblioteca Digital especializada
- El rincón del Lector
- Proyecto expresiones artísticas de carácter interinstitucional
- Proyecto Iberoamericano sobre Buenas Prácticas inclusivas en centros escolares.
- Portal Web IDIE- Panamá. Constituido por un Foro permanente, una biblioteca digital y una plataforma virtual con más de treinta mil títulos electrónicos en línea con acceso a Panamá, Costa Rica, El Salvador, Nicaragua, Guatemala, Honduras y República Dominicana

- Formación y Capacitación encaminada a cumplimentar un verdadero enfoque inclusivo en el recurso docente que atiende alumnos con necesidades educativas especiales con o sin discapacidad.

Actividades concretas dentro de esta línea de actuación:

- Proyecto Uno+1 de formación de facilitadores y de capacitación de docentes regulares.
 - Videoconferencia Regional: módulo de matemática a 700 docentes de la Región.
 - Escuela para padres: “Gestores de Cambio”.
 - Proyecto E-Blocks.
- Asistencia Técnica especializada en materia de educación especial e inclusiva tanto para los Técnicos de los Ministerios como para toda aquella institución, organismo, proyecto que requiera y se determine pertinente intervenir el apoyo.
 - Centro de recursos para la discapacidad visual en Panamá.
 - Asistencia técnica a Honduras.
 - Asistencia técnica a Nicaragua.
 - Constituirse como entidad colaboradora y de alianza o con organizaciones afines de manera que se fortalezcan los esfuerzos para lograr los objetivos del Instituto.
 - Convenio UDELAS.
 - Convenio SENADIS.
 - Convenio FOAL.
 - Convenio UNICEF.
 - Convenio Fundación MAPFRE.
 - Convenio BBVA.

5. PROYECTOS DE COOPERACIÓN DE LA OEI VINCULADOS A EDUCACIÓN INCLUSIVA

La OEI actualmente está ejecutando actuaciones a corto y largo plazo para apoyar la inclusión educativa del alumnado con necesidades educativas especiales en la región iberoamericana, con un total de siete proyectos y programas de cooperación al desarrollo. Estos proyectos se están ejecutando en los siguientes países: Panamá, Nicaragua, República Dominicana, Cuba, Honduras, Paraguay, Perú, Brasil, Argentina, Colombia y Guatemala.

Estas actuaciones, como todas las que la OEI ejecuta en la región, se alinean y adaptan a las prioridades establecidas en las políticas educativas de cada país, por tanto, la ejecución técnica y financiera de estas acciones se realizan en coordinación directa con los Ministerios de Educación y específicamente con las Direcciones de Educación Especial e Instancias Públicas responsables de la educación inclusiva del alumnado con necesidades educativas especiales. Se cuenta con la colaboración de actores interesados y comprometidos con la educación en Iberoamérica en general y con el apoyo a la educación inclusiva en particular como son el Ministerio de Educación de

España, la Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo, la Agencia Andaluza de Cooperación Internacional al Desarrollo, y actores del ámbito privado como la Fundación MAPFRE y la Fundación ONCE para América Latina (FOAL).

A continuación se presentan las líneas de actuación desarrolladas por la OEI a favor de la inclusión educativa en Iberoamérica desarrolladas bajo el marco de las Metas Educativas 2021:

- Colaboración con la Oficina Regional de Educación para América Latina y el Caribe (OREALC-UNESCO) para el desarrollo de proyectos a favor del refuerzo de una educación Inclusiva y atención a la diversidad, para contribuir a la inclusión educativa del alumnado excluido o en riesgo de ser marginado con particular atención a aquellos con necesidades educativas especiales.
- Colaboración y coordinación con la Red Intergubernamental Iberoamericana de Cooperación para la Educación de personas con Necesidades Educativas Especiales (RIINEE), apoyada por el Ministerio de Educación de España.
- Sensibilización a la población sobre los derechos de las personas con discapacidad y su inclusión en la sociedad.
- Dotación de infraestructuras y equipamiento didáctico para facilitar el acceso, permanencia y promoción de los alumnos con necesidades educativas al sistema educativo en condiciones de igualdad.
- Formación y capacitación a docentes y profesionales.
- Mejora de los modelos de organización y gestión de las prácticas inclusivas.
- Detección, evaluación y visibilización de los avances y logros realizados por la comunidad educativa iberoamericana a favor de la inclusión de todo el alumnado.

Dichas líneas de actuación han sido materializadas en acciones y proyectos concretos entre los que se destacan:

- Elaboración de un sistema de indicadores para la evaluación de buenas prácticas de educación inclusiva, validado por la Red Intergubernamental Iberoamericana de Cooperación para la Educación de personas con Necesidades Educativas Especiales (RIINEE). Dicho sistema ha sido materializado en una guía que ofrece pautas que promueven la reflexión para que los equipos educativos puedan evaluar su realidad y establecer objetivos de cambio e innovación de aquellas estrategias que contribuyan a ofrecer una educación más atenta a las necesidades todo el alumnado.
- Identificación, visibilización y difusión de buenas prácticas en inclusión de alumnos con necesidades educativas especiales en Panamá, Paraguay, Perú, Chile, Brasil, Argentina, Colombia, República Dominicana y Guatemala.
- Formación a familias de niños/as y jóvenes en República Dominicana a través de talleres y sesiones informativas, para promover y orientar la atención temprana como mecanismo

de prevención y detección de condiciones de discapacidad en niños y niñas menores de 5 años.

- Creación y puesta en marcha de un total de seis Centros de Recursos Educativos para Personas con Discapacidad Visual en países como Nicaragua, Paraguay o Chile. Se tratan de espacios físicos dotados de los adecuados recursos y apoyos de materiales y humanos que proveen a personas con discapacidad visual en el acceso a la información y la eliminación de barreras que facilitan el acceso al proceso enseñanza-aprendizaje y permite la formación adaptada necesaria para conseguir una plena integración en la sociedad a nivel personal, social y laboral. El centro de recursos posibilita el seguimiento del currículum educativo propio del nivel escolar en que se encuentran los alumnos con déficit visual y ofrece un apoyo al equipo interdisciplinar responsables del proceso enseñanza-aprendizaje de dichos alumnos.
- Apoyo a seis Centros de Recursos y Apoyos Metodológicos en Cuba para alumnado diagnosticado con sordoceguera y con autismo mediante la capacitación del profesorado y la entrega de equipamiento educativo y material didáctico.
- Distribución de más de 14.000 ejemplares a centros de educación nicaragüenses con documentación relacionada con la enseñanza de la escritura y las matemáticas en Sistema Braille, estrategias pedagógicas para atender a la diversidad, guías de adecuaciones curriculares individuales, etc.
- Formación y capacitación docente de carácter permanente específica en la atención y respuesta educativa a los alumnos con necesidades educativas especiales en República Dominicana y Honduras.

REFERENCIAS:

- Marchesí, J.C. Tudesco y C. Coll** (coord.) (2009) *Calidad, equidad y reformas en la enseñanza. Metas Educativas 2021: La educación que queremos para la generación de los Bicentenarios*. Madrid. Organización de Estados Iberoamericanos.
- Organización de Estados Iberoamericanos para la Educación, la Ciencia y la Cultura.** (2008) *Metas Educativas 2021: La educación que queremos para la generación de los Bicentenarios. Documento para debate*. Madrid.
- Samaniego de García, P.** (2009) *Personas con discapacidad y acceso a servicios educativos en Latinoamérica. Análisis de situación*. Madrid. Comité Español de representantes de personas con discapacidad (CERMI).

TEMA 24:
PROGRAMAS DE ACCIÓN EDUCATIVO-SANITARIA-SOCIAL-LABORAL
COMUNES EN EL ÁMBITO DE LA FEDERACIÓN IBEROAMERICANA

Ponencia:

“De lo que se está trabajando en el desarrollo de
políticas iberoamericanas de juventud”

Autor:

DANIEL LOSTAO SANJUÁN
Presidente Consejo de la Juventud de España

Resumen:

La Convención Iberoamericana de Derechos de los Jóvenes y el Plan Iberoamericano de Cooperación e Integración de la Juventud, junto la creación y reconocimiento del Espacio Iberoamericano de la Juventud por parte de los Jefes de Estado y de Gobierno de los países que integran la Comunidad Iberoamericana de Naciones ponen de relieve la cooperación juvenil y las políticas públicas de juventud.

Este caso, a modo de ejemplo, viene a poner de manifiesto la importancia de la construcción de redes que tengan como objetivo aportar al desarrollo de las políticas públicas en la Región Iberoamericana, que para ponerse en marcha, necesitan articular mecanismos de incidencia política y de concertación entre los poderes públicos y la sociedad civil. La puesta en marcha de estos mecanismos, que finalizaría con un reconocimiento institucional, no es sino la punta de lanza de la cooperación en los niveles tanto de estructura como de toma de decisión.

Así, el reto de la Federación Iberoamericana pasa por la cooperación civil e institucional, por el fortalecimiento de la red y por el reconocimiento institucional para incidir en la puesta en marcha de políticas públicas conjuntas que posibiliten la igualdad de prácticas en los Estados que componen la Comunidad Iberoamericana de Naciones.

TEMA 25:
LOS HERMANOS DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Ponencia:
De la Utopía a la Realidad: Respuestas Objetivas

Autora:
MAIKA DÍAZ AGUILAR

Resumen:

El nuevo escenario generado por el incremento de la esperanza de vida de las personas con síndrome de Down ha propiciado que se hagan adultos a la par que sus hermanos sin discapacidad, compartiendo anhelos y dificultades con ellos. Para el hermano con trisomía, su hermano es el compañero, el amigo, el confidente, pero también el modelo a seguir y la diana de todas sus dudas vitales, que en muchos casos son las mismas para ambos. Para la generación de hermanos del siglo XXI, las respuestas a estas dudas sobrepasan a las nacidas del cariño y el deseo utópico de que sus hermanos alcancen la felicidad plena: son respuestas objetivas surgidas de herramientas reales que la sociedad ha creado como consecuencia del cambio de mentalidad y actitudes sobre la discapacidad de las últimas décadas. Y en esta línea, la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad se perfila como uno de los más eficaces instrumentos sobre el que construir la realidad de los adultos con síndrome de Down y otras discapacidades.

Palabras clave: hermano, adulto, derecho, convención, inclusión

No cabe duda de la estrecha relación que se establece dentro del núcleo familiar entre los hermanos, especialmente cuando no existe mucha diferencia de edad entre ellos. Los hermanos se convierten en compañeros, amigos, aliados, modelos a seguir y apoyos a quien recurrir cuando es necesario. Por encima de las circunstancias, que a veces obligan a distanciarse físicamente a los hermanos por motivos personales, laborales, etc, saben que están unidos por un lazo invisible y que en cualquier momento pueden contar con el apoyo incondicional del otro. Este fenómeno, que aparece en todas las familias y que fácilmente puede ser reconocido por cuantos estamos hoy aquí y tenemos hermanos, se produce de una manera especial cuando uno de los hermanos presenta alguna discapacidad. Es probable que si el hermano tiene una discapacidad física o sensorial la experiencia sea la misma, pero los que estamos en esta mesa os podemos hablar de la situación en la que el hermano con discapacidad tiene síndrome de Down, porque es la nuestra.

Y podemos tratar este tema porque en las últimas décadas ha tenido lugar un fenómeno de gran relevancia: por primera vez las personas con síndrome de Down han comenzado a crecer más allá de los rígidos límites cronológicos que imponían las patologías asociadas, han comenzado a hacerse adultos e incluso a envejecer. La realidad en estos momentos nos muestra un gran número de personas con síndrome de Down adultas, con plenas capacidades y nuevas demandas para las que ni las administraciones ni las familias estábamos preparadas. Y la búsqueda de su calidad de vida en esta etapa, al igual que en su infancia y juventud, se ha convertido en el objetivo de cuántos les rodeamos, sobre todo sus padres y sus hermanos.

Para todos nosotros el hecho de ser hermanos de una persona con síndrome de Down ha marcado una impronta en nuestra vida que ha influido en nuestro desarrollo, en nuestra personalidad y en nuestra forma de ver la vida y enfrentarnos a ella. Dentro de un cúmulo de emociones de todos los signos, hemos sido testigos de primer orden de los esfuerzos titánicos de nuestros padres por lograr el apoyo que nuestro hermano necesitaba para integrarse en la sociedad. Primero a través de servicios de habilitación y rehabilitación, posteriormente con la integración escolar en la que ha sido necesario luchar por las adaptaciones curriculares y finalmente a través de la inclusión a todos los niveles del adulto con síndrome de Down, su derecho a la autodeterminación y a la independencia. Junto con nuestros padres, nos hemos hecho expertos en terminología médica, incomprensible para nuestros amigos, y hemos aplaudido los avances científicos acerca de la Trisomía 21 que poco a poco han ido paliando las complicaciones físicas que habitualmente acompañan al síndrome de Down, y a la vez han permitido que se incremente la esperanza de vida de sus portadores.

