

Informe y planes de acción para la población con síndrome de Down de Iberoamérica

Enero 2019





Índice

Carta del presidente	3
Informe y planes de acción	4
La educación inclusiva: entre el deseo la obligación y la realidad	4
Capacidad jurídica y ejercicio de derechos de las personas con síndrome de Down	19
Autonomía y vida independiente en las personas con síndrome de Down	32
Servicios de salud y bienestar físico y mental de las personas con síndrome de Down	<u>45</u>
Procesos de envejecimiento en las personas con síndrome de Down	<u>56</u>
Trabajo, empleo e inclusión laboral	<u>65</u>
Conclusiones	<u>70</u>



Carta del presidente

Uno de los grandes limitantes que existe en el mundo del síndrome de Down, particularmente en el de habla hispana y portuguesa, es la falta de datos estadísticos, de estudios confiables y de planes de acción que puedan arrojar luz sobre el estado de situación de los grandes temas, que luego repercuten en las cosas que día a día viven las familias y las personas con síndrome de Down.

Es por eso que FIADOWN se puso como objetivo, a través de la conformación de un Comité Científico de primera línea, recabar informaciones y datos estadísticos - aunque fueran parciales — para luego generar informes y planes de acción en 6 ejes principales: Salud, Educación, Trabajo, Derechos, Vida Autónoma y Envejecimiento.

El trabajo a conciencia de un año y medio nos permitió recabar información fiable de 12 países, a través de organizaciones locales representativas, de la realidad en estos 6 planos.

A posteriori, se realizó un informe a modo de conclusiones con los datos extraídos y el último paso fue un Plan de Acción que permita ser la guía de cualquier país o localidad. De forma tal que le permita, sabiendo en qué peldaño de la escalera se encuentra, cuáles son las guías, los trazos que debe seguir para ascender en la escala y llegar a los niveles superiores.

Hoy FIADOWN pone en forma totalmente libre y accesible a quién lo quiera leer, descargar, distribuir o tomar como guía, convencidos que compartiendo el conocimiento lograremos seguir mejorando la calidad de vida de las personas con síndrome de Down en toda Iberoamérica.

Marcelo Varela
Presidente de FIADOWN
Enero 2019



Educación inclusiva: entre el deseo, la obligación y la realidad

Ignacio Calderón Almendros
Profesor de Teoría de la Educación en la Universidad de Málaga (España).
Investigo la diversidad y los procesos de exclusión e inclusión educativa para contribuir a que la escuela sirva a todas las personas.

ica@uma.es

Astrid Eliana Cáceres Cárdenas Licenciada en educación infantil con maestría en educación y desarrollo comunitario (CINDE-Colombia).

Consultora para temas de Inclusión, Primera Infancia y Discapacidad.

astrideliana@hotmail.com

El presente documento responde a la necesidad de FIADOWN de identificar en sus países miembros, las condiciones de avance en relación al derecho a una Educación Inclusiva para las personas con síndrome de Down. Se corresponde con el propósito de la misma, la identificación de temas significativos para dar un impulso coherente y claro en el próximo Congreso Iberoamericano de Síndrome de Down, donde puedan mostrarse caminos prácticos, reales y críticos de lo que implica una educación para todos y todas, una educación realmente inclusiva. Se quiere con la misma, dar un alcance a la revisión de las experiencias, los actores que están desarrollando y las políticas con las que se respalda o se detiene el avance de la educación inclusiva en Iberoamérica.

Objetivos de la encuesta:

- a) Identificar las **principales políticas que impulsan o contienen** el avance de la Educación Inclusiva en Iberoamérica.
- b) Reconocer **experiencias significativas en el contexto iberoamericano** sobre la educación inclusiva en relación con la escolarización de personas con síndrome de Down.
- c) Establecer los **actores que mayor influencia** han tenido en el desarrollo de prácticas educativas inclusivas y sus características.



d) Encontrar jóvenes y adultos con síndrome de Down que hayan pasado por educación inclusiva en Iberoamérica y puedan **contar sus experiencias**.

Con la idea de desarrollar un primer acercamiento diagnóstico de la situación, presentamos los resultados de este cuestionario inicial a las instituciones miembros de FIADOWN para centrarnos en el punto de partida del proceso. En el área de Educación, el cuestionario que se analiza a continuación ha sido respondido por diferentes organizaciones correspondientes a 12 países:

- Chile: Down 21 Chile
- Paraguay: Asociación Síndrome de Down del Paraguay
- Colombia: Fundown Caribe, Asdown Colombia, Fundación Luisa Fernanda,
 Corporación Síndrome de Down
- El Salvador: Fundación Salvadoreña de Síndrome de Down Paraíso Down
- Portugal: País21 Associação de Pais e Amigos de Pessoas com T21
- Costa Rica: ASIDOWN
- Brasil: Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down
- República Oriental del Uruguay: Asociación Down del Uruguay
- Argentina: Asociación para el Progreso de la Educación y FUSDAI Fundación
 Síndrome de Down para su Apoyo e Integración
- España: DOWN ESPAÑA
- Honduras: Fundación Integrar
- Perú: Sociedad Peruana de Síndrome Down

El cuestionario utilizado en las encuestas sobre educación, pueden consultarse en el siguiente link: <u>FIADOWN -ÁREA DE TRABAJO - EDUCACION</u>



SOBRE LAS POLÍTICAS EDUCATIVAS EXISTENTES

Respecto al enfoque **rector de las políticas educativas** en los diferentes países consultados, el panorama es bastante amplio y con casuísticas muy diversas, dadas las diferencias evidentes entre los países consultados. Sin embargo, todos ellos -con la excepción de Honduras- hacen referencia a que se ha adoptado la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) de la ONU como el documento legal que vehicula la defensa del derecho a la educación inclusiva en las diferentes políticas educativas estatales. En el caso de Honduras, siguen volcados a través de un programa denominado 'Educación para Todos' (en clara referencia a la definición de la UNESCO) en reducir las tasas de analfabetismo del país, lo que no parece involucrar a las personas con discapacidad de forma específica. Pero más allá de la ratificación de la Convención de la ONU por parte de los diferentes Estados, en todos los casos se pone de manifiesto que ese principio rector, y en concreto el artículo 24 de la CDPD, **no ha llegado a materializarse**.

Así, y tal como se expresa desde España, la educación inclusiva como tal forma parte de los preámbulos de las leyes, como un deseo abstracto o de futuro, pero el articulado de las mismas mantiene el sistema dual de escuela ordinaria y escuela segregada (la educación especial). Algo parecido ponen de manifiesto las informaciones recabadas de Argentina ("tanto en sus articulados como en las prácticas que promueven distan, en mayor o menor medida, de ser realmente inclusivas"), Uruguay ("esto no se ha traducido aún en la práctica de una real política de inclusión"), Costa Rica ("aún no se está llevando a cabo y siguen los docentes queriendo enviar a las personas con síndrome de Down a las aulas integradas"), Portugal ("o problema é que na maioria dos casos não funciona, os apoios alocados não são su cientes, e as crianças - jovens em vez de estarem na sala de aula regular, passa muito tempo nos centros multide ciência") o Colombia y Perú donde pervive aún la ley general de educación con su enfoque médico que crea aulas segregadas para los estudiantes con discapacidad.

De todo ello se desprende que, a pesar de que mayoritariamente se adopta la Convención como rectora de la concepción sobre la discapacidad asentándola en el modelo social, siguen perviviendo y se continúan elaborando leyes y normativas



que van en contra de sus postulados en materia educativa, lo que mantiene sistemas educativos segregados para las personas con síndrome de Down. Y por otra parte, más allá de los textos legales, las prácticas escolares siguen siendo inadecuadas para desarrollar una escuela inclusiva, bien por la escasez de recursos invertidos, bien por las resistencias existentes dentro de las culturas escolares y sus agentes. En cualquier caso, se atisba una tendencia a adecuar los próximos textos legales a la Convención, para lo que resulta de especial importancia el empuje de las asociaciones del sector.

Todo ello tiene su correlato en el resto de políticas nacionales que pretenden proteger la educación de las personas con discapacidad, ya que mayoritariamente siguen alimentándose esos dos modelos de educación (ordinaria y segregada) que no solo incumplen la Convención, sino que impiden de hecho la construcción de sistemas educativos inclusivos que puedan ir transformando prácticas docentes y procesos de socialización de la infancia, a la vez que se respeta el derecho de todas las personas. Es decir, existen las políticas en todos los países consultados, pero mantienen esta discriminación manifiesta.

En Honduras, el avance ha sido la obligación de las escuelas públicas a recibir a las personas con discapacidad, anteriormente excluidas. Esto mismo sucede en Perú respecto de las escuelas públicas y privadas, teniendo éstas últimas una cuota de "por los menos dos estudiantes con alguna discapacidad por aula". En otros países, como Argentina o España, se hace referencia a la intención de ir reduciendo el sistema de educación especial paulatinamente, pero esto entra en colisión con la ratificación de la Convención que implica la erradicación del sistema dual que las mantiene. En Portugal, por ejemplo, el Decreto Ley 3/2008 contempla la inclusión escolar total, lo cual es un logro, pero siguen en la práctica coexistiendo las escuelas segregadas.

Por tanto, de la información recabada en los distintos países no se deriva que haya una rotunda voluntad política por hacer desaparecer esta brecha que impide la inclusión escolar, y que como bien se señala desde Colombia, también concurre en la segregación escolar que se produce dentro de una misma institución. Las aulas específicas también impiden la inclusión escolar, por suponer barreras al aprendizaje



y la participación. Con la excepción de Paraguay y Honduras, el resto de países consultados han venido diseñando diferentes líneas, orientaciones y documentos para la práctica docente inclusiva. Algunas de ellas han sido específicamente realizadas desde el terreno de la discapacidad, muchas de las cuales hacen referencia a la 'escuela especial inclusiva' y, por tanto, entran en contradicción con la proyección de la educación inclusiva, como ocurre con algunas directrices en Brasil, en Argentina, en Perú.

Otras, como ocurre en España o en El Salvador, han sido creadas para toda la población en edad escolar que se considera en condición de vulnerabilidad, o desde otros colectivos vulnerables. Es de destacar que **algunas de las entidades consultadas han tomado la iniciativa para construir materiales de utilidad para docentes**. En otros países, como Uruguay, sí que se han desarrollado protocolos de actuación para la inclusión de personas con discapacidad en los centros educativos. En cualquier caso, sería deseable hacer un análisis de estos diversos materiales para saber cuáles son las concepciones que dominan los diferentes documentos.

Por último, y referido a esta cuestión, varios países muestran que la información y formación de los docentes es aún escasa para construir esa escuela inclusiva que deseamos, lo que debería suponer una acción prioritaria para FIADOWN: el análisis de los sistemas de formación inicial y permanente del profesorado, puesto que si no se transforman podrían seguir perpetuando el modelo médico de la discapacidad y los sistemas de educación segregada. Esta formación es, a la luz de los datos recabados, muy escasa en general, y no supone en ninguno de los casos una perspectiva que implique a la totalidad del sistema educativo básico. Es decir, los planes de estudio universitarios de la formación docente han de tener una perspectiva inclusiva, lo que significa que todo el profesorado debiera ser formado en inclusión.

Esta cuestión no es baladí, ya que lo contrario supone dar alas al sistema dual que encontramos en la mayoría de países, bien sea por la legislación o por las prácticas escolares que hay implantadas de hecho. Por ejemplo, la formación de los profesores de educación especial entra en colisión con la educación inclusiva que su normativa establece porque debería ser una formación destinada a todo el profesorado que, en



la actualidad, sigue siendo formado (en Portugal al igual que en el resto de los países consultados) para atender a lo que se establece como 'alumnado normal', que por otra parte no existe. Si bien algunos Ministerios de Educación como el de Chile, Colombia, El Salvador, Portugal, Brasil, Uruguay, Argentina, Perú y España dispensan formaciones en inclusión para docente, hay mucho recorrido por intensificarla, cualificarla y hacerla estratégica, ya que es escasa, a menudo suele depender de la voluntad del docente, es fácil que siga dominada por el modelo médico de la discapacidad y no llegue a buena parte del personal educativo. Por último, es reseñable que países como Paraguay, Costa Rica y Honduras no ofrezcan formación alguna para los docentes en inclusión, más allá de la que las propias asociaciones hacen en sus respectivos países.

SOBRE ESTADÍSTICAS Y DATOS CENSALES

Una de las grandes propuestas desde FIADOWN para implantar como exigencia a los diferentes Estados es el logro de estadísticas de matrícula y rendimiento del alumnado con discapacidad y, en concreto, del alumnado con síndrome de Down. De éste último no hay estadísticas en ninguno de los países consultados, lo cual **entorpece la lucha por el derecho a la educación del colectivo**. Los contactos realizados en Honduras, Uruguay, Portugal, El Salvador, Colombia y Costa Rica hacen ver que no tienen acceso a estadísticas de personas con discapacidad en el sistema educativo, mucho menos de personas con síndrome de Down.

Por otra parte, en los países que nos reportan algunas cifras, hacen pensar en el trayecto que sigue quedando por delante:

- En <u>Paraguay</u> se estima que menos del 20% de las personas con síndrome de Down están escolarizadas.
- En <u>Chile</u>, la estimación de personas con esta discapacidad intelectual escolarizadas en escuelas especiales es de un 70%.
- En <u>Brasil</u>, el 82% del alumnado con discapacidad está en las escuelas regulares, el 93% de ellos matriculados en escuelas públicas.



- En <u>Argentina</u>, el 60% del alumnado con discapacidad asiste a las escuelas comunes.
- En <u>España</u>, el 92% de alumnado censado como con discapacidad intelectual está en la escuela ordinaria durante la Educación Primaria, cifra que se reduce drásticamente (45%) al llegar a la secundaria obligatoria.
- En <u>Perú</u>, el 54% de los estudiantes con alguna discapacidad permanece en sus casas. De los estudiantes escolarizados, 17% está en escuelas especiales.

Estas escasas estadísticas dicen mucho del recorrido que queda por hacer y que la escuela inclusiva es más una retórica política que un principio rector de las políticas efectivamente implantadas que afectan a los sistemas educativos de Iberoamérica. Exigir un censo claro de estancia, permanencia y rendimiento es una gran herramienta para exigir el cumplimiento de compromisos políticos; sin embargo, es importante que en las propuestas que se desarrollen desde FIADOWN se sea garantista para que esos censos no se consignen como nuevas categorías clasificatorias que supongan un afianzamiento de procesos de etiquetado.

PROPUESTAS PARA MEJORAR LAS PRÁCTICAS PEDAGÓGICAS EN ESCUELAS INCLUSIVAS

Para la mejora de las prácticas de enseñanza en el sistema educativo, las diversas fuentes consultadas han hecho hincapié en las siguientes propuestas:

- Trascender los diagnósticos actuales, que impiden ver al alumnado.
- La aceptación plena de todo el alumnado.
- Superar las adaptaciones curriculares significativas, para dar paso al diseño universal de aprendizaje.
- Seguir la guía de las necesidades del estudiante por encima de los parámetros generados por los recursos del centro.
- Modificar concepciones del sistema educativo en toda la comunidad (administradores, docentes, familias) y separar la educación inclusiva de la educación especial.
- Cambiar actitudes y visiones ancladas en la idea de personal especializado.



