

I CONGRESO IBEROAMERICANO SOBRE SÍNDROME DE DOWN



DURANTE LOS DÍAS 17 A 19 DEL PASADO MES DE MAYO SE CELEBRÓ EN BUENOS AIRES (ARGENTINA) EL I CONGRESO IBEROAMERICANO SOBRE SÍNDROME DE DOWN DEL QUE HEMOS VENIDO INFORMANDO EN NÚMEROS ANTERIORES. Y DEL QUE AHORA OFRECEMOS UN DOSSIER MÁS COMPLETO, CON UN AMPLIO RESUMEN DE LAS PONENCIAS, DEL PROTOCOLO CON LAS CONCLUSIONES, ASÍ COMO UNA MUESTRA GRÁFICA DE SU DESARROLLO.

2.500 PERSONAS ASISTIERON A ESTE PRIMER CONGRESO QUE FUE ORGANIZADO POR ASDRA (ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE LA REPÚBLICA ARGENTINA) Y DOWN ESPAÑA Y DEL QUE AHORA OFRECEMOS UN AMPLIO RESUMEN CON LAS PONENCIAS, EL PROTOCOLO DE CONCLUSIONES Y UNA MUESTRA GRÁFICA DE SU DESARROLLO.

EL PRÓXIMO CONGRESO TENDRÁ LUGAR EN EL AÑO 2010 Y SEGÚN QUEDÓ ACORDADO, SE CELEBRARÁ EN ESPAÑA.

LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN EL MARCO DE LA DEPENDENCIA

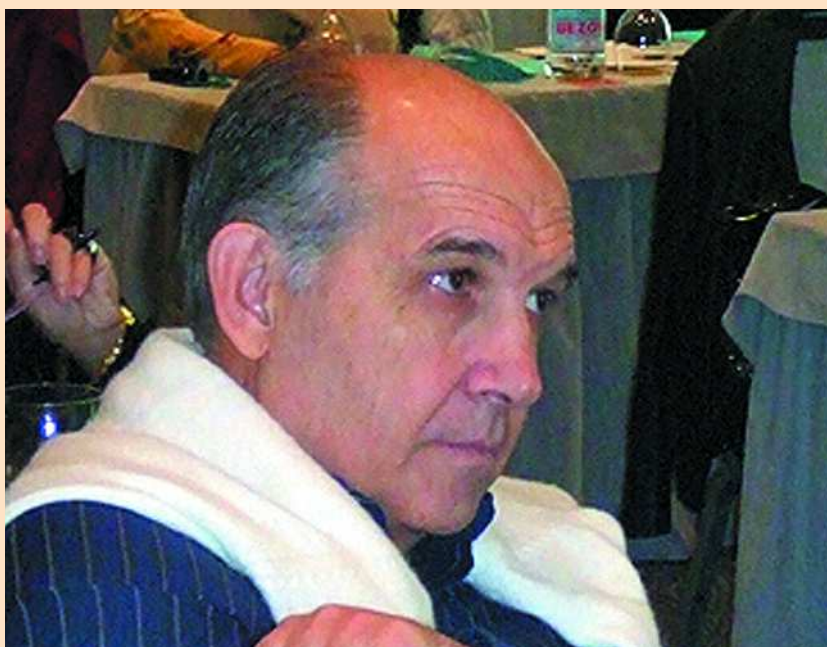
Carlos Marín, notario, especialista en temas legales y patrimoniales vinculados a la discapacidad intelectual. Asesor en temas jurídicos DOWN ESPAÑA. Presidente de DOWN MURCIA, Aynor.

¿Se pretende ahora que todos los discapacitados pasen a ser considerados personas dependientes? Carlos Marín hace un interesante y pormenorizado análisis de los nuevos retos que la Ley de Dependencia plantea en el camino de la plena integración de los discapacitados psíquicos.

Parece evidente que el objetivo vital de una persona de, por ejemplo, ochenta años que ha perdido más o menos su vitalidad propia, no es de ninguna manera el mismo que el de un recién nacido con síndrome de Down. Para el primero, el ideal será que pueda mantener dignamente, tanto como

sea factible, el estilo de vida que tuvo; para el segundo, asegurarse de que tendrá algún estilo de vida; uno, el que sea, pero alguno; el que de forma realista esté al alcance de sus posibilidades, sin duda, pero tan autónomo y normalizado como sea viable. Y es que, como sostiene Carlos Marín: “Es muy impor-

tante distinguir entre las personas que tuvieron plena capacidad y la van perdiendo, en un proceso que probablemente sólo es creciente; y las que, partiendo de una capacidad inicial, siguen un camino de progresiva y también creciente normalización y superación de sus limitaciones innatas”. A partir de esta



Carlos Marín, asesor jurídico de DOWN ESPAÑA

La integración exigida por la Constitución no anula ni olvida la discapacidad sino que la intenta compensar.

premisa, el autor lleva a cabo un repaso detallado de la situación en que se encuentran actualmente en España las personas con síndrome de Down y analiza sus problemas específicos en relación con la puesta en marcha de la ley de Dependencia.

CUESTIONES TERMINOLÓGICAS

Todos los temas relacionados con la discapacidad despiertan, de entrada, una cierta perplejidad, motivada por una aparente dificultada terminológica. Tal parece que nadie se atreve a poner nombre a las cuestiones que aborda y, mucho menos, a las personas y a las dificultades con las que éstas se enfrentan”. Términos que con frecuencia sonaban desconsiderados, incluso, ofensivos, han sido desterrados: “Ya no hay ciegos ni sordos ni cojos, y menos aún tontos, minusválidos, incapaces o deficientes; únicamente y todos: discapacitados”. Y el autor se pregunta “¿Se pretende ahora introducir un nuevo cambio y que todos los discapacitados pasen a ser considerados personas dependientes, como una modalidad más del común fenómeno de la dependencia?”

DEPENDENCIA Y AUTONOMÍA

Dos términos opuestos y sin embargo, estrechamente relacionados ya que toda situación de dependencia implica una pérdida de autonomía. “Es cierto que muchas personas con discapacidad psíquica presentan un alto nivel de dependencia material, pero tal cosa, sin embargo, no es el resultado inevitable de la discapacidad sino del estilo de vida del discapacitado que ni siquiera es el de su propia elección, sino que han sido otras personas las que lo han decidido para él; un estilo de vida en el que está ausente todo estímulo, salvo quizá el del abandono y la dejadez. Y, al contrario, la realidad, tam-

Las personas con discapacidad intelectual no requieren medidas pasivas de carácter paliativo sino la estimulación, educación y formación necesarias para superar su dependencia social.

bién observable, de que muchos discapacitados son bastante o muy independientes y autónomos es el resultado de todo un proyecto de vida que lo prevé, lo potencia y pone los medios para lograrlo, de unos planes de acción y un importante esfuerzo previo, especialmente del esfuerzo del discapacitado.”

Lamentablemente, en algunos casos las secuelas de la discapacidad no permitirán alcanzar la normalidad de la persona, pero en muchos otros, esto sí será posible. Hoy día los discapacitados psíquicos “se han convertido en ciudadanos activos y bien presentes que reclaman ser reconocidos, por todos, como tales”.

Por otra parte, “aquellas personas con discapacidad intelectual que

Hoy día los discapacitados psíquicos se han convertido en ciudadanos activos y bien presentes que reclaman ser reconocidos, por todos, como tales.

sean objetivamente dependientes, lo que requieren no son medidas pasivas que palien sus dificultades de vida con ayudas tales como tele-asistencia, servicios de ayuda a domicilio o centros de día; sino la estimulación, educación, formación, incorporación al mercado laboral y promoción de la vida autónoma, necesarias todas para evitar, frenar o eliminar su dependencia inicial o potencial.” Por ello, un poco más adelante Carlos Marín explica:

“Invertir ahora los términos y marcarse como prioridad el rodear a todas las personas con discapacidad psíquica –con independencia de su edad y sus potencialidades- de comodidades, lugares de estancia o recogida, de personas que los cuiden y de seguridades vitales, sería un terrible retroceso y una insoportable traición a sus esperanzas y a sus ya afortunadamente realidades actuales, en muchos casos.”

LAS LEYES ESPAÑOLAS

Aparte de su Artículo 14, donde se establece la igualdad de los españoles ante la ley, la Constitución de 1978 dice expresamente en su artículo 49: “Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración

de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos.”

La opinión de Carlos Marín es que estos tres objetivos no tienen el mismo alcance: “Las actuaciones de tratamiento y rehabilitación son fundamentalmente un problema técnico, básicamente sanitario o, si se quiere y de un modo más amplio, educativo; mientras que la integración es un problema esencialmente social.”

Por otra parte, tampoco hay que confundir integración con igualdad de trato. “La integración no es la equiparación burda y el tratamiento como



igual de lo que es distinto. La integración exigida por la Constitución no anula ni olvida la discapacidad sino que la intenta compensar, de manera que, como bien dice el citado artículo 49 debe ser acompaña-

da y completada por la atención especializada que los discapacitados requieran y por el amparo especial necesario, lo que, por supuesto, incluye todos los tratamientos y procesos y medios de rehabilitación adecuados”.

DIFICULTADES PARA LA INTEGRACIÓN

- Las tentaciones de segregación tanto positiva como negativa.
- Los posibles conflictos de intereses entre padres e hijos.
- La cuota laboral del sector público ahogada por sus propias normas
- La desconfianza de los padres en las capacidades de sus propios hijos discapacitados.

ACERCA DE LA LEY DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

No es aceptable que una nueva ley, dictada para atender a una problemática social más amplia, la Dependencia, pero que engloba también la discapacidad psíquica, se limite a considerar a estas personas en la categoría de *dependientes*, sin entrar ni a valorar ni a regular la forma en que deben ser ayudadas y el papel que la sociedad le debe reservar y exigir. “Los discapacitados intelectuales necesitan obviamente ayuda de la sociedad; y esa ayuda es ciertamente oportuno que se convierta en una prestación pública y deje de ser resultado del voluntarismo, de la autoorganización de los propios afectados o de un dinero público repartido como una especie de liberalidad graciosa, sujeta a la disponibilidad financiera del Gobierno Central o de las Comunidades Autónomas.”