Han pasado los años, y la implicación y el deseo de que nuestros hermanos sean felices han llevado a muchos de nosotros, una vez adultos y con mucho que aportar a la sociedad, a implicarnos de una manera especial en esta realidad. Junto con nuestros padres, cuyo protagonismo como timón de la estructura familiar es indiscutible e imprescindible, queremos participar activamente y colaborar con ellos en la lucha por los derechos de nuestros hermanos.

El cambio social que ha acompañado en los últimos años a la realidad de la discapacidad ha permitido asentar un nuevo contexto en el que disponemos de más herramientas para construir el mundo que nuestros hermanos quieren y merecen tener. En esta línea, la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad ha marcado un punto de inflexión en cuanto a la actitud respecto a la discapacidad. Esta Convención, resultado de un movimiento social que en los últimos años defendía un cambio conceptual en la forma de tratar la discapacidad, fue aprobada en diciembre de 2006, ratificada por España un año más tarde, y entró en vigor en mayo de 2008. Se trata del primer instrumento de derechos humanos del siglo XXI y la primera convención de derechos humanos que se abre a la firma de las organizaciones regionales de integración. La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad se basa, entre otros principios, en el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas, en la igualdad de oportunidades y en la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad.

Esta nueva visión de la discapacidad, enfocada hacia las capacidades y los logros de estas personas, abre una nueva puerta a la lucha por su bienestar y su calidad de vida. Y el compromiso social de los hermanos se traduce en una implicación activa en esta tarea, buscando las respuestas a las demandas que nuestros hermanos nos hacen.

Porque es ahí, en el día a día, cuando sus preguntas buscan respuestas. Ajenos a Convenciones, legislación y declaraciones de derechos, nuestros hermanos nos asaltan en los momentos más inesperados con demandas que hacen temblar nuestras más profundas creencias, ya que en ocasiones la respuesta que les podríamos dar es tan injusta que es preferible callarla.

La cercanía generacional con nuestros hermanos nos permite saber de primera mano cuáles son sus preocupaciones y sus anhelos, porque en la mayoría de los casos son los mismos que los nuestros. Quieren, como adultos que son, tener un puesto de trabajo que les permita emanciparse y disfrutar de su tiempo libre como decidan libremente. Quieren decidir qué hacer con su vida, y quieren que se les permita hacer lo que les gusta. Quieren sentirse parte importante de su entorno, igual que todos los demás. Quieren sentirse respetados por quienes les rodean. En definitiva quieren, como nosotros, encontrar su lugar en el mundo.

Y si para nosotros, los hermanos sin discapacidad, esto es complicado, para ellos es una lucha descomunal. No debería ser así desde el momento en que la legislación reconoce sus derechos y aboga porque se hagan realidad, pero lo cierto es que aún hay mucho camino que recorrer.

Hoy nos gustaría profundizar un poco más en la realidad existente en torno a tres temas, entre los mencionados, que resultan especialmente significativos por la influencia que tienen entre los jóvenes: la formación y el empleo, la independencia y el disfrute del ocio. Estos tres ámbitos ocupan una gran parte del pensamiento de nuestros hermanos adultos, porque en la mayoría de los casos pueden comparar su desarrollo en otros hermanos sin discapacidad con el suyo propio, y llegar a la dolorosa conclusión de que para ellos el acceso a estas tres situaciones es diferente y por lo general muy dificultoso.

FORMACIÓN Y EMPLEO

El artículo 24 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, titulado “Educación”, en su punto 5, dice lo siguiente:

Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad tengan acceso general a la educación superior, la formación profesional, la educación para adultos y el aprendizaje durante toda la vida sin discriminación y en igualdad de condiciones con las demás. A tal fin, los Estados Partes asegurarán que se realicen ajustes razonables para las personas con discapacidad.

Por otra parte, el artículo 27, titulado “Trabajo y empleo”, dice lo siguiente:

1. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a trabajar, en igualdad de condiciones con las demás; ello incluye el derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad. Los Estados Partes salvaguardarán y promoverán el ejercicio del derecho al trabajo, incluso para las personas que adquieran una discapacidad durante el empleo, adoptando medidas pertinentes, incluida la promulgación de legislación, entre ellas:
 - b. Prohibir la discriminación por motivos de discapacidad con respecto a todas las cuestiones relativas a cualquier forma de empleo, incluidas las condiciones de selección, contratación y empleo, la continuidad en el empleo, la promoción profesional y unas condiciones de trabajo seguras y saludables;
 - c. Proteger los derechos de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, a condiciones de trabajo justas y favorables, y en particular a igualdad de oportunidades y de remuneración por trabajo de igual valor, a condiciones de trabajo seguras y saludables, incluida la protección contra el acoso, y a la reparación por agravios sufridos;
 - d. Asegurar que las personas con discapacidad puedan ejercer sus derechos laborales y sindicales, en igualdad de condiciones con las demás;
 - e. Permitir que las personas con discapacidad tengan acceso efectivo a programas generales de orientación técnica y vocacional, servicios de colocación y formación profesional y continua;
 - f. Alentar las oportunidades de empleo y la promoción profesional de las personas con discapacidad en el mercado laboral, y apoyarlas para la búsqueda, obtención, mantenimiento del empleo y retorno al mismo;
 - g. Promover oportunidades empresariales, de empleo por cuenta propia, de constitución de cooperativas y de inicio de empresas propias;
 - h. Emplear a personas con discapacidad en el sector público;

- i. Promover el empleo de personas con discapacidad en el sector privado mediante políticas y medidas pertinentes, que pueden incluir programas de acción afirmativa, incentivos y otras medidas;
 - j. Velar por que se realicen ajustes razonables para las personas con discapacidad en el lugar de trabajo;
 - k. Promover la adquisición por las personas con discapacidad de experiencia laboral en el mercado de trabajo abierto;
 - l. Promover programas de rehabilitación vocacional y profesional, mantenimiento del empleo y reincorporación al trabajo dirigidos a personas con discapacidad.
2. Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad no sean sometidas a esclavitud ni servidumbre y que estén protegidas, en igualdad de condiciones con las demás, contra el trabajo forzoso u obligatorio.

Coincidimos plenamente con las directrices marcadas por la Convención sobre este tema. Y defendemos la capacidad de nuestros hermanos con síndrome de Down para insertarse laboralmente y desempeñar de forma satisfactoria las tareas que le sean encomendadas. Este éxito tan solo dependerá de que seamos capaces de proporcionarles los apoyos que necesiten en cada caso para lograr una integración laboral correcta. Apoyos de los que intentaremos ofrecer unas pinceladas en los próximos minutos.

No cabe duda que el trabajo remunerado supone el motor de desarrollo de cualquier joven en la sociedad occidental. De hecho, la inserción laboral ha adquirido tal importancia que el hecho de poseer un puesto de trabajo o no marca los límites de la inclusión o exclusión social. El empleo supone el mecanismo que permite acceder a bienes y servicios, pero excede esta mera faceta instrumental para convertirse en algo más. Para la persona con síndrome de Down, como para cualquier otra persona con discapacidad, especialmente intelectual, el empleo no aporta tan solo un beneficio económico, sino que supone un factor de motivación y de autoestima a los que no puede acceder por otras vías, ya que a través de la independencia económica se posibilita la independencia personal. En las personas con síndrome de Down que se insertan en un entorno laboral normalizado se producen una serie de cambios relevantes, tales como una mejora significativa en el cuidado de la imagen personal, una mayor autonomía personal, una mejora de la expresión oral y las habilidades sociales, una percepción más realista de las posibilidades y limitaciones personales, una mayor iniciativa para la planificación y resolución de problemas de la vida cotidiana, y en general un mayor grado de satisfacción personal. Y los propios trabajadores manifiestan ser más felices desde que trabajan, el trabajo para ellos ha supuesto un cambio radical en sus vidas, aportando, entre otros beneficios, una estructura temporal diaria de la que antes carecían y un efecto significativamente positivo en su autoestima.

Las áreas que se ven beneficiadas tras un proceso de inserción laboral comprenden todas las implicadas en el desarrollo vital de una persona con síndrome de Down. En el ámbito laboral, la persona aprende a hacer cosas nuevas en su contexto laboral, pero también aprende a relacionarse de la forma adecuada con otras personas (compañeros, jefes, en ocasiones público o clientes, etc). Quienes le rodean ven en él a un trabajador al que tratar como persona madura y responsable, atribuyéndole así un rol normalizado al que hasta ahora no había tenido posibilidad de acceder. A raíz de este cambio en la forma en que es percibido por los demás, la persona con síndrome de Down cambia la percepción de sí mismo y del mundo que le rodea, comprendiendo el alcance de sus capacidades y ajustándolas a criterios más realistas, y como consecuencia, comenzará a desarrollar recursos y habilidades hasta ahora desconocidos.

Es importante destacar que el valor terapéutico otorgado al proceso de integración laboral no beneficia solamente a la persona con síndrome de Down protagonista de ese proceso, sino también a su familia. Para estas familias, el hecho de que su hijo o hermano ocupe un puesto de trabajo normalizado supone un cambio actitudinal muy positivo, ya que modifica su percepción sobre su capacidad, pasando a ocupar un rol diferente dentro del núcleo familiar. La persona con síndrome de Down deja de ser un miembro pasivo que se limita a recibir, y se perfila una nueva forma de relación en el seno de la familia, marcada por la igualdad entre todos los hijos, con sus correspondientes derechos y obligaciones.

A pesar de todo lo dicho y de la evidencia de los efectos positivos de las inserciones laborales, la realidad para nuestros hermanos es que en pocos casos se produce una contratación en la empresa ordinaria, y cuando se logra, las complicaciones y dificultades que surgen pueden desencadenar el fracaso de la inserción, por cuestiones totalmente ajenas al chico con síndrome de Down.

La primera de estas dificultades colaterales es la ausencia de vías de financiación estables para los programas de inserción laboral de nuestros hermanos. La experiencia demuestra que es preciso desarrollarlas bajo metodologías de apoyo y seguimiento continuo, para garantizar que el aprendizaje de tareas y la adaptación al entorno se producen de forma correcta. Para esto es preciso contar con profesionales especializados durante el tiempo que sea preciso, pero no existe una vía de financiación estable para estos profesionales, debido en parte a que la inserción laboral no es considerada dentro de la Administración como una necesidad más del desarrollo vital de nuestros hermanos, como puede ser la atención temprana o la integración escolar. Sin embargo, en los últimos años se ha desarrollado una magnífica labor que ha sentado las bases sobre las que hay que continuar trabajando y que ha logrado éxitos tales como la publicación del Real Decreto 870/2007, de 2 de julio, por el que se regula el programa de empleo con apoyo como medida de fomento de empleo de personas con discapacidad. Este Real Decreto incluye las medidas a tomar para el fomento del empleo de las personas con discapacidad intelectual, entendiendo empleo con apoyo como “el conjunto de acciones que tienen por objeto facilitar la adaptación social y laboral de trabajadores con discapacidad con especiales dificultades de inserción laboral en empresas del

mercado ordinario de trabajo en condiciones similares al resto de los trabajadores que desempeñan puestos equivalentes”. Su implantación autonómica aún es desigual e insuficiente, pero plantea un primer reconocimiento de la importancia del empleo para nuestros hermanos y un atisbo de soluciones a esta situación.

Pero no es solo la financiación la que dificulta el desarrollo de las inserciones laborales de nuestros hermanos con síndrome de Down. Hay otros muchos factores a tener en cuenta para evitar el fracaso en el proceso de inserción:

- Es preciso potenciar la formación antes, durante y después de una inserción laboral, basada en las habilidades de la persona y teniendo en cuenta sus deseos y necesidades.
- Se deben diseñar programas formativos directamente relacionados con el puesto de trabajo a desempeñar, e incluso en el mismo lugar si es posible.
- Además de la formación necesaria para el correcto desempeño de las tareas, es preciso tener en cuenta también las habilidades de orientación al trabajo, habilidades de la vida diaria y habilidades sociales.
- Es necesario fomentar desde el principio la variabilidad y diversidad de las tareas, que deben ocupar todo el tiempo posible, para evitar el estancamiento provocado por la rutina y el aburrimiento.
- Es importante potenciar la promoción laboral como derecho de todas las personas con discapacidad que así lo deseen, dotándoles de herramientas de toma de decisiones adecuadas y responsables.