- Inversión en recursos humanos y materiales.
- Trabajo intersectorial (educación, salud, cultura, ocio, bienestar).
- Formación y sensibilización desde los políticos hasta el personal docente.
- Empoderamiento de las familias y de las propias personas con síndrome de Down para defender los derechos educativos de sus hijos.
- Desarrollo de más normas y nuevas políticas específicas para la educación inclusiva.
- Imposibilitar la segregación a centros específicos o a aulas específicas.
- Mejorar la comunicación entre docentes ordinarios y especialistas.
- Lograr que el alumnado pueda terminar la enseñanza obligatoria y titular.
- Enriquecer el currículum universitario para que los futuros docentes vean la inclusión no sólo como un derecho sino como un asunto inherente del sistema educativo.
- Dar continuidad a los procesos de formación de los profesionales de formación básica con énfasis en el contexto pedagógico y en el diseño universal de aprendizaje.
- Crear cátedras específicas para formar profesionales en cómo desarrollar aulas inclusivas.
- Generar espacios para la formación de maestros de educación inclusiva.
- Rebajar las ratios profesorado/alumnado.
- Transformar el currículum y su organización por áreas de conocimiento para trabajar de forma más global: proyectos, tareas...
- Creación de reformas educativas inclusivas. Políticas que se ajusten a la Convención, claras y coherentes.
- Creación de cuerpos consultivos con instituciones comprometidas con la inclusión y los derechos, para incidir positivamente en el cambio.
- Reestructurar las escuelas especiales como centros de recursos.
- Subvencionar la educación inclusiva desde los sistemas y no a las personas individuales.
- Generar una cultura social inclusiva, respetuosa con la diversidad.



En lo referente a las experiencias de educación inclusiva que destacan dentro de los diferentes países consultados como referencia para otras instituciones, hay que iniciar que suelen ser más abundantes en nivel primario que en escuelas de educación secundaria y liceos, ya que en estas últimas se agravan las barreras. Así se pone de manifiesto en las respuestas de Honduras y Portugal, lo cual es corroborado con las estadísticas de rendimiento de otros países como España. Se señalan como logros la aceptación de personas con síndrome de Down en los centros educativos regulares en El Salvador, o la finalización de la educación secundaria de varios estudiantes de ASIDOWN en Paraguay.

De entre las experiencias inclusivas destacadas, se reseñan en Chile el colegio Roberto Matta; en Colombia, los colegios privados como el Liceo VAL, Nuevo Gimnasio, American School, Anglo Colombiano, Gimnasio Portales; en el sector público, Colegios República de Venezuela en Bogotá y en ciudades como Valledupar y Caldas; los Projeto Experiências Educacionais Inclusiva (MEC y OEI) en Brasil; en España, el Seminario de Aprendizaje Cooperativo en la Comunidad Valenciana, y algunas experiencias puntuales en distintos centros en Cataluña y País Vasco; la Escuela Luz Viera Méndez en Córdoba Capital, Argentina.

Queda, sin embargo, una labor por buscar y documentar las experiencias educativas de éxito inclusivas que a buen seguro se desarrollan en cada uno de los países. Esta labor de documentación **puede ser de gran valor para impulsar la inclusión en otras instituciones**. Los planes de los diversos gobiernos para impulsar la educación inclusiva difieren, como es lógico. En algunos casos, como Paraguay, se pone el acento no tanto en los planes de la Dirección de Educación Inclusiva, sino en las resistencias al cambio que se producen en las escuelas.

Sobre los próximos eventos que parece que implicarán cambios, destacan:

- En <u>Chile</u>, el Decreto 83, que se considera un buen principio, aunque necesita ajustes.
- En <u>Colombia</u>, el próximo Decreto que reglamentará el artículo 11 de la Ley 1618 de 2013, para la atención de los estudiantes con discapacidad desde una perspectiva de derechos e inclusión y la forma como se deben establecer los



ajustes y apoyos de manera individual. Se espera que se establezca una mejor forma de invertir los recursos. Por otra parte, el Consejo Nacional de Discapacidad también tiene una mesa técnica dirigida a coordinar acciones en relación a la mejora y cumplimiento de la normativa sobre educación inclusiva, un importante espacio para debatir y aportar desde las organizaciones de la sociedad civil, en alianza con las entidades públicas.

- En <u>El Salvador</u>, se prevé implementar el cambio de las escuelas de Educación Especial a Centros de Orientación y Recursos, continuar los planes de formación de profesionales a través de alianzas con instituciones de atención especializada, hacer mejoras en las políticas de atención educativa referentes a la inclusión.
- En <u>Portugal</u>, donde Pais 21 ha participado de los grupos de discusión sobre un nuevo diploma, no se ve que vaya a suponer un cambio sustantivo de los problemas actuales.
- En <u>Costa Rica</u> observan un incremento en los cambios en el período 2014-2018 gracias a ASIDOWN, el apoyo desde la Vicepresidencia de la República y el impulso generado por la Convención.
- En <u>Brasil</u>, la estrategia viene definida en O Plano Nacional de Educação PNE (2014 a 2024), aprobado por la Lei no 13005/2014 que, en el objetivo 4, establece estrategias para una educación especial con perspectiva inclusiva. Tras el apoyo de la presidenta Dilma Rousseff, el Gobierno no ha divulgado nada acerca del cumplimiento del citado Plan.
- En <u>Uruguay</u>, la implementación del 'Protocolo de actuación para la inclusión de personas con discapacidad en los centros educativos' (aprobado en marzo de 2017), elaborado por la Comisión de Continuidad Educativa y Socio-profesional para la Discapacidad (MEC) junto a la sociedad civil.
- En <u>Argentina</u>, el Programa Nacional de Formación Permanente incluye algunos talleres docentes obligatorios sobre Educación Inclusiva y los planes del Gobierno se refieren mayoritariamente a sectores socioeconómicos más marginales. Lo referido a la discapacidad segrega en función de condiciones individuales de los estudiantes.



- En <u>España</u> existía una Comisión Parlamentaria que impulsó el Pacto por la Educación con la finalidad de redactar una nueva Ley de Educación que pueda ser un referente de la educación inclusiva, pero no parece posible que la escuela especial vaya a desaparecer.
- En <u>Perú</u>, el Ministerio de Educación, por presión de las asociaciones, viene trabajando en la elaboración de una Política de Educación Inclusiva y ha convocado a reuniones de trabajo con sociedad civil. No es evidente sin embargo, que la política resultante responda a los principios de la CDPD.
- En Honduras se desconocen posibles planes.

Por lo general, desde las instituciones sobre el síndrome de Down se perciben logros (más grandes en unos países, más discretos en otros). Se avanza en el proceso, pero queda a la vez mucho por hacer. En Paraguay, por ejemplo, se observa cómo se prioriza siempre la atención a las personas con discapacidad física por encima del síndrome de Down. En Honduras, se observa que los avances han estado muy limitados en lo público, y más adecuadas en las escuelas privadas, algo que coincide con la percepción que llega de Chile: la oferta educativa es segregada en las escuelas públicas, mientras que los sectores de más ingresos van encontrando respuestas más inclusivas. Es decir, es algo que está casado con la clase social.

En Colombia se destacan avances especialmente en la Primera Infancia y en la Básica Primaria y, aunque mucho más discretos, los éxitos de algunas personas con síndrome de Down en la Secundaria. Si bien esto provee de esperanzas, la inclusión sigue siendo algo controvertido dentro de las diferentes asociaciones del sector. Probablemente esta sea una línea sobre la que concentrar esfuerzos en todos los países. En Brasil se destaca que la última legislación permitiese desvincular la discapacidad de la escolarización segregada. Otra denuncia viene desde Portugal, por la opacidad de ciertos procesos que afectan a la escolaridad del alumnado con discapacidad, el difícil acceso de las familias a las escuelas y la escasa salida profesional de los estudiantes, **lo que conduce a la institucionalización**. Además, la legislación de éste y otros países como España impide que la escolarización se prolongue el tiempo que necesite el alumnado, lo que supone imposibilitar el logro para muchos de ellos. En Uruguay se destaca que los avances han sido llevados a



cabo más por la voluntad de los docentes que por la implantación de políticas públicas, algo que lleva a la casi inexistencia de personas con síndrome de Down en Secundaria y ninguno en terciario.

En Argentina, el incremento de alumnado en procesos de inclusión ha crecido considerablemente. Sin embargo, existen lo que llaman 'integraciones parciales', modalidades de escolarización mixtas que impiden la vinculación completa al aula ordinaria y el resto de compañeros y compañeras, fruto de diagnósticos psicopedagógicos que clasifican y estigmatizan al alumnado. Todo esto conlleva un fuerte componente excluyente, ya que los ajustes curriculares están significando – también en España- la imposibilidad de obtener el Título Secundario. En España se apunta a la problemática de que sean algunas asociaciones del sector las que generan su propia oferta educativa segregada. En Argentina se menciona la experiencia de cuatro escuelas inclusivas que están regentadas por una asociación de familias.

En resumidas cuentas, se va avanzando, pero se tiene conciencia del largo recorrido que queda, que la Convención es una herramienta importante pero que no puede cubrirlo todo y que se requiere de la lucha de las familias para dinamizar el proceso. Esta lucha, que ya se viene sosteniendo desde hace décadas, tiene que derribar muchas barreras, que se acentúan en determinados países como Honduras, muy dependientes del movimiento del tercer sector.

BARRERAS DETECTADAS

Las principales barreras detectadas son:

1. Actitudinales. Provienen de todos los sectores de la comunidad educativa. Muchos políticos, administradores, profesionales y familiares no creen en la capacidad del alumnado con síndrome de Down. El desconocimiento, que se combate con la formación de familias, docentes, orientadores, administradores, etc. no pueden ser sufragados por las familias.



Además, no todo se soluciona con formación por más que ella deba ser provista. Hay toda una batalla que librar para hacer ver que la inclusión no es solo una cuestión de conocimiento, sino de poner en práctica unas relaciones que respeten los derechos humanos. Paradójicamente, entender que el proceso depende en gran medida del querer que se produzca, no significa que se ha de asentar en el voluntarismo. Se trata de un enfoque desde el derecho de las personas con discapacidad.

- 2. Prejuicios y paradigmas. Es necesario desplazar el paradigma educativo que tradicionalmente ha dominado la escolarización del alumnado con síndrome de Down y que sigue generando sufrimiento, segregación y marginación. En este sentido, ha habido y continúa existiendo una lucha para romper con las modalidades de escolarización segregada. Los centros específicos, a su vez, ejercen presión para mantener la segregación que hay que erradicar.
- **3.** Legislativas. Esto tiene que ver con la creación de leyes, con la necesidad urgente de hacer que las normativas intermedias se ajusten a las de mayor rango con dirección inclusiva, y por último hacerlas cumplir.

Por último, se pone de manifiesto en uno de los aportes que la lucha por derribar barreras no tiene que distanciarse de otras peleas generadas en los sistemas escolares para romper con la hegemonía. Unirse a estas otras luchas (por la educación pública, por el constructivismo, por la democracia, contra el individualismo, etc.) implica un acto de inclusión en sí mismo.

Curiosamente, las barreras principales a las que hay que enfrentar en la actualidad tienen que ver con aquellas personas y colectivos que, de una manera u otra, son opositores a la inclusión y que ejercen influencia para que los sistemas permanezcan sin alterar. En este sentido, las barreras actitudinales, el miedo, la ignorancia y la despreocupación se convierten en herramientas al servicio de aquellos que en la actualidad están impidiendo que el alumnado con síndrome de Down consiga obtener la titulación de secundaria en algunos países, que esté escolarizado en la



educación regular o que siquiera sea escolarizado en otros colegios. Es decir, esas oposiciones, que pueden venir de los diferentes sectores de la comunidad, no son nimias, sino persistentes y claramente incisivas, y se apunta especialmente a sectores del profesorado y de las familias.

Por otra parte, en algunos países muchas escuelas privadas — y no pocas veces las públicas - están solicitando a las familias que contraten a profesionales que se hagan cargo del cuidado de sus hijos en la escuela, como condición para procesos que se nombran como inclusión. Pero el derecho a la educación inclusiva no puede depender de la capacidad económica de la familia (lo cual es evidentemente excluyente por partida doble). La inclusión se refiere a la modificación de un sistema, lo que difiere grandemente de estas perspectivas integradoras. Esto ocurre al menos en Paraguay, España, Perú y Brasil.

AVANCES IDENTIFICADOS

En todo el recorrido, los elementos fundamentales que han logrado avances pueden aglutinarse, según las instituciones consultadas, en los siguientes apartados:

- La lucha de las familias y sus organizaciones para lograr que sus hijos permanezcan en las escuelas ordinarias. A estas luchas se unen los profesionales que han acompañado a los estudiantes. Estas familias también han conseguido en algunos países ejercer influencia en el Parlamento, en las instituciones del Estado y en la sociedad en general, fortaleciendo el paradigma de la inclusión con Congresos y encuentros de formación, y transformando miradas a través de campañas. Todas las organizaciones consultadas hacen hincapié en el valor de la lucha familiar, a la vez que algunas muestran la dificultad que presentan por no ostentar poder y otras ponen el acento en la necesidad de empoderarse para ejercer una mayor influencia.
- La normativa y legislación, que permite contar con recursos para el apoyo a la inclusión con la perspectiva de derechos en el sistema público. En otros lugares, esta normativa aliada está constituida por algunos de los grandes



documentos internacionales: la <u>Declaración de Salamanca</u>, la <u>Declaración de Jomtien</u>, la <u>Convención de los Derechos del Niño</u>, la <u>Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible</u> y la <u>Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad</u>.

El ejemplo, tanto de las propias personas con síndrome de Down que han tenido éxito en su desempeño habitual y al ocupar lugares que hace poco no habían sido conquistados, como de las experiencias escolares inclusivas exitosas.

En lo referente a las relaciones familia – escuela, es destacable que en todos los casos se haya puesto de manifiesto que no hay una opción generalizable. **Depende mucho de la familia y de la escuela, de la voluntad del profesorado y especialmente de los equipos directivos**. Se atisban diferencias en la relación entre familias y escuela según sean estas privadas o públicas, más abiertas las primeras por lo general, y algo más restringidas en las segundas.

Preguntados por los **apoyos que necesitan**, estos dependen de la situación de cada país. Para algunos, el desarrollo de normativa es lo primero. Para otros, la formación en Diseño Universal de Aprendizaje, la creación de materiales, y metodologías inclusivas. La formación para transformar idearios, el incremento de dotación para personal y la transformación de los actuales centros específicos en centros de recursos a la inclusión.