El Estado no puede limitarse a proveer los fondos necesarios y ponerlos a disposición de los organismos privados pertinentes

Sin embargo, en opinión del autor: “El Estado no puede limitarse a proveer los fondos necesarios y ponerlos a disposición de los organismos privados pertinentes, ni siquiera de los organismos privados formados por los padres de los beneficiarios de las ayudas: debe fijar él, claramente, la estrategia y la forma de adecuar los medios a los fines. Todos los medios, incluso los que no sean públicos, si es el caso, pues no puede permitir merma en la integración social posible de los discapacitados.” Es cierto que a la hora de valorar un asunto tan complejo pueden surgir múltiples dificultades, pero precisamente por ello la implicación activa del Gobierno resulta tan necesaria. “Si la realidad de la acción política no va más allá de confiar en el buen criterio de los padres y cuidadores o en el de las asociaciones en que aquéllos articulan su influencia social, estará dejando la efectividad de la integración social plena de los discapacitados intelectuales a un albur incompatible con la responsabilidad de los poderes públicos y con la labor de protección que los propios discapacitados tienen derecho a esperar de tales poderes.

NEUROBIOLOGÍA DEL SÍNDROME DE DOWN: BASES PARA UN MEJOR APRENDIZAJE

Jesús Flórez, doctor en Medicina, Cirugía y Farmacología, Catedrático de la Facultad de Medicina y Director del Laboratorio de Neurobiología del Desarrollo de la Universidad de Cantabria. Asesor de la Fundación síndrome de Down. Director del Portal Down 21.

La participación del Dr. Jesús Flórez en el Congreso se desdobló en dos ponencias aparentemente muy diferentes, aunque relacionadas entre sí. Una trata sobre la superación de los desequilibrios neurológicos ocasionados por el síndrome de Down y sobre las capacidades que es posible desarrollar. La otra, sobre el decisivo papel que la familia tiene en el desarrollo de dichas capacidades y en la integración social de las personas con síndrome de Down.

El desequilibrio que la trisomía provoca en la regulación y coordinación de las funciones de los genes afecta al cerebro provocando alteraciones neuronales causantes de la discapacidad intelectual. En palabras del Dr. Flórez: “La discapacidad intelectual que aparece en el síndrome de Down, tantas veces conocida como deficiencia o retraso mental, es el resultado del desequilibrio génico expresado en el cerebro. La inmensa mayoría de las personas con síndrome de Down presentan discapacidad intelectual en grado muy variable, según cada individuo”. Pero la genética no es todo: “Existe una importantísima influencia del ambiente sobre la propia expresión de los genes. De ahí el enorme valor de la influencia de la buena salud, la educación permanente, etc.”. Las diferencias que existen entre individuos son mucho más acusadas cuando se trata de personas con síndrome de Down, pero la gran mayoría está en condiciones de alcanzar notables objetivos. “Cuando se aplican los medios adecuados de mantenimiento de la salud, educación y formación, la inteligencia y la

Cuando se aplican los medios adecuados, la inteligencia y la conducta se desarrollan en un grado considerable y las alteraciones patológicas del cerebro son, en parte, superables.

conducta se desarrollan en un grado considerable y las alteraciones patológicas del cerebro son en parte superables”.

Con su larga experiencia el Dr. Flórez ha elaborado una propuesta sobre las capacidades y habilidades que puede llegar a desarrollar actualmente una persona con síndrome de Down que no destaque ni por arriba ni por abajo:

- Manifestar buenas capacidades perceptivo-manipulativas.
- Tener lectura y escritura comprensivas, y disfrutar de ellas.



El Doctor Flórez, director del Portal Down 21.

- Utilizar el ordenador y ejecutar algunos de sus programas.
- Disfrutar de autonomía personal (en casa, en el trabajo, en el ocio y tiempo libre, en su modo de vida).
- Poseer conocimiento del medio, tiempo y entorno.
- Desarrollar sus actividades favoritas y realizar deporte de modo sistemático.
- Tener conciencia y apreciación de los valores.
- Posee algún conocimiento de la ciencia aplicada.
- Conocer sus derechos y deberes como ciudadano.

LA FAMILIA

“Si la familia funciona, la persona con discapacidad intelectual progresa” afirma el Dr. Flórez.

Las instituciones y los profesionales deben apoyar a las familias y concretar dicha ayuda en estos cuatro pilares:

- La cercanía humana para ofrecer un apoyo sensible
- La pasión por el conocimiento para hacer creíble ese apoyo
- La adaptación a la peculiaridad de cada individuo dentro de su particular unidad familiar
- La toma de conciencia de que este apoyo, en mayor o menor medida, se tendrá que prolongar a lo largo de toda la vida.

QUÉ PUEDE HACER LA FAMILIA CUANDO UNO DE SUS MIEMBROS TIENE SÍNDROME DE DOWN

Desarrollo de la independencia

Darles oportunidades para que desarrollen sus habilidades y plantear expectativas apropiadas y realistas vigilando al mismo tiempo los aspectos

Hay que permitir que el hijo experimente cantidades razonables de frustración y fracaso que les sirva como incentivo para aprender y desarrollar su independencia.

relacionados con su propia seguridad.

Desarrollo de la autoestima y la propia imagen

El desarrollo del sentimiento de orgullo y de aceptación de sí mismos por parte de las personas con síndrome de Down es un proceso complejo y a menudo creativo, que suele tener como punto de par-

tida la aceptación de la familia y su decidida disposición a hablar sobre el síndrome.

Desarrollo de la conciencia, conocimiento y percepción

Muy sensibles a las reacciones de los demás, los niños con síndrome de Down enseguida adquieren conciencia de su diferencia respecto a sus compañeros y hermanos, y ésta aumenta cada vez que se integran en un nuevo grupo. También la edad les hace ser más conscientes de sus discrepancias en habilidades y oportunidades.

Desarrollo del sentido de competencia

Los psicólogos del desarrollo creen que el mejor medio para que los padres promuevan la competencia es proporcionando todo el amor, apoyo y consejo que se necesite, pero también permitiendo que el hijo experimente cantidades razonables, manejables, de frustración y fracaso, que les sirvan como incentivo para aprender y desarrollar su independencia.

CÓMO FOMENTAR LOS DONES Y TALENTOS

- Asumir que la persona con síndrome de Down tiene talentos y dones. Hay que probar distintas actividades para poder identificarlas.
- Fomentar los talentos por los que muestra mayor interés, así se sentirá muy orgulloso de sus cualidades.
- Buscar la fórmula para desarrollar con éxito los talentos por los que muestra más interés: música, sociabilidad, deportes...
- Poner los medios para que pueda desarrollar estos talentos en su propio entorno: un espacio propio, amigos con los que relacionarse...
- Fomentar sin presionar, porque nada ahoga tanto el espíritu y la energía como sentirse presionado por los demás.
- Alabarle de forma natural y sincera de forma que se sienta orgulloso de sí mismo.

MI VIDA

Miriam Flórez, auxiliar de archivo en la Clínica Rompía de Cantabria

Aunque Miriam, quizá por coquetería, no confiesa su edad, está claro que es muy joven. A pesar de ello, quiso mostrar durante el Congreso cómo ha sido su vida con síndrome de Down: sus dificultades, sus logros, sus valores, sus proyectos de futuro... Un relato conmovedor que no necesita comentarios.



Miriam Flórez con sus padres, María Victoria Troncoso y el doctor Jesús Flórez.

Voy a explicarles cómo es mi vida actual.

Para que me conozcan mejor, tengo que contarles algunas cosas de mis años anteriores.

MI ETAPA INFANTIL

Yo no me acuerdo de cuando era bebé y niña pequeña. Mis padres y hermanos me lo han contado. También lo he leído en el libro *Mi hija tiene síndrome de Down*. Lo han escrito mi madre y mi hermano Iñigo.

Cuando nací tuve muchos problemas de salud. Fui prematura. Me cambiaron la sangre dos veces. Tuve paros cardíacos y una infección.

Después me costaba comer, vomitaba mucho y tuve muchas infecciones respiratorias. Ya he tenido tres pulmonías.

Mi hermana Toya me acogió con mucha alegría y mucho cariño. Siempre quiso tener una hermana.

Mi madre me hizo la estimulación precoz. Le ayudaban mi padre y mis hermanos.

LA ETAPA ESCOLAR

A los 3 años fui a una guardería o pre-escolar. No me gustó.

De los 6 años a los 18 estuve en un colegio de integración. Lo que más gustó es que allí conocí a mis amigas Ana, Cristina, Noelia y Elisa que también tienen síndrome de Down.

Tengo malos recuerdos de Laura que tenía otros problemas y me pegaba. Yo me sentía mal cuando me amenazaba con pegarme más si le acusaba a una profesora.

Mi madre me daba clases por las tardes. Aprendí a leer a los 7 años. Sin embargo, a los 11 no escribía todavía. Ahora me gusta mucho escribir a mano y con el ordenador. Mis hermanos jugaron mucho conmigo.

Me acuerdo mucho del día de mi Primera Comunión. Me acompañaron familiares y amigos. Era la primera vez que recibía a Jesús. Leí muy bien una oración a la Virgen.

Todos estaban emocionados. Después fuimos a un restaurante. Me regalaron un libro: *La vida de Jesús* que aún lo tengo. Pero yo ya tenía gran interés por la Biblia. He leído mucho del Antiguo Testamento. Cuando recibí el sacramento de la Confirmación, pedí que me regalaran un misal. Así me entero muy bien de las lecturas de la misa.

OTRAS ACTIVIDADES

Por culpa de las infecciones respiratorias, no podía ir a la playa. Pero a los 6 años empecé la natación en la piscina. Aprendí mucho con Juan Vázquez. Llegué a nadar 2.000 metros. Me gusta muchísimo. Este año en abril he ganado 2 medallas en Guadalajara.

Ahora no debo nadar mucho porque tuve una lesión en la rodilla. Me operaron hace 5 años.

Además de ir al colegio, también participaba en actividades de la Fundación. Teníamos teatro, club de ocio, catequesis, pintura, cerámica, cocina, deportes, habilidades sociales y otras. Me sentía mejor en la Fundación que en el Colegio.