Amparados por las premisas en las que se asienta la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, los hermanos planteamos cómo creemos que debe enfocarse la inserción laboral de nuestros hermanos con síndrome de Down:

- Creemos que es preciso entender la inserción laboral como una vía de integración social imprescindible, ya que se convierte en un canal terapéutico de gran valor. La formación para el empleo y la subsiguiente inserción laboral no deben considerarse como una forma de ocupar el tiempo libre, sino como una estrategia responsable dirigida a lograr una inclusión real en un entorno normalizado.
- El diseño de los programas educativos y el proceso de empleo con apoyo debe ser individual y personalizado, creemos que es un error diseñar programas genéricos dirigidos a un colectivo de personas con síndrome de Down. En cada caso particular es preciso evaluar los niveles iniciales que presenta cada persona, así como su potencial de aprendizaje, y en base a esos parámetros diseñar un programa personalizado. De esta manera será posible definir objetivos realistas y metas a corto plazo que la persona logrará alcanzar, con el consiguiente incremento de autoestima.

- De la misma manera, creemos que es un error suponer que nuestros hermanos no sienten interés por determinados ámbitos laborales en detrimento de otros. Tradicionalmente se ha considerado que todas las facetas formativas y laborales les interesan por igual, y pueden y quieren desarrollarse profesionalmente en cualquiera de ellas. Para enfrentarse a este estereotipo es necesario buscar y ofrecer perfiles profesionales variados que logren cubrir el amplio espectro de las posibilidades laborales a las que puede acceder una persona con síndrome de Down. Y en este proceso debe ir siempre acompañado de un profesional de la orientación laboral, que le proporcione la información y los apoyos necesarios para esta toma de decisiones.
- Las familias, padres y hermanos, tenemos un papel clave en la experiencia formativo-laboral. En la medida en que valoremos positivamente este proceso y creamos firmemente en su capacidad para formarse adecuadamente y acceder a un puesto de trabajo normalizado, generaremos en él expectativas de autonomía altas que facilitarán la labor de aprendizaje. La comunicación entre padres, hermanos, profesionales y compañeros debe ser fluida y continua, ya que aporta información valiosa a todas las partes implicadas.
- Creemos que es importante potenciar la idea de formación continua y promoción laboral. Habitualmente el objetivo último en los programas de formación para el empleo o inserciones laborales es alcanzar un determinado nivel propuesto a priori y desempeñar correctamente determinadas tareas. Sin embargo, esa situación deja rápidamente de ser motivante para nuestro hermano con síndrome de Down, pierde su atractivo y comienza a resultar monótona y aburrida. Al igual que ocurre con las formaciones e inserciones del resto de la población, es necesario que se le ofrezca a nuestro hermano un reto continuo que le permita obtener pequeños logros, para que las tareas a aprender o realizar nunca resulten rutinarias y sirvan de refuerzo por sí mismas.
- La puesta en marcha de un programa de formación para el empleo y el desarrollo de una inserción laboral no puede ignorar el resto de habilidades instrumentales adquiridas en mayor o menor medida por nuestro hermano. La falta de refuerzo en el cálculo, la lectura o la escritura provoca una pérdida en estas destrezas que debe evitarse. Es preciso, por tanto, que de manera continua se integre también este tipo de destrezas, así como las habilidades personales y laborales básicas para facilitar el proceso de integración social de la persona con síndrome de Down en su núcleo laboral y en la sociedad que le rodea.

A modo de conclusión, resaltar la importancia que a nuestro juicio tiene la inserción laboral de nuestros hermanos, que les proporciona un lugar activo en la sociedad, igual que hace con nosotros. Creemos que este ámbito debe adquirir mayor fuerza en el futuro inmediato de nuestros hermanos, y por supuesto colaboraremos en todo cuanto esté en nuestra mano para ello.

VIDA INDEPENDIENTE

El deseo de independencia y autonomía de nuestros hermanos se desprende de un proceso natural por el que, gracias al esfuerzo y a las demandas de nuestros padres, han ido participando en contextos donde estos valores han ocupado un lugar determinante. Existen marcadas diferencias en función de la edad que tengan nuestros hermanos, pero podemos decir que aquellos que ahora tienen entre veinte y treinta años han crecido dentro de programas orientados en mayor o menor medida hacia la autonomía. Ni que decir tiene que para las generaciones nacidas a partir de la década de los 90, la autonomía es el eje transversal sobre el que se asienta toda la labor realizada con ellos, y esto significará una generación de jóvenes con síndrome de Down en la que la búsqueda de la máxima autonomía en todas las áreas sea la norma, y no la excepción.

En el caso de los que ahora se sitúan entre los veinte y los treinta años, su evolución natural les está empujando a que reclamen su autonomía de una manera firme. No en vano han crecido bajo las primeras experiencias integradoras en el ámbito escolar, y han sido los beneficiarios de las primeras iniciativas de inserción laboral. Hemos procurado a nuestros hermanos estos primeros atisbos de normalización y de inclusión en la sociedad, y el siguiente paso natural ha sido que reclamaran la autonomía e independencia a la que pueda optar cualquier otro joven de su contexto social.

El artículo 19 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, titulado “Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad”, dice lo siguiente:

Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:

- a. Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico;
- b. Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta;
- c. Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades.

Los hermanos creemos firmemente que la autonomía e independencia de nuestros hermanos con síndrome de Down son imprescindibles para disfrutar de una vida personal, social y familiar

más plena, pero también para gestionar su tiempo libre de un modo más satisfactorio, lo que supone finalmente una mejora en la calidad de vida percibida y una inclusión social, personal y laboral más efectiva, ya que la toma de decisiones y la capacidad de elección implican una participación más activa en la sociedad. Por otra parte, y no menos relevante, la adquisición y desarrollo de las habilidades básicas de la vida cotidiana que potencien el mayor grado de autonomía posible en cada caso, se relacionan significativamente con una prevención de la dependencia en edades más avanzadas, y este es un factor que tanto nuestros padres como nosotros perseguimos con vehemencia.

A pesar de la importancia de la emancipación y autonomía para nuestros hermanos, la realidad muestra que en muy pocas ocasiones llegan a ejercer este derecho, ya que las necesidades de apoyo que precisan para hacerlo realidad no son alcanzables en la mayoría de los casos. Al igual que ocurría en las inserciones laborales, tampoco en el ámbito de la autonomía existen políticas públicas facilitadoras, ya que la independencia de las personas con síndrome de Down no se considera, hoy por hoy, una necesidad vital en el desarrollo de nuestros hermanos.

Nosotros conocemos esa necesidad, ya que también la hemos experimentado. Y para nuestros hermanos, es incomprensible e injustificable la naturalidad que se experimenta en el núcleo familiar cuando un hijo se independiza, incluso los que son menores que él, mientras percibe que nunca llegará su turno.

Los hermanos defendemos la necesidad de que nuestros hermanos alcancen las cotas máximas de autonomía que en cada caso sea posible, sin poner cortapisas a las metas que se marquen. Creemos que este proceso los padres y el resto de hermanos debemos estar a su lado de manera incondicional, compartiendo sus ilusiones y sus miedos como lo estaríamos con cualquier otro miembro de la familia en esa situación. Y para ello, es preciso que también nosotros superemos ese miedo al fracaso o a que pueda salir malparado, que en muchos casos nos paraliza y nos impide crecer.

OCIO INCLUSIVO

El artículo 30 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, titulado “**Participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte**”, dice lo siguiente:

1. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a participar, en igualdad de condiciones con las demás, en la vida cultural y adoptarán todas las medidas pertinentes para asegurar que las personas con discapacidad:
 - a. Tengan acceso a material cultural en formatos accesibles;
 - b. Tengan acceso a programas de televisión, películas, teatro y otras actividades culturales en formatos accesibles;

- c. Tengan acceso a lugares en donde se ofrezcan representaciones o servicios culturales tales como teatros, museos, cines, bibliotecas y servicios turísticos y, en la medida de lo posible, tengan acceso a monumentos y lugares de importancia cultural nacional.
2. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para que las personas con discapacidad puedan desarrollar y utilizar su potencial creativo, artístico e intelectual, no sólo en su propio beneficio sino también para el enriquecimiento de la sociedad.
3. Los Estados Partes tomarán todas las medidas pertinentes, de conformidad con el derecho internacional, a fin de asegurar que las leyes de protección de los derechos de propiedad intelectual no constituyan una barrera excesiva o discriminatoria para el acceso de las personas con discapacidad a materiales culturales.
4. Las personas con discapacidad tendrán derecho, en igualdad de condiciones con las demás, al reconocimiento y el apoyo de su identidad cultural y lingüística específica, incluidas la lengua de señas y la cultura de los sordos.
5. A fin de que las personas con discapacidad puedan participar en igualdad de condiciones con las demás en actividades recreativas, de esparcimiento y deportivas, los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para:
 - a. Alentar y promover la participación, en la mayor medida posible, de las personas con discapacidad en las actividades deportivas generales a todos los niveles;
 - b. Asegurar que las personas con discapacidad tengan la oportunidad de organizar y desarrollar actividades deportivas y recreativas específicas para dichas personas y de participar en dichas actividades y, a ese fin, alentar a que se les ofrezca, en igualdad de condiciones con las demás, instrucción, formación y recursos adecuados;
 - c. Asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso a instalaciones deportivas, recreativas y turísticas;
 - d. Asegurar que los niños y las niñas con discapacidad tengan igual acceso con los demás niños y niñas a la participación en actividades lúdicas, recreativas, de esparcimiento y deportivas, incluidas las que se realicen dentro del sistema escolar;
 - e. Asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso a los servicios de quienes participan en la organización de actividades recreativas, turísticas, de esparcimiento y deportivas.

De acuerdo con algunas líneas teóricas de gran relevancia, consideramos el ocio como una experiencia humana compleja, centrada en actuaciones queridas y por tanto libres, con un fin en sí mismas y personales, con implicaciones individuales y sociales. Por tanto, para que una experiencia sea catalogada como “ocio” la persona debe elegir voluntariamente hacer esa actividad simplemente porque le apetece hacerla, ya que su realización le produce un sentimiento gratificante.

Pero el ocio va más allá de la simple gratificación, supone una oportunidad para el desarrollo de nuestros hermanos con síndrome de Down, ya que ofrece los contextos necesarios para probar diferentes conductas, experimentar la sensación de competencia, aprender destrezas ignoradas, conocer gente nueva, profundizar en las relaciones existentes y desarrollar un sentido más claro de uno mismo. El ocio ofrece el marco en el que las personas pueden aprender, interactuar, expresar su individualidad y autorrealizarse. Y sus beneficios se producen a nivel físico, psicológico y social, cimentando el desarrollo personal del ser humano. El ocio es por tanto un derecho del que nadie debería ser privado.

La experiencia con nuestros hermanos nos demuestra que esta premisa no siempre se cumple. Con relativa frecuencia nuestros hermanos no tienen la oportunidad de decidir qué tipo de ocio quieren disfrutar, ya que las alternativas son reducidas.

Afortunadamente siempre han podido contar con las actividades integradoras que se les ha ofrecido desde el tejido asociativo, que ha generado un gran número de programas y experiencias que han permitido el acceso y la participación plena de las personas con síndrome de Down en el ámbito del ocio, proporcionándoles experiencias más allá de la adquisición de destrezas y habilidades y teniendo en cuenta la necesidad del ser humano de recrearse. Estas experiencias de ocio generalmente se disfrutaban con el grupo de referencia de la asociación, con quien se comparte emociones y complicidad. Y para muchos de nuestros hermanos supone el marco ideal en que disfrutar del ocio, dentro de un contexto social conocido y controlado. En muchos casos cambiar estas actividades por otras fuera del contexto asociativo y que significara encontrarse con un entorno no conocido sería un gran error. Muchos de nuestros hermanos necesitan sentir la sensación de control generado por una situación en la que hay caras conocidas para poder disfrutar de la experiencia. Para todos ellos, es necesario que las asociaciones continúen su excelente labor proporcionándoles estas experiencias.

Pero esta oferta no siempre resulta suficiente. Para muchos otros de nuestros hermanos, la experiencia gratificante emana de la posibilidad de acceder a los recursos y servicios de ocio que se dirigen al resto de los jóvenes. Les gustaría asistir a conciertos, hacer senderismo, entrar en un grupo de baile, o acudir a una biblioteca, por ejemplo, sin la necesidad de hacer estas actividades en el contexto asociativo o tutorizados por otra persona. Pero para que esto fuera posible sería preciso que quienes ofertan esas actividades estuvieran preparados para recibir la demanda de participación de cualquier persona, incluidos nuestros hermanos con síndrome de Down. Y esta predisposición es lo que denominamos ocio inclusivo.

La tendencia seguida por otros países en materia de ocio destinado a personas con discapacidad se orienta hacia la inclusión, entendida como el principio que guía las acciones encaminadas a que todas las personas formen parte real de la sociedad. En esta corriente destaca especialmente la idea de la responsabilidad que tiene la comunidad de generar políticas, acciones y prácticas que fomenten la aceptación de la diferencia y que respondan a las necesidades de todas las personas.