Capacidad jurídica y ejercicio de derechos de las personas con síndrome de Down

Agustina Palacios Rizzo
Profesora en Derecho en la Universidad Carlos III de Madrid
y la Universidad Nacional de Mar del Plata
Miembro de la Subcomisión de Expertos sobre la Convención de la ONU en materia de Discapacidad
creada por el Real Patronato sobre Discapacidad
aguspalacios@hotmail.com

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) de Naciones Unidas plasma el modelo social en materia de capacidad jurídica. Ello se concreta mediante la superación de un modelo sustitutivo, propio del modelo médico-rehabilitador, hacia un modelo de apoyos, propio del modelo social.

EL ARTÍCULO 12 DE LA CONVENCIÓN

La CPCD establece en su artículo 12 'Igual reconocimiento como persona ante la ley'. Los cinco acápites del artículo señalan que: (1) Los Estados Partes reafirman que las personas con discapacidad tienen derecho en todas partes al reconocimiento de su personalidad jurídica; (2) Los Estados Partes reconocerán que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida; (3) Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica; (4) Los Estados Partes asegurarán que en todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos de conformidad con el derecho internacional en materia de derechos humanos. Esas salvaguardias asegurarán que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona, que se apliquen en el plazo más corto



posible y que estén sujetas a exámenes periódicos por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial. Las salvaguardias serán proporcionales al grado en que dichas medidas afecten a los derechos e intereses de las personas; (5) Sin perjuicio de lo dispuesto en el presente artículo, los Estados Partes tomarán todas las medidas que sean pertinentes y efectivas para garantizar el derecho de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, a ser propietarias y heredar bienes, controlar sus propios asuntos económicos y tener acceso en igualdad de condiciones a préstamos bancarios, hipotecas y otras modalidades de crédito financiero, y velarán por que las personas con discapacidad no sean privadas de sus bienes de manera arbitraria."

El artículo 12 obliga a los Estados a modificar el eje de su política pública. Ya no es posible preguntarse **SI** la persona tiene facultades para el ejercicio de su capacidad jurídica y, en caso de considerarse que no, proceder a sustituir su capacidad de toma de decisiones mediante un representante legal (curador/a).

El modelo de apoyos nos conduce a preguntarnos qué tipo de apoyos requiere la persona para el ejercicio de su capacidad jurídica. Los apoyos tienen la función de promover la autonomía de la persona y potenciar el ejercicio de sus derechos, respetando sus preferencias y sistema de valores. El artículo 12 exige mínimamente que los Estados deben de:

- Reconocer capacidad jurídica a todas las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás personas, y en todos los aspectos de sus vidas.
- 2. Poner a disposición un sistema de apoyos para quienes lo necesiten.
- **3.** Asegurar que ese sistema de apoyos sea acompañado por salvaguardias adecuadas y efectivas.

En el área de Derechos, el cuestionario, que busca indagar en los aspectos señalados en el artículo 12 de la CDPD, ha sido respondido por diferentes organizaciones correspondientes a 11 países.

Chile: Down 21 Chile

Paraguay: Asociación Síndrome de Down del Paraguay



- Colombia: Fundown Caribe, Asdown Colombia, Fundación Luisa Fernanda Y
 Corporación Síndrome de Down
- El Salvador: Fundación Salvadoreña de Síndrome de Down Paraíso Down
- Portugal: País21 Associação de Pais e Amigos de Pessoas com T21
- Costa Rica: ASIDOWN
- Brasil: Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down
- República Oriental del Uruguay: Asociación Down del Uruguay
- Argentina: Asociación Síndrome de Down de la República Argentina ASDRA
- España: DOWN ESPAÑA
- Perú: Sociedad Peruana de Síndrome Down

En el presente informe se analizan los elementos básicos comunes de sus respuestas y aquellas especificaciones que resulten significativas o que apunten excepciones relevantes.

El cuestionario utilizado en las encuestas sobre capacidad jurídica, pueden consultarse en el siguiente link: FIADOWN -ÁREA DE TRABAJO - DERECHOS

1. ¿Cuál es el rango legislativo de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en su ordenamiento jurídico?

En la mayoría de los países la Convención tiene jerarquía constitucional. Salvo Paraguay (supralegal), Uruguay (supralegal) y España (discusión doctrinaria art. 96, supralegal).

2. ¿De qué manera y bajo qué legislación es abordada en su país la definición de persona con discapacidad?

En su mayoría se ha incorporado la definición de la Convención. En algunos países, no obstante, ésta coexiste con definiciones legislativas que reflejan un modelo médico (padecimiento, enfermedad, invalidez, incapacidad...).



3. ¿Existen en su país restricciones a la capacidad jurídica por motivo de discapacidad o que se apliquen a personas con discapacidad?

En todos los países (salvo Costa Rica) se informa que siguen existiendo restricciones jurídicas por motivo de discapacidad intelectual y/o psicosocial o que se aplican a personas con discapacidad intelectual y/o psicosocial (curatela, capacidad restringida relacionada con la discapacidad...). Se puede observar asimismo que a pesar de los cambios legislativos que incorporan parámetros cercanos a la Convención, la jurisprudencia aún sigue aplicando viejos paradigmas.

4. En caso afirmativo, ¿podría desarrollar los alcances de dichas restricciones y el modo en que son encuadradas legalmente -por ejemplo: incapacidad total, parcial, inhabilitación, capacidad restringida o figuras similares?

En las respuestas se pueden distinguir las siguientes restricciones: interdicción, inhabilitación, incapacidad absoluta (las personas con discapacidad mental absoluta son incapaces absolutos), incapacidad relativa y capacidad restringida en razón de "alteración mental permanente o prolongada...".

5. ¿Prevé su ordenamiento jurídico en materia civil la prestación de sistemas de apoyos para la toma de decisiones? En caso afirmativo, especificar las funciones de dichos apoyos y si son acompañados por salvaguardias judiciales.

En la mayoría de los países no existe la figura de los apoyos para la toma de decisiones, con excepción de Argentina y Costa Rica. España tiene un proyecto y por el momento sólo la región de Cataluña cuenta con una figura que se denomina 'asistente' pero que no cumple los parámetros de la Convención.

En Argentina, se incorporó en el año 2015 esta figura a través del art. 43 del Código Civil y Comercial para los casos de capacidad restringida (art. 32), y es acompañado



por un sistema de salvaguardas que el mismo código prevé. No obstante, se destaca el riesgo de que su aplicación jurisprudencial se limite a un cambio de denominación (en reemplazo del antiguo curador) pero no se aplique realmente el modelo social y se ejerzan funciones sustitutivas (no de apoyos).

En Costa Rica, se incorporó en el año 2016 la figura de "garante para la igualdad jurídica de las personas con discapacidad". Esta persona brinda apoyos para el acceso a los derechos patrimoniales, administración financiera, administración de bienes; apoya en el ejercicio a la maternidad y paternidad; apoya en la promoción de sus otros derechos, como son el acceso a la seguridad social del país; debe garantizar el pleno respeto de sus derechos, asegurar que sus derechos sexuales y reproductivos pueda ejercerlos de manera informada y asegurar que no exista ningún tipo de experimentación ni esterilización forzosas. Por un lado, es asistente en la toma de decisiones y, por otro, tiene la obligación de constituirse en el apoyo principal para que la persona pueda ejercer sus derechos.

6. ¿Existen en su país sistemas de apoyos de tipo prestacional, vinculados a la realización de actividades de la vida cotidiana? En caso negativo, ¿existen figuras que pudieran ejercer dicha función si se las revisara a la luz de la CDPD –ejemplo: asistentes, acompañantes terapéuticos o figuras similares?

En la mayoría de los países no existe una política pública de apoyo para la toma de decisiones vinculada con la realización de las actividades de la vida cotidiana. Sólo en los casos de Uruguay y España se prevén políticas en la materia. En Uruguay, existe la figura de acompañamiento terapéutico, que surge mediante la creación del Sistema Nacional Integrado de Cuidados (SNIC) como conjunto de acciones y medidas orientadas al diseño e implementación de políticas públicas que constituyan un modelo solidario y corresponsable entre familias, Estado, comunidad y mercado. En España, la Ley de Prevención de Situaciones de Dependencia y Promoción de la Autonomía Personal prevé la figura del asistente personal. Es importante mencionar que en Argentina se están trabajando a nivel legislativo dos proyectos de Ley de



Prestación de Sistemas de Apoyos. Y en España se rescata lo mismo en la región de Castilla-La Mancha.

7. ¿Son aplicables en su país las Reglas de Brasilia sobre acceso a la justicia de personas en situación de vulnerabilidad? En caso afirmativo, especificar su rango normativo.

Adoptadas en la XIV Cumbre Judicial Iberoamericana en Brasilia (4 al 6 marzo de 2008), en la mayoría de los países son aplicables, aunque se difiere en su rango normativo. Principalmente son aplicables como meras normas administrativas internas.

8. ¿Existen otras normas que regulen el derecho de acceso a la justicia de las personas con discapacidad? En caso afirmativo, identificarlas.

En su mayoría las respuestas son negativas. En el caso de Colombia se menciona una profusa jurisprudencia de la Corte y Guías de acceso a la justicia. En el caso de Argentina puede mencionarse los Protocolos de Acceso a la Justicia elaborados por el Ministerio Público de la Defensa.

9. En los procesos judiciales de determinación de capacidad jurídica (o incapacidad, si existieran), ¿se prevé garantizar condiciones de accesibilidad? ¿Se establece la obligación de adoptar ajustes razonables?, ¿y de apoyos?

En su mayoría no se encuentra previsto expresamente. En el caso de Argentina, el Código Civil y Comercial establece como obligación del juez garantizar condiciones de accesibilidad y adopción de ajustes razonables.



10. Durante dicho proceso, ¿la persona con discapacidad tiene condición de parte? ¿De qué manera se garantiza su participación en el proceso? ¿Tiene contacto directo con el juez?

En la mayoría de las legislaciones sí tiene condición de parte pero se identifican problemas a la hora de una verdadera participación en los procesos y en la inmediatez con el juez.

11. Durante dicho proceso, ¿el Estado garantiza la asistencia letrada de la persona si es que no tiene medios propios para asumirla?

En algunos casos si a través de la figura de defensores públicos o de abogados de oficio. En otros casos directamente no se encuentra previsto.

12. Durante el proceso, ¿existe algún tipo de representación obligatoria de la persona encomendado a algún órgano estatal, como por ejemplo defensores públicos o asesores públicos? En caso afirmativo, especifique funciones y el modo de actuación de dichos organismos y su relación con la persona representada o asistida.

En todas las legislaciones se identifican defensores y/o asesores letrados que acompañan a la persona en el proceso. Sin embargo, en algunos casos la función no llega a ser ejercida en condiciones de igualdad con aquellas que están presentes en otro tipo de procesos y con otro tipo de clientes (sin discapacidad). Por ejemplo, en Perú "acompaña a la persona, pero no la asesora"; en Chile se dice que no existe la figura; y en Colombia se cuestiona que las Defensorías de Familia no se encuentren sujetas a control estatal.



13. En el marco del proceso, ¿de qué modo se evalúa la necesidad de la persona de contar con apoyos u otras figuras (como la curatela si existiera)? ¿Es necesario un dictamen pericial? ¿Quién lo emite?

En todos los países se evalúa por el juez con apoyo de equipos. En su mayoría se está integrando la interdisciplina en dicha valoración. Aunque en algunos casos se deja ver que la mirada sigue siendo preponderantemente médica.

14. La declaración de incapacidad (total y/o parcial) o inhabilitación o capacidad restringida (o figuras análogas), ¿restringe y/o limita el ejercicio del derecho al sufragio?

Se observa que es recurrente la limitación del derecho al voto, ya sea por discapacidad psicosocial (personas denominadas de manera discriminatoria como "enajenados mentales") o por declaración de incapacidad. Existen tanto restricciones legales administrativas, como restricciones a través de sentencias judiciales. En España, como gran hito, acaba de aprobarse la modificación de la Ley Electoral que elimina esta limitación.

15. La declaración de incapacidad (total y/o parcial) o inhabilitación o capacidad restringida (o figuras análogas), ¿restringe y/o limita el ejercicio de derechos personalísimos tales como casarse, tener hijos o someterse a operaciones quirúrgicas entre otros?

Se detecta la restricción y/o limitación del ejercicio de derechos personalísimos en aquellos países que mantienen la incapacidad. Se señalan esterilizaciones forzosas, restricciones para el ejercicio del derecho a casarse y con relación al consentimiento informado de aquellas personas bajo el régimen de incapacitación.



16. La declaración de incapacidad (total y/o parcial) o inhabilitación o capacidad restringida (o figuras análogas), ¿permite la internación de una persona contra su voluntad en un establecimiento psiquiátrico o análogo?

Las respuestas difieren. En su mayoría se permite, ya sea dejando la decisión en manos de quien ejerce la curatela o previa intervención judicial que lo justifique. En algunos países como Colombia, se informa que "lo decide su tutor o curador y, en el caso de personas en situación de abandono, los centros donde son institucionalizados a cargo del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar y con el aval del Defensor de familia asignado, son quienes aprueban el internamiento sin contar para nada con la voz de la persona, puesto que ya no existe ningún reconocimiento como persona jurídica ante la ley". Situación parecida sucede en Perú. En El Salvador, los internamientos se pueden autorizar por resolución del juez de familia. En España es similar. En Costa Rica se informa que se encuentran prohibidos.

17. ¿Pueden las personas con declaración de incapacidad (total y/o parcial) o inhabilitación o capacidad restringida (o figuras análogas) ser responsables civil y/o penalmente? Especifique según el caso.

En algunos países son responsables civiles y/o penales, en otros no. Puede observarse la necesidad de profundizar los efectos en la declaración de inimputabilidad en sede penal.

18. Las personas con discapacidad, ¿pueden ejercer la judicatura y/o actuar como testigos o miembros de un jurado si existiera dicha figura en su ordenamiento?

El 54,5% de las respuestas informa que no. El 45,5% informa que si pueden ejercer la judicatura y/o actuar como testigos o miembros de jurado.



19. ¿En qué situación se encuentran las personas que tienen restringida su capacidad jurídica en relación con el consentimiento informado? ¿Existen casos en los cuales es posible sustituirlas? En caso afirmativo, especifique.

Salvo en el caso de Costa Rica y Argentina (en este último caso supeditado a los términos de la restricción o incapacitación), en el resto de los países la curatela permite acciones sustitutivas en materia de consentimiento informado. Esto resulta muy importante de trabajar dada la implicancia que ello tiene para el ejercicio de derechos personalísimos (derecho a las decisiones sobre el propio cuerpo, intervenciones quirúrgicas, esterilizaciones, derechos de parentalidad, derecho de casarse, entre otros).

20.¿Es posible identificar las principales causas que dan origen a procesos de incapacidad (total y/o parcial) o inhabilitación o capacidad restringida (o figuras análogas) en su país?