PREPARACIÓN LABORAL

A los 18 años salí del colegio. Me dieron el certificado de escolaridad.

Firmé un contrato laboral de 3 meses, pero antes de los 2 meses me hicieron el contrato indefinido como auxiliar de archivo y me subieron el sueldo.

A partir de ese momento, toda la formación la recibo en la Fundación.

Hice un curso de Garantía Social. Mis primeras prácticas laborales las hice en el Hotel Ciudad de Santander, como camarera de piso.

Después hice 2 cursos oficiales de "Empleado de Oficina".

Estuve 3 meses trabajando en el Ayuntamiento de Camargo, en Servicios Sociales. Me costaba mucho que la gente que acudía se enfadara. No era un puesto para mí.

Poco después empecé a trabajar en el Ayuntamiento de Santander. Me pagaban con una beca, pero no pudieron solucionar cómo contratarme. Trabajé allí cuatro años. Para todos fue una experiencia maravillosa. Aún me saludan por la calle muchos de los ciudadanos a quienes atendí. A lo largo de ese tiempo me hicieron varios regalos. Al final, la concejala de Servicios Sociales y los compañeros de trabajo me dieron una comida de despedida y varios obsequios. Nos dio pena a todos.

MI TRABAJO ACTUAL

El día 12 de enero de 2004 empecé a trabajar en la Clínica Rompía. Está a 15

kilómetros de Santander. Tengo que utilizar dos medios de transporte público. Primero un autobús municipal que me deja en el centro de Santander. Después camino hasta la estación del tren de cercanías que me lleva a la Clínica. Y al terminar el trabajo, hago lo mismo pero al revés.

A los pocos días firmé un contrato laboral de 3 meses. Pero antes de los 2 meses me hicieron el contrato indefinido. Me contrataron como auxiliar de archivo y me subieron el sueldo. Trabajo de 9 y media a 1 y cuarto. Tengo que levantarme a las 7 y media y vuelvo a casa a las 2 y cuarto para comer.

Mis tareas son:

- Recojo historias médicas en cada planta, también recojo otros documentos y los llevo al archivo.
- Reparto el correo.
- Hago fotocopias
- Ordeno y clasifico las historias y las radiografías.
- Trituro el papel para reciclaje.
- Y otras tareas.

Estoy muy contenta porque mis compañeros y mi jefa de archivo me tratan muy bien y el trabajo lo hago bien.

OTRAS OCUPACIONES

Por las tardes recibo formación en la Fundación. Tengo clases de cultura y temas de actualidad, informática, matemáticas, cocina, baile, etc.

Los trabajadores tenemos una reunión semanal para tratar los temas que nos interesan.

Estamos haciendo la "Asociación Uno Más". Con frecuencia salimos juntos de excursión, o al cine, o a merendar. Dos días a la semana voy a natación.

En casa colaboro haciendo todos los días mi cama, quito la mesa, barro el cuarto de estar después de comer, repongo las bebidas del frigorífico y el papel higiénico, me preparo sola el desayuno y la merienda, así como todo lo que necesito cuando voy a mis actividades.

A veces ayudo a hacer la comida, especialmente las ensaladas de muchos ingredientes.

Hago algunos recados por las tiendas que están cerca de casa. Contesto al teléfono y escribo en una nota los mensajes que me dan.

MIS AFICIONES SON

1. La lectura
2. El cine
3. Los viajes
4. La música

También me gusta nadar, salir a comer, estar con mis amigos, bailar y hacer puzzles.

1. Dedico mucho tiempo a la lectura y leo muchos libros. Los libros que más me gustan son los de aventura y fantasía, como por ejemplo los de Narnia y Harry Potter.
2. Me gusta el cine. Antes leo las críticas para saber si la película es adecuada para mí o no. Hace unas semanas me dieron un premio por contestar a una pregunta de un programa de TV, que se llama Pantalla Grande, y que me gusta ver con mi madre.
3. Gracias a mi familia y a la Fundación he hecho muchos viajes. A Chicago, a Boston, a Bruselas, a París, a Barcelona, a Madrid, a Salamanca, a Logroño y otras ciudades españolas. Ahora estoy en Buenos Aires, gracias a Ustedes. Me gusta

Dedico mucho tiempo a la lectura y leo muchos libros. Los que más me gustan son los de aventura y fantasía.

conocer gente nueva y visitar ciudades.

4. La música que prefiero es la moderna. Mis cantantes favoritos son Bisbal (de Operación Triunfo), Alejandro Sanz, Talía, Luis Miguel, Shakira... Tengo muchos DVDs. y cintas de vídeo.

MIS DESEOS Y PROYECTOS

Me gustaría mantener mis buenos amigos de la Fundación.

También deseo que mi familia y yo seamos muy felices.

Deseo que sus hijos con síndrome de Down, cuando crezcan y sean mayores, tengan una vida como la mía.

Deseo que Amalia, la madre de mi cuñada, se ponga buena muy pronto. Rezo por ella.

También deseo ir a Boston el año que viene, al congreso sobre síndrome de Down, y a visitar a mis hermanos y mi sobrino.

A ustedes les deseo que sus hijos con síndrome de Down, cuando crezcan y sean mayores, tengan una vida como la mía.

Tengo una vida activa, estoy contenta con mi vida.

Como dije en un congreso: "Si yo no

tuviera síndrome de Down no sería yo, no sería Miriam". Y otra vez dije a mis padres: "¡Gracias, papá, gracias, mamá, por haber nacido yo!".

¡Gracias a Dios y a mis padres porque he nacido por su amor!

Y gracias a ustedes por escucharme.

MIS VALORES

Para mí es importante tener valores. Los míos son:

LA VIDA: La vida es lo primero. Nos la da Dios y nuestros padres. Podemos hacer muchas cosas. Podemos disfrutar y ayudar aunque tengamos síndrome de Down o enfermedades o discapacidad. Pude darme cuenta de un modo especial en Lourdes.

LA FAMILIA: En mi familia me tratan muy bien. Son estupendos y maravillosos, y gracias a ellos he nacido yo. También me cuidan muy bien. Me aceptan aunque tenga síndrome de Down. Soy una más en la familia.

EL TRABAJO: me hace sentirme bien. Estoy ocupada, no me aburro. Gano dinero. Me siento bien por ser una trabajadora como los demás.

LA AMISTAD: Me gusta tener buenos amigos pero que no haya problemas entre ellos. Con los amigos comparto sentimientos, afectos, y nos contamos las cosas. Nos preocupamos unos de otros. Lo pasamos bien juntos. Estos valores que tengo me hacen muy feliz.

RESILIENCIA Y DISCAPACIDAD

Dr. Elbio Néstor Suárez, Director del Centro Internacional de Información y Estudio de la Resiliencia (CIER), Argentina.

La resiliencia, un concepto nuevo y de gran actualidad que rápidamente va ganando terreno, tanto en sus aspectos teóricos como prácticos, fue abordado en dos ponencias. La del doctor Néstor Suárez, más general, es una interesante introducción al tema en su relación con la discapacidad, mientras que la de María Elena Cordera se centra en la aplicación de la resiliencia al ámbito familiar.

Para quienes no conozcan todavía el significado exacto de la palabra *resiliencia*, el doctor Suárez aporta una definición clara y concisa: Resiliencia es la capacidad de los seres humanos para sobreponerse a la adversidad y, además, construir sobre ella y proyectarse en el futuro. Se trata, pues, de una idea clave “para defender la inclusión de las perso-



El doctor Elbio Néstor Suárez.

Resiliencia es la capacidad de los seres humanos para sobreponerse a la adversidad, construir sobre ella y proyectarse en el futuro.

nas discapacitadas en todos los aspectos de la vida comunitaria”.

Como dato indicativo de la importancia que el concepto está alcanzando, las entradas en internet, que hace diez años apenas llegaban a cuatro mil, actualmente superan el millón. Y como refe-

rencias bibliográficas hay que citar el libro de M. Manciaux: *La resiliencia: resistir y rehacerse*; así como el de Boris Cyrulnik: *Un merveilleux malheur* donde se muestra cómo la adversidad que cualquier discapacidad implica puede ser vista como un factor positivo en la vida del individuo y de la familia.

EL EJEMPLO DE LAS SOCIEDADES PRIMITIVAS

“Un aspecto de particular interés es la posibilidad de desarrollar destre-

zas para acrecentar la resiliencia”. Un campo en el que se está investigando en todo el mundo.

“Se está trabajando con hechos, buscando ejercicios y prácticas que ayuden a focalizar la atención, que den más capacidad para mantener la concentración y que desarrollen el sentido de la anticipación de resultados”.

Resulta particularmente interesante conocer la sorprendente capacidad que existe en algunas sociedades primitivas para integrar a las personas discapacitadas encontrando para ellas los adecuados encajes funcionales.

“La resiliencia no debe considerarse como una capacidad fija, sino que puede variar a través del tiempo y de las circunstancias. Es el resultado de un equilibrio entre factores de riesgo, factores de protección y la personalidad del ser humano. En este sentido es más un *estar* que un *ser* y es necesario insistir en su naturaleza dinámica.”

NACIMIENTO Y RESILIENCIA FAMILIAR

María Elena Cordera, Profesora de Psicología en la Universidad Nacional de Córdoba, Argentina.

En su ponencia, la psicóloga María Elena Cordera nos recuerda la crisis que genera en la familia el nacimiento de un niño con síndrome de Down, de ahí la importancia de apoyar a los padres y fortalecer al grupo.

“Si bien en la actualidad el impacto es menos traumático, hacen falta acciones estratégicas destinadas a prevenir otras consecuencias tanto en el grupo familiar como en el desarrollo integral del niño.”

Hablar de crisis no significa necesariamente hablar de patología: “El niño no tiene por qué causar una patología familiar, pero es un agente de riesgo.”

bueno con otro ser humano, que lleve a reconocerlo en su persona, más allá de su dificultad y a la par de su posibilidad; esto es brindándoles la oportunidad de ser sujeto de deseos. A su vez, el adulto necesita superar la crisis del nacimiento, lo que implica, además, aprender las nuevas reglas de relación que este niño particularmente plantea”.

Estamos ante un proceso dinámico que cambia constantemente. El pro-



María Elena Cordera.