Bajo estas directrices, nosotros también creemos que es necesario transformar la política, la educación, la gestión y la intervención, e implantar la inclusión como patrón para responder a las necesidades de todas las personas en materia de ocio. Una comunidad inclusiva es capaz de crear las condiciones adecuadas para responder a las necesidades de todos los ciudadanos en todos los equipamientos, infraestructuras, servicios y programas desarrollados en los diferentes ámbitos del ocio. Es necesario, por tanto, crear el contexto social y político adecuado para desarrollar programas de ocio inclusivos dirigidos a personas con discapacidad donde finalmente puedan ejercer su derecho al ocio en igualdad de condiciones que el resto de ciudadanos.

De esta manera nuestros hermanos tendrían la libertad de elección entre todas las alternativas posibles, lo que redundaría en mayor autonomía y por tanto mayor gratificación en la vivencia del ocio, que en última instancia es lo que nos genera la percepción de calidad de vida en el momento actual.

En este repaso por la situación de nuestros hermanos con síndrome de Down he querido describir la situación que se dibuja ante nuestros ojos en tres ámbitos concretos: el empleo, la independencia y el ocio. A grandes rasgos, todo lo que he dicho en estos temas respecto a nuestros hermanos puede aplicarse también a nosotros, ya que las demandas que todos los jóvenes hacemos son en esencia las mismas. Y los mismos derechos que reclamamos para nosotros estamos dispuestos a reclamar para nuestros hermanos, uniendo nuestras voces a las suyas para dotarlas de mayor fuerza. Sabemos qué necesitan para sentirse realizados, conocemos de primera mano qué haría que mejorara su calidad de vida, y, al igual que han hecho y seguirán haciendo nuestros padres, no cejaremos hasta conseguir que uno a uno se logren sus sueños. Porque la ley les ampara, pero sobre todo, porque creemos que se lo merecen.

TEMA 25:

LOS HERMANOS DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Ponencia:

El papel de los hermanos de personas con Síndrome de Down.

Experiencias de la Red Nacional de Hermanos

Autores:

PILAR AGUSTÍN

DANIEL PIRLA

Red Nacional de Hermanos DOWN ESPAÑA (RNHER)

PRIMERA PARTE:

EL PAPEL DE LOS HERMANOS DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

1. PRESENTACION

Entendemos el tener un hermano con Síndrome de Down como una circunstancia. Quiero dejar sobre la mesa lo mucho que hemos aprendido y podemos aprender de ellos. Queremos servir de puentes para afrontar sus miedos.

2. SER HERMANOS

Planteamos:

Ser un aire nuevo para apoyar a las asociaciones y a nuestros padres dando continuidad a programas en curso y planteando nuevos proyectos.

Evitar la sobreprotección, apoyándoles y dándoles su espacio con sus derechos, obligaciones y responsabilidades.

¿Qué queremos?:

Lo mismo que para nosotros, destacando las alegrías y las tristezas que serán consecuencia de su capacidad de decisión, deberán plantearse las cosas como personas que son, con sus habilidades y sus limitaciones. Nuestros hermanos deben aprender también interpretando sus fracasos. Deben arriesgarse y equivocarse y para ello cuentan con nuestro apoyo incondicional.

¿Cómo lo ejecutaremos?:

A través de la Red Nacional de Hermanos, colaborando con las asociaciones y la federación.

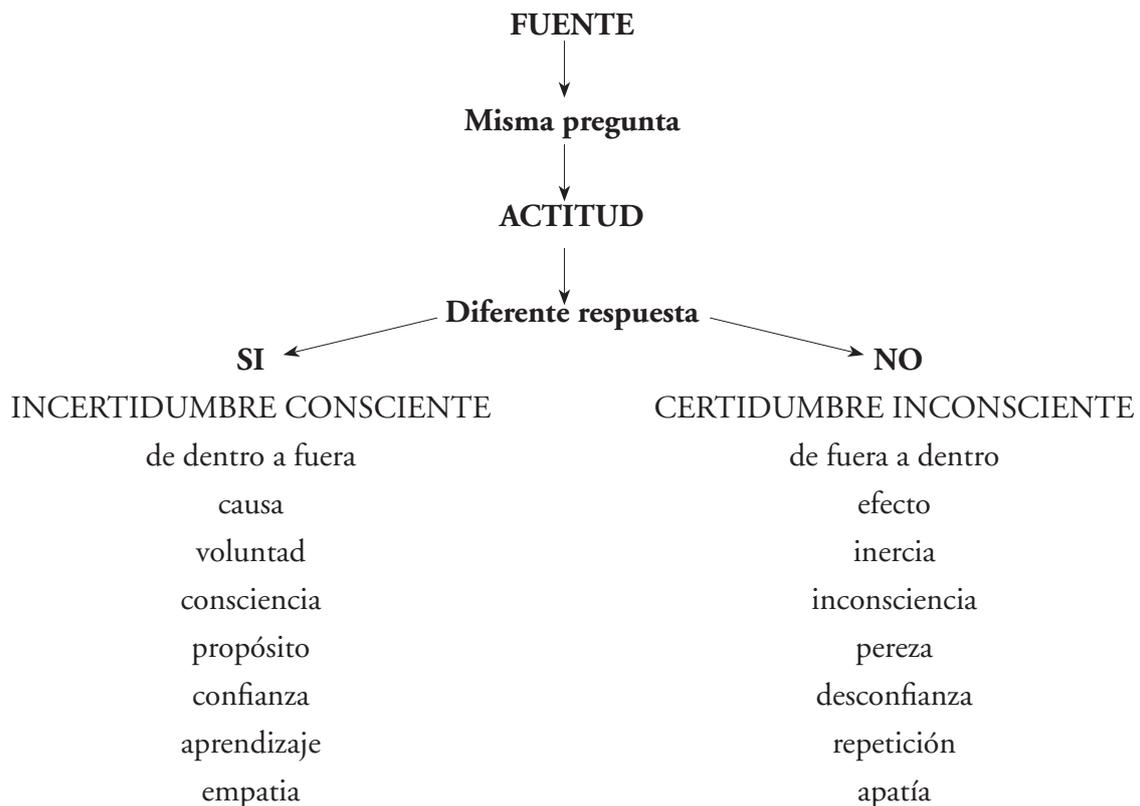
3. ACTITUD, UN VALOR FUNDAMENTAL

Es importante para nosotros diferenciar las etapas de crecimiento y desarrollo de nuestros hermanos. Pensamos que debemos incidir especialmente desde su adolescencia, es un periodo muy complicado para cualquier persona y especialmente delicado para el desarrollo como persona, donde los matices, los planteamientos y los enfoques son determinantes, por ello consideramos que hay que trabajar mucho con la ACTITUD es una variable no incluida en algunos cuadros pero influyente en todos los aspectos. Esencialmente, en todas las respuestas la actitud influye de manera determinante.

La felicidad es lo único que importa. Hay que tomar la decisión de ser feliz. La vida está hecha enteramente de opciones y decisiones, siempre tenemos opciones a nuestro alcance y aunque

no lo notemos permanentemente tomamos decisiones. Entiende que la felicidad va de adentro hacia afuera y que nada afuera te podrá hacer feliz si dentro de tí no has sembrado la semilla de la felicidad.

CUENTO DE HADAS



HAY QUE REPROGRAMARSE

LA CONFIANZA Y LA VIDA SON BINARIAS, NO FUNCIONAN A MEDIAS

FRENOS

- FALSAS CREENCIAS
- PREJUICIOS
- PROYECCIONES

TRANSFORMACION = ACTITUD x CONOCIMIENTO x HABILIDAD

TALANTE = ACTITUD

TALENTO = CONOCIMIENTO + HABILIDAD

El talante marca la diferencia si detrás hay talento.

EL AZAR REPARTE LAS CARTAS, TU LAS JUEGAS.

4. POESIA

¿QUIEN MUERE?

Muere lentamente...
quien se transforma
en esclavo del hábito,
repetiendo todos los días
los mismos trayectos,
quien no cambia de marca,
no arriesga vestir un color nuevo
y no le habla a quien no conoce.

Muere lentamente...
quien hace de la televisión su gurú.

Muere lentamente...
quien evita una pasión,
quien prefiere el negro sobre el blanco
y los puntos sobre la íes
a un remolino de emociones,
justamente las que rescatan
el brillo de tus ojos,
sonrisas de los bostezos,
corazones a los tropiezos y sentimientos.

Muere lentamente...
quien no voltea la mesa
cuando está infeliz en el trabajo,
quien no arriesga lo cierto por lo incierto
para ir detrás de un sueño,
quien no se permite,
por lo menos una vez en la vida,
huir de los consejos sensatos.

Muere lentamente...
quien no viaja,
quien no lee, quien no oye música,
quien no encuentra gracia en si mismo.

Muere lentamente...
quien destruye su amor propio,
quien no se deja ayudar.

Muere lentamente...
quien abandona un proyecto
antes de iniciarlo,
no pregunta de un asunto que desconoce
o no responde cuando le indagan
sobre algo que sabe.
Evitemos la muerte en suaves cuotas,
recordando siempre que estar vivo
exige un esfuerzo mucho mayor
que el simple hecho de respirar
Solamente la ardiente paciencia
hará que conquistemos
una espléndida felicidad.

Pablo Neruda

5. LLAMAMIENTO

Aprovechando la oportunidad que me han otorgado, hago un llamamiento hacia los hermanos, aceptar el desafío como una circunstancia de la vida, un reto, respondiendo desde la iniciativa, jugando las cartas que nos han dado, viviéndolo como si lo hubiéramos elegido. Reflexión para la acción.

SEGUNDA PARTE: EXPERIENCIAS DE LA RED NACIONAL DE HERMANOS

1. HISTORIA DE LA RED NACIONAL DE HERMANOS

Con motivo del IX Encuentro de Familias, celebrado en Lleida en diciembre de 2008 un grupo de hermanos de personas con síndrome de Down participaron de un taller sobre hermanos. Tal y como nos dice Natalia Cabaleiro hermana de una persona con Síndrome de Down: *“Ni yo misma me había parado a pensar ciertamente porque igual que padres y madres trabajaban mano a mano, nunca unos hermanos se habían unido, aunque fuera únicamente para participar en algo así como una terapia de grupo. Esa terapia tuvo lugar en mi caso, en el encuentro de familias de Lleida, cuando Nuria Illán coordinó a un grupo de unos veinte hermanos. Conocí a hermanos, lejanos geográficamente, muy cercanos desde el primer momento por las vivencias comunes y sentimientos similares a los míos, con los*

que establecí lazos emocionales muy fuertes y a los que parecía que conocía de toda la vida. Tener la oportunidad de plantear dudas, mostrar miedos, expresar emociones y sentimientos, buscar soluciones, respuestas y consejos, recibiendo una perfecta empatía por parte de quien escucha, en base a su condición de “hermano de”, fue la base de un espacio desde el que nos queremos hacer valer como una nueva plataforma en la vida de nuestros hermanos con síndrome de Down”

Poco a poco este grupo de hermanos de personas con síndrome de Down nos fuimos reuniendo: Murcia, Madrid, etc. y cada uno de estos pequeños encuentros iba dando forma a nuestra idea. Ya con la elaboración del manifiesto por la creación de una Red Nacional de Hermanos y su firma el día 1 de mayo de 2009 por parte de ocho personas provenientes de Lleida, Las Palmas, Vigo, Murcia, Huesca y Segovia se puede considerar como puesto en marcha nuestro proyecto.

2. DEFINICIÓN DE LA RED: ¿QUÉ QUEREMOS SER?

“No hay viento favorable para el que no sabe adónde va” rezaba un antiguo pensador...

Pero sabiendo lo que uno quiere conseguir, todo es posible. Queremos ser buenos hermanos, como dice Pau, hermanos, no tenemos que asumir un papel nuevo, tenemos que afrontar y trabajar en el papel que nuestros padres nos han dado.

Según el diccionario de la Real Academia Española una red es: *“Aparejo hecho con hilos, cuerdas o alambres trabados en forma de mallas, y convenientemente dispuesto para pescar, cazar, cercar, sujetar, etc.”* y en su acepción referida a una red de personas podemos encontrar: *“Conjunto de personas relacionadas para una determinada actividad”*. Esta idea juntamente a la reivindicación de un papel más participativo dentro de la familia y del proceso vital en el cual están inmersas las personas con síndrome de Down, es lo que sirve de plataforma de lanzamiento a este grupo de hermanos.