Las principales causas identificadas han sido las siguientes (se reproducen términos de manera textual):

- Demencia senil
- Síndrome de Down
- Discapacidad intelectual y psicosocial
- Protección de patrimonio (no es un requisito, pero los fondos de pensiones han usado este requisito)
- Para realizar procedimientos de esterilización
- Para internamiento forzado
- Alteración de las facultades mentales
- Determinadas deficiencias físicas
- Quienes "sufren" debilidad mental" y "por consiguiente no pueden formar rectos juicios"...



- Sordomudos que no pueden darse a entender por escrito, por cuanto su doble deficiencia orgánica no les permite expresar claramente su voluntad debido a no tener recepción o conocer la que se les trasmite, salvo que "por medio de la escritura", puedan manifestar esa voluntad o comprender la que se les trasmite.
- 21. Las sentencias declaratorias de incapacidad (total y/o parcial) o inhabilitación o capacidad restringida ¿deben revisarse en algún período de tiempo determinado legalmente? En caso afirmativo, ¿se cumple esta obligación?

Solo existe la obligación legal de revisión en Costa Rica (5 años) y Argentina (3 años). En ambos casos, más allá de la obligación, existe el derecho de revisión siempre, en el momento que la persona o la familia lo considere necesario. En Argentina el cumplimiento de la obligación varía según los fueros (familia, o civil) y según los Departamentos Judiciales. Existen casos de sentencias sin revisión de más de 10 años. En el resto de Estados informados no existe un plazo estipulado legalmente. En El Salvador la norma establece: "el incapaz por enfermedad mental podrá ser rehabilitado, si apareciere que ha recobrado la razón permanentemente" (Cft. Art. 298. Código de Familia).

22. ¿Existen capacitaciones en materia de discapacidad y derechos humanos dirigidas a actores del sistema de justicia? En caso afirmativo, especifique los contenidos e identifique si es posible el organismo o los organismos encargados de impartir las capacitaciones.

Si bien puede vislumbrarse una insuficiente incidencia, existen cursos y capacitaciones en cumplimento de lo estipulado en la CDPD en este sentido. Todos los países informan sobre iniciativas de capacitación dirigidas a actores del sistema de justicia.



23. ¿Es abordada la discapacidad desde los derechos humanos en las facultades de Derecho, Trabajo Social, Terapia Ocupacional y Psicología? En caso afirmativo, especifique los contenidos y su metodología de inserción.

En la mayoría de los países la discapacidad es abordada en carreras como Trabajo Social, Terapia Ocupacional y Psicología. Ello de todos modos no garantiza el abordaje desde el modelo social y los derechos humanos. Con relación a la carrera de Derecho, prácticamente no se identifica la incorporación de estos contenidos. Se advierte como recurrente la falta de inclusión de estas perspectivas en la Universidad de manera transversal.

24. ¿Existen en su país proyectos de reformas de la legislación civil y/o procesal en materia de capacidad jurídica? Identifíquelo/s.

En Argentina, Costa Rica y Brasil se ha modificado recientemente la legislación. En Argentina más allá de la reforma del Código Civil en materia de capacidad jurídica, se ha presentado recientemente un proyecto de Ley sobre Apoyos y se está trabajando sobre un segundo. Se informa que ASIDOWN, presentó un proyecto modificatorio del Código Civil en Paraguay que aún no ha sido abordado. Fundación Down 21 hizo una propuesta de sistema de apoyos al igual que la comisión asesora presidencial sobre discapacidad hizo su aporte. En Uruguay se está trabajando a través del Plan Nacional de Acceso a la Justicia y Protección Jurídica de las Personas en situación de Discapacidad. El Plan se empezó a implementar en septiembre de 2015 y tiene por finalidad realizar las adecuaciones para que todas las personas con discapacidad tengan acceso igualitario a la justicia.

En España se informa que existe una propuesta de reforma de la que se ha presentado un anteproyecto de ley, pero se desconoce si será posible su aprobación e implantación.

En Perú se informa sobre dos proyectos: el primero 872-2016 en la Comisión de Justicia del Congreso y el 792-2016 en la Comisión de Inclusión. En Colombia desde el año 2015 se constituyó la mesa técnica sobre Capacidad Legal donde se construyó el



proyecto de ley que remplazará la interdicción y reconoce los sistemas de apoyo para la toma de decisiones en el marco del cumplimiento de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. El proyecto de ley fue presentado el pasado 4 de abril de 2017 a la legislatura. En El Salvador no hay iniciativas en este sentido.

25. En caso afirmativo, ¿de qué modo entiende que se plasman o no los estándares impuestos por el artículo 12 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad?

En la mayoría de las iniciativas mencionadas se identifica una mejora en relación con los estándares impuestos por la Convención. Se pretende eliminar la interdicción por motivo de discapacidad y se observa la incorporación de sistemas de apoyos. En algún caso se informa que fuera necesaria una revisión más acabada del ordenamiento jurídico en su totalidad.



Autonomía y vida independiente en las personas con síndrome de Down

Pep Ruf

Pedagogo. Coordinador del servicio de apoyo a la vida independiente 'Me voy a casa'
Fundación Catalana Síndrome de Down
Profesor de Educación Social de la Universidad de Barcelona
Coordinador de la Red Nacional de Vida Independiente de DOWN ESPAÑA
pruf@fcsd.org

Lisley Sophia
Presidenta de la Asociacao Vitória Down
lisleysophia@yahoo.com.br

La CDPD de Naciones Unidas dispone del artículo 19: 'Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad', reconociendo el derecho a vivir en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad, a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, e instando a adoptar las medidas efectivas y pertinentes para facilitar la plena inclusión y participación en la comunidad.

Ello implica:

- 1. Que las personas con discapacidad tengan la oportunidad de **elegir dónde y con quién vivir**, en igualdad de condiciones y que no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico.
- 2. Que las personas con discapacidad tengan acceso a servicios de apoyo domiciliario, residencial y en la comunidad para facilitar su inclusión y evitar su aislamiento.
- **3.** Que los **entornos y los servicios comunitarios generales sean accesibles**, en igualdad de condiciones, para todas las personas.



PRINCIPIOS DE LA VIDA INDEPENDIENTE

- La igualdad en las condiciones de vida de cualquier persona.
- La vida en la comunidad como situación natural e inalterable para cualquier persona.
- El control y elegibilidad sobre la propia vida de toda persona.
- La necesidad de recursos, servicios y prestaciones, diversos e individualizados, como garantía de los apoyos necesarios.
- La desinstitucionalización de las vidas de las personas como prioridad de la vida independiente.

En el caso de las personas con síndrome de Down se han desarrollado distintos programas educativos de transición a la vida adulta, viviendas compartidas y apartamentos con servicios comunes, servicios de asistencia personal o de apoyo en el hogar y en la comunidad que han hecho posible que haya algunas personas con síndrome de Down se emancipen de sus familias o que no tengan que ingresar en servicios residenciales. Esta es una realidad cada vez más común.

OBJETIVOS DEL FOMENTO DE LA AUTONOMÍA Y LA VIDA INDEPENDIENTE

- Potenciar la autonomía personal y bienestar personal en los entornos familiar y comunitario.
- Favorecer una autodeterminación real: decisiones propias y resolución de conflictos.
- Decidir con quién, dónde y cómo se quiere vivir.
- Ofrecer experiencias temporales de vida fuera del domicilio familiar.
- Construir un proyecto de vida propio y diseñar itinerarios individuales.
- Poder emanciparse de la familia.
- Mejorar la calidad de vida.
- Planificar, proveer y evaluar apoyos personales en el propio hogar y en la comunidad.
- Potenciar la inclusión social y ampliar las relaciones interpersonales.



- Construir y consolidar redes de apoyos (naturales y formales).
- Fomentar la ayuda entre iguales.
- Coordinar la red de recursos comunitarios.
- Atención, apoyo y orientación a familias.

Entendemos que la vida independiente es un derecho reconocido a todas las personas, indistintamente de sus características, las cuales requerirán su valoración para planificar los apoyos y estrategias necesarios para poderlos ejercer.

El apoyo a la vida independiente implica que las administraciones públicas garanticen el cumplimiento de la Convención de la ONU en todas las políticas que preserven la capacidad jurídica de las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales; que regulen servicios, programas y prestaciones que hagan posible la vida independiente; y que garanticen el acceso a empleo, a la vivienda y a aquellos bienes o necesidades básicas comunes al resto de la población.

También requiere de la implicación de los contextos ordinarios de la persona y la comunidad, del compromiso de los apoyos naturales (familia, amigos, vecinos, compañeros, etc.), y de la aplicación de los nuevos paradigmas de la discapacidad por parte de los profesionales y entidades.

En el área de autonomía y vida independiente han respondido la encuesta las organizaciones correspondientes a 12 países:

Chile: Down 21 Chile

Paraguay: Asociación Síndrome de Down del Paraguay

 Colombia: Fundown Caribe, Asdown Colombia, Fundación Luisa Fernanda y Corporación Síndrome de Down

El Salvador: Fundación Salvadoreña de Síndrome de Down - Paraíso Down

Portugal: País 21 - Associação de Pais e Amigos de Pessoas com T21

Costa Rica: ASIDOWN

Brasil: Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down

República Oriental del Uruguay: Asociación Down del Uruguay



Argentina: Asociación Síndrome de Down de la República Argentina – ASDRA

España: DOWN ESPAÑA

• Perú: Sociedad Peruana de Síndrome Down

Honduras: Fundación Integrar

A continuación vamos a analizar los elementos básicos comunes de sus respuestas y aquellas especificaciones que resulten significativas o que apunten excepciones relevantes.

El cuestionario utilizado en las encuestas sobre autonomía, pueden consultarse en el siguiente link: <u>FIADOWN -ÁREA DE TRABAJO – AUTONOMÍA Y VIDA INDEPENDIENTE</u>

1. ¿Cómo queda incluido el artículo 19 en los marcos legales y políticas de su región/país? ¿Es efectivo? ¿Por qué?

SÍ: Costa Rica

NO: Paraguay

PARCIALMENTE: Colombia, Chile, El Salvador, Portugal, España, Brasil,
 Argentina, Honduras, Uruguay y Perú.

A nivel general, la mayoría de países coinciden en destacar que **alguno de sus marcos legales más genéricos recogen la vida independiente como principio** y con valores reconocidos referentes a la inclusión social, el fomento de la autonomía, la igualdad de oportunidades y la accesibilidad universal. Sin embargo, también exponen que no ha habido un desarrollo concreto mínimo, ni políticas sociales, prestaciones o recursos.

Destacan algunas iniciativas como en Colombia que en 2016 propone un plan para la desinstitucionalización de las personas con discapacidad en colaboración con las organizaciones civiles, con plazos concretos y con los recursos necesarios, que a fecha de hoy no ha desarrollado ninguna acción al respecto.

En Portugal, la Secretaría de Estado para la Inclusión presentó el MAVI (Movimiento de Apoyo para la Vida Independiente), que funcionaría con fondos comunitarios y que sería gestionado por los CAVI (Centros de Apoyo a la Vida Independiente) que



definirían los planes de vida de cada persona y el número de horas de asistente personal. Este proyecto todavía no está implantado.

Costa Rica eliminó la curatela (cargos tutelares) de su legislación, otorgando a las personas con discapacidad el derecho a decidir, así como contar con un garante que vele por el cumplimiento de sus derechos y les asista en el ejercicio de sus capacidades jurídicas. También incorporó la figura del asistente personal, como figura de apoyo a sus necesidades y siguiendo la filosofía de vida independiente.

Muchos países señalan que algunos de los principales obstáculos que están impidiendo visualizar el derecho a la vida independiente son:

- La escasa o nula auto-representación de las personas con síndrome de Down. Las familias, organizaciones y administraciones siguen ejerciendo de portavoces de sus necesidades e intereses. Cabría analizar la falta de información y formación en materia de derechos podría ayudar a estas personas a tomar conciencia de su situación.
- El derecho a la educación, al empleo, a una vivienda, al bienestar material, a la participación social, siguen siendo las principales vulneraciones a los derechos de estas personas.
- La **limitación de su capacidad jurídica y de obra** sigue siendo una práctica de protección legal habitual y mayoritaria que condiciona el ejercicio de su autonomía y ciudadanía plenas.
- La **sobreprotección familiar** impide reconocer a las personas con síndrome de Down como sujetos plenos e independientes, lo cual prepara el terreno para que la sociedad nunca los considere ciudadanos en igualdad de derechos y obligaciones.
- La **segregación y la institucionalización** se perpetúan como prácticas sociales toleradas y fomentadas en base a la consideración negativa de la diferencia.
- El nivel de desarrollo económico de cada país determina las posibilidades materiales de desarrollar más o menos políticas y acciones a favor de las personas con discapacidad, pero no determina la orientación de estas iniciativas. La segregación y la institucionalización siguen siendo la tendencia principal.



- Los programas y servicios de apoyo a la vida independiente para personas con síndrome de Down que existen se deben a la iniciativa de organizaciones del sector que, con carácter experimental o con cierto nivel de desarrollo, han consolidado nuevos modelos y oportunidades, aunque todavía no hayan conseguido trascender o transformar a las políticas prácticas de sus países.
- Los países que han iniciado la creación de **nuevos modelos de servicios y prestaciones**, alternan la convivencia familiar, los servicios residenciales tradicionales con distintos modelos de viviendas compartidas, con distintas intensidades de apoyo, con distinto reconocimiento y fomento de la autonomía.
- El **tipo e intensidad de la discapacidad** que la persona presenta es determinante del reconocimiento o cuestionamiento de su derecho a vivir de manera independiente. Esto cristaliza otro tipo de discriminación.
- La asistencia personal, como modelo de apoyo para construir y gestionar un proyecto de vida independiente propio, sigue obviando o excluyendo a las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales.

2. ¿Qué alternativas existen a la institucionalización de las personas con SD en su región/país?

- NINGUNA: Paraguay, Colombia, Chile, Portugal, Argentina, Uruguay,
 Costa Rica y Perú.
- ALGUNAS: EL Salvador, España, Brasil.

La realidad más habitual es que las personas con síndrome de Down vivan indefinidamente con sus familias de origen, familias extensas y/o cuidadores externos. Los servicios residenciales siguen dando respuesta a las necesidades asistenciales de personas en situación de abandono o con problemáticas sociofamiliares, cabiendo anotar que la institucionalización favorece situaciones de segregación, abuso, maltrato y medicalización forzada. Las principales iniciativas que quieren ampliar las opciones de vida para estas personas son distintos modelos de viviendas compartidas, apartamentos con servicios comunes, asistencia personal o de apoyo en el propio hogar para personas que viven solas, en pareja, o con un amigo.



La formación e inserción laboral, como preámbulo inmediato a un proceso de emancipación familiar y acceso a la vida independiente, no es todavía parte del actuar de las familias.

3. ¿Qué servicios o programas de apoyo a la vida independiente existen en su región/país?