El adulto necesita superar la crisis del nacimiento, lo que implica, además, aprender las nuevas reglas de relación que este niño plantea.

Así, cualquier actuación debe tomar en consideración al niño con síndrome de Down, a la familia y al entorno. “Entre las necesidades especiales que tienen estos niños la más importante es precisamente aquélla esencial para cualquier ser humano, la de contar con un vínculo suficientemente

cesoso es largo y doloroso, pero los resultados muestran que si las familias cuentan con recursos y ayudas pueden salir enriquecidas de la crisis. “Promover la resiliencia familiar apoyándonos en las propias fortalezas que la familia posee, es promover el desarrollo integral del niño.”

Con el objetivo de brindar apoyo a los padres para que puedan establecer el apego apropiado con el lactante y resolver el desprendimiento paulatino de éste, que emerge con su propia individualidad, el programa dedicado a la atención familiar ha puesto en marcha distintas estrategias que buscan fortalecer al grupo familiar con actividades creativas, de esclarecimiento, autoayuda y reconocimiento de los distintos recursos del contexto.

LA ESTIMULACIÓN TEMPRANA COMO PRIMER PASO PARA UNA VIDA ADULTA AUTÓNOMA E INDEPENDIENTE

Isidoro Candel Gil, licenciado en Psicología, es asesor del Servicio de Atención Temprana de FUNDOWN y asesor y colaborador de la Asociación Síndrome X-Frágil de la Región de Murcia.

En sus respectivas intervenciones, tanto Isidoro Candel como Susana I. Schmidt pusieron de manifiesto los buenos resultados que la estimulación temprana consigue cuando se aplica a niños con síndrome de Down. Este tipo de programas prestan una gran importancia al apoyo a los padres. Y éste es precisamente uno de los objetivos primordiales del Grupo ATIENDO, de la Maternidad Sardá, en Argentina.

La expresión atención temprana hace referencia a tratamiento educativos o terapéuticos diseñados para prevenir o para mejorar posibles alteraciones o una deficiencia ya existente en niños que presentan algún problema en su desarrollo. Se trata de un proceso dinámico e interactivo entre la persona y los contextos ya que el desarrollo del niño resulta de la interacción de la biología y la sociedad. Así, los programas de atención temprana cuyo fin es mejorar las condiciones del medio físico y social en que se desenvuelve el niño están también dirigidos a la familia y a la comunidad en la que se desenvuelve. Por tanto, la intervención temprana consiste en una serie de servicios para los niños con discapacidad, para niños con problemas en su desarrollo, o para niños en situación de alto riesgo, y para sus familias.

Lo más importante, en los primeros meses de vida, es cuidar el ajuste de la familia a la nueva situación y procurar



Isidoro Candel, asesor del Servicio de Atención Temprana de FUNDOWN.

una buena relación padres-hijo. En el caso concreto de los niños con síndrome de Down, los objetivos de la educación, en sus primeros años, son:

- 1º Favorecer un buen ajuste de los padres y de toda la familia, que permita la adecuada integración del niño.
- 2º Fomentar unos adecuados patrones comunicativos, de forma que el niño se sienta más motivado para reaccionar a los estímulos del medio

y, a su vez, sus padres disfruten más con su propio papel de padres.

- 3º Crear un medio rico y estructurado que favorezca el desarrollo integral del niño.
- 4º Ayudar al niño en su proceso madurativo, con el fin de que consiga un buen nivel de independencia en todas las áreas.

Aunque no existen programas de atención temprana exclusivos para niños con síndrome de Down, a la hora de dise-

ñar el programa se deben tener muy en cuenta las características peculiares de estos niños.

Los primeros trabajos publicados sobre programas de atención temprana en niños con síndrome de Down ofrecían, hace ya cincuenta años, resultados muy esperanzadores que mostraban cocientes de desarrollo significativamente superiores en aquellos niños que seguían programas de estimulación. Se constataban

Los programas de atención temprana están también dirigidos a la familia y a la comunidad en la que ésta se desenvuelve.

también otros beneficios como una mejor motricidad, esquema corporal y manejo de las manos; un mayor nivel de sociabilidad, y una menor presencia de rasgos autistas y estereotipias.

Estudios más recientes destacan además, lo beneficiosos que son también para los padres estos programas de atención temprana, que les proporcionan esperanza y apoyo.

ESTIMULACIÓN TEMPRANA Y LENGUAJE

Susana I. Schmidt, Fonoaudióloga.

La comunicación entre padres e hijos, el camino que abre las puertas al lenguaje, fue el tema tratado por Susana I. Schmidt a lo largo de su intervención.

“**C**uando hablamos de intervención temprana no debemos olvidar que existen mecanismos de autorregulación, ya sea desde el niño, que genéticamente trae consigo capacidades importantes de adecuación al medio, como por parte de los padres, que lo hacen casi siempre se forma intuitiva”.

El diagnóstico de una discapacidad en el hijo recién nacido coloca a los padres en una posición de ruptura o quiebra. Se rompe la espontaneidad que debería reinar entre padres e hijo. “Nuestro quehacer terapéutico debe consistir fundamentalmente en un acompaña-



Susana I. Schmidt.

miento que ayude a comprender a los padres quién es este hijo, a comprenderlo, a descubrir y valorar las señales que él envía, a tomarlas y desco-

dificarlas para comenzar a transitar por el camino que nos abrirá las puertas al lenguaje.”

Teniendo en cuenta que la comunicación es un proceso dinámico, que comprende al individuo y al medio, es lógico deducir que los recursos terapéuticos específicos han de estar encaminados a conseguir una comunicación dinámica, en permanente adaptación a los cambios del medio y a los del propio individuo. “La función del terapeuta es la de observar su evolución, detectar desviaciones e interferencias y ayudar a los padres a construir andamiajes para colaborar en su desarrollo”.

ATENCIÓN INTERDISCIPLINARIA EN NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN

Grupo ATIENDO, Consultorio Externo de Pediatría del Hospital Ramón Sardá en Argentina.

El apoyo que este grupo de profesionales presta a las familias durante los primeros años de vida de un niño con síndrome de Down, es el punto de partida hacia la autonomía personal y la integración en la sociedad.

El grupo ATIENDO es un equipo multidisciplinar creado para hacer frente a los distintos problemas que se plantean a los padres tras el nacimiento de un niño con síndrome de Down.

Está integrado por cuatro pediatras; un genetista; una cardióloga; un neurólogo; un especialista en estimulación temprana; una psicopedagoga; una psicóloga; un fonoaudiólogo; un asistente social; y una enfermera.

Su objetivo es el seguimiento sistemático de niños con síndrome de Down, desde el nacimiento hasta el ingreso en el jardín de infancia, mediante un programa de atención integral.

Se trata de profesionales con formación especializada, capaces de sacar adelante al bebé y preparados emocionalmente para contener la angustia de los padres; darles respuestas satisfactorias a preguntas que no tienen

respuesta; ayudarles a aceptar la realidad; y acompañarlos en el camino del aprendizaje de convivir con su hijo, invistiéndolo de amor, aceptación y pertenencia.

Y por último un mensaje de esperanza: Allanemos el camino de la vida para que nuestros niños caminen con seguridad por él, contemplan en mundo con nuevos ojos y descubran que es un lugar maravilloso para vivir.

OBJETIVOS

- Identificar a la población de niños con síndrome de Down.
- Detección y tratamiento precoz de patologías asociadas.
- Evaluar el crecimiento y desarrollo.
- Brindar un espacio de encuentro y respaldo para padres.
- Favorecer el mejor desarrollo de las capacidades a través de la estimulación temprana.
- Posibilitar la primera experiencia social fuera del hogar, paso previo a la integración escolar.

Dicho seguimiento supone:

- Controles mensuales, trimestrales o semestrales según la edad
- Estimulación temprana
- Reuniones mensuales con los padres a cargo de psicóloga y psicopedagoga.
- Grupo de socialización de psicopedagogía inicial: actúa como nexo con la institución escolar; su objetivo es la integración en el jardín de infancia y la independencia del niño.
- Grupo de socialización de psicopedagogía inicial: actúa como nexo con la institución escolar; su objetivo es la
- Asesoramiento a la familia para la obtención de beneficios sociales.

EDUCACIÓN PARA UNA VIDA DE CALIDAD. DE LA DECLARACIÓN DE SALAMANCA AL PRESENTE, MIRANDO AL FUTURO

Miguel Ángel Verdugo, Catedrático de Psicología de la Discapacidad y Director de Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICIO) de la Universidad de Salamanca.

Los avances en el camino de la integración exigen la actualización de los programas, la evaluación crítica de sus resultados y la introducción de nuevas propuestas.

“**C**uando el ser humano se encuentra en un momento de cambio, como ocurre en la actualidad, cambia también su filosofía de la educación, de la psicoterapia y del desarrollo personal”. Con estas “optimistas palabras de Maslow” inició el profesor Miguel Ángel Verdugo su intervención en el Congreso. “Los principios y directrices de actuación en el mundo de la discapacidad han seguido una evolución claramente positiva en las últimas décadas, apostando cada vez más por unas metas similares a las del resto de las personas”. Una evolución que ha permitido pasar de la marginación a la educación especial, de ésta a la integración en un ambiente menos restrictivo, para desembocar en la inclusión educativa, laboral y social. Pero en el horizonte aparecen ya nuevos retos relacionados con la autodeterminación de la persona y la búsqueda de la calidad de vida, temas que el profesor Verdugo conoce bien y ha venido abordando desde el año 2001, en diferentes publicaciones.



Miguel Ángel Verdugo, catedrático de Psicología de la Discapacidad.

Si hablamos de calidad de vida en lugar de integración sustituiremos la ambigüedad de este concepto por la descripción concreta de sus logros.