Lo que se afirma con la creación de esta red, recogido en el manifiesto de creación, es:

1. Que los hermanos quieren y se comprometen a tener una participación activa en el desarrollo y educación de las personas con síndrome de Down.
2. La posición clave de los hermanos dentro de las familias, puesto que están al lado de sus hermanos con discapacidad intelectual a lo largo de toda su vida.
3. La importancia del respeto hacia la toma de decisiones de las personas con síndrome de Down.
4. El compromiso hacia todas las iniciativas que promuevan la autonomía e independencia de las personas con síndrome de Down, así como el desarrollo de sus capacidades y mejora de la calidad de vida
5. Necesidad de una formación e información continua para proporcionar una ayuda adecuada a los hermanos con síndrome de Down.
6. Compromiso de difundir la posición de los hermanos y posibilitar a todos los hermanos de Down España la participación en la Red.

Podemos resumir lo que pretende la Red en los siguientes puntos:

- Crear vínculos entre hermanos de personas con síndrome de Down: En muchas ocasiones se puede llegar a pensar que estamos solos, que nuestras familias tienen otro enfoque distinto respecto a nuestras aportaciones a la vida de nuestros hermanos y que la sociedad poco tiene que aportarnos al respeto. Estar en contacto con otras personas que se encuentran en la misma posición puede ayudar a poner en común y a buscar respuestas comunes a nuestros interrogantes y dificultades.
- Los hermanos como plataforma de despegue de las personas con síndrome de Down: Al igual que con cualquier otro hermano y haciendo valer nuestra posición de iguales buscamos para ellos el mayor desarrollo y autonomía posible. En muchos casos hay que dar aquellos pasos que los padres no darían por la diferencia generacional.
- Lugar desde el que hacer oír y valer nuestra opinión como hermanos: Siempre girando en torno a la opinión de las personas con síndrome de Down y sin imponer nuestros propios criterios ni intereses hay que dar a conocer nuestros criterios y dar continuidad a todas las iniciativas que ya se están llevando a cabo con las personas con síndrome de Down.
- Ser un canal de comunicación hacia y desde las asociaciones: Paralelamente a la voz de los padres y los profesionales, hacer un espacio para la opinión de los hermanos y su aportación en los procesos de vida autónoma de sus hermanos con síndrome de Down.

Desde la plataforma del II Congreso Iberoamericano se quiere hacer un llamamiento especial a todos aquellos hermanos con inquietudes y con ganas de participar a que busquen formas de hacer llegar sus aportaciones y tal vez esta Red pueda ser una vía de acción, o por lo menos ese es nuestro deseo y nuestra intención.

3. ORGANIZACIÓN DE LA RED NACIONAL DE HERMANOS

En estos momentos podemos decir que la red está constituida formalmente y se encuentra en sus primeros momentos de rodaje. Hay un Comité Nacional formado por Daniel Pirla como coordinador nacional, Juana Zarzuela como representante de la Junta Directiva y Pedro Otón como presidente de Down España. Poco a poco la red irá estirando sus ramas y se llegará a tener un coordinador en cada ciudad, tal y como se propone en el documento marco de funcionamiento.

Por debajo de este Comité Nacional están los Coordinadores locales de la Red Nacional de Hermanos; una persona de cada entidad que se encarga de aglutinar a todos los hermanos interesados y de llevar a cabo actividades a un nivel local. Y finalmente las Comisiones de Trabajo Provinciales o Locales de Hermanos cuya labor principal es el desarrollo de las iniciativas impulsadas desde la Red y conseguir trasladar estas propuestas a los entes correspondientes. Es básico que todos estos grupos sirvan como canal de comunicación hacia y desde las asociaciones.

4. ALGUNAS OPINIONES

A continuación me gustaría leer algunos de los comentarios que nos hacían llegar los hermanos respecto a la creación de la Red Nacional de Hermanos y al papel a desarrollar dentro de la vida de los hermanos con síndrome de Down. Muchos de ellos están sentados entre nosotros hoy, pero como por una cuestión logística no podemos estar todos aquí arriba si queríamos hacer llegar el mensaje de todos y cada uno de ellos.

“Mi experiencia como hermano es positiva ya que pienso que es un punto de vista diferente, quiero decir que no es el rol de protector ni de amigo, sino el de hermano, aquel que siempre busca la pelea con él pero que al mismo tiempo lo protege como nadie. Cuando me refiero a pelea quiero decir no darle las cosas hechas, hacer que piense como resolver sus situaciones, tal y como haríamos con un hermano sin síndrome de Down”. Pau Ramírez

“Al mismo tiempo, la red me parece muy interesante en el sentido de que aparece la figura del hermano como protagonista y de esta manera se le está ofreciendo la mano a todos aquéllos hermanos a compartir sus experiencias buenas, malas, preocupaciones, alegrías... en primera persona. Quizás no haya otra forma mejor que la de crear una red que lleve su nombre, Hermanos”. Ivan Prieto

“Aunque puedan parecer unos objetivos muy ambiciosos podrían resumirse en querer a nuestros hermanos con síndrome de Down y en querer lo mejor para ellos”. Pilar Agustín

“Posibilitar que nuestros hermanos decidan por ellos mismos, acercando la realidad a sus vidas, buscando experiencias que les pueden causar alegrías o desengaños, como a cualquiera. Nuestro papel es importante en la etapa de adolescencia y desarrollo. Facilitar a nuestros hermanos la entrada en círculos y redes sociales existentes asumiendo los riesgos, sin miedo al fracaso y con la voluntad clara de cambio y superación, sabiendo que el esfuerzo para encontrar la verdad, la bondad y la belleza es muy grande y en ocasiones, la sociedad no está preparada”. Daniel Pirla

TEMA 25:
LOS HERMANOS DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Ponencia:
También somos responsables

Autor:
JOAO CARLOS GOMES DIAS

PRESENTACIÓN

- El papel de las familias en la creación de asociaciones de padres, como una primera respuesta a sus hijos con síndrome de Down, generalizada a principios de los años 60, con la toma de conciencia en cuanto que no era apropiado seguir tratando a estos niños fuera del núcleo familiar y lejos de los ojos de la comunidad.
- El papel de las asociaciones de padres en la defensa de sus derechos y su empoderamiento, fue el primer paso hacia la igualdad de oportunidades que hoy defendemos. Todos nosotros fuimos superando objetivos durante estos años, a medida que fuimos descubriendo su capacidad de responder a nuestros desafíos de desarrollo de la autonomía personal...
- El papel del Estado en la creación de respuestas inclusivas y garantizar la igualdad de oportunidades, resultado de la presión ejercida por las asociaciones de padres, la toma de conciencia colectiva del principio de igualdad de oportunidades y la presión de las directivas europeas orientadoras de las políticas nacionales ...
- La responsabilidad de los hermanos como elemento impulsor del proceso integrador en la familia y la sociedad, sólo ahora está adquiriendo fuerza. Hasta hace muy poco, las familias tendían a eximir de responsabilidad a los hermanos, en la medida en que asumían la “culpa” y la responsabilidad de lo sucedido, entendiendo que no era justo que los hermanos fueran “penalizados” en su condición de hijos.

El concepto de familia está cambiando, y en este sentido se ha ido adoptando una actitud de corresponsabilidad de todos sus elementos en el proceso de capacitación y socialización. Cada vez es más común encontrar hermanos participando activamente en este proceso, al optar por la formación profesional en áreas de actividad relacionadas con el medio y asumir un papel de garantes de la condición de igualdad de oportunidades con respecto al resto de los miembros de la familia.

Es común encontrar hermanos que asumen un papel activo en el proceso de transformación tanto de la familia, como del entorno social próximo, prestándose a recibir y difundir información útil para su propósito...

- Una visión general de conducta ética, que, de forma asumida y objetiva, hace de nuestros hermanos Down, un punto de referencia de nuestra acción en la familia y la sociedad.

Reconocer la importancia de la movilización inter-pares y la ayuda mutua, estar dispuestos a participar en los foros de discusión e intercambio de la familia, las organizaciones y la comunidad, como éste en el que nos encontramos ahora, es sin duda una valiosa contribución que podemos y debemos utilizar.

Sin embargo, es importante saber cómo podemos contribuir de manera efectiva y esto requiere la comprensión de lo que está en juego y tener una opinión bien fundamentada.

En este sentido, les invito a que reflexionen ustedes mismos con sus familias y sus grupos organizados, sobre una serie de principios a los que debemos encontrar garantías para vuestros hermanos Down.

En una sociedad cada vez más exigente en términos de respeto de la dignidad humana y de los derechos, ¿cómo garantizar el respeto a la persona con síndrome de Down, que es un **valor** que todos los presentes en esta sala defendemos?

¡Asumiendo los principios!

Derecho a la dignidad

Derecho a la igualdad de oportunidades

Derecho a la autonomía

Derecho a la participación

Derecho a la intimidad

Derecho a la sexualidad

Estos son sólo algunos de los principios sobre los que debemos interrogarnos, formar opinión y que debemos defender de manera conjunta con la familia y la comunidad en general.

A modo de ejemplo, el derecho a la participación es la consagración práctica del derecho a la autonomía. La persona con síndrome de Down tiene derecho a participar en todos los asuntos que le afectan, debiendo decidir, con o sin apoyo, en todos los asuntos relevantes para su vida o para su comodidad y bienestar. Nadie tiene derecho a decidir por un adulto con síndrome de Down, sin que se haya verificado sin lugar a dudas que se han agotado todos los mecanismos de participación en la toma de decisiones. El principio de participación implica que los contextos de decisión se adapten a las condiciones del ejercicio participativo de la persona con síndrome de Down, tanto en términos del lenguaje utilizado, como de procesos y tiempo.

TEMA 25:
LOS HERMANOS DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Comunicación:

“¿Qué expresan los hermanos de personas con síndrome de Down?”

Autora:

OLGA LIZASOÁIN RUMEU

Resumen:

La influencia de un hermano con discapacidad intelectual debe situarse en un continuo, con resultados positivos por un lado y negativos en otros aspectos. Hay sufrimiento en los hermanos de personas con Síndrome de Down pero también mucho enriquecimiento, y para que este sea el caso es primordial tomar conciencia de las implicaciones que puede conllevar tener un hermano o hermana con estas características. Este punto de partida nos conduce a plantear un proyecto de investigación y colaboración entre el Departamento de Educación de la Universidad de Navarra y el Centro de Orientación Familiar de la Fundación Ciganda Ferrer - Colegio el Molino de Pamplona. En una primera fase se lleva a cabo una investigación aplicada basada en el análisis cualitativo de 33 entrevistas personales, realizadas a hermanos de alumnos del colegio de educación especial de El Molino (Pamplona). En esta comunicación se presentan los resultados obtenidos en algunas de estas entrevistas con el objetivo de profundizar en las vivencias, sentimientos y necesidades de los hermanos, y centrar el diseño de estrategias de intervención.

Palabras clave: Fratría; Expresión de Vivencias, Necesidades Psicosociales, Estrategias de Intervención, Grupos de encuentro.

1. INTRODUCCIÓN

Si bien es cierto que estamos ante un cambio de percepción en el trato dado a la discapacidad asistido por el desarrollo y evolución en la legislación, en las actitudes sociales y en el aumento de los servicios, no es cuestionable el hecho de que la presencia de una discapacidad en la infancia modifica, considerablemente, el entorno familiar. El nacimiento de un niño con discapacidad no es sólo un desconcierto para los padres sino también para los hermanos, influyendo directamente sobre la construcción de su psicología y afectividad (Lizasoán, 2007).

Desde el departamento de Educación de la Universidad de Navarra, estamos llevando a cabo un proyecto de investigación, financiado por el Gobierno de Navarra, en colaboración con el Centro de Orientación Familiar de la Fundación Ciganda Ferrer. El proyecto tiene entre sus objetivos profundizar en las necesidades de los hermanos de personas con discapacidad intelectual, conocer sus vivencias y sentimientos más destacados, con el fin de centrar así las pautas de una posterior intervención. Se persigue, de manera transversal, prevenir posibles problemas de tipo psicosocial, asociados al hecho de tener un hermano con estas características, gracias a la experiencia directa de aquéllos que se han visto confrontados a esta situación.

Una vez establecidos los principios teóricos sobre los que apoyar este proyecto se trata de contrastar los resultados de diversos estudios centrados en los hermanos de personas con Síndrome de Down con los obtenidos a partir de nuestra muestra extraída de la población de hermanos de alumnos escolarizados en el centro de Educación Especial “El Molino” de Pamplona.

2. METODOLOGÍA

Los hermanos acuden al Centro de Orientación Familiar para realizar una entrevista personal e individual de carácter semiestructurado. Estas entrevistas han tenido una duración de unos cuarenta minutos y podemos destacar que, si bien en un principio los hermanos manifiestan mostrarse algo nerviosos e inseguros, tras un primer intercambio de frases enseguida afirman sentirse a gusto, y al final de las entrevistas todos han expresado un gran agradecimiento ante el simple hecho de haber tenido un tiempo para hablar acerca de sus sentimientos y vivencias en relación con el hecho de tener un hermano con síndrome de Down.