- NINGUNO: Paraguay, Uruguay, Costa Rica y Perú.
- ALGUNOS: Colombia, Chile, El Salvador, Portugal, España, Brasil, Argentina y Honduras.

Se han implementado algunos servicios o programas de vida adulta desde entidades prestadoras de servicios de salud o bienestar social. La formación laboral y distintas actividades formativas tienen el objetivo de favorecer las habilidades para el acceso a la vida adulta e independiente. Este tipo de programas y servicios son la tendencia principal en la mayoría de países, lo cual evidencia el carácter educativo de muchos de ellos, pero debe alertarnos también de si la perpetuación de la persona con síndrome de Down como eterno alumno no es otro tipo de obstáculo para el acceso a la vida independiente.

Existen otro tipo de programas y servicios que resultan cruciales en el fomento de la autonomía y la vida independiente: servicios de ocio inclusivo, formación en derechos, grupos de autogestores, etc. Seguimos a la espera de resolver si el paradigma del movimiento de vida independiente, con sus principios y modelos de servicio, da cabida a algunas de las iniciativas y modelos desarrollados para personas con síndrome de Down. Este dilema es bidireccional e implica también a nuestras organizaciones.

La mayoría de los programas de apoyo a la vida independiente son de carácter privado / pagado.

4. ¿Las personas con síndrome de Down pueden decidir dónde o con quien quieren vivir? ¿Por qué?



La mayoría de países reconocen que no se respeta un derecho de elección tan vital como éste y coinciden en la **grave discriminación que ello supone**. Esta realidad tiene importantes consecuencias en la situación y desarrollo de estas personas, ya que en la práctica esta decisión está en manos de la familia y/o representantes legales. La incapacitación legal sigue favoreciendo este tipo de sobreprotección.

Hasta ahora, las modificaciones que se han hecho en algunos países sobre los mecanismos de protección legal (tutela, curatela, interdición, etc.) no han sido suficientes y no han trascendido a este tipo de decisiones. La cultura social, la falta de oportunidades, la sobreprotección, siguen condicionando el no ejercicio de este derecho. En los últimos años, algunas personas con síndrome de Down han podido iniciar sus proyectos de vida independiente, decidiendo dónde, cómo y con quién querían vivir, pero son casos minoritarios que han gozado del apoyo de sus familias y de la disponibilidad de servicios de apoyo afines a sus intereses.

Las personas con síndrome de Down deben ser reconocidas como ciudadanos de pleno derecho para poder ejercer control sobre sus propias vidas.

5. ¿Las personas con síndrome de Down pueden decidir dónde o con quien quieren vivir? ¿Por qué?

En la mayoría de países no. Perpetúan la convivencia familiar y en último caso terminan conviviendo con algún otro familiar o ingresando en instituciones. Esta tendencia general adopta distintas formas e intensidades muy distintas en función de la realidad socioeconómica, política o cultural de cada región. No visibilizar al hijo con síndrome de Down como sujeto propio e independiente del núcleo familiar, impide imaginarlo en una situación de vida independiente. La incapacitación legal perpetúa esta negación, argumentada con la necesidad de protección en aspectos materiales, de la salud y por todos aquellos temores e inseguridades que pueblan el imaginario de las familias.

En el plano más racional, las limitaciones económicas o la falta de habilidades suelen ser los argumentos principales que niegan el derecho a la vida independiente,



sin reconocer que se superan con políticas y prestaciones sociales, igualdad de oportunidades, educación, servicios de apoyo, etc. Entre los apoyos que podrían hacerlo posible están disponer de la suficiente formación para el trabajo, la constitución de redes de apoyo, la creación de redes o servicios de acompañamiento, recursos económicos, disposiciones normativas, etc.

La falta de recursos y opciones favorece el inmovilismo familiar ante esta realidad. Las informaciones, orientaciones y asesoramiento que reciben las familias por parte de profesionales y organizaciones pueden determinar diferencias importantes a la hora de planificar los proyectos de vida y de futuro de sus hijos/as. La viabilidad del proyecto de vida independiente de la persona con síndrome de Down depende de muchos factores, **pero el esencial es el apoyo familiar**.

6. ¿Las familias reciben algún tipo de preparación / capacitación para promover la autonomía desde pequeños e invertir en la vida independiente?

De los diez países que respondieron, dos (Paraguay y Colombia) no tienen ningún servicio en este sentido. El Salvador tiene un servicio público de orientación, pero los más eficientes son los servicios ofrecidos por instituciones privadas. Es importante resaltar que en la mayoría de los países no hay una política pública de atención a los familiares. Quienes vienen haciendo este trabajo son las asociaciones locales. Aún en los países en donde se realiza esta atención, existe la necesidad de mejorarlo. Las familias necesitan más informaciones y apoyo para promover la autonomía de sus hijos, situación que se acentúa en las ciudades del interior. En Portugal y Perú se observa que cuando la familia tiene hijos de edad más avanzada, la resistencia a promover autonomía es mayor. En general, se nota que aún es preciso vencer el mito de que las personas con síndrome de Down "son eternos niños".

Es importante destacar que en España, las familias cuentan con este servicio desde que el niño es pequeño y confirman el impacto positivo que esta atención entre familia, profesionales y servicios trae para mejorar la calidad de vida de la personas con síndrome de Down. Este apoyo contribuye con las decisiones y proyectos que la familia construirá para su hijo. Varios países coinciden en destacar que **cuanto antes**



se trabaja con la familia, mejores son las expectativas y los resultados en el fomento de la autonomía personal y el grado de inclusión de la persona. A partir de la adolescencia, cuando la persona inicia la transición la vida adulta, los referentes familiares y profesionales deben incorporarla para promover su autodeterminación. Esta reorganización cooperativa con la triangulación persona-familia-profesionales es garantía de acceso a la vida adulta real. Cuando los planes de futuro y toma de decisiones solamente responden a los intereses y necesidades de la familia, no de la persona, se interrumpe el desarrollo de la autonomía y cualquier transición a una vida independiente.

7. ¿Los entornos, productos y servicios comunitarios son accesibles?

En la mayoría de los países (8) no hay accesibilidad para las personas con síndrome de Down. Colombia tiene varias leyes para las personas con discapacidad física y/o sensorial pero en lo que se refiere a la persona con discapacidad intelectual aún se necesita mejorar mucho. El Salvador destaca que están avanzando en este sentido y algunos cambios comienzan a realizarse a partir de la acción conjunta de instituciones privadas de atención, la sociedad civil y las instituciones estatales. Argentina, por ser un país de territorio muy extenso, nota más accesibilidad en las grandes ciudades y sus cercanías, y falta de acceso en las pequeñas localidades. España acentúa que el concepto de accesibilidad todavía está demasiado vinculado a problemas de accesibilidad física o sensorial. Lo mismo sucede en Perú.

Las **principales barreras de accesibilidad** que enfrentan las personas con síndrome de Down y discapacidad intelectual hacen referencia al acceso y a la comprensión de la información y a la tecnología, la desigualdad de oportunidades de acceso a la educación, empleo, vivienda, bienes materiales, a la discriminación y exclusión de la comunidad.

8. ¿El mercado laboral ordinario es accesible para las personas con SD? ¿Por qué?



De todos los países que respondieron, cinco afirman que el mercado de trabajo está aún poco accesible para las personas con síndrome de Down. En Portugal y en Argentina existen asociaciones que están desarrollando programas de inclusión laboral con éxito. A pesar de no responder, Brasil y España tienen leyes que obligan a las empresas a contratar personas con discapacidad, aunque su implantación aún sea insuficiente y de menor contratación de personas con discapacidad intelectual respecto a otras discapacidades. Esta misma situación se observa en el Salvador y Perú.

Algunas asociaciones están venciendo esas barreras y muchos jóvenes y adultos están en el mercado de trabajo formal con programas de Empleo con Apoyo, cuando es necesario. Portugal destaca la necesidad de trabajar junto a las familias ya que estas aún impiden el acceso de sus hijos al mercado de trabajo. Costa Rica menciona que la empresa privada está más anuente a la contratación de personas con síndrome de Down, esto gracias a los ejemplos de casos exitosos que se han estado dando y a la exposición en medios. Solo Perú hace referencia a la contratación de personas con esta discapacidad intelectual por parte del Estado, aunque destaca que la contratación obedece a la labor de incidencia de organizaciones de sociedad civil.

9. ¿Existen programas de ayudas o viviendas públicas para las personas con síndrome de Down?

La mayoría de los países respondieron que no hay programas de vivienda pública para las personas con síndrome de Down, lo que apunta a la **necesidad de una acción más efectiva para que el poder público** tome las medidas necesarias para la ejecución de estos programas.

Brasil y otro país no identificado, destacan la existencia de abrigos públicos para las personas con discapacidad intelectual huérfanas o abandonadas por sus familias. En España, las asociaciones provocan que se identifique esta necesidad con la cesión de viviendas públicas a organizaciones que las gestionarán, no a nombre propio. Esto perpetúa la exclusión residencial de estas personas.



10. ¿Qué medidas se han adoptado en su región/país para preservar la plena ciudadanía (derechos civiles, capacidad jurídica, etc.) de las personas con síndrome de Down?

Aún tenemos algunos países donde la persona con síndrome de Down no tiene el reconocimiento de su capacidad jurídica. En otros, se inician algunas discusiones y estudios, por parte de las asociaciones, que irán a garantizar las bases para la conquista de estos derechos. El sector público aún se muestra ineficiente y sin preocupación con esta cuestión.

Costa Rica levanta la necesidad de empoderar a las familias para buscar esta garantía de derechos. Uruguay informa que, aun cuando existe alguna legislación, la misma trata de forma peyorativa a las personas con discapacidad intelectual. En Portugal, este año 2017, se consiguió incluir la discriminación como un crimen en el código penal. Colombia destaca que la legislación está aún en proceso de aprobación y por el momento rige la ley antigua (2009) que prevé la interdicción como medida errónea de protección a las personas con discapacidad. Dentro de esta ley antigua, no se hacen distinción entre la mental e intelectual. En Brasil, la Ley Brasileña de Inclusión garante que las personas con síndrome de Down tienen derechos asegurados (a votar, al casamiento, al derecho sexual y reproductivo, a adoptar hijos, entre otros). También garantiza el derecho al trabajo y a la vacante especial en los concursos públicos. Pueden también conducir desde que sean aprobados en los exámenes de aptitud física, mental y psicológica. Estos derechos solamente serán bien ejercidos, si la persona con síndrome de Down fuese protagonista de sus derechos y responsabilidades, como cualquier otro ciudadano. Infelizmente, esto último no ocurre en la práctica con la gran mayoría.

España menciona la revisión actual del marco legal de la incapacitación y que esta modificación implicará desarrollar modelos que intenten preservar la autonomía o la capacidad jurídica, pero siempre dentro de los límites de la tutela o curatela. Aun cuando se han iniciado campañas para restablecer y/o preservar el derecho al voto apelando al sufragio universal, otros muchos derechos civiles y la mayoría de las decisiones vitales siguen sin ser controladas por las propias personas con síndrome de Down y discapacidad intelectual. En la región de Cataluña se ha incorporado la



asistencia como otra figura de protección legal autogestionada por la propia persona para asuntos patrimoniales y personales, que preserva todos los derechos civiles de la persona. Argentina menciona que una asociación formó a un grupo que trabaja en la inclusión escolar y que junto a otras asociaciones colegas están trabajando por los derechos civiles y capacidad jurídica de las personas con discapacidad.



Servicios de salud y bienestar físico y mental de las personas con síndrome de Down

José María Borrel Martínez
Presidente del Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Huesca
Asesor médico de Down España
Coautor del Programa Iberoamericano de Salud para Personas con síndrome Down
pepeborrel@telefonica.net

Eduardo Moreno Vivot
Pediatra, asesor médico en ASDRA, Down 21 Chile y Colectivo 21 Perú
eduardomorenovivot@hotmail.com

Tras la solicitud de información por parte de FIADOWN a las entidades que la componen para acercarnos al diagnóstico de la situación actual de las personas con síndrome de Down en los países iberoamericanos, en el área de salud se han recibido 12 respuestas correspondientes a Colombia, Chile, Paraguay, Perú, El Salvador, España, Portugal, Argentina, Brasil, Uruguay, Costa Rica y Honduras, que analizaremos a continuación.

Los objetivos básicos a alcanzar con el cuestionario en materia de Salud se podrían centrar en:

- a) Ver si el sistema sanitario público da cumplida atención a la población, cuando menos en las necesidades básicas: detectar las carencias para poder intervenir sobre ellas.
- b) Comprobar si se atiende a la población con síndrome de Down en igualdad de condiciones que al resto de la población: eliminar las posibles discriminaciones es una necesidad imperiosa.
- c) Ver si se actúa de forma específica sobre las personas con síndrome de Down: nuestra propuesta es el <u>Programa Iberoamericano de salud para personas con síndrome de Down</u>.



- d) A través de las políticas sanitarias de cada país, ver el grado de implicación de las administraciones públicas: debemos arrancar su compromiso para trabajar hombro con hombro.
- e) Analizar el nivel de formación en síndrome de Down de los profesionales sanitarios: detectar carencias y abordar su formación.
- f) Con todo lo anterior, planificar las intervenciones precisas, tanto a nivel general como particular de cada país miembro de FIADOWN.

El cuestionario utilizado en las encuestas sobre salud, pueden consultarse en el siguiente link: <u>FIADOWN -ÁREA DE TRABAJO - SALUD</u>

1. ¿El sistema de salud público atiende las necesidades básicas de la población con síndrome de Down?

Las primeras conclusiones que se pueden extraer son optimistas, pues nos hablan de la existencia de servicios públicos de salud que dan cobertura a la práctica totalidad de la población, constatando la excepción de Honduras. Nos centramos en esta excepción, pues va a resultar clave en adelante, ya que el no acceso a medicamentos y otros servicios sanitarios bloquea todo intento de lograr un desarrollo normalizado de cualquier persona, y por supuesto, siempre hay que dar prioridad ahí donde más necesidad haya de servicios básicos.

Hay que insistir en el informe de la OMS (Asamblea Anual, Pekín, 15 agosto 2013), donde instaba "a todos los países, pero sobre todo a aquellos en vías de desarrollo, a que continúen con su esfuerzo para lograr una cobertura sanitaria universal y pública" y alertaba también acerca de "las diferencias entre el campo y la ciudad, y del difícil acceso de las clases menos favorecidas a los servicios de salud". Su directora general, Margaret Chan, insistía en señalar que "la cobertura sanitaria universal es el mayor poder igualador social y la última expresión de justicia". Posteriormente, en febrero de 2015, la misma directora general recordaba que "la falta de medios económicos es uno de los principales factores favorecedores de la enfermedad", al tiempo que resaltaba "las preocupantes diferencias existentes entre



el medio urbano y el medio rural". Estas reflexiones son las que en todo momento nos van a marcar la pauta en cuanto a necesidades sanitarias.

