

Tema 25: Los hermanos de personas con síndrome de Down

Título: De la Utopía a la Realidad: Respuestas Objetivas

Autora: Maika Díaz

Resumen:

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

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

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

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

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

síndrome de Down, y a la vez han permitido que se incremente la esperanza de vida de sus portadores.

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

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

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

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

La cercanía generacional con nuestros hermanos nos permite saber de primera mano cuáles son sus preocupaciones y sus anhelos, porque en la mayoría de los casos son los mismos

que los nuestros. Quieren, como adultos que son, tener un puesto de trabajo que les permita emanciparse y disfrutar de su tiempo libre como decidan libremente. Quieren decidir qué hacer con su vida, y quieren que se les permita hacer lo que les gusta. Quieren sentirse parte importante de su entorno, igual que todos los demás. Quieren sentirse respetados por quienes les rodean. En definitiva quieren, como nosotros, encontrar su lugar en el mundo.

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

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

FORMACIÓN Y EMPLEO

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

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

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

1. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a trabajar, en igualdad de condiciones con las demás; ello incluye el derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad. Los Estados Partes salvaguardarán y promoverán el ejercicio del derecho al trabajo, incluso para las personas que adquieran una

discapacidad durante el empleo, adoptando medidas pertinentes, incluida la promulgación de legislación, entre ellas:

- a)* Prohibir la discriminación por motivos de discapacidad con respecto a todas las cuestiones relativas a cualquier forma de empleo, incluidas las condiciones de selección, contratación y empleo, la continuidad en el empleo, la promoción profesional y unas condiciones de trabajo seguras y saludables;
- b)* Proteger los derechos de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, a condiciones de trabajo justas y favorables, y en particular a igualdad de oportunidades y de remuneración por trabajo de igual valor, a condiciones de trabajo seguras y saludables, incluida la protección contra el acoso, y a la reparación por agravios sufridos;
- c)* Asegurar que las personas con discapacidad puedan ejercer sus derechos laborales y sindicales, en igualdad de condiciones con las demás;
- d)* Permitir que las personas con discapacidad tengan acceso efectivo a programas generales de orientación técnica y vocacional, servicios de colocación y formación profesional y continua;
- e)* Alentar las oportunidades de empleo y la promoción profesional de las personas con discapacidad en el mercado laboral, y apoyarlas para la búsqueda, obtención, mantenimiento del empleo y retorno al mismo;
- f)* Promover oportunidades empresariales, de empleo por cuenta propia, de constitución de cooperativas y de inicio de empresas propias;
- g)* Emplear a personas con discapacidad en el sector público;
- h)* Promover el empleo de personas con discapacidad en el sector privado mediante políticas y medidas pertinentes, que pueden incluir programas de acción afirmativa, incentivos y otras medidas;
- i)* Velar por que se realicen ajustes razonables para las personas con discapacidad en el lugar de trabajo;
- j)* Promover la adquisición por las personas con discapacidad de experiencia laboral en el mercado de trabajo abierto;
- k)* Promover programas de rehabilitación vocacional y profesional, mantenimiento del empleo y reincorporación al trabajo dirigidos a personas con discapacidad.

2. Los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad no sean sometidas a esclavitud ni servidumbre y que estén protegidas, en igualdad de condiciones con las demás, contra el trabajo forzoso u obligatorio.

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

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

Las áreas que se ven beneficiadas tras un proceso de inserción laboral comprenden todas las implicadas en el desarrollo vital de una persona con síndrome de Down. En el ámbito laboral, la persona aprende a hacer cosas nuevas en su contexto laboral, pero también aprende a relacionarse de la forma adecuada con otras personas (compañeros, jefes, en

ocasiones público o clientes, etc). Quienes le rodean ven en él a un trabajador al que tratar como persona madura y responsable, atribuyéndole así un rol normalizado al que hasta ahora no había tenido posibilidad de acceder. A raíz de este cambio en la forma en que es percibido por los demás, la persona con síndrome de Down cambia la percepción de sí mismo y del mundo que le rodea, comprendiendo el alcance de sus capacidades y ajustándolas a criterios más realistas, y como consecuencia, comenzará a desarrollar recursos y habilidades hasta ahora desconocidos.