En estas entrevistas, además de preguntar a los hermanos acerca de su situación personal, edad, puesto que ocupan en la familia, estudios o trabajo, los puntos centrales tratados han sido los siguientes:

- Tipo de discapacidad del hermano, características, grado y momento de aparición.
- Información y conocimiento acerca de la discapacidad; satisfacción con la información recibida.

- Persona que más información les ha ofrecido acerca de la discapacidad y quién piensan que debería informarles.
- Momento a partir del cual son conscientes de que tienen un hermano con discapacidad.
- Cambios en la familia desde el diagnóstico de la discapacidad. Reacciones iniciales.
- Recuerdos concretos de mayor preocupación y ansiedad relacionados con la discapacidad del hermano.
- Trato diferente (si sienten que por parte de sus padres, abuelos u otros familiares, hay un trato muy diferente respecto al hermano con discapacidad).
- Apoyo social (se pregunta a los hermanos si ha habido algo o alguien especial que realmente les haya ayudado a afrontar la situación en los momentos más difíciles).
- Relaciones sociales, actividades profesionales y de ocio.
- Lo que creen haber perdido por tener un hermano con discapacidad y si podría haberse minimizado esta pérdida.
- Beneficios (ganancias experimentadas como resultado de tener un hermano con discapacidad).
- Principales preocupaciones actuales (en relación al hermano y en relación a ellos mismos).
- Principales preocupaciones futuras.

Se graban las entrevistas que, posteriormente, se transcriben y analizan siguiendo un método de análisis de datos de corte cualitativo.

3. ALGUNOS RESULTADOS

Así, y tras un primer estudio piloto de 10 entrevistas, expondremos a continuación un resumen global de algunas respuestas ofrecidas por estos hermanos y hermanas relacionadas con las implicaciones que conlleva tener un hermano con Síndrome de Down, siguiendo las siguientes categorías:

3.1. Información sobre la discapacidad. Cuando preguntamos a los hermanos acerca de qué le pasa o qué tiene su hermano, en general responden de manera concreta, respondiendo “Síndrome de Down”. Cuando se trata de definir el tipo de afectación del hermano las respuestas no son concretas, mostrando un nivel de información escaso y vago. La mayoría manifiestan que desde pequeños se daban cuenta de que su hermano era diferente, “tenía la cara rara, hacía cosas diferentes, le llevaban mucho al médico, ...”. También muestran cierta confusión a la hora de definir si la discapacidad de su hermano aparece desde el momento del nacimiento o fue adquirida posteriormente. No obstante, afirman estar satisfechos con la información recibida y coinciden en que la información la han recibido de sus padres, básicamente de la madre. Casi ninguno tiene conciencia de haber tenido apoyo por parte de los profesores o tutores en el colegio. A todos los entrevistados les gustaría

asistir a charlas donde se les explicara en mayor profundidad la discapacidad, sus características y qué pueden hacer ellos para ayudar a las personas con Síndrome de Down. También manifiestan el deseo de conocer a otros hermanos que estén en la misma situación e intercambiar experiencias.

3.2. Sentimientos originados por tener un hermano con discapacidad. Muchos se preguntan: ¿Por qué me ha tocado a mí tener un hermano así? Y sin embargo lo quieren muchísimo y no lo cambiarían por ningún otro. Los sentimientos que reconocen son básicamente: envidia, celos, vergüenza, pena, culpa, rabia y agresividad e impotencia hacia los que se ríen del hermano; asimismo también reconocen en ellos una mayor madurez, sentido de la realidad, mayor responsabilidad, cariño y estrecha unión con el hermano.

Les preocupa fundamentalmente que el resto de las personas no traten bien al hermano con discapacidad, le miren de forma rara, y, en general, la falta de aceptación de éste por parte del resto los niños de su edad y coinciden en afirmar que “los niños pueden ser muy crueles”. Manifiestan este sufrimiento enmarcado en el contexto escolar y en la calle.

También les preocupan los comportamientos inadecuados que pueda mostrar el hermano con SD, y el tema de la comunicación con él (no poderle entender o comprender bien por motivo de los problemas de lenguaje asociados a la discapacidad). El miedo a que les pase algo. La felicidad de su hermano, el futuro o qué harán cuando acaben el colegio y sobre todo cuando mueran sus padres, son preocupaciones constantes.

3.3. Trato percibido de sus padres y apoyos sociales. Piensan que el trato por parte de los padres es diferente ya que a los hermanos con SD se les exige menos y reciben más protección y atención; consiguen más cosas, incluso más regalos de gente de la calle (tenderos, vecinos, amigos...). Los hermanos reconocen, en general, llegar a entender que esto sea así, aunque a veces les fastidia. Por otro lado, afirman también que esta excesiva dedicación al hermano, por parte de los padres, les permite a ellos tener más libertad. Los hermanos mayores, echando la vista atrás, tienen recuerdos de su niñez en los que se han sentido poco valorados en sus logros, y poco acompañados en momentos que para ellos eran de gran importancia (competiciones deportivas, actuaciones de fin de curso...).

Conforme se van haciendo mayores encuentran mayor apoyo de amigos, parejas y compañeros.

3.4. Pérdidas y ganancias. Entre aquellas cosas que los hermanos echan de menos están: no haber tenido un hermano sin discapacidad para disfrutar con él, como iguales, en juegos, conversaciones y complicidad. Asimismo coinciden en destacar como elemento negativo el ver como tener un hermano con discapacidad “limita” en muchas ocasiones la vida de sus padres, y se sienten impotentes muchas veces de pensar que no pueden hacer grandes cosas por cambiar la situación. Tampoco reconocen como positivo el haber tenido que adoptar en repetidas ocasiones el papel de hermano mayor, aún siendo el menor, incluso el de madre o padre; el que los padres dediquen más

tiempo al hermano con discapacidad; el ser vulnerables por tener un punto débil dónde los demás pueden atacarles.

En general, estos hermanos se identifican a sí mismos con una mayor madurez en relación a las personas de su edad, y con una mayor capacidad de pensar y reflexionar acerca de la problemática de sus vidas. Se consideran asimismo más realistas; más humildes y menos engreídos al ser conscientes de que algo así le puede pasar a cualquiera. Reconocen también una mayor sensibilidad y concienciación hacia las personas que tienen cualquier discapacidad y tratarlas con más delicadeza.

Entre las ganancias también destacan que, a sus ojos, el hermano con SD “no termina nunca de hacer mayor” por lo que se convierte en alguien muy próximo a ellos, que siempre está ahí, que no se va, y en este sentido valoran ese disfrute de poder contar siempre con él.

Sobre este aspecto quiero recoger una narración de una hermana sobre el nacimiento de su hermano con síndrome de Down, cuando ella tenía 10 años. La madre con todo el cariño del mundo la sienta en la cama para explicarle la discapacidad con las siguientes palabras: “mira, tú siempre has querido tener un hermano que no creciera nunca, que fuera siempre pequeño, pues bien tu hermano es en cierta manera así, es diferente y nunca crecerá como los otros”. Estas palabras originaron en ella un sentimiento profundo y permanente de culpabilidad, por haber deseado un hermano que fuera siempre un bebé. (Luego me referiré a la necesidad de información como el aspecto más básico y sustancial para hacer frente a la discapacidad de un hermano).

3.5. Actividades ocupacionales y preocupaciones futuras. En nuestra muestra se percibe cierto fracaso escolar (muchos de ellos reconocen que nunca les ha gustado estudiar y que han dejado los estudios al acabar la secundaria) y una tendencia precoz por lanzarse al mundo laboral e incluso de abandonar el domicilio familiar. El futuro del hermano con SD es una de las grandes preocupaciones. Les gustaría que tuvieran un trabajo, con un salario digno; disfrutando de su tiempo de ocio, con amigos, y que puedan vivir su vida. No obstante, en los planes de casi todos entra en juego la idea de llevarse al hermano a su casa cuando los padres no puedan ocuparse de él. En este sentido muestran gran interés y aceptación ante la existencia de los pisos tutelados, si bien todos se ven tutores y responsables de sus hermanos.

4. NECESIDADES

De estas respuestas se deriva el hecho de que los hermanos tienen unas necesidades específicas a las que hay que atender y dar respuesta.

Los hermanos tienen necesidad de estar informados sobre la naturaleza de la discapacidad, su evolución, los tratamientos médicos, los posibles progresos, etc. Hay que procurar que tengan argumentos y estrategias para poder afrontarla, en relación, por ejemplo, con las otras personas que, inevitablemente, harán preguntas o comentarios al respecto. Los niños necesitan respuestas

francas y honestas a todas las cuestiones que plantean; tienen necesidad de comprender lo que está ocurriendo a su alrededor, en su mundo familiar. La información es un aspecto básico y sustancial para hacer frente a la discapacidad de un hermano. No se trata sólo de transmitir ideas en un momento determinado, sino de volver sobre las mismas una y otra vez para permitir la expresión de sentimientos.

La reacción y adaptación de los hermanos va a depender mucho de lo que los padres comuniquen y expresen (Turnbull, Brown y Turnbull, 2004). Por mucho que los padres intenten disminuir o disimular el grado de discapacidad y las alteraciones que de ella se derivan, los hermanos terminarán por tener que enfrentarse a la realidad. Por otro lado, es necesario poner palabras a los sentimientos (Pérez y Verdugo, 2008). Cuando los padres no comunican con los hijos, tratando de ocultar sus sentimientos, se instala el silencio en la dinámica familiar, y la discapacidad se presenta entonces a los ojos de los hermanos como un secreto lo que les conducen a replegarse sobre sí mismos (Feaps, 2005).

Toda esta información tan necesaria no debe quedar exclusivamente en manos de los padres, es importante involucrar, concienciar y responsabilizar también de ello al equipo médico, a los terapeutas, a los psicólogos, a los profesores, etc. Además de información los hermanos deberán recibir formación para poder colaborar en el cuidado y educación de su hermano (Dood, 2004).

Los hermanos y hermanas de las personas con discapacidad necesitan comunicar lo que sienten, expresarlo, ser escuchados, compartir todo esto con otras personas y sentirse comprendidos. Es muy positivo, por ejemplo, que puedan mostrar abiertamente que están enfadados con el hermano con discapacidad, expresar su por qué y sus razones, y ser escuchados por sus padres, sin sentir por esto complejo de culpabilidad.

La fratría necesita también, de manera especial en el caso que nos ocupa, ser respetados en su individualidad, en sus pertenencias personales, en sus hobbies y diversiones, en sus actividades. No es positivo que por motivo de tener un hermano con discapacidad vean, por ejemplo, recortados su tiempo libre y sus vacaciones de manera significativa. Es cierto que las personas con SD precisan más ayuda y requieren de mayor atención y planificación. El resto de hermanos pueden ser para los padres una fuente fundamental de apoyo y ayuda, siempre dentro de unos límites (Pollack, 2002). Las expectativas de los padres respecto a que el resto de sus hijos se ocupe del niño con discapacidad y asuma las tareas de su cuidado deben ser moderadas, hay que permitir cierta libertad a los hermanos en su implicación, siendo además conscientes de que su dedicación y responsabilidad sufrirá fluctuaciones a lo largo del tiempo en función de las circunstancias y etapas de la vida por las que vayan atravesando. Una cosa es distribuir roles entre los hermanos, como se hace en cualquier familia, y otra convertirlos en los mejores cuidadores de su hermano con discapacidad, lo que puede obstaculizar su desarrollo social. Hay que evitar que la fratría cambie su rol de hermanos por el de padres, e incentivar a sus miembros para que se desarrollen como seres independientes, y no como una extensión del hermano con discapacidad (Nuñez y Rodríguez, 2005).

A su vez, es necesario fomentar las relaciones externas al entorno familiar, y es importante llegar a conjugar esto con las responsabilidades y tareas adquiridas respecto al hermano con discapacidad. Se evitarán así conflictos y enfrentamientos con los padres y demás hermanos. Además cuando el tiempo libre de cada uno está bien establecido y acordado podrán disfrutarlo más sin tener mala conciencia, lo que favorecerá su desarrollo y adaptación (Guite, Lobato, Kao y Plante 2004).

Muchos hermanos asumen desde edades tempranas, como un deber implícito, el hecho de tener que llevarse al hermano con discapacidad a vivir con ellos el día de mañana. La fratría en ciertos casos sentiría un alivio al comprobar que sus padres no es eso lo que esperan. Es preciso tratar todos estos temas abiertamente desde la calma y la reflexión, antes de que se presente la necesidad, sin temores ni susceptibilidades (Navarro, 2005; Bert, 2006).