Otra conclusión que se destacaría de entrada al analizar las respuestas recibidas es que no se hace discriminación en la asistencia sanitaria por motivo de la discapacidad. Nosotros nos planteamos, ¿es cierta esta percepción o es debida a la desinformación o a una cierta resignación? Es un punto a valorar.

Si bien podemos pensar que los países que han contestado están, con ausencias y con excepciones, entre los más avanzados tecnológica y socialmente, hemos de reconocer que lo comentado hasta ahora es un punto de partida esperanzador para todos. Por contra, comprobamos que algunos de los sistemas públicos de salud dejan mucho que desear, lo que genera desconfianza en la población, y obliga a buscar alternativas privadas que no están al alcance de todas las economías.

Recalcamos las menores posibilidades que tienen las personas que residen en el medio rural con respecto a las ciudades, en recursos humanos, tecnológicos y médicos. Una discriminación que desgraciadamente se sigue dando. Todas las carencias que sufre la población general repercuten de modo más notorio en las personas con síndrome de Down y, en general, en los grupos de población más frágiles. A ello ha hecho referencia también la OMS en sus informes anuales. Los programas de medicina preventiva, al menos en la teoría, atienden los fines para los que se diseñaron y llegan a toda la población, pero nos dejan dudas acerca de su efectividad pues, por ejemplo, si en Pediatría no se cubren por completo las atenciones básicas del niño, será difícilmente justificable reivindicar intervenciones propias del síndrome de Down, por pocas y baratas que sean. Responsable en parte es la poca información y formación de los profesionales. Honduras carece también en conjunto de política preventiva.

La historia clínica centralizada, que debería contener toda la información sanitaria de la persona, **tampoco está en exceso desarrollada**. Curiosamente en España hay 17 modelos de historia clínica electrónica muy desarrollados, pero no son interoperables, ni siquiera compatibles. ¡Qué pérdida de tiempo y de dinero! El formato electrónico poco a poco debe imponerse, pero mientras tanto adquieren



gran valor las cartillas sanitarias individuales específicas para personas con síndrome de Down, como por ejemplo la de Uruguay.

2. ¿Se brinda atención en igualdad de condiciones?

Aparentemente, de entrada y de forma directa no hay discriminación en la asistencia sanitaria, pero donde el sistema público de salud presenta deficiencias y se debe complementar con sanidad privada, en esos casos debemos hablar de un obstáculo añadido para las familias de personas con síndrome de Down, ya que algunos procedimientos recomendados para ellos no son financiados desde el servicio público o son escasos. Es un plus económico a sumar a los múltiples gastos que hay que afrontar por motivo de la discapacidad.

En conjunto, es más evidente la relajación o dejadez en la atención al adulto con síndrome de Down. Una vez superada la edad pediátrica hay un freno en las intervenciones sanitarias, que se hace todavía más palpable en la falta de especialización en materia de salud mental en personas con discapacidad intelectual. Es una carencia generalizada y absoluta, más sabiendo que actualmente la esperanza de vida de la persona con síndrome de Down es mayor de 60 años y probablemente quede sola, sin familiares ni protección legal, por lo que es una problemática que debe ser abordada sin más demora.

La medicina preventiva no incide en educación sanitaria en cuanto a la salud sexual y reproductiva, lo que se hace más notorio en el caso de mujeres. Cuanta más información se tenga, mejor preparadas estarán las personas con síndrome de Down para enfrentar los abusos, violaciones, esterilizaciones y embarazos. La legislación que les debe proteger es escasa, como lo es para la población en general, lo que dificulta la protección y prevención ante casos de abusos, incluso la proveniente de las propias familias.

3. ¿Existen acciones específicas para personas con síndrome de Down?

El dato más triste para nuestro objetivo es la ausencia de políticas sanitarias específicas para las personas con síndrome de Down, lo cual implica escaso



compromiso de la Administración Pública con las mismas personas, sus familias, asociaciones y con FIADOWN. Los gobiernos no están comprometidos para llevar a la práctica el Programa Iberoamericano de Salud desarrollado y una consecuencia de ello, y muy preocupante, es el **desconocimiento por parte de los profesionales de las características propias del síndrome de Down** y, por tanto, de cómo atenderles.

La implementación del Programa Iberoamericano de Salud para personas con síndrome de Down es mínima. En parte nos tranquiliza ver que, gracias al esfuerzo de nuestras instituciones y de las familias, las principales intervenciones se llevan a cabo por el **compromiso personal de profesionales concienciados** con el tema. La excepción positiva sería Uruguay en donde sí que se aplica, e incluso tienen una cartilla de salud específica para el niño con síndrome de Down. En el resto, se están haciendo esfuerzos por avanzar. En Colombia, España, Portugal, Brasil o Paraguay se está trabajando desde las asociaciones en este sentido, y cuando menos, aun sin el compromiso oficial, se cumplen las recomendaciones recogidas en el programa. En general, el programa es llevado a la práctica desinteresadamente por profesionales voluntarios. Ejemplos son el Hospital Nacional de Maternidad en El Salvador, el Hospital Nacional de Niños de San José de Costa Rica (Dr. Saborio), el Dr. Moreno Vivot en Argentina o el Dr. Palha en Portugal. En España también es este el proceder habitual: unidades basadas en compromisos y esfuerzos personales, con mínimo o nulo apoyo gubernamental. Pero, ¿llegan por igual a todos?

La atención a los problemas de salud mental se presta desde unidades no especializadas en patología dual, ya que la ausencia de este tipo de unidades es absoluta. Consecuentemente el tiempo y recursos humanos y materiales que se dedican a esta tarea **resultan claramente insuficientes**, siendo que estamos hablando del mayor reto actual en lo relativo al síndrome de Down. El desconocimiento no solo lleva a la idea de "si ya tiene síndrome de Down, total ¿para qué?", sino que es evidente el incremento del gasto, consumiendo gran cantidad de recursos económicos por diagnósticos tardíos, medicalizando innecesariamente con fármacos llenos de efectos adversos e interacciones que, en definitiva, puede llegar a destruir el proyecto vital de esa persona y de su familia.



A estas alturas está demostrada la incuestionable necesidad de generalizar la Atención Temprana/Estimulación Temprana, pero su implantación es todavía desigual. Se ha mejorado mucho últimamente pero destaca ante todo la dificultad para llegar a toda la población, y aquí nuevamente es la población del medio rural quien más sufre el problema. Seguramente hay que llegar a un acuerdo entre gobiernos e instituciones para universalizarla. Los políticos deben convencerse de que las asociaciones son sus mejores aliados en todas las estrategias a desarrollar.

Ante alertas en el desarrollo neurocognitivo, el abordaje es también desigual, pues en ocasiones no hay acceso a un escrutinio auditivo neonatal, o hay que acudir al sector privado, o hay carencia de profesionales bien formados (y los que hay están mal pagados), o como en Costa Rica donde hay que recurrir al compromiso personal del Dr. Saborio y su equipo del Hospital Nacional de Niños.

Ignorar el programa específico de salud puede dejar sin atención patologías sensoriales no diagnosticadas, desórdenes de tiroides no controlados, obesidad asumida como parte integrante del síndrome, etc. Además, dentro de las prestaciones sanitarias no atendidas, los déficits más palpables los vemos en el propio diagnóstico prenatal del síndrome y en la atención al embarazo, que en muchas ocasiones no están cubiertos por el Estado y suelen ser muy caros. Tras la sospecha clínica del síndrome de Down, sucede lo mismo con el diagnóstico y consejo genéticos: o no se hacen o deben pagarse de manera privada.

De otro lado, es de resaltar que el tema de las vacunas en conjunto está bien abordado, incluso en ocasiones con acceso al palivizumab en prevención de VRS (virus respiratorio sincitial), mientras esperamos que llegue su vacuna.

El envejecimiento de la persona con síndrome de Down todavía no ha sido abordado por ningún gobierno. Se está empezando en Brasil, en España... En Costa Rica ahora ya se ha conseguido algo en lo que llevan mucho tiempo luchando, como es legislar la jubilación prematura de los trabajadores con síndrome de Down. Un gran primer paso.



4. Compromiso de la Administración Pública expresado en políticas sanitarias.

La ausencia de políticas sociosanitarias reales hace que **todo dependa del esfuerzo de las asociaciones**. Ahí donde confluyen familias y profesionales con interés, se puede producir la tan deseada coordinación y actuaciones en común. Las administraciones poco ayudan en este sentido y los profesionales implicados se ven solos.

Se va legislando, pero escasamente se lleva ese espíritu a la práctica efectiva. Todavía hay países sin legislación alguna dirigida a proteger a la persona con síndrome de Down en todas sus edades y la mujer sigue siendo todavía más vulnerable. Programas de salud, de atención/estimulación temprana y políticas sociales deben caminar necesariamente unidos, pues hablamos de intervención global sobre la persona.

Respecto a apoyar el deporte y esparcimiento como parte de los hábitos saludables y de las necesidades de salud de la persona, todas las actividades e iniciativas en este sentido son promovidas por las propias instituciones que velan por los derechos de las personas con síndrome de Down. Uruguay quizás sea la excepción positiva. La atención a la familia y al cuidador, aunque pueda existir alguna legislación al respecto, en la práctica se puede afirmar que recae totalmente sobre las asociaciones.

El aborto está legislado en diferentes países. En los dos países europeos hay una clara orientación eugenésica, mientras que en Colombia, Costa Rica, Uruguay y Brasil no es, al menos, tan evidente estando solo para riesgo de la madre y/o violación. Ahora se incorporan en esta línea también Chile y Argentina. En la práctica, una cosa es lo que marque la Ley y otra lo que realmente suceda.

Finalmente, es de resaltar que la investigación en torno al síndrome de Down está toda en manos de las instituciones implicadas en el sector. El sector público no participa. La Secretaría General Iberoamericana puede y debe protagonizar un papel fundamental en el empeño de involucrar a los gobiernos.



5. Nivel de formación en síndrome de Down de los profesionales sanitarios.

Lo hemos dicho ya, hay un gran desconocimiento por parte de los propios profesionales acerca de lo que es el síndrome de Down y, ante todo, quién es la persona con síndrome de Down. Desde las administraciones públicas no se proporciona formación en la materia, lo que nos obligará a nosotros a tomar las riendas, siempre de forma conjunta y con el apoyo de los gobiernos. La atención sanitaria a las minorías con discapacidad no entra en las prioridades de nuestros gobiernos y debemos romper esta dinámica. Hay que dar formación e información a todo el primer nivel asistencial, al tiempo que se fomentan unidades especializadas en nivel secundario y terciario. Se debe avanzar sobre la currícula en el pregrado, generar asignaturas de discapacidad o en materias como Pediatría y Medicina del adulto mayor, incorporar ítems sobre discapacidad y especialmente síndrome de Down, como también en las residencias o programas de formación médica.

6. Planificando intervenciones precisas.

Recogidas las necesidades, hay que ver la forma de llevar a cabo intervenciones lo más homogéneas posibles, pero siempre adaptándonos a la realidad de cada país. En definitiva, podemos concluir que:

- Es imprescindible un modelo de sanidad universal, público y extensamente gratuito como primer paso para avanzar en salud pública y comunitaria. Lógicamente el problema es la economía de cada país, pero estamos hablando de la mejor inversión pública posible, la salud de sus ciudadanos. Ya a corto plazo inducirá un cambio radical en la sociedad.
- Se requiere difundir y aplicar el Programa Iberoamericano de salud para personas con síndrome de Down, con todo su contenido, incluidos el diagnóstico oportuno y la cirugía cardíaca pediátrica, el diagnóstico y consejo genéticos, el despistaje sensorial, etc. Existiendo el Programa, lo que queda es adaptarlo a cada realidad nacional e incorporarlo a la cartera de servicios. Debemos insistir en que prevención es ahorro, y que es manejable pues se puede incorporar a nuestros dispositivos móviles para su consulta.



- Es necesario planificar la asistencia a las personas con síndrome de Down, con las implicaciones propias del medio. Las personas somos todas iguales pero el medio en el que nos desenvolvemos difiere por completo por la orografía, cultura, educación, nivel económico, directrices políticas, etc. Por ello, tanto las necesidades como las posibilidades serán distintas y hay que intentar en lo posible adaptar las intervenciones al entorno. Insistimos en lo de profundizar en las vías posibles en cada lugar para llegar al medio rural. No se puede consentir que haya ciudadanos de segunda.
- Urge crear y potenciar unidades especializadas en síndrome de Down. Igual que antes, en países pequeños podrán estar centralizadas y en otros, tener diferentes localizaciones. No puede haber una tónica generalizada e igual para todos, pero en conjunto se debe prestar la atención que requiere la población. Incluso es válido externalizar o compartir técnicas muy especializadas y de baja actividad como puede ser la cirugía cardíaca pediátrica. Siempre se puede contar con los recursos de países vecinos. Todo es válido si se adapta al entorno, necesidades y recursos.
- Se debe brindar atención al adulto y al adulto mayor. Es necesario que los profesionales de primer nivel o atención primaria den continuidad a la labor ejercida durante los primeros años por los pediatras. Las unidades que se formen en los hospitales serán el complemento ante patologías o casos más complejos.
- Debe promoverse unidades especializadas en salud mental para personas con discapacidad intelectual. Pueden ser servicios muy complejos que no siempre son factibles. Ahora bien, se puede cubrir ese hueco facilitando desde las instancias gubernamentales la coordinación entre los profesionales de los servicios públicos y los de las asociaciones de cara a desarrollar el trabajo de manera conjunta.
- Se debe brindar diagnóstico prenatal, en cumplimiento de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. La Convención es irrenunciable en todos sus puntos.
- Es importante entender y atender la salud de modo global desde los tres prismas: físico, psíquico y social. La persona es una unidad indivisible y debe



- estar siempre por encima de todo lo demás. No sirve operarle del corazón si no se le enseña a hablar, por ejemplo, o no se le habilitan vías de inclusión social.
- Se debe brindar atención y estimulación temprana para todos. No puede ser entendida como un lujo, es una necesidad de primer orden intervenir tan pronto se diagnostique la Trisomía 21. Cuanta más autonomía adquiera la persona con discapacidad, menos carga será para su familia y para el propio estado. Es un servicio que debe ser visto como una inversión y no como un gasto. Por supuesto es importante que abarque kinesiología, fonoaudiología o terapias del lenguaje, psicopedagogía, etc.
- Los programas de prevención de violencia, abuso, acoso, violación, explotación y de protección a la niñez y las mujeres con discapacidad intelectual deben ser incorporados al ámbito sanitario. Las niñas y mujeres constituyen un colectivo en situación de especial vulnerabilidad, más aún si tienen una discapacidad intelectual. Puesto que lo sabemos, no podemos hacer oídos sordos.
- El apoyo y atención a la familia es un componente esencial para el desarrollo y fortalecimiento de capacidades de la persona con discapacidad intelectual. A la larga devolverá con creces lo que en ella se haya invertido.
- Es imperativo lograr el compromiso de los gobiernos en todas las facetas mencionadas. Las asociaciones de familias, formadas a pulso en el conocimiento del síndrome de Down, están en la mejor posición para compartir ese esfuerzo, esos conocimientos, esa formación en beneficio de todo el colectivo y de toda la sociedad. Debieran ser entendidas como alianzas naturales y de provecho mutuo, y se debe enfatizar en la necesidad de llevar a cabo investigaciones.
- La formación a los profesionales es una necesidad imperiosa. No es el objetivo que todos los profesionales sanitarios sean expertos en síndrome de Down, sino simplemente que sean capaces de ver en ellos primero a la persona y después al síndrome. Que sepan dónde encontrar la información que proporcionamos para canalizar de forma adecuada las actuaciones. Nuestro Programa de Salud se puede instalar en los dispositivos móviles.