EDUCAR E INTEGRAR

“El surgimiento de la educación especial significó el reconocimiento de la necesidad de una educación especializada”. Centros especiales, una formación adecuada para el profesorado, programas, procedimientos y materiales específicos. “El modelo entró en crisis cuando estas escuelas se convirtieron en el cajón de sastre que recibía a todos los alumnos que el sistema educativo rechazaba”. Alumnos difíciles o inadaptados, a los que la escuela común segregaba. “La mezcla de situaciones problemáticas fue en detrimento de cualquier planteamiento normalizador, dificultando a su vez el desarrollo de procedimientos educativos eficaces y reduciendo los planteamientos terapéuticos iniciales”. Así estaban las cosas cuando desde los países escandinavos empezó a abrirse paso un movimiento que iba un paso adelante: la integración. “Esto implicaba la puesta en marcha de muchas actividades más allá de las tareas concretas de rehabilitación física, sensorial o cognitiva de un individuo.” Un proceso que trajo vientos renovadores, pero largo y difícil “que debe ser planificado con criterios integrales y con una buena coordinación de las instituciones implicadas”.

UN MOMENTO CRÍTICO

Sin olvidar la trascendencia de los logros alcanzados, el impulso que propició cambios tan positivos parece hoy estancado. “Nos encontramos en un momento crítico, lo más común es encontrar cierta apatía institucional, profesional y social. Uno de los principales problemas de estos últimos años ha sido la falta de iniciativas dirigidas a evaluar y mejorar el

Uno de los principales problemas de estos últimos años ha sido la falta de iniciativas dirigidas a evaluar y mejorar el desarrollo de la integración e inclusión educativas.

desarrollo de la integración e inclusión educativas”.

UNA META, CALIDAD DE VIDA

Recordar, por último, que existen nuevos conceptos y planteamientos

novedosos que contribuyen a complementar la integración tanto educativa como laboral. “Si hablamos de calidad de vida en lugar de integración o normalización, o complementariamente a ellas, estamos haciendo referencia a las personas y no al proceso en general, y podemos medir con precisión los avances significativos que sirven para su mejora. Sustituiremos la ambigüedad en la práctica diaria del concepto *integración* por la descripción concreta de sus logros”.

“La escuela tiene importancia en la medida en que prepara para la vida, para el empleo, para la independencia y para la participación en la comunidad. Y todos esos aspectos deben ser una parte importante de cualquier currículo escolar, independientemente del tipo y grado de la discapacidad del alumno”.

CLAVES PARA UN CAMBIO NECESARIO

La transformación de una realidad social es una tarea lenta y compleja que sólo es posible con la participación activa de muchas personas: familia, educadores, investigadores... y el apoyo de la administración. Estas son algunas de las pautas que mejorarán, sin duda, el camino de la integración:

- ▶ Analizar cada situación y proponer y demandar cambios positivos.
- ▶ Mejorar y actualizar constantemente la formación de los profesionales
- ▶ Dotarles de materiales de apoyo útiles para encauzar las experiencias de integración educativa.
- ▶ Favorecer la innovación
- ▶ Extender el esfuerzo integrador a la educación secundaria
- ▶ Mejorar la detección precoz de discapacidades
- ▶ Regular y supervisar las adaptaciones curriculares y apoyos individuales
- ▶ Tomar una acción decidida en favorecer los procesos de transición a la vida adulta
- ▶ Pensando en la integración laboral, la calidad de vida y la autodeterminación de los alumnos.

EL AULA INCLUSIVA, UN ESPACIO EDUCATIVO PARA TODOS

María Eugenia Yadarola, Doctora en Ciencias de la Educación. Universidad Nacional de Córdoba (Argentina). Directora del Equipo Interdisciplinario de Tutoría de la Integración (EITI-FUSDAI) que realiza actualmente el apoyo a la integración de niños y jóvenes con necesidades educativas especiales en Córdoba.

La doctora Yadarola hace una convencida defensa de la Educación Inclusiva, sinónimo de una educación en valores, basada en la diversidad, de la que todos somos responsables. Al mismo tiempo, alerta sobre los peligros de ciertas modalidades de integración parcial que en realidad constituyen nuevas formas de exclusión invisible legitimada.

Educación Inclusiva significa educar en y para la diversidad, ya que responde a las necesidades de todos y cada uno de los alumnos, según la diversidad de culturas, de raza, de religión, de género, de nivel socio-económico, etc.; y a la diversidad de capacidades entre ellos, apuntando a la formación y el desarrollo armonioso e integral de todos, en un ámbito diverso y heterogéneo. Tiene por finalidad educar en y para los valores, en tanto apunta al desarrollo de los valores de respeto, solidaridad, justicia y equidad, desde la vivencia y el ejercicio de estos valores en la escuela común y el aula común. En este sentido, responde a un proyecto de Sociedad Inclusiva, más justa y solidaria, que reconoce la ciudadanía plena para todos sus miembros (Declaración de Stavanger, Noruega, Junio de 2004).

La Educación Inclusiva transforma a la escuela común en una Escuela Inclusiva y al aula común en un Aula Inclusiva donde todos los alumnos pertenecen, están juntos y comparten los mismos horarios, pueden aprender y apropiarse del currículo común diversificado. El Aula Inclusiva es la unidad básica de la Escuela Inclu-

La Educación Inclusiva responde a un proyecto de sociedad más justa y solidaria, que reconoce la plena ciudadanía para todos sus miembros, tal y como se estableció en la Declaración de Stavanger (Noruega) el año 2004.

siva, constituida de forma heterogénea, donde se valora la diversidad y se ofrece a todos los alumnos mayores oportunidades de aprendizaje y se promueve un trabajo solidario y cooperativo entre todos. Esta Educación Inclusiva necesita ser comprendida y construida sobre bases firmes y hacia un rumbo claro. Todos somos responsables: gobierno, comunidad, escuelas, directivos, profesionales, docentes, familias y personas con necesidades especiales.

En la práctica ocurre a veces que se dan modalidades parciales de integración que están vaciando de contenido el verdadero significado de la Educación Inclusiva, usándolo para representar diferentes formas de exclusión disfrazada, y lo que es más serio aún, legitimadas por

ciertos organismos oficiales. Son las nuevas formas de exclusión invisible legitimada.

Hay tres aspectos importantes en los que hay que trabajar para construir el Aula Inclusiva, espacio educativo para todos, con todos y en todo momento:

1. La reestructuración del Aula Común, que demanda estrategias en cuanto al currículo, su diseño, desarrollo y evaluación. Y estrategias en cuanto a la comunicación y relación entre sus miembros.
2. La formación y transformación de los profesionales, tanto de los docentes y los profesores de las instituciones educativas comunes, como de los profesionales de apoyo, ya que ambos están necesitados de cono-

cimientos y habilidades, y de un cambio de actitud para asumir los valores educativos inclusivos y desempeñar su nuevo papel.

3. La concienciación y defensa por parte de los padres del derecho de sus hijos a una Educación Inclusiva, sin conformarse con respuestas parciales ni claudicar ante los obstáculos que se presenten.

En FUSDAI, el Equipo Interdisciplinario de Tutoría a la Integración realiza el seguimiento de niños y adolescentes integrados plenamente en el Aula Común, hacia una Educación Inclusiva. Los alumnos permanecen a tiempo completo en el aula común

Es muy importante que los padres defiendan el derecho de sus hijos a una Educación Inclusiva, sin conformarse con respuestas parciales ni claudicar ante los obstáculos que se presenten.

en todos los niveles escolares, en todas las asignaturas del currículo común, con las adaptaciones necesarias. Se apunta al máximo logro posible, dentro del contexto escolar y social en el que están inmersos, pero con metas claras para un futuro perfectible. Se busca apoyar a la escuela, a los docentes y a las familias, colaborando con ellos, sin reemplazar sus funciones, sino capacitándolos, concienciándolos para lograr una Educación Inclusiva. Sabemos que aún hay muchas mejoras que realizar y cambios que resolver, lo cual más que desalentarnos, constituye un desafío constante.

POLÍTICAS PARA LA INCLUSIÓN

Silvina Gvirtz, Doctora en Educación por la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad Nacional de Buenos Aires. Investigadora del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET). Directora de "Anuario de la Sociedad Argentina de Historia de la Educación" y de la colección de libros sobre educación de editorial Granica.

La doctora Gvirtz, que considera que uno de los principales problemas de sistema educativo en Argentina es, hoy por hoy, la injusticia educacional, plantea cuatro formas concretas para lograr una política de inclusión.

ESTRATEGIAS DE CAMBIO

Para alcanzar una política de inclusión hay que trabajar sobre estos cuatro pilares:

- Justicia: como política compensatoria y reparadora, y como prevención de la exclusión.
- Territorializar las políticas: creando estructuras, velando por los derechos de la infancia, dando menos importancia a las políticas sectoriales y más, al individuo. escuela como centro socio-edu-



Silvina Gvirtz.

- cativo comunitario y su articulación con otras políticas sociales.
- El derecho a la Educación como eje de intervención: la escuela constituye la unidad de cambio. El

maestro es un actor clave en esa transformación. La escuela es la institución que debe velar por los derechos de todos los niños: el Estado incumple su obligación cada vez que un alumno es excluido del sistema.

- Políticas inclusivas y transparentes que den respuesta a las necesidades de todos los sectores sociales: planteamiento de objetivos; seguimiento y evaluación de las metas; transparencia; garantía de que la inclusión se produce.

CONTRASENTIDOS, POSIBILIDADES Y TRANSFORMACIÓN DE LA ESCUELA ESPECIAL

María Elena Festa, licenciada en Educación Especial en la Universidad Nacional del Litoral (Argentina). Profesora de Pedagogía Diferenciada Especializada en Discapacidad Intelectual. Experta en Desarrollo de la UNESCO.

En esta intervención, centrada en la realidad argentina, María Elena Festa expone algunas de las contradicciones que arrastra la educación especial y analiza los escollos que entorpecen la integración en la escuela común.

La educación especial surge como una rama de la educación, ante la necesidad de dar respuesta a aquellos niños que se alejaban de los parámetros educativos considerados como normales. Sin embargo, su tendencia a trabajar sobre los aspectos deficitarios más que sobre las potencialidades, contribuyó a desviar el eje de lo pedagógico.

Sería deseable hablar de educación y no de educación especial, ya que si bien existen personas que por una u otra causa presentan modos y ritmos diferentes de adquirir, organizar y responder a la información que les llega, siempre existe un espacio de intersección para vincular al niño con el conocimiento a adquirir. El debate debería centrarse en cómo dar respuesta a todos los alumnos desde su singularidad y considerar a la educación especial dentro de una rama de la didáctica, que toma elementos de diferentes disciplinas.