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

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

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

del empleo de las personas con discapacidad intelectual, entendiendo empleo con apoyo como "el conjunto de acciones que tienen por objeto facilitar la adaptación social y laboral de trabajadores con discapacidad con especiales dificultades de inserción laboral en empresas del mercado ordinario de trabajo en condiciones similares al resto de los trabajadores que desempeñan puestos equivalentes". Su implantación autonómica aún es desigual e insuficiente, pero plantea un primer reconocimiento de la importancia del empleo para nuestros hermanos y un atisbo de soluciones a esta situación.

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

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

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

- Creemos que es preciso entender la inserción laboral como una vía de integración social imprescindible, ya que se convierte en un canal terapéutico de gran valor. La formación para el empleo y la subsiguiente inserción laboral no deben considerarse como una forma de ocupar el tiempo libre, sino como una estrategia responsable dirigida a lograr una inclusión real en un entorno normalizado.

- El diseño de los programas educativos y el proceso de empleo con apoyo debe ser individual y personalizado, creemos que es un error diseñar programas genéricos dirigidos a un colectivo de personas con síndrome de Down. En cada caso particular es preciso evaluar los niveles iniciales que presenta cada persona, así como su potencial de aprendizaje, y en base a esos parámetros diseñar un programa personalizado. De esta manera será posible definir objetivos realistas y metas a corto plazo que la persona logrará alcanzar, con el consiguiente incremento de autoestima.
- De la misma manera, creemos que es un error suponer que nuestros hermanos no sienten interés por determinados ámbitos laborales en detrimento de otros. Tradicionalmente se ha considerado que todas las facetas formativas y laborales les interesan por igual, y pueden y quieren desarrollarse profesionalmente en cualquiera de ellas. Para enfrentarse a este estereotipo es necesario buscar y ofrecer perfiles profesionales variados que logren cubrir el amplio espectro de las posibilidades laborales a las que puede acceder una persona con síndrome de Down. Y en este proceso debe ir siempre acompañado de un profesional de la orientación laboral, que le proporcione la información y los apoyos necesarios para esta toma de decisiones.
- Las familias, padres y hermanos, tenemos un papel clave en la experiencia formativo-laboral. En la medida en que valoremos positivamente este proceso y creamos firmemente en su capacidad para formarse adecuadamente y acceder a un puesto de trabajo normalizado, generaremos en él expectativas de autonomía altas que facilitarán la labor de aprendizaje. La comunicación entre padres, hermanos, profesionales y compañeros debe ser fluida y continua, ya que aporta información valiosa a todas las partes implicadas.
- Creemos que es importante potenciar la idea de formación continua y promoción laboral. Habitualmente el objetivo último en los programas de formación para el empleo o inserciones laborales es alcanzar un determinado nivel propuesto a priori y desempeñar correctamente determinadas tareas. Sin embargo, esa situación deja rápidamente de ser motivante para nuestro hermano con síndrome de Down, pierde su atractivo y comienza a resultar monótona y aburrida. Al igual que ocurre con las formaciones e inserciones del resto de la población, es necesario que se le ofrezca a nuestro hermano un reto continuo que le permita obtener pequeños logros, para que las tareas a aprender o realizar nunca resulten rutinarias y sirvan de refuerzo por sí mismas.

- La puesta en marcha de un programa de formación para el empleo y el desarrollo de una inserción laboral no puede ignorar el resto de habilidades instrumentales adquiridas en mayor o menor medida por nuestro hermano. La falta de refuerzo en el cálculo, la lectura o la escritura provoca una pérdida en estas destrezas que debe evitarse. Es preciso, por tanto, que de manera continua se integre también este tipo de destrezas, así como las habilidades personales y laborales básicas para facilitar el proceso de integración social de la persona con síndrome de Down en su núcleo laboral y en la sociedad que le rodea.

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

VIDA INDEPENDIENTE

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

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

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

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

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

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

A pesar de la importancia de la emancipación y autonomía para nuestros hermanos, la realidad muestra que en muy pocas ocasiones llegan a ejercer este derecho, ya que las necesidades de apoyo que precisan para hacerlo realidad no son alcanzables en la mayoría

de los casos. Al igual que ocurría en las inserciones laborales, tampoco en el ámbito de la autonomía existen políticas públicas facilitadoras, ya que la independencia de las personas con síndrome de Down no se considera, hoy por hoy, una necesidad vital en el desarrollo de nuestros hermanos.