- Se debe prestar atención a la salud a nivel laboral. No solo para evitar despidos y su consiguiente impacto en la salud mental de las personas, sino para salvaguardar su integridad física y emocional y el desarrollo continuo de capacidades entre otros aspectos.
- La promoción de normas y políticas que impidan el rechazo al acceso a seguros de salud privados debe ser parte del accionar de las asociaciones. Muchas veces el rechazo se debe al desconocimiento de lo que significa contar con un cromosoma 21 adicional.
- Canales abiertos de coordinación deben estar disponibles. Desde FIADOWN nos ofrecemos para canalizar todo el potencial que se engloba en nuestra Federación, obtenido por la suma de esfuerzos. No sirve de nada atesorarlo, lo debemos poner a disposición de los gobiernos para llevarlo a la práctica en beneficio ahora ya de toda la sociedad.

Definidas las necesidades generales, podremos pasar a intervenir de forma específica en cada país.



Procesos de envejecimiento en las personas con síndrome de Down

Envejecer activo, garantía de bienestar personas y de inclusión social. Ejercer sin objetivos es envejecer sin sentido.

Gonzalo Berzosa
Experto Gerontólogo
Asesor científico de FIADOWN
gonzalo@intersocial.es

Uno de los cambios significativos de las personas con discapacidad intelectual y en nuestro caso, las personas con síndrome de Down, es la **conquista de una esperanzadora expectativa de vida** gracias a los avances en los ámbitos de la salud integral, en su generalizada incorporación a una educación inclusiva, en la presencia cada vez más normalizada en los contextos laborales y en los nuevos modelos de vida independiente que están desarrollando en su edad adulta.

Vivir muchos años va a suponer además hacerlo en una sociedad de cambios acelerados e inesperados, algunos de los cuales afectarán directamente a las propias personas con síndrome de Down y repercutirán en el modelo familiar en el que tradicionalmente han vivido.

Esta conquista de su esperanza de vida es un reto y una oportunidad que exige planificar, desde las asociaciones y entidades públicas, nuevos programas de intervención con estas personas y sus familias, para responder a las demandas que el envejecimiento conlleva en sus aspectos físicos, psíquicos y sociales.

Para conseguirlo el comité científico de FIADOWN pretende analizar las variables cuantitativas y cualitativas de las personas con síndrome de Down en proceso de envejecimiento. Porque estamos convencidos que los principios de La Convención de las Naciones Unidas sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, al hablar de Derechos de Ciudadanía incluyen también el Derecho a Envejecer Bien, es decir, con



recursos que garanticen el bienestar personal y el mantenimiento de la calidad de vida conseguida a través de la estimulación cognitiva, la educación inclusiva, el Empleo con Apoyo, el ocio compartido y la vida independiente

Por estas razones iniciamos una investigación que en su primera fase pretende conocer algunos datos que nos permitan ir diseñando programas que constituyan una cartera de servicios para que entidades, profesionales y familias puedan acompañar los procesos de envejecimiento de las personas con síndrome de Down. Un acompañamiento donde el buen envejecer se garantice con una vida autónoma, manteniendo las capacidades adquiridas, los vínculos con las amistades y la presencia activa en la vida comunitaria.

El cuestionario utilizado en las encuestas sobre envejecimiento activo, pueden consultarse en el siguiente link: FIADOWN -ÁREA DE ENVEJECIMIENTO ACTIVO

INFORMACIÓN SOBRE LA POBLACIÓN CON SÍNDROME DE DOWN QUE INTEGRAN Y/O TRABAJAN EN LAS ASOCIACIONES¹

1. Número de personas con síndrome de Down.

Predominan las personas entre 25 y 40 años. Pocas personas se sitúan entre los 40 y 50, y menos que superen los 50 años.

2. Porcentaje de mujeres y varones.

No se aprecian diferencias significativas en el tramo 25 a 40 años.

3. Distribución geográfica, urbana/rural de este colectivo.

La mayoría de las asociaciones trabajan con población ubicada en zonas urbanas. No se dispone de datos concretos y fiables de las personas que viven en zonas rurales.

-

¹ El presente informe es un resumen de los datos recogidos mediante encuesta a las asociaciones miembro de FIADOWN. Se presentan de manera general porque no todas respondieron las mismas preguntas.



4. Hábitats, dónde y con quiénes viven las personas con síndrome de Down (con familiares, en institucionales, en pisos tutelados, vida independiente).

El lugar de residencia es predominantemente la familia por tradición o por ausencia de modelos alternativos o por carencia de recursos apropiados. Sin embargo, hay que resaltar que existe una variedad de casos de personas viviendo en pisos o residencias que centran su actividad en el desarrollo personal a través de modelos de vida independiente. Los equipos de profesionales señalan que ha llegado el momento de difundir estas experiencias para que las familias y la sociedad visibilicen que la inclusión social también demanda compartir la vida en comunidad.

5. Trayectoria de su formación educativa.

En general, las personas entre 25 y 40 años llegan a esa edad con mayores niveles de escolaridad, con la vivencia de un ocio compartido, con habilidades en el manejo de las TIC (tecnología y comunicación) y mayores niveles de protagonismo como personas.

Este protagonismo viene dado, fundamentalmente, a través de las asociaciones ya que a través de su trabajo como portavoces del colectivo, las personas con síndrome de Down han tenido una mayor visibilidad pública a través de la participación en campañas, por ejemplo.

6. Inserción laboral.

La inserción laboral no es un aspecto a destacar en el colectivo al que nos referimos. Entre las causas más importantes está la poca demanda de las familias para la búsqueda de empleo, la escasa oferta de centros ocupacionales, la reticencia de las empresas, la crisis económica y las dificultades que encierra la capacitación en habilidades sociolaborales.



7. Experiencias de vida independiente.

Las asociaciones señalan que cuentan con notables y variadas experiencias de vida independiente en las actividades que realizan en los centros, en las planificaciones de ocio compartido, en la convivencia en pisos, en parejas o con estudiantes.

Un aspecto a tener en cuenta por el aporte positivo para la vida independiente, es la realización de actividades deportivas que generan un efecto dinamizador de ilusiones, retos personales, superación de límites, autoestima por las actividades bien hechas y por el trabajo en equipo.

INFORMACIÓN RELATIVA A LA VIDA FAMILIAR

1. Nivel de adaptación del entorno físico familiar (la casa) a los cambios que conlleva el envejecimiento de las personas con síndrome de Down.

En general no es un aspecto que las familias entiendan como prioritario más allá de adecuar los muebles o el dormitorio a los cambios físicos de la persona con discapacidad.

Hay un enemigo invisible para las familias que se traduce en un apego afectivo que les lleva a verles como 'eternos niños'. Esta vivencia limita la capacidad de entender que es necesario realizar cambios en el entorno físico para que responda de manera más adecuada a la persona que se va haciendo mayor.

2. Grado de conocimiento y aceptación de las familias (padres y hermanos) a la mayor esperanza de vida de las personas con síndrome Down.



El conocimiento de la mayor esperanza de vida de las personas con síndrome de Down se traduce en una frase que repiten las familias: "qué será de ellos cuando nosotros no estemos". Este pensamiento no conlleva una aceptación de que es una conquista social y fruto del desarrollo personal que lleva aparejada la demanda de recursos sociales, de capacitación en habilidades para la vida diaria y en la promoción de vida independiente.

3. Expectativas de las familias en relación al envejecimiento de la persona con síndrome de Down en sus aspectos de seguridad personal, emocional y económica: dónde van a envejecer, quién atenderá sus necesidades, qué recursos económicos tendrán...

Las expectativas son individuales pero todavía no se traducen en planteamientos de acción colectiva que requieren la reflexión en común, el diseño de alternativas viables y la acción reivindicativa a entidades públicas. Se ve el problema, pero la situación real se vislumbra todavía lejana.

INFORMACIÓN RELATIVA A LAS ORGANIZACIONES

1. Conocimiento de los cambios que el proceso de envejecimiento en las personas con síndrome de Down conlleva en los aspectos físicos, cognitivos, emocionales, relacionales y sociales.

Hay que destacar que muchas entidades ya cuentan con programas de reflexión y análisis de los cambios que viven las personas con síndrome de Down en proceso de envejecimiento. También hemos encontrado la coordinación de varias entidades para hacer frente a esta realidad incorporando las distintas experiencias de sus equipos de trabajo. Hay una notoria dificultad de hacer frente a la situación real de algunas personas que están viviendo proceso de alzhéimer.



2. Nivel de adaptación de la entidad a las demandas del envejecimiento funcional y cronológico: profesionales cualificados en el tema, programas de información y formación a las familias, adecuación de espacios y mobiliarios para personas mayores.

No existen todavía profesionales capacitados en Gerontología de la misma manera que las entidades cuentan con profesionales del ámbito de la estimulación, de la terapia ocupacional, del ocio, etc. Por esta razón las familias no tienen un interlocutor válido para consultar temas relacionados con el envejecimiento de sus hijos. Tampoco cuentan con espacios y mobiliarios adecuados para las personas muy mayores que, aunque al día de hoy todavía no son muchas en número, es posible que pronto lo sean.

3. Servicios que ofrecen las organizaciones.

La mayoría de las organizaciones afirma que disponen de algunas actividades en su cartera de servicios, que se adecúan a las personas más mayores:

- Actividad física adecuada a la persona mayor.
- Programas de estimulación cognitiva con especial incidencia en la activación de la memoria y en la mejora del lenguaje.
- Fomento de las relaciones grupales y disfrute del tiempo libre.

En general estas actividades se desarrollan en convivencia con otras personas más jóvenes. Esta convivencia es bien valorada por los equipos de profesionales.

También hay que destacar que los equipos directivos señalan que está llegando el momento de diferenciar las actividades para este colectivo adulto mayor y dedicar recursos a ofrecer servicios destinados a la promoción de un envejecimiento activo, saludable y con relaciones sociales significativas.

APUNTES PARA REFLEXIONAR

El tema del envejecimiento es una preocupación común en las familias que tenemos hijos con discapacidad. En el caso de las familias con un miembro con síndrome



Down es una preocupación reciente porque hasta hace unos treinta años la expectativa de vida de estas personas no pasaba de los 35-40 años. Con los avances en medicina y un incremento de las oportunidades para su desarrollo social, esta expectativa se ha incrementado sensiblemente, siendo cada vez más común encontrar personas con este síndrome con 50 años y más. Pese a esta realidad, la idea instalada en el imaginario de las familias y la comunidad de que son 'niños eternos' **impide que sean tratados como adultos mayores**, no solo respetando su voluntad y preferencias, sino también estimulando relaciones sociales y afectivas significativas.

La atención al envejecimiento no empieza, sin embargo, en la edad adulta sino desde la infancia, promoviendo una escolaridad que les permita desarrollar habilidades para la autonomía, la inclusión laboral, el uso del tiempo libre, el mantenimiento de amistades, atención adecuada de su salud física y mental.

Hablar de envejecer con calidad de vida no está vinculado únicamente a tener techo, vestido y alimentos, sino a **tener bienestar físico y mental**, y esto no depende de un cromosoma adicional sino de los entornos familiares y sociales en los que cada persona vive y desarrolla -o no- las habilidades para adaptarse a los cambios que inevitablemente vienen con la edad. ¿Se tiene acceso a medios de comunicación, libertad y privacidad para utilizarlos? ¿Qué rol se desempeña en la familia, en la nuclear y en la extensa? ¿Qué lazos significativos existen? ¿Qué actividades de ocio y diversión pueden elegir?

El aislamiento, la soledad, la pasividad, el sedentarismo, la ausencia de actividades placenteras, la carencia de pareja, de hijos, son también elementos a ser tomados en cuenta. Envejecer no es solo un proceso físico, es también mental y emocional.

Como plantea Barboza, para un 'buen envejecimiento' es importante²:

Prestar atención al cuidado de la salud, lo que incluye la capacidad de autocuidado, de mantener hábitos saludables, de alimentarse evitando comida 'chatarra' o de saber comunicar los malestares.

_

² Barboza, G. Ponencia en la Jornada Técnica Irmas Hospitalarias Centro Pai Menni, Betanzos, 23 abril 2013.



- Desarrollar actividades diversas que mantengan a la persona vinculada con el entorno y con la mente activa, curiosa. No quedarse encerrado ni saliendo únicamente con sus padres mayores.
- Fomentar relaciones y vínculos más allá de la red familiar.
- Diseñar modelos de vida adulta, antes de llegar a ese momento.

ALGUNAS REFERENCIAS

- -Web DOWN ESPAÑA Área envejecimiento https://www.sindromedown.net/area/envejecimiento/
- Flórez, J. *El envejecimiento de las personas con síndrome de Down*. Portal DOWN CANTABRIA. http://www.downcantabria.com/articuloV1.htm
- Garvía, B; Benejam B.; Borrell J.M. *Salud mental y síndrome de Down*. DOWN ESPAÑA. http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/98L guiasaludmental4def.pdf
- Garvía B. *Salud Mental en el síndrome de Down*. Web Fundación Iberoamericana Down21. http://www.down21.org/revista-virtual/463-revista-virtual-2007/revista-virtual-diciembre-2007/articulo-diciembre-2007/1650-salud-mental-en-el-sindrome-de-down-trastornos-afectivos.html
- Navas P.; Uhlmann S.; Berástegui A. *Envejecimiento activo y discapacidad intelectual*. Colección Investigación. Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO26810/envejecimiento activo DI.pdf
- Web DOWN GALICIA Envejecimiento activo.
 http://downgalicia.org/es/envejecimiento-activo/
- Berzosa G. ¿Por qué pensar en el envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual? Porque ha cambiado su trayectoria vital y van a vivir muchos años.