La educación especial no es un atributo de los especialistas. Si bien no los excluye y son necesarios por sus aportes, lo fundamental es no distorsionar la esencia del proceso educativo en cuanto a la relación docente, alumno, conocimiento.

Otro inconveniente de la educación especial aparece cuando se pone en duda la posibilidad de determinadas personas a



María Elena Festa.

ser educadas. Se mira a quien debe ser integrado como alguien que “carece de ciertos atributos” con lo cual se pone en entredicho su capacidad para beneficiarse de la educación que brinda la escuela común.

El tercer inconveniente lo constituye la noción de destino, que se traduce como una forma de interpretar a la persona con discapacidad y de asignarle un lugar según nuestros esquemas mentales con respecto a lo que esperamos del otro. Para construir la imagen de sí mismo, todo individuo toma elementos de lo que los demás opinan acerca de él y de las relaciones que establece con los otros. Pero a la persona discapacitada se le trasmite un mensaje contradictorio: las instituciones establecen que es un miembro más de la sociedad, con todos sus derechos; pero por otro lado, se le hace ver, con diferentes hechos y actitudes, hasta qué punto es diferente a los demás.

- La buena voluntad del docente prima todavía sobre el deber de enseñar a todos los alumnos, más allá de las formas que cada uno requiera para acceder al conocimiento.
- Que algunos docentes sigan aduciendo que “no están preparados para eso” o que “no han estudiado para atender a chicos discapacitados!”.
- La creciente demanda de contar con expertos, como condición para aceptar a niños discapacitados.
- Se da también la resistencia docente a promover la inclusión como una forma de queja o resistencia frente a determinadas políticas educativas.

Y para terminar un texto esperanzador de la filósofa Hanna Arendt:

“La educación es el punto en el cual decidimos si amamos al mundo lo suficiente como para asumir una responsabilidad por él, y de esa manera salvarlo de la ruina inevitable que sobrevendría si no apareciera lo nuevo, lo joven. Y la educación también es donde decidimos si amamos a nuestros niños lo suficiente como para no expulsarlos de nuestro mundo y dejarlos librados a sus propios recursos, ni robarles de las manos la posibilidad de llevar a cabo algo nuevo, algo que nosotros no previmos; si los amamos lo suficiente para prepararlos por adelantado para la tarea de renovar un mundo común”.

ITINERARIOS FORMATIVOS PARA LA INSERCIÓN LABORAL

Pedro Martínez, Asesor en Materia de Empleo y Formación Ocupacional de DOWN ESPAÑA. Miembro de la Comisión de Empleo y Formación del Comité Estatal de Representantes de Minusválidos (CERMI), Gerente de FUNDOWN, Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia.

El ponente nos introduce en las características propias del empleo con apoyo, Una modalidad de empleo que se rige por los principios de integración y normalización, y en la que es pionera DOWN ESPAÑA.



Pedro Martínez.

La inserción sociolaboral de las personas con discapacidad psíquica, a la que muchas instituciones y entidades dedican sus esfuerzos actual-

mente, es un fin en sí misma, sino un medio en el camino hacia la integración, puesto que dicha integración sólo es posible cuando se cuenta con una

situación económica que permita una vida digna.

Los medios económicos provienen básicamente de dos fuentes: el sistema de

pensiones y el trabajo. Pero sólo el trabajo produce un sentimiento de satisfacción y realización personal, al tiempo que modifica la consideración que la familia y la sociedad tienen hacia la persona discapacitada.

De los tres procedimientos fundamentales para alcanzar la integración sociolaboral: formación profesional ocupacional; formación en el puesto y empleo con apoyo, la intervención de Pedro Martínez se centró en esta última.

EMPLEO CON APOYO

El empleo con apoyo es una alternativa al empleo protegido, que viene a supe-

rar la concepción asistencial de éste. Se define como aquella modalidad de empleo orientada a la inserción laboral de personas con discapacidad psíquica en un ámbito laboral normalizado, arbitrando los apoyos necesarios para conseguir la plena integración del trabajador en el puesto que vaya a desempeñar.

CARACTERÍSTICAS

- Normalización
- Individualización
- Formación ocupacional previa para la adquisición de las aptitudes necesarias.
- Apoyo interno (preparador laboral); apoyo externo (compañeros de empresa).
- Equiparación de oportunidades
- Multidisciplinariedad
- Multidimensionalidad
- Respuesta interactiva persona/ empresa
- Optimización de las habilidades y capacidades de la persona.
- Minimización de la incertidumbre del empresario
- Disponibilidad continua
- Mínima distorsión del entorno
- Adaptación del puesto, en caso necesario, mediante un nuevo diseño de funciones, tareas y operaciones.

ETAPAS PARA LA INSERCIÓN LABORAL

- 1º Prelaboral: Instrucción del candidato; proceso de búsqueda de empleo; orientación; proceso de selección.
- 2º Acceso al empleo: Fase de acogida e Incorporación a la empresa.
- 3º Seguimiento: Mantenimiento en el puesto de trabajo.

DISCAPACIDAD Y EMPLEO

Fundación de la Cuenca (Argentina).

Este grupo empresarial argentino expone los buenos resultados obtenidos con sus programas de inclusión, y resalta la importancia de la convicción a la hora de ponerlos en marcha.

La Fundación de la Cuenca es un grupo empresarial, con más de 1000 empleados, dedicado a actividades financieras, desarrollo inmo-

biliario y construcción. Se encuentra ubicado en el interior de Argentina, entre las provincias de Santa Fe y Córdoba, en la región conocida como

Cuenca Lechera. Con el objetivo de propiciar el desarrollo social a través de actividades que contribuyan a mejorar la calidad de vida, la educa-

La experiencia demuestra que los programas de inclusión mejoran el clima laboral, sin generar gastos extra, ni afectar a la calidad del trabajo.

ción y el crecimiento económico de la zona ha puesto en marcha un programa de inclusión de personas con discapacidad en empleos competitivos, y quisieron exponer su experiencia, de forma clara y esquemática, en el Congreso.

INTERROGANTES PREVIOS

- ¿Diminuirá la calidad del trabajo?
- ¿Hacen falta instalaciones especiales?
- ¿Es un acto de beneficencia?
- ¿Qué complicaciones genera?
- ¿Es muy costoso?
- ¿Perjudicará los resultados de la empresa?
- ¿Se necesita una coordinación especial?
- ¿Cómo reaccionará el resto del personal?
- ¿Cuál es la postura de la competencia a este respecto?
- ¿Es ésta la misión de nuestra empresa?
- ¿Tiene ventajas impositivas?

LO QUE LA REALIDAD DEMOSTRÓ

- Los costos extra son insignificantes
- No se han acogido a las deducciones fiscales por las características de las mismas

- No se trata de asumir una labor asistencial sino de aceptar la diversidad
- No afecta a la calidad del trabajo
- Mejora el clima laboral
- Se trata de tareas específicas desempeñadas por personas competentes
- Si no se pone en marcha no es porque genere inconvenientes estructurales o económicos sino por un problema cultural.

CARACTERÍSTICAS DEL PROGRAMA

Becas: Se trata de contratos temporales con los que se logra el aprendizaje en puestos reales de trabajo. (100 personas en los últimos dos años).

Empleo efectivo con apoyo: Con los mismos derechos y obligaciones que el resto del personal. (25 personas)

Empleo protegido: Taller de producción.

Dos especialistas en terapias ocupacionales supervisan las tres fases del programa: selección, puesta en marcha y seguimiento del personal. El papel de la Fundación consiste en articular las necesidades de la per-

sona discapacitada y su familia con las de la empresa y sus clientes, y cuenta, en caso necesario, con el apoyo de las Instituciones Educativas.

TRABAJOS DESARROLLADOS

- Lavado de vehículos
- Servicio de mensajería por la ciudad
- Recolección y reciclado de papelería de oficinas
- Elaboración de dulces artesanales y ensaladas (taller protegido)
- Tareas administrativas en recursos humanos y en el área comercial
- Tareas operativas en archivos
- Tareas de operador en la emisora de radio interna
- Tareas en el servicio de catering

CONCLUSIONES

El programa ha tenido una excelente aceptación entre los empleados que lo han situado en segundo lugar entre sus intereses prioritarios.

De su experiencia resaltan que la condición imprescindible para poner en marcha un programa de inclusión laboral es únicamente tener la convicción necesaria para llevarlo a cabo.

ÉTICA Y DISCAPACIDAD: EL DERECHO A LA VIDA AFECTIVA. MATRIMONIO Y REPRODUCCIÓN

José Ramón Amor Pan, Doctor en Teología Moral, Diplomado en Derecho y Master en Cooperación al Desarrollo. Profesor en la Facultad de Teología de la Universidad Pontificia de Comillas en Madrid.

La educación sexual debe formar parte del proceso de integración de las personas con síndrome de Down ya que no existe ninguna justificación, ni ética ni fisiológica, para restringir su vida afectiva tan plena como sea posible. Hoy por hoy, el único límite razonable sería la procreación.

Las personas con síndrome de Down tienen unos derechos en materia afectivo-sexual que la sociedad tiene el deber de reconocer, respetar y facilitar su adecuada realización, en la línea de los derechos fundamentales de la persona. Toda actitud y actividad de los familiares y educadores que implique una restricción injustificada y arbitraria de las posibilidades de desarrollo y manifestación del discapacitado en esta área de su personalidad resulta totalmente inadmisibles.



José Ramón Amor Pan, doctor en Teología Moral.

EDUCACIÓN

La introducción de la educación sexual en los planes formativos de la persona con síndrome de Down en crecimiento es una prioridad. Las investigaciones han sugerido de manera categórica que los programas formales de educación sexual ni estimulan la experimentación, ni la restringen; suelen aumentar el conocimiento, reducir la conducta sexual de alto riesgo, fortalecer la comunicación con los padres y contribuir a una utilización más responsable y comprometida de la sexualidad.