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

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

OCIO INCLUSIVO

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

1. Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a participar, en igualdad de condiciones con las demás, en la vida cultural y adoptarán todas las medidas pertinentes para asegurar que las personas con discapacidad:
 - a) Tengan acceso a material cultural en formatos accesibles;
 - b) Tengan acceso a programas de televisión, películas, teatro y otras actividades culturales en formatos accesibles;
 - c) Tengan acceso a lugares en donde se ofrezcan representaciones o servicios culturales tales como teatros, museos, cines, bibliotecas y servicios turísticos y, en la medida de lo posible, tengan acceso a monumentos y lugares de importancia cultural nacional.
2. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para que las personas con discapacidad puedan desarrollar y utilizar su potencial creativo, artístico e

intelectual, no sólo en su propio beneficio sino también para el enriquecimiento de la sociedad.

3. Los Estados Partes tomarán todas las medidas pertinentes, de conformidad con el derecho internacional, a fin de asegurar que las leyes de protección de los derechos de propiedad intelectual no constituyan una barrera excesiva o discriminatoria para el acceso de las personas con discapacidad a materiales culturales.

4. Las personas con discapacidad tendrán derecho, en igualdad de condiciones con las demás, al reconocimiento y el apoyo de su identidad cultural y lingüística específica, incluidas la lengua de señas y la cultura de los sordos.

5. A fin de que las personas con discapacidad puedan participar en igualdad de condiciones con las demás en actividades recreativas, de esparcimiento y deportivas, los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para:

a) Alentar y promover la participación, en la mayor medida posible, de las personas con discapacidad en las actividades deportivas generales a todos los niveles;

b) Asegurar que las personas con discapacidad tengan la oportunidad de organizar y desarrollar actividades deportivas y recreativas específicas para dichas personas y de participar en dichas actividades y, a ese fin, alentar a que se les ofrezca, en igualdad de condiciones con las demás, instrucción, formación y recursos adecuados;

c) Asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso a instalaciones deportivas, recreativas y turísticas;

d) Asegurar que los niños y las niñas con discapacidad tengan igual acceso con los demás niños y niñas a la participación en actividades lúdicas, recreativas, de esparcimiento y deportivas, incluidas las que se realicen dentro del sistema escolar;

e) Asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso a los servicios de quienes participan en la organización de actividades recreativas, turísticas, de esparcimiento y deportivas.

De acuerdo con algunas líneas teóricas de gran relevancia, consideramos el ocio como una experiencia humana compleja, centrada en actuaciones queridas y por tanto libres, con un fin en sí mismas y personales, con implicaciones individuales y sociales. Por tanto, para que una experiencia sea catalogada como “ocio” la persona debe elegir voluntariamente

hacer esa actividad simplemente porque le apetece hacerla, ya que su realización le produce un sentimiento gratificante.

Pero el ocio va más allá de la simple gratificación, supone una oportunidad para el desarrollo de nuestros hermanos con síndrome de Down, ya que ofrece los contextos necesarios para probar diferentes conductas, experimentar la sensación de competencia, aprender destrezas ignoradas, conocer gente nueva, profundizar en las relaciones existentes y desarrollar un sentido más claro de uno mismo. El ocio ofrece el marco en el que las personas pueden aprender, interactuar, expresar su individualidad y autorrealizarse. Y sus beneficios se producen a nivel físico, psicológico y social, cimentando el desarrollo personal del ser humano. El ocio es por tanto un derecho del que nadie debería ser privado. La experiencia con nuestros hermanos nos demuestra que esta premisa no siempre se cumple. Con relativa frecuencia nuestros hermanos no tienen la oportunidad de decidir qué tipo de ocio quieren disfrutar, ya que las alternativas son reducidas.

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

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

estuvieran preparados para recibir la demanda de participación de cualquier persona, incluidos nuestros hermanos con síndrome de Down. Y esta predisposición es lo que denominamos ocio inclusivo.

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

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

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

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