Por otro lado, y en esta misma línea, no es raro que en el momento en que los padres proponen que el hijo con SD vaya a un internado o a una residencia para vivir independiente de la familia, la fratría tenga una cierta sensación de “deshacerse” de él; hay que explicar claramente el objetivo de esto, asumir que también el hermano con discapacidad se convierte en adulto y la necesidad de que cada uno tenga una vida propia. A pesar del amor fraterno, de los sentimientos de responsabilidad o culpabilidad, o precisamente por ellos, muchos encuentran un gran alivio cuando, por ejemplo, comienzan sus estudios lejos del hogar familiar y encuentran nuevas personas que desconocen su situación familiar. Esto se observa especialmente en aquellas familias en las que la figura materna se caracteriza por la desdicha, el silencio y una gran exigencia (Merucci, 2006).

5. AFRONTAMIENTO

Si las necesidades de la fratría hasta aquí expuestas se afrontan bien la discapacidad puede ser una fuente de enriquecimiento familiar. Así, son numerosos los estudios que evidencian como las familias donde uno de sus miembros tiene síndrome de Down son más fuertes, más flexibles y positivas en su afrontamiento de la adversidad. Es por ello que el foco de las investigaciones más actuales se centra en estas fortalezas familiares y personales, en lo que la psicología moderna nomina con el término resiliencia (Singer y Powers, 1993).

Las exigencias a las que deben hacer frente los padres por el hecho de tener un hijo con SD conducen a los hermanos a desenvolverse de manera más autónoma, desarrollándose como personas más responsables y maduras, adquiriendo un sentido muy agudo de la realidad y de la vida. Los hermanos de familias donde uno de sus miembros tiene discapacidad desarrollan una mayor confianza en sí mismos que los de familias “normales”. Del mismo modo, interiorizan mejor valores humanos como la paciencia, la tolerancia, la delicadeza, la escucha, la compasión, la generosidad, el altruismo, el respeto a la diferencia, la capacidad de superación, el sentido de la legalidad y la justicia. También se ha mostrado que estos hermanos extraen más alegrías con las pequeñas cosas de la vida, por ejemplo en relación con los esfuerzos y progresos de su hermano con SD experimentan un gran orgullo y satisfacción (Lizasoáin, 2007).

Actualmente son numerosos los proyectos y programas que se están llevando a cabo, centrados principalmente en grupos de encuentro con hermanos de niños con SD. Es importante dar a los hermanos la oportunidad de poder hablar de sus problemas, y frecuentemente, es preferible que esto lo hagan a una tercera persona, a un profesional, para que se sientan más libres de expresar sus sentimientos sin el temor de incomodar ni herir a sus padres. Se trata de crear las condiciones para que los niños puedan, con confianza, hablar de sus dificultades, sentirse reconocidos, valorados, expresar e intercambiar miedos, dudas o deseos a un profesional, a un interlocutor que no se siente directamente amenazado, ofendido, ni triste por lo que escucha (Ponce, 2007). El rol de este profesional es ayudar a que las palabras circulen. Crear las condiciones para informar de la discapacidad, dónde los niños puedan contar lo que saben de la misma y aprender lo que desconocen. No se trata de grupos que curan puesto que no son niños enfermos, son grupos que ayudan a prevenir ciertas dificultades cuyos principales objetivos son básicamente los siguientes: ofrecer informaciones sobre la discapacidad; ayudar al desarrollo de actitudes y comportamientos que permitan afrontar situaciones estresantes de manera constructiva; permitir a los participantes expresar sus sentimientos en relación a su hermano con SD y en relación a las otras personas de su entorno; enseñar a desarrollar proyectos de vida y aspiraciones particulares, haciéndolo compatible con las responsabilidades derivadas de tener un hermano con discapacidad.

Entre los resultados positivos de estos grupos se destacan: la mejora de las capacidades de adaptación de los hermanos, la reducción de los problemas de comportamiento tanto en casa como en el colegio, y la disminución de los sentimientos de soledad y de culpabilidad (Scelles, Bouteyre, Dayan y Picon, 2007).

Hay que tener en cuenta que no todos se benefician de estos grupos. Hay casos en los que los niños pueden sentirse aislados o aumentar sus temores al verse enfrentados a las dificultades evocadas por otros hermanos. Tampoco parece ser muy beneficioso el acudir a estos grupos durante mucho tiempo; trascurrido un periodo es bueno para los hermanos abandonarlos y pasar a otra cosa, lo que no significa que más adelante vuelvan a retomarse. Un factor importante para el establecimiento de grupos es la edad, ya que según las etapas de la vida las expresiones cambian y las preocupaciones no tienen la misma naturaleza (Vila, 2005).

Los padres reconocen los efectos beneficiosos que estos grupos tienen tanto en sus hijos como en ellos mismos, y por otro lado, se constata que tienen por lo general muy poca información acerca de lo que se hace en estos grupos con sus hijos, lo puede explicarse en base a dos motivos: la confianza en lo que ahí se hace y la consideración de ese espacio como algo propio de los hijos que ellos deben respetar (Dayan, Pico, Scelles y Bouteyre, 2006). Otro aspecto interesante de estos grupos con los hermanos es que la mayoría de las veces las investigaciones muestran cómo el hermano con discapacidad no está al corriente de que sus hermanos acuden a estos grupos. Sólo unos pocos reconocen que su hermano o hermana con discapacidad está al corriente y contento de esta participación (Bert, 2006).

6. PARA FINALIZAR

Antes de finalizar este artículo queremos insistir en que según vaya madurando el campo de la investigación sobre los hermanos de personas con SD tendremos un mayor conocimiento sobre cómo apoyarlos, de forma que mejoren sus posibilidades de crecer como adultos psicológicamente sanos con relaciones interpersonales firmes y positivas (Stoneman, 2005). Si bien, el trabajo implicado en diseñar y realizar este tipo de investigación es difícil, los resultados merecen la pena. Por nuestra parte, tenemos por delante un compromiso basado en continuar con el estudio y análisis de los posibles impactos que pueda conllevar tener un hermano o hermana con discapacidad intelectual, así como de poner en marcha grupos de encuentro para este colectivo que les ayuden a afrontarlos de manera positiva. Así, en 2010 hemos puesto en marcha un trabajo basado en “grupos de encuentro”, con el objetivo de dar información y crear las condiciones para que los hermanos puedan hablar de sus dificultades, expresar e intercambiar temores, dudas o deseos y sentirse apoyados; estas sesiones, con una frecuencia mensual, se han estructurado en los siguientes temas:

1. Presentación del proyecto y su dinámica. ¿Qué dicen los hermanos de personas con discapacidad?
2. ¿Qué sabemos de la discapacidad intelectual? Diferentes tipos de discapacidad
3. Mi hermano y yo. ¿Le conozco? ¿Me conozco?
4. Taller sobre emociones
5. Actividades para afrontar problemas de manera positiva
6. El futuro de las personas con discapacidad intelectual
7. Clausura

A final de curso publicaremos un manual con el contenido y resultados más destacados del proyecto, que sirva además de protocolo de intervención a los profesionales que trabajen con hermanos de personas con discapacidad intelectual, a los padres y a los propios hermanos implicados.

A modo de conclusión se recoge el siguiente testimonio:

“Mi hermana tiene SD y la quiero como no podría expresar. Aunque en muchas ocasiones las cosas no son fáciles, tengo que decir, con toda firmeza, que mi hermana es lo mejor que me ha pasado en la vida, es la persona que más me ha enseñado, gracias a ella soy como soy, gracias a ella sé lo que quiero ser”.

REFERENCIAS:

- Bert, C. *La fratrie à l'épreuve du handicap*. Ediciones Erés, (Ramonville Saint-Agne), 2006.
- Dood, L.W.. Supporting the siblings of young children with disabilities. *British Journal of Special Education*, 31(1), 41-49, 2004.
- FEAPS. *Los hermanos opinan*. FEAPS, 1ª ed. con la ayuda del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Disponible en formato Pdf: www.feaps.org/biblioteca/documentos/hermanos_opinan.pdf, 2005.
- Guite J., Lobato D., Kao B. y Plante, W. Discordance between sibling and parent reports of the impact of chronic illness and disability on siblings. *Childrens Health Care*, 33 (1), 77-92, 2004.
- Harris, S. L. *Los hermanos de niños con autismo: su rol específico en las relaciones familiares*. Narcea Ediciones. Madrid, 2001.
- Kamisnky, L. y Dewey, D. Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43(2), 225-232, 2002.
- Lizasoáin, O. Reflexiones en torno a la docencia de la Educación Especial en el contexto universitario: el reto del Espacio Europeo de Educación Superior. *Revista de Ciencias de la Educación*. nº 209, 101-117, 2007.
- Lizasoáin, O. Impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad: factores condicionantes y pautas de intervención. *Siglo Cero*, vol. 38 (39), nº 223, 69-88, 2007.
- Merucci, M. Être père d'enfant handicapé: une réflexion sur la fonction paternelle. *Thérapie familiale*, 27(1), 61-73, 2006.
- Navarro, J. *Enfermedad y familia. Manual de intervención psicosocial*. Ed. Paidós, Barcelona, 2004.
- Nuñez, B. y Rodríguez, L. *Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente* (2ª edición). Buenos Aires, Asociación Telefónica, 2005.
- Pérez Castañeda, C.G. y Verdugo, M.A. La influencia de un hermano con autismo sobre la calidad de vida familiar. *Siglo Cero*; 39 (3), Nº 227, 75-90, 2008.
- Pollack, EG. The childhood we have lost: When siblings were caregivers, 1900-1970. *Journal of Social History*, 36 (1), 31, 2002.
- Ponce, A. *Apoyando a los hermanos: tres propuestas de intervención con hermanos de personas con discapacidad intelectual*. Cuadernos de buenas prácticas FEAPS; 8, Madrid: FEAPS, 2007.
- Scelles, R.; Bouteyre, E.; Dayan C. y Picon, I. Groupes fratries d'enfants ayant un frère ou une sœur handicapé: leurs indications et leurs effets. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 18, 31-43, 2007.
- Singer, G. y Powers, L. Contributing to resilience in families: an overview. En: Singer y Powers, *Families, disability and empowerment*. Paul H. Brookes, Baltimore, New York, 1993.
- Stoneman, Z. Siblings of children with disabilities: Research themes. *Mental Retardation*, 43 (5): 339-350. Publicado en *Siglo Cero*, 37 (3), nº 219, 2006 con traducción de Fabián Sainz, 2005.

Turnbull, A., Brown, I. y Turnbull III, H. R. *Families and people with mental retardation and quality of life: international perspectives*. American Association on Mental Retardation. Washington, DC, 2004.

Vila, A. *Los hijos diferentes crecen*. Ed. Narcea, Madrid, 2005.

VVAA. Monográfico: Hermanos y discapacidad. *Siglo Cero*, 37 (3), N° 219, 2006.

TEMA 25:
LOS HERMANOS DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Comunicación:
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 especialista 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”**.

Tema 25:

Los hermanos de personas con síndrome de Down

Póster:

¿Qué expresan los hermanos de personas con Síndrome de Down?

AUTORES:

M^a CARMEN GONZÁLEZ-TORRES¹

CONCEPCIÓN IRIARTE¹

OLGA LIZASOAIN¹

FELI PERALTA¹

ÁNGEL SOBRINO¹

CARMEN ESTHER ONIEVA

EDURNE CHOCARRO³

Departamento de Educación Universidad de Navarra¹

Cofundación Ciganda Ferrer/Colegio El Molino (Pamplona)²

Universidad Internacional de la Rioja³

Resumen:

MI HERMANO ES LO MEJOR QUE ME HA PASADO EN LA VIDA, QUIEN MÁS ME HA ENSEÑADO. GRACIAS A ÉL SÉ LO QUE QUIERO SER.

Introducción

Los hermanos de personas con síndrome de Down tienen unas necesidades específicas, a las que hay que atender y dar respuesta; gracias al desarrollo de investigaciones y publicaciones científicas van, poco a poco, saliendo de “la sombra”.

Para reaccionar, comunicar e interactuar con el hermano que presenta discapacidad, así como para aprender a hacer frente a eventuales situaciones estresantes, los hermanos tienen necesidad de estar informados. Por otro lado, los hermanos necesitan comunicar lo que sienten, expresarlo y sentirse comprendidos.

En esta línea se plantea un proyecto de investigación aplicada con el objetivo de profundizar en las vivencias y sentimientos de estos hermanos con el fin de centrar las pautas de una posterior intervención.

Metodología

A través del envío de una carta y llamadas de teléfono realizadas por la orientadora familiar, se informa y solicita a las familias y a los hermanos (un total de 33) su participación en el estudio. Se cita a los hermanos en el Centro de Orientación Familiar para realizarles una entrevista personal e individual.

Se graban las entrevistas que posteriormente se transcriben y se transportan a bases de datos individuales para analizarlas con el programa AQUAD, siguiendo un método de análisis de corte cualitativo.