MATRIMONIO

El matrimonio es para la generalidad de los seres humanos y no únicamente para una élite privilegiada o mejor dotada. Tener pareja y llegar al matrimonio es un deseo tan normal y natural para una persona con síndrome de Down como para cualquiera de nosotros. Es importante advertir que, en sí misma, la discapacidad, deficiencia o anomalía no constituye a priori ningún impedimento o prohibición para contraer matrimonio. Tampoco el ordenamiento jurídico impide, en principio, el

matrimonio de las personas con discapacidad intelectual. Por todo ello, hay que insistir en que no es la persona con discapacidad intelectual la que tiene que probar que es capaz para contraer matrimonio, sino que será quien lo niegue el que tendrá que probarlo.

HIJOS

Aunque durante mucho tiempo han ido unidos, no es lo mismo el derecho al matrimonio que el derecho a tener hijos. Mientras que el matrimonio es posible y deseable cuando dos perso-

nas se aman y son capaces de mantener una relación duradera y estable, en el tema de los hijos intervienen otros muchos factores. Lo fundamental: el derecho del niño a la salud y la educación en un ambiente adecuado.

La paternidad ha de ejercerse responsablemente. Ser un buen progenitor siempre es difícil y más difícil aún ser al mismo tiempo discapacitado intelectual y padre o madre.

Por eso, de la misma manera que afir-

Tener pareja y llegar al matrimonio es un deseo tan normal y natural para una persona con síndrome de Down como para cualquiera de nosotros.

mamos que el matrimonio de las personas con discapacidad intelectual debe ser ensayado con todos los riesgos que pueda traer consigo pues son más los beneficios que se pueden derivar de ese

estado de vida que los perjuicios, hoy por hoy, también decimos que en el caso de la procreación la situación es radicalmente inversa, lo que nos lleva a desaconsejar su ejercicio.

LA SEXUALIDAD DE CUALQUIER SUJETO ¿ES DIFERENTE DE LA SEXUALIDAD DE ALGUIEN CON SÍNDROME DE DOWN?

Alfredo Jerusalinsky, Psicoanalista, miembro permanente de la Asociación Lacaniana Internacional. Director de la Fundación para los Problemas de la Infancia de la República Argentina.

La protección excesiva a nuestros hijos con síndrome de Down puede retrasar su desarrollo sexual y causar efectos indeseados, convirtiéndoles en potenciales víctimas de abusos.

La pregunta que surge ante un niño con síndrome de Down es si su condición le permite, le impide o le obstaculiza seguir el mismo proceso de maduración sexual que cualquier otra persona.

Conviene señalar cuanto antes que no existe ningún obstáculo orgánico –sea neurológico o genético– que impida a las personas con síndrome de Down la constitución de una vida sexual globalmente normal. No nos estamos refiriendo ni a la reproducción, ni a los tiempos de la maduración gonadal, ni tampoco a las trans-

formaciones hormonales. Nos referimos a la vida amorosa y sexual. Hay que reconocer, sin embargo, que la diferencia en las condiciones emocionales de su recepción puede afectar profundamente a los sujetos implicados en este proceso. También hay que tener en cuenta que las limitaciones específicamente intelectuales que pueden presentarse en mayor o menor grado en los afectados por síndrome de Down, si bien no implican de suyo ninguna imposibilidad de que el sujeto constituya una posición simbólica para situar los límites de lo real

de su cuerpo en las necesarias fantasías de su relación sexual con el otro, pueden causar, sin embargo, -y muy frecuentemente causan- una limitación en la extensión de la función simbólica.

IMPEDIMENTOS QUE PUEDEN AFECTAR AL PROCESO

1. La resistencia inconsciente al desarrollo originada por las dificultades inherentes al Síndrome. Dicha resistencia puede causar anclajes evolutivos reteniendo al sujeto en



Alfredo Jerusalinsky, miembro permanente de la Asociación Lacaniana Internacional.

posiciones sexuales anteriores al momento en que se está desplegando su vida.

2. Si dicho anclaje se remite a las experiencias primordiales, el sujeto no alcanzará una diferenciación de su identidad sexual. Como consecuencia de la continuidad de su condición de bebé en su relación con el otro, nos encontraremos seguramente con dificultades en el control esfinteriano y en el dominio inhibitorio de sus impulsos elementales. Se presentará con una demanda de cuidados primarios y de la producción de una satisfacción inmediata.
3. Si el sujeto sólo puede reconocerse en la mirada de los padres y en el ambiente familiar, no podrá desplegar las relaciones entre iguales que le permitan el juego de las

Paradójicamente, los únicos expuestos al abuso sexual de los adultos son, precisamente, aquéllos que no pueden transformarse en adultos.

identificaciones con uno u otro sexo.

4. Mientras sus padres lo consideren incapaz de sostener las consecuencias sociales de un acto sexual, su sexualidad quedará retenida en la posición de una fantasía infantil. Y es probable que desemboque en

el destino narcisista de una masturbación compulsiva o en la elección de sus propios padres o hermanos como objeto erótico.

5. Paradójicamente, los únicos expuestos al abuso sexual de los adultos son, precisamente, aquéllos que no pueden transformarse en adultos. Es decir, aquéllos que, a pesar de su edad cronológica, permanecen en fases de organización de su sexualidad propias de la infancia. Temer, entonces, que los individuos con síndrome de Down no puedan sostener una vida amorosa (y lógicamente sexual-genital) fuera de la familia, tiende a provocar una retención endógena de ese sujeto que lo condena precisamente a eso que se temía y lo coloca en posición de víctima potencial de abuso.

LA AUTONOMÍA E INDEPENDENCIA DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN. LA ESCUELA DE VIDA Y LA RED NACIONAL DE ESCUELAS DE VIDA

Nuria Illán Romeo, Doctora en Ciencias de la Educación. Profesora Titular de la Facultad de Educación de la Universidad de Murcia. Patrona de la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia y Coordinadora de la Red Nacional de Escuelas de Vida.

La Escuela de Vida, es una filosofía que hunde sus raíces en el Movimiento de Vida Independiente y que ha logrado cristalizar en un modelo educativo, altamente innovador, a la hora de promover la autonomía y la independencia de jóvenes y adultos con discapacidad intelectual, en particular, con síndrome de Down.

Autonomía e independencia, dos términos que a fuerza de usarlos pueden llegar a perder su auténtico valor y significado a la hora de mejorar las condiciones de vida del colectivo de personas con síndrome de Down. Reflexión que destacamos por las distintas dimensiones que la ponente fue analizando a lo largo de su intervención, todas ellas pivotando en torno al uso y, en ocasiones, abuso de nuevos términos lingüísticos que no encuentran un correlato en acciones que los desarrollen fielmente.

Su exposición arrancó con un breve recorrido por el tiempo, que nos hizo retroceder nueve años atrás, cuando el proyecto “Vivienda Independiente” –liderado por FUNDOWN, Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia– es puesto en marcha gracias a las demandas de dos jóvenes con síndrome de Down cuyo deseo es lograr una vida independiente. El proyecto nace al servicio de una idea: *explorar nuevas vías de vida autónoma e independiente para el colectivo de personas con discapacidad intelectual, capaces de superar los modelos paternalistas y protectores. Y se materializa en una serie de residencias, mini-residencias y pisos tutelados, como alternativa a la vida en el hogar familiar.*

Tras nueve años de intenso y riguroso trabajo, la Escuela de Vida ha logrado la suficiente credibilidad como para ser tenida en cuenta como uno de los servicios que la sociedad debe prestar a las personas con discapacidad intelectual. Se perfila, además, como una tendencia que, día a día, consigue agrupar a un mayor número de entidades, todas ellas vinculadas a DOWN ESPAÑA, a la hora de diseñar aquellos servicios dirigidos a las personas con discapacidad intelectual, y en particular con síndrome de Down, desde su nacimiento hasta su vejez. La Red Nacional de Escuelas de Vida, creada en febrero de 2006, ha logrado aunar esfuerzos y trabajar bajo unos mismos principios, todo lo cual redundará, sin lugar a dudas, en la consecución de mayores y mejores cotas de autonomía e independencia, al tiempo que elevará la calidad de las intervenciones dirigidas a ese fin.

La Escuela de Vida (EV), su desarrollo bajo la tutela de FUNDOWN, que cuenta en la actualidad con cuatro Viviendas Compartidas para quince jóvenes, con y sin discapacidad, inmersos en un proceso de formación bajo la filosofía de la EV, así como la situación actual de la Red Nacional de Escuelas de Vida, fue-



Nuria Illán, durante el Congreso.

ron los temas desentrañados por la ponente en el transcurso de su intervención. Intervención que se apoyó en los testimonios de sus protagonistas, mediante filmaciones en vídeo, y en la presencia inestimable de dos jóvenes, Pedro y Diego. Sus palabras, su forma de comportarse y sus respuestas a las cuestiones que les plantearon algunos participantes en el evento, hicieron más creíble el discurso de la ponente, poniendo claramente de manifiesto que las personas con discapacidad intelectual son capaces de conseguir un buen nivel de autonomía e independencia y que, al igual que otras muchas, pueden llegar a tener y ejercer la capacidad de decidir qué tipo de vida desean llevar.

AUTONOMÍA - INDEPENDENCIA. UNA CONSTRUCCIÓN QUE EMPIEZA EN LA CUNA

Stella Caniza, Maestra. Master en Integración de Personas con Discapacidad por la Universidad de Salamanca. Presidenta de la Fundación para el Desarrollo Autónomo Laboral (FUNDAL). Vicepresidenta de la Fundación para el Estudio de los Problemas de la Infancia (FEPI).

Nadie es completamente independiente, el ser humano es un animal social. Sin embargo, existe para todos un punto de equilibrio, y las personas discapacitadas también tienen derecho a alcanzar su autonomía personal y construir su propio destino.

La cuestión del acceso a una vida autónoma, independiente de la familia, es un objetivo por todos anhelado ante el nacimiento de un hijo.

Este "proyecto de vida" no es cuestionado en situaciones normales, pero se ve limitado o aún descartado cuando el que nace es un pequeño portador de alguna característica discapacitadora. En estas circunstancias, el sueño de quien nos proyectará hacia el futuro, propio de todos los padres, se ve bruscamente interrumpido y frecuentemente, ni siquiera es expresado con palabras.

