

CONCLUSIONES

DEL II CONGRESO IBEROAMERICANO SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN

A continuación reproducimos aquí las conclusiones que se leyeron durante la clausura del II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down:

- Las personas con síndrome de Down tienen derecho a disfrutar de una vida independiente, y tanto familias, como entidades, profesionales y administraciones públicas deben desarrollar los mecanismos necesarios para facilitarles herramientas que potencien sus capacidades o un entorno que les permita tomar sus propias decisiones, fomentando su autonomía para la vida en una cultura de la diversidad, donde no se subraye el defecto y sí el valor de la persona.
- Dentro de esta autonomía para la vida y su capacidad de decidir, las personas con síndrome de Down tienen derecho a establecer relaciones de amistad, incluso de pareja, a formar una familia y a que se les faciliten las condiciones para ello, ya que tienen unas necesidades sexuales, afectivas y de relación, similares a las de cualquier persona. Es preciso promover, y comprometerse con ello, relaciones y espacios de amistad entre personas, tengan o no discapacidad. Respetar ciertos espacios de intimidad es un requisito imprescindible para garantizar su derecho a la igualdad y su dignidad. Además, la educación sexual y afectiva puede ser un instrumento muy útil para favorecer una integración más global, una mejora calidad de vida y bienestar emocional.
- En España y en Iberoamérica se avanza, aunque lentamente (a menudo, más sobre el marco legislativo y en el discurso teórico que en la práctica) hacia enfoques más inclusivos en los sistemas educativos de los distintos países, lo que supone un replanteamiento de la educación especial, entendida como la educación de las personas con alguna discapacidad. Este

avance supone ir más allá de los procesos de integración iniciados en el último tercio del siglo pasado. Las escuelas inclusivas acogen a todo el mundo, sean cuales sean las necesidades educativas de los que acuden a ella, y no sólo a los que, con las debidas adaptaciones curriculares y los debidos apoyos pueden seguir el currículum de la mayoría. Y es la escuela, que no excluye a nadie, la que debe adaptarse para proporcionar a todos los alumnos los mecanismos que les permitan conseguir su máximo desarrollo personal y social. En este proceso de cambio de perspectiva, entre otros factores, destaca el papel de la pedagogía crítica, que supone la asunción de la diversidad como un valor y un cambio radical en la escuela y en su función: ya no debe seleccionar a los “mejores” (que supone deshacerse de los “peores”), sino proporcionar a todos el máximo desarrollo de sus capacidades. La inclusión es un derecho y un beneficio que contribuyen a la cohesión social.

- La Formación Profesional debe de trabajarse en un marco de itinerarios formativos individualizados de inserción a largo plazo y siempre contando con el consentimiento y la aprobación de las personas con discapacidad intelectual. El empleo con apoyo dota a las personas con discapacidad de una mayor autonomía en la faceta de la inserción laboral, aunque hay que estar muy pendientes de la desvinculación laboral y, profundizar en sus causas y sus consecuencias. La creación de redes de empleo fortalece la metodología de empleo con apoyo a la vez que se enriquecen los conocimientos de los profesionales que forman parte de ellas. Hay que dar oportunidades a los usuarios de programas de empleo con mayores limitaciones a través de una mayor implicación de las empresas, de los profesionales y de las familias.

- Las nuevas tecnologías pueden suponer una importante ayuda para la promoción de la igualdad de oportunidades, y pueden ser un apoyo para facilitar su comunicación y su educación. Disponer y usar las nuevas tecnologías es un derecho imprescindible para garantizar la participación plena de todos los ciudadanos en igualdad de condiciones en la sociedad de la información y el conocimiento. Quienes trabajan en las tecnologías de la información y comunicación deben incorporar en el desarrollo de los productos a las personas con discapacidad, profesionales y familias. Sólo contando con ellas podemos garantizar que los productos creados les sean útiles a las personas con discapacidad y sostenibles en el tiempo.
- Las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales han tomado la palabra para poner de manifiesto la vulneración de derechos de la que son objeto, y reclaman que se pongan fin a estas situaciones y que se adopten medidas urgentes para que se aplique desde ya y de forma efectiva en todos los países la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. También reclaman sus derechos a que las familias, entidades y administraciones les faciliten el acceso a la atención temprana, a disfrutar de una atención sanitaria de calidad como recoge el Programa Español de Salud para Personas con Síndrome de Down, a una educación inclusiva, a tener acceso a actividades de ocio y deportes, a tener un trabajo y a poder formar su propia familia dentro del principio de equiparación de oportunidades con todas las personas.
- El envejecimiento de las personas con síndrome de Down se trata de un proceso natural, en el que van apareciendo una serie de cambios cognitivos, conductuales y emocionales que se deben describir y conocer para intervenir adecuadamente respondiendo a las necesidades que se van planteando a lo largo de este proceso, con el objetivo claro de crear proyectos de vida cuyo objetivo sea alcanzar la felicidad, al igual que en cualquier otra persona. En este proceso deben estar implicados todos los protagonistas, desde las personas con discapacidad intelectual, las familias, los profesionales y el resto de las personas con discapacidad
- Las personas con síndrome de Down se hacen adultos, a la par y junto a sus hermanos sin discapacidad, con los que comparten anhelos y dificultades, y también proyectos en común. Junto con las imprescindibles actuaciones de los padres y madres desde el tejido asociativo, los hermanos se suman a las reivindicaciones de las personas con síndrome de Down para que se aplique la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Y, por su parte, conforman redes de hermanos desde las que hacer oír y valer sus aportaciones y ser un canal de comunicación hacia y desde las asociaciones, implicándose así en la puesta en marcha de líneas innovadoras que ayuden a las personas con discapacidad a hacer realidad su proyecto vital.
- La Federación Iberoamericana de Síndrome de Down (FIADOWN) se constituye como una plataforma para intercambiar experiencias y para programar actuaciones futuras a ambos lados del Atlántico con la finalidad de mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down y hacer efectivos los derechos que les asisten y que se recogen en las conclusiones de este II Congreso Iberoamericano sobre el síndrome de Down. De modo particular se constituye en el garante y promotor de la celebración ininterrumpida de futuros congresos iberoamericanos de síndrome de Down. ■