Con este análisis se pretende, básicamente, responder a las siguientes cuestiones relacionadas con las implicaciones que conlleva tener un hermano con síndrome de Down, y que se establecen como categorías: impactos más destacados; cuáles pueden evitarse y cómo; recursos y estrategias de afrontamiento; ventajas y ganancias; necesidades y preocupaciones.

Conclusiones

Como respuesta a las implicaciones y necesidades presentadas por los hermanos, recogidas tras las entrevistas con el grupo muestra de nuestra investigación, estamos llevando a cabo, a lo largo del año 2010, la segunda fase del proyecto, centrada en el diseño y establecimiento de un programa de intervención, basado en grupos de encuentro, que favorezca en los hermanos el afrontamiento de la convivencia con un hermano con discapacidad intelectual.

Referencias:

- Carrier, M. (2005). *Handicaps: paroles de frères et sœurs*. Ediciones Autrement, París.
- FEAPS (2005). Los hermanos opinan.
www.feaps.org/biblioteca/documentos/hermanos_opinan.pdf
- Iriarte, C. y García-Ibarrola, S. (2010). Bases para la intervención emocional con hermanos de niños con discapacidad intelectual. *Revista de Investigación Psicoeducativa*, 8 (1), 136-166.
- Lynard, K. (2007). *Gifts: Mothers reflect on how children with down syndrome enrich their lives*. Woodbine House, Bethesda.
- Lizasoáin, O. (2007). Impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad: factores condicionantes y pautas de intervención. *Siglo Cero*, vol. 38 (39), nº 223, 69-88.
- Meyer, D. y Gallagher, D. (2005). *The Sibling Slam Book: What It's Really Like to Have a Brother or Sister With Special Needs*. Woodbine House.
- Núñez, B. y Rodríguez, L. (2005) *Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente* (2ª edición). Buenos Aires, Asociación Telefónica.
- Ponce Ribas, A. (2007). Apoyando a los hermanos: tres propuestas de intervención con hermanos de personas con discapacidad intelectual. *Cuadernos de buenas prácticas FEAPS*; 8, Madrid: FEAPS.
- Scelles, R.; Bouteyre, E.; Dayan C. y Picon, I. (2007). Groupes fratries d'enfants ayant un frère ou une sœur handicapé: leurs indications et leurs effets. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 18, 31-43.
- Skotko, B. y Levine, S. P. (2009). *Fasten your seatbelt: a crash course on Down syndrome for brothers and sisters*. Woodbine House, BethesdaMD, USA.

Sin Tema

Póster:

Asociación Down Tarragona: dando pasos cada vez más firmes en sus primeros dos años de vida

Autoras:

FILOMENA PAGONE

VICTORIA LLAMAS SANTOS

Asociación Down Tarragona

Resumen:

La **Asociación Down Tarragona** es una entidad privada, sin ánimo de lucro, que fue constituida el 27 de octubre de 2007. Está inscrita en el Registro de Fundaciones de la Generalitat de Catalunya con el número G43932524.

Nace como iniciativa de un grupo de padres, madres y familiares de la provincia de Tarragona, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down y ayudarlas a incorporarse de manera activa en la sociedad.

La **Asociación Down Tarragona** es miembro de:

- **FCSD**, Fundación Catalana Síndrome Down;
- **DOWN ESPAÑA**, Federación Española de Instituciones para el Síndrome Down.

Desde la **Asociación Down Tarragona** se quiere trabajar por una sociedad para todos, en la que las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales disfruten de igualdad de oportunidades, de trato y de no discriminación. La preocupación de la Asociación por el bienestar y los derechos de las personas con discapacidad está basada en la Declaración Universal de los Derechos Humanos que afirma que las personas con discapacidad tienen que poder ejercer sus derechos civiles, políticos, sociales y culturales en las mismas condiciones que el resto de los ciudadanos.

La **Asociación Down Tarragona** quiere compartir con la sociedad y las familias la visión que tiene de las personas con discapacidad: son seres activos, capaces de gestionar (con el apoyo individualizado necesario) su propia vida. Se trabaja para que asuman el mayor grado de autonomía, independencia, autodeterminación y bienestar posibles con una proyección social y de futuro.



ASOCIACIÓN DOWN TARRAGONA: DANDO PASOS CADA VEZ MÁS FIRMES EN SUS PRIMEROS DOS AÑOS DE VIDA



Filomena Pagone 1, Victoria Llamas Santos, Asociación Down Tarragona.
Hospital Universitari de Sant Joan de Reus. Reus (Tarragona).

QUIÉNES SOMOS

La Asociación Down Tarragona es una entidad privada, sin ánimo de lucro, que fue constituida el 27 de octubre de 2007. Está inscrita en el Registro de Fundaciones de la Generalitat de Catalunya con el número G43932524.

Nace como iniciativa de un grupo de padres, madres y familiares de la provincia de Tarragona, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down y ayudarlas a incorporarse de manera activa en la sociedad.

La Asociación Down Tarragona es miembro de:

- Down Cataluña (Coordinadora del Síndrome de Down de Catalunya)
- Down España (Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down).



NUESTROS PROYECTOS

Acogida a los nuevos padres

Desde la Asociación Down Tarragona se quiere ofrecer ayuda y soporte como padres y madres con un(a) hijo(a) con Síndrome de Down. Los padres pueden explicar sus experiencias, ayudar con las posibles dudas y ofrecer apoyo en esos primeros momentos que pueden parecer los más difíciles.



ALGUNAS DE LAS ACTIVIDADES REALIZADAS DURANTE 2008 y 2009



"Haciendo amigos con Down Catalunya"



"Feria de Entidades de Reus"



"Gala de Danza Infantil"



"Presentación del Calendario Down Tarragona 2009"



"Fiesta del Tío para todos los socios".



"Todos podemos escalar"

DÓNDE ESTAMOS

Associació Down Tarragona
Centre Cívic Migjorn
C. de l'Escorial, s/n, 43205 Reus
www.downtarragona.org

Teléfonos:
977 010 032
695 17 71 08
695 17 71 09

Fax:
977 010 033
E-mail:
info@downtarragona.org

Sin Tema

Póster:

Ambulatorio de la síndrome de down del Hospital de Clínicas de la Universidad Federal de Paraná-Brasil

Autores:

CAVALHEIRO, NOEMIA DA SILVA¹

SPERANDIO, ANDREA P.C⁶

MINETTO, MARIA DE FÁTIMA²

TORRES, MARIA DA GRAÇA⁷

BERMUDEZ, BEATRIZ ELIZABETH BACATIN VELEDA³

KRUTEL, CARMEM CORSO⁸

OLIVEIRA, Nanci Palmieri de⁴

ROCCO CLAUDIA⁹

CARNEIRO, VERA LUCIA⁵

NISIHARA RENATO¹⁰

Asistente Social¹, Psicóloga², Pediatra³, Pediatra⁴, Dentista^{5,6},

Fonoaudióloga⁷, Psicóloga⁸, Nutricionista⁹ y Immunologista¹⁰

Hospital de Clínicas de la Universidad Federal do Paraná/ Brasil–Asociación Revivir Down

Resumen:

Fue criado para atender una angustia... un dolor... La Asociación Revivir Down (Curitiba- PR/Brasil), presta atención a padres que tienen hijos con Síndrome de Down (S.D.), y constato que la mayor dificultad enfrentada por los mismos, principalmente los más carentes, está en la falta de preparación de los profesionales y en la falta de información adecuada que venga a atender las necesidades inmediatas de sus hijos. Procurando minimizar esta situación, la Asociación Revivir Down se unió al Hospital de Clínicas de la UFPR y creó, en mayo de 1997, el primer Ambulatorio para el Síndrome de Down del país, que hoy atiende 2.500 pacientes. Su equipo es compuesto por los profesionales: trabajador social, psicólogos, pediatras, nutricionistas, dermatólogos, enfermera, odontopediatra y fonoaudiólogo.

Objetivos: La propuesta del ambulatorio está fundada en la atención humanizada y en la experiencia de cada miembro del equipo en esta patología.

Desarrollo: El equipo actúa de forma interdisciplinaria, en un mismo espacio físico y al mismo tiempo. La sensibilidad, el respeto, el incentivo, la información actualizada y el acompañamiento longitudinal de los niños ha sido para esas familias, en su gran mayoría carente, un hilo de esperanza.

Conclusiones: El servicio interdisciplinar adecuado, es fundamental para el desarrollo de niños con síndrome de Down. Dentro de esa vivencia percibimos cuan influyentes son las relaciones familiares. Cabe a nosotros, rescatar e proteger esa relación. Por eso, creemos que el apoyo psicológico a los padres desde los primeros días de vida del niño se torna determinante.



AUTOR PRINCIPAL:

NOEMIA DA SILVA CAVALHEIRO

Trabajadora Social, Especialista en Gestión Hospitalaria. Funcionaria pública de la Universidad Federal de Paraná. Con el nacimiento de su hijo Carlos Eduardo, hoy con 20 años, fundó la Asociación REVIVER DOWN, en 1993, que hoy sirve padres de toda la Provincia y es referencia para muchas familias. En 1997, creó el primer Ambulatorio de la Síndrome de Down del Hospital de Clínicas de la Universidad Federal del Paraná, de lo cual es coordinadora. Ministra cursos y exposiciones por todo el Brasil, es un fuerte liderazgo en defensa de la inclusión. Es co-autora en varios libros y periódicos sobre el tema.

TÍTULO:

AMBULATORIO DE LA SINDROME DE DOWN DEL HOSPITAL DE CLINICAS DE LA UNIVERSIDAD FEDERAL PARANÁ - BRASIL

AUTORES:

CAVALHEIRO, Noemia da Silva - Trabajadora Social / MINETTO, Maria de Fátima, Psicóloga / BERMUDEZ, Beatriz Elizabeth Bacatin Veleda - Pediatra / OLIVEIRA, Nanci Palmieri de - Pediatra / CARNEIRO, Vera Lucia - Dentista / SPERANDIO, Andrea P.C. - Dentista / TORRES, Maria da Graça - Logopeda / KRUTEL, Carmem Corso - Psicóloga / GOUVEA, Maria Gislene de Araújo Pessoa - Psicóloga / PILOTTO, Rui Fernando - Médico Geneticista.

EJE TEMÁTICO:

"EL FUTURO DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN"

DIRECCIÓN:

NOEMIA CAVALHEIRO / ndscavalheiro@gmail.com / TELÉFONO:- 00 55 41 3360 7986

INSTITUCIÓN:

HOSPITAL DE CLINICAS DE LA UNIVERSIDAD FEDERAL DO PARANÁ - BRASIL
ASOCIACIÓN REVIVER DOWN



RESUMEN

Criado para responder a una angustia... un dolor... La Asociación Reviver Down (Curitiba-Paraná - Brasil), presta atención a los padres que tienen hijos con Síndrome de Down (S.D.). Constató que la mayor dificultad enfrentada por los mismos, sobretudo los más pobres, está en la falta de preparación de los profesionales y en la falta de información adecuada que venga a atender las necesidades inmediatas de sus hijos. Procurando minimizar esta situación, la Asociación Reviver Down hizo un convenio con el Hospital de Clínicas de la Universidad Federal de Paraná y creó, en mayo de 1997, el primer Ambulatorio para el Síndrome de Down del país, que hoy atiende 2.500 personas. Su equipo es compuesto por los profesionales: Trabajador Social, psicólogos, pediatras, nutricionistas, dermatólogos, enfermera, odontopediatra y logopeda.

Objetivos:

La propuesta del ambulatorio está fundada en la atención humanizada y en la experiencia de cada miembro del equipo en esta síndrome.

Desarrollo:

El equipo funciona de forma interdisciplinaria, en un mismo espacio físico y al mismo tiempo. La sensibilidad, el respeto, el incentivo, la información actualizada y el acompañamiento longitudinal de los niños ha sido para esas familias, en su gran mayoría muy pobre, un hilo de esperanza.



Conclusiones: El servicio interdisciplinario adecuado es fundamental para el desarrollo de niños con Síndrome de Down. Con esta vivencia percibimos cuan influyentes son las relaciones familiares en el desarrollo del niño con S.D. Cabe a nosotros rescatar y proteger esta relación. En esto creemos que el apoyo psicológico a los padres desde los primeros días de vida del niño es fundamental.

Sin Tema

Autor y entidad:	María José Sandoval Zabal- Down Granada
Título DVD:	Presentación Asociación síndrome Down Granadown
Tema:	Sin tema
Resumen:	Presentamos la asociación Síndrome de Down, estableciendo los objetivos generales, las actividades que se desarrollan Granadown, los objetivos más destacados y cómo enfocamos nuestro trabajo hacia el desarrollo de la autonomía y la inclusión de las personas con Síndrome de Down.