Sin embargo, hoy somos muchos los que nos ocupamos de las personas con discapacidad. De sus derechos y obligaciones. De su consideración como adultos, con todo lo que ello implica. De los apoyos necesarios en cada etapa de la vida y de cómo proporcionarlos y mantenerlos.

De alguna manera, parecería que en el imaginario social, las personas que no formamos parte del grupo de las personas con discapacidad, no necesitaríamos de los otros. Que pudiéramos arreglarnos solos, aislados, sin que nadie en nuestro entorno nos facilitara nada. Esta falacia se contrapone al concepto de hombre como ser social y a la forma de vida en comunidad de otras especies.

Autonomía no significa independencia



Stella Caniza en Buenos Aires.

absoluta, ni aislamiento, ni que cada uno pueda prescindir de los apoyos que le brindan familiares, amigos, vecinos, instituciones o Estado. Pero tampoco significa dependencia absoluta, sometimiento a normas inaceptables para la mayoría, limitación arbitraria de derechos y obligaciones, permanecer como niños eternos, incapaces por definición de dirigir la propia existencia y por ende, de construirse un destino singular.

El abandono de esa especie de jaula de oro que es el beneficio secundario de la discapacidad, para exigir que se cumplan los derechos y asumir las responsabilidades, es un proceso largo y arduo que no se consigue de la noche a la mañana.

El proceso se inicia en el momento en que llega a la familia el diagnóstico, o aún más, la sospecha diagnóstica. Y es también entonces cuando se debe poner en marcha la actividad de los profesionales. Porque la idea de autonomía comienza en la cuna, en la mirada de la

La idea de autonomía comienza en la cuna, en la mirada de la familia y en el mensaje constante hacia el niño de que confíe en sus propias capacidades y de que no está solo.

familia y en el mensaje constante hacia el niño de que confíe en sus propias capacidades y de que no está solo. Hace falta una intervención temprana para que la pregunta llena de angustia de los padres no sea "¿Qué será de él cuando no estemos?". Para que los hermanos consideren a este hermano especial como la fuente de riqueza que toda relación fraternal conlleva y no como una carga insoslayable. Para que las leyes y su reglamentación ofrezcan apoyos que respeten la singularidad de cada uno. Permitamos que cada cual elija qué quiere hacer con su vida, más allá de su discapacidad.

PROTOCOLO DE BUENOS AIRES

El Protocolo de Buenos Aires nace como resultado del **Segundo Encuentro de Asociaciones** sobre Síndrome de Down celebrado en el marco del **Primer Congreso Iberoamericano sobre Síndrome de Down**. (*)

En virtud de la comunidad de objetivos, valores y principios asociativos, las entidades firmantes y las que posteriormente se adhieran a este Protocolo formulan un plan de acción común.

OBJETIVOS

- Promover la más amplia y efectiva integración de las personas con síndrome de Down en todos los ámbitos de la sociedad.
- Prestar apoyo afectivo y brindar información actualizada y veraz a los padres y familiares de las personas con síndrome de Down.
- Promover que todas las personas con síndrome de Down –cualquiera que sea su sexo, raza o situación socioeconómica– reciban oportunamente apoyos y servicios de calidad, para conseguir su máxima integración y mayor autonomía posible.
- Promover la investigación en ámbitos científicos y académicos para asegurar una mejor calidad de vida a las personas con síndrome de Down.
- Proponer a las autoridades nacionales, regionales e internacionales mejoras legislativas que aseguren a las personas con síndrome de Down

una efectiva igualdad de oportunidades, la eliminación de todo tipo de discriminación, y el reconocimiento de sus derechos fundamentales como personas plenas y dignas.

- Exigir de las autoridades el cumplimiento de las normas nacionales e internacionales, referidas a personas con síndrome de Down u otras causas de discapacidad.
- Promover la existencia de asociaciones que se dediquen al análisis, estudio y difusión de las particularidades específicas del síndrome de Down, sin que ello implique desconocer la pertenencia al colectivo de la discapacidad en general y de la discapacidad intelectual en particular.

Es necesario reconocer el gran avance que se ha producido en los últimos treinta años respecto al **derecho a la integración** de las personas con discapacidad. Dicho avance se ha traducido en una serie de normas nacionales e internacionales, algunas de rango constitucional, que rechazan todo tipo de discriminación y promueven la igualdad de oportunidades dentro de un proceso integrador. **Sin embargo, queda aún la enorme tarea de llevarlas a la práctica, a la realidad cotidiana de este heterogéneo colectivo. Hacen falta políticas públicas, acciones concretas y decididas, que de forma constante y progresiva, permitan a las personas con discapacidad el ejercicio de sus derechos.**

PROPUESTAS EN EL ÁMBITO EDUCATIVO

1. Reconversión de las escuelas especiales en centros de apoyo para la inclusión de personas con **necesidades educativas especiales (NEE)** en las escuelas comunes.
2. Capacitación teórica y práctica de los docentes y directivos de todas las modalidades y áreas del sistema educativo, en la temática de la educación inclusiva.
3. Adecuación de los criterios de permanencia, evaluación y certificación de los alumnos con NEE a los principios de la escuela inclusiva.
4. Revisión de los criterios y diseño institucional de los establecimientos de formación y capacitación docente.
5. Las autoridades educativas deben hacer explícita su decisión política de implementar una educación verdaderamente inclusiva respecto de las personas con NEE, adecuando a ello las instrucciones y los procedimientos administrativos y aplicando los recursos humanos y materiales necesarios.

PROPUESTAS RESPECTO A SALUD Y SEGURIDAD SOCIAL

1. Modificar las normas de incompatibilidad de la Seguridad Social para facilitar los procesos de integración.
2. Reclamar beneficios para personas con discapacidad atendiendo a los

DIAGNÓSTICO Y PLAN DE ACCIÓN

de las Asociaciones sobre síndrome de Down de América Latina

mayores costos que la vida ordinaria representa para sus familias.

3. Establecer parámetros generales de salud aplicables a todas las personas con síndrome de Down.
4. Eliminar y penalizar todo tipo de discriminación en la cobertura de servicios de salud en razón de la discapacidad; revisar la definición de prestaciones sociales, educativas y sanitarias de manera que generen incentivos a la integración y autonomía.

DISCAPACIDAD Y POBREZA PROPUESTAS

La situación de pobreza, que en Latinoamérica afecta a amplios sectores de la sociedad, contribuye a agravar las condiciones de vida de las personas con discapacidad y las dificultades para lograr su plena integración social.

Por otra parte, la exclusión del mercado laboral formal y de la Seguridad Social deja a las familias sin cobertura sanitaria e incluso sin acceso a la educación.

1. Las políticas públicas deben asegurar el acceso gratuito a servicios de estimulación, educación, rehabilitación, salud, formación laboral y capacitación permanente a la población discapacitada en situación de pobreza.
2. Los gobiernos deberán establecer beneficios adicionales, diferenciales, y razonablemente proporcionados a la situación de pobreza que

afecta a las familias de personas con discapacidad.

PLAN DE ACCIÓN

1. Reforzar los lazos y relaciones institucionales entre todas las organizaciones de síndrome de Down de España y América Latina mediante una comunicación fluida y permanente.
2. Conformar una red de información cuya coordinación estará a cargo de ASDRA, Asociación Síndrome de Down de la República Argentina hasta la próxima reunión de asociaciones que se celebrará durante el Segundo Congreso Iberoamericano sobre síndrome de Down.
3. Establecer nexos de colaboración entre las entidades más próximas, para aplicar más eficientemente los recursos disponibles, mediante acciones conjuntas o en cooperación.
4. Coordinar las acciones locales, regionales e internacionales de forma que se eviten superposiciones y el dispendio de esfuerzos y recursos.
5. Potenciar la formación sobre materias relacionadas con el síndrome de Down, dirigida tanto a las familias como a los profesionales, mediante la utilización de la moderna metodología de la información.
6. Difundir el presente Protocolo entre las organizaciones, grupos, autoridades y comunidades locales explicando: que se trata de una postura

común y conjunta; y que la totalidad del movimiento asociativo que integra este colectivo requiere la implementación urgente de las propuestas efectuadas.

7. Requerir la adhesión de entidades afines a las organizaciones firmantes.
8. Continuar con la organización de Congresos Iberoamericanos en forma periódica y al menos cada tres años. La elección de la sede se realizará por decisión conjunta y consensuada, teniendo en cuenta la capacidad organizativa de las entidades de los diversos países y las propuestas o postulaciones recibidas.
8. Asegurar la máxima participación de personas con síndrome de Down, a ser posible en forma subvencionada, en todas y cada una de las actividades que se desarrollen a nivel local, regional o internacional, en particular en los Congresos Iberoamericanos, y asegurar la posibilidad de que su opinión sea escuchada y recibida dentro y fuera de las organizaciones y los eventos.

Buenos Aires, Mayo de 2007

* Por razones de espacio, ofrecemos a nuestros lectores un extracto del documento, que recoge los puntos más destacados de dicho Protocolo. No obstante, las personas interesadas pueden encontrar el texto completo en la página web de DOWN ESPAÑA: www.sindromedown.net, bajo el epígrafe: **Red Iberoamericana de Asociaciones.**

ÁLBUM FOTOGRÁFICO



1



2



3

1. Palabras del doctor Rodolfo Castillo, especialista en Rehabilitación. 2. Los miembros de la Fundación AMAR bailan un tango durante el acto de clausura. 3. Entrada de las banderas, el día de la inauguración. 4. Raúl Querelhac y Gustavo Martín, Presidente y Vicepresidente de ASDRA. 5. Dos jóvenes participantes.



4



5



1



2



3



4



5

1. Pedro Otón, Presidente de DOWN ESPAÑA y Raúl Querel hac, Presidente de ASDRA. 2. Miembros de la mesa sobre Estimulación Temprana; 3. Aspecto de la mesa dedicada a Ética y Discapacidad. 4. Mercedes Vellilla ofreció una danza árabe durante el acto de clausura. 5. Componentes de la mesa sobre Derecho y Discapacidad.



1



2



3

1 y 2. Dos simpáticas instantáneas de los integrantes de la mesa Nuestra Vida: Jóvenes con Síndrome de Down. 3. Grupo con los organizadores del Proyecto Jóvenes en el Congreso.