 Jornada técnica Irmas Hospitalarias, Centro Pai Menni. Betanzos, 23 de abril de 2013. http://www.paimenni.org/archivos/201304/gonzalo-berzosa.-envejecer-bien-requiere-mantener-las-capacidades-adquiridas.pdf?0



VÍDEOS

-Las personas con síndrome de Down y sus familias ante el proceso de envejecimiento. Gonzalo Berzosa.

https://www.youtube.com/watch?v=6xAztqQIGMs&feature=youtu.be

- Síndrome de Down y enfermedad de Alzheimer. Jesús Flórez.

https://www.youtube.com/watch?v=q82tHoekQ2Q&feature=youtu.be



Trabajo, empleo e inclusión laboral

Silvina Alonso
Coordinadora de Inclusión Laboral de personas con discapacidad intelectual
ASDRA
silvina.alonso@asdra.org.ar

Si bien la mirada de la sociedad en su conjunto hacia el reconocimiento de las potencialidades del colectivo de las personas en situación de discapacidad fue evolucionando en las últimas décadas, éste continúa siendo un grupo vulnerado con gran dificultad para el acceso al ejercicio de derechos. Entre ellos, el derecho a la participación activa en el mercado laboral abierto y competitivo.

Según la Organización Internacional del Trabajo (OIT), las personas con discapacidad representan aproximadamente mil millones de personas, un 15% de la población mundial. Alrededor del 80% está en edad de trabajar, sin embargo debido a diversas barreras sociales no están pudiendo acceder al mercado laboral abierto y competitivo. La población con mayor dificultad para ejercer su derecho al trabajo son las mujeres con discapacidad.

En relación a las personas con síndrome de Down, en general, no hay estadísticas que indiquen el porcentaje de la población desempleada, las causas de desempleo que se mencionan son variadas y no están identificadas de manera objetiva.

En el año 2013, a través de la presentación de *Estrategias y Plan para la inclusión de la discapacidad 2014-2017*, la OIT asumió el compromiso de promover acciones para **facilitar la inclusión de las personas con discapacidad en el mercado laboral abierto y competitivo**. Para ello, se redactó un plan de acción cuya estrategia es el trabajo en red en colaboración con otros organismos de Naciones Unidas, como así también con organizaciones no gubernamentales internacionales.

En este marco, lo que se pretende lograr a través de esta encuesta es indagar la situación laboral de las personas con síndrome de Down en edad laboral en los países iberoamericanos y conocer objetivamente las barreras que impiden el ejercicio del



derecho a trabajar. En base a la información recogida se buscará diseñar un plan de acción que con mínimos ajustes (acordes a las necesidades de la población en cada país) pueda ser implementado para promover y facilitar la inclusión sociolaboral de las personas con síndrome de Down en el mercado laboral. Otro objetivo es generar una alianza con la OIT, a fin que el plan de acción diseñado por FIADOWN se convierta en una herramienta de fácil acceso para todo aquel que desea implementarla en su lugar de residencia.

Han participado en la encuesta representantes de once países:

- Argentina: Centro Claudina Thévenet
- Brasil: Federación Brasilera de las Asociaciones de Síndrome de Down
- Chile: Down 21
- Colombia: Fundown Caribe, Asdown Colombia, Corporación Síndrome de Down y Fundación Luisa Fernanda
- Costa Rica: ASIDOWN
- El Salvador: Fundación Salvadoreña de síndrome de Down Paraíso Down
- España: DOWN ESPAÑA
- Paraguay: Asociación Síndrome de Down del Paraguay
- Perú: Sociedad Peruana de Síndrome Down
- Portugal: Asociación de Personas con Trisomía 21
- República Oriental del Uruguay: Asociación Down del Uruguay

El cuestionario utilizado en las encuestas sobre trabajo e inclusión laboral, pueden consultarse en el siguiente link: FIADOWN -ÁREA DE TRABAJO-EMPLEO

En 9 de los países encuestados **se emiten certificados de discapacidad**. Todos coinciden en basarse en un paradigma médico, que determina porcentaje de discapacidad y de funcionalidad. Es llamativo que en Paraguay la gestión esté centralizada, por lo que obliga a un equipo interdisciplinario a viajar para poder evaluar y emitir certificados de discapacidad a quienes lo requieran. Es posible que haya personas que no puedan acceder a las gestiones.



Solo en España existen datos cuantitativos y cualitativos sobre la población de personas con síndrome de Down en edad laboral que estén desempeñando actividades laborales remuneradas (7% de 7.000 personas en edad laboral).

Todos los países presentan una **ley que obliga a la contratación de personas con discapacidad en el sector público**, con un cupo que varía entre el 1% y el 7%. En el caso de Colombia, se encuentra en proceso. Asimismo, es llamativo que en España haya comunidades en las que se determina un cupo para ser cubierto por trabajadores con discapacidad intelectual. En empresas privadas de tamaño medianas o grandes de España, Perú y Chile se designa un porcentaje para ser cubierto de manera obligatoria por trabajadores con discapacidad. En El Salvador, España y Brasil son multados quienes no cumplen con la ley de cupo obligatorio. Ocho de los países encuestados **promueven acciones de discriminación positiva** a través de beneficios a aquellas empresas que incluyan a trabajadores con discapacidad.

En cada país encuestado, a excepción de Paraguay y Perú, las personas con discapacidad tienen derecho a beneficiarse de prestaciones básicas tal como la formación para el empleo, sin embargo, en la mayoría no se realiza el ejercicio de tal derecho. Solo en Paraguay y España los cursos de formación para el empleo son inclusivos. En general, los contenidos no facilitan herramientas para el ingreso al mercado laboral abierto y competitivo. En Portugal, la situación podría ser crítica, ya que su referente indica que las empresas "explotan" a los trabajadores con síndrome de Down a quienes por lo general no se les paga por el trabajo realizado.

No en todos los países se promueve una real inclusión en el mercado laboral competitivo. Las dificultades planteadas son: desconocimiento social, tanto de las empresas como en las familias. En los casos en los que una persona con síndrome de Down comienza a trabajar, las modalidades contractuales no son distintas a una persona que no se encuentre en situación de discapacidad, sin embargo, puede variar la jornada laboral (reduciéndose). En relación a la jubilación, Argentina, Colombia y España tienen modalidades preferenciales.



CONCLUSIONES

Pese a que la muestra tomada no es suficiente para la obtención de datos objetivos, se sugiere:

- Formar en un enfoque de derechos a las familias, a fin de que puedan comenzar/continuar promoviendo verdaderas experiencias laborales inclusivas para las personas con síndrome de Down;
- Concientizar a las empresas del sector público y privado para dar a conocer la temática de la inclusión laboral de las personas con síndrome de Down y para que tal como plantea la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad reconozcan 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 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," (Preámbulo, inciso m, Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad).
- Desarrollar acciones de abogacía e incidencia con el estado a fin de promover la elaboración y la difusión de políticas públicas eficientes y eficaces, así como medidas de discriminación positivas.
- Facilitar instancias de formación y orientación a profesionales de diversas disciplinas con interés en promover entornos educativos (instancias de formación para el empleo) y laborales inclusivos.

ALGUNAS REFERENCIAS

-Web DOWN ESPAÑA – Área Empleo. http://www.sindromedown.net/area/empleo/



- Web Fundación Iberoamericana Down21 Empleo.
 http://www.down21.org/empleo.html
- ASDRA. Contratar a personas con síndrome de Down mejora el clima laboral. http://www.asdra.org.ar/empleo-y-vida-adulta/contratar-a-personas-con-sindrome-de-down-mejora-el-clima-laboral/
- Asociación Española de Empleo con Apoyo. *El Empleo con Apoyo*. http://www.empleoconapoyo.org/aese/article15.html
- INICO. Formación de Preparadores Laborales Especialistas en Empleo con Apoyo. http://inico.usal.es/433/Preparadores%20Laborales/formacion-on-line-de-preparadores-laborales-especialistas-en-empleo-con-apoyo.aspx
- OIT. *Discapacidad y trabajo*. http://www.ilo.org/global/topics/disability-and-work/lang--es/index.htm
- OIT. Publicaciones sobre discapacidad y trabajo. http://www.ilo.org/global/topics/disability-and-work/publications/lang-es/index.htm
- ILO Global Business. 'Think Global, Apply to National'-5th anual meeting, 22-23 October 2018. www.businessanddisability.org



Conclusiones

El presente Informe elaborado por FIADOWN permite establecer una aproximación parcial a la realidad del síndrome de Down en Iberoamérica pero que aporta algunas reflexiones y cuestiones que son significativas. Como marco general de las respuestas de los 12 países y organizaciones participantes se vislumbra una gran asimetría de respuestas, políticas y situaciones que, al mismo tiempo, se ven fuertemente equilibradas por un análisis de necesidades y demandas comunes muy similares, pese a la gran distancia o diferencia entre países. En ese sentido, el Informe sí refleja una buena noticia: es real la existencia de una 'comunidad iberoamericana' alrededor del síndrome de Down y, por lo tanto, el potencial de trabajo conjunto que se puede poner en marcha: aprendizaje mutuo, contraste de políticas y proyectos, conexión entre personas y familias, colaboración entre organizaciones de síndrome de Down de todos los países iberoamericanos.

Otro elemento del Informe es que es muy evidente la necesidad de seguir invirtiendo tiempo, recursos, formación y dedicación, a las familias de las personas con síndrome de Down, si es que queremos que una visión actual, liberadora y participativa del síndrome de Down sea real en nuestra comunidad de países. La CDPD-Convención Internacional de Derechos de Personas con Discapacidad conlleva un reto generacional y transformador a partir de la visión de Derechos de la Persona con Discapacidad y del marco filosófico de transformación social del 'Modelo Social de la Discapacidad'. Ese reto sólo cambiará nuestras sociedades si conseguimos que nuestras familias y las personas con síndrome de Down cambien su conciencia y luchen por conseguir avances en la educación para todos, en el trabajo como deber social activo de todas las personas, en la mejora por la salud y de una vida más plena, digna y llena de sentido.

También merece la pena destacar la **falta de conocimiento, datos estadísticos y evidencia sociológica que detectamos en todos los países iberoamericanos alrededor del síndrome de Down**. Sólo se actúa sobre lo que se conoce, y la inexistencia de información sobre el síndrome de Down facilita la invisibilidad real del



mismo, y sobre todo la ausencia de ser objetivo real de las políticas. Esta ausencia es mucho más relevante de lo que parece y debiera convertirse en una obligación y demanda prioritaria para nuestras organizaciones.

Del análisis de los apartados del estudio se deducen varias conclusiones nítidas en sus 6 dimensiones analizadas (educación, capacidad jurídica de obrar, autonomía y vida independiente, salud y bienestar, envejecimiento y vida adulta, trabajo e inclusión laboral) que conviene que destaquemos finalmente de forma más reiterada:

- Hay una clara falta de voluntad política en el impulso de la inclusión educativa, lo que se vislumbra con claridad en las negaciones o resistencias a los cambios que conlleva un sistema educativo abierto a la inclusión. Las razones son múltiples pero descansan sobre todo en la dificultad de transformar un sistema social tan complejo como es el educativo, y en asumir los retos que ello conlleva.
- La meta de construcción de una sociedad incluyente tiene en la Educación su primera gran frontera, por la globalidad del mismo (casi toda la sociedad pasa por el sistema educativo) como por su trascendencia a futuro. Por eso hay que evitar que los enfoques equivocados (¿educación especial inclusiva?, apoyos paliativos, aulas especializadas en escuela ordinaria,..) se hagan fuertes como conceptos de uso, ya que esconden realmente una visión rehabilitadora o deficitaria de la persona (por tener discapacidad). Es una lucha tanto de construcción tanto política como ideológica, y las familias tienen un papel decisivo en este avance.
- Estamos muy lejos de ver en nuestros países cambios o pasos significativos en relación al reconocimiento de la capacidad jurídica de las personas con síndrome de Down. En ese sentido también es muy clara la escasa movilización de nuestras familias o nuestras organizaciones en demanda de ello...se ve claro que habría que priorizar reivindicaciones y actuaciones hacia el reconocimiento jurídico igualitario de la capacidad de obrar, por la gran trascendencia que tiene para todo el edificio de 'reconocimiento de Derechos cívicos' que rodea a las personas con síndrome de Down.



- La realidad de los proyectos de vida autónoma o independiente para las personas con síndrome de Down todavía es minoritaria, aunque en aumento. Sí es claro que estos proyectos deben empezar a plasmarse desde la infancia y que las familias deben mejorar para ser un factor liberador de la vida de sus hijos e hijas, y no un elemento limitador de la misma.
- En la mejora de la Salud detectamos que tenemos más conocimiento sobre el síndrome de Down, que capacidad de aplicación del mismo a la atención sanitaria (servicios de atención, formación de profesionales, establecimiento de protocolos,..). Este desfase no está justificado desde el punto de vista de un óptimo sistema de atención sanitaria que pretenda ser universal, y nos plantea retos directos de actuación a las organizaciones que representamos al síndrome de Down en toda Iberoamérica.
- También es destacable la asimetría de respuestas y servicios disponibles para una adecuada Atención Temprana en la primera infancia de las personas con síndrome de Down en nuestros países. Conociendo ya de sobra, el enorme impacto futuro que tiene esta Atención en la vida futura de la persona, debiera ser una política urgente, prioritaria y estratégica para todos los países iberoamericanos, sin excusas.
- El logro de que las personas con síndrome de Down envejezcan nos plantea un reto nuevo sobre el que hay que construir respuestas (¿cuál debe ser una vida adulta óptima?, ¿cómo atender a las personas mayores sin familiares vivos?, ¿cómo atender de forma especializada a personas con SD con enfermedades propias de su envejecimiento temprano?, ¿cuál debe ser el papel de los hermanos?, ¿cómo evitar caer de nuevo en la institucionalización?,...). Ahora mismo tenemos más preguntas que respuestas.
- Todavía el papel laboral activo de las personas con síndrome de Down es ineficiente o insuficiente. La toma de conciencia de empresas, familias y de las propias personas con síndrome de Down, es clave para conseguir que las personas con síndrome de Down, se conviertan en ciudadanos activos laboralmente y en sujetos económicos de provechos para las sociedades en las que viven...como el resto de personas.



Informe y planes de acción para la población con síndrome de Down de Iberoamérica



www.fiadown.org

ARGENTINA: Asociación Síndrome de Down de la República Argentina – ASDRA · Fundación Síndrome de Down para su Apoyo e Integración – FUSDAI. BRASIL: Federação Brasileira das Associações Síndrome de Down. CHILE: DOWN 21 Chile. COLOMBIA: ASDOWN Colombia · FUNDOWN Caribe · Corporación Síndrome de Down. COSTA RICA: ASIDOWN Costa Rica · Fundación Yo puedo ¿y vos? · EL SALVADOR: Fundación Paraíso Down · ESPAÑA: DOWN ESPAÑA. HONDURAS: Integrar- Fundación Síndrome de Down Honduras. MÉXICO: Fundación Mosaico Down. PARAGUAY: ASIDOWN- Asociación Síndrome de Down del Paraguay. PERÚ: Sociedad Peruana de Síndrome de Down. PORTUGAL: Federação Portuguesa para Deficiéncia Mental · FENACERCI · PAIS 21. URUGUAY: Asociación Down Uruguay.