

Noticia

La incapacitación 'mata' civilmente a la persona con discapacidad intelectual

Es lo que afirma el presidente de DOWN ESPAÑA, José Fabián Cámara, en esta entrevista en la que reconoce que la situación real en clave de derechos para las personas con síndrome de Down dista mucho de ser la que debería.



Para el presidente de la Federación, la sociedad española se aleja mucho del concepto de sociedad inclusiva. Cámara habla de derechos <u>en la entrevista concedida al CERMI</u>, y explica tajante algunas vulneraciones, discriminaciones, barreras, e incomprensiones que rodean a las personas con síndrome de Down.

Hoy en día, ¿qué vida puede llevar una persona con síndrome de Down si cuenta con los apoyos necesarios?

Las personas con síndrome de Down pueden llevar una vida absolutamente igual a la de cualquier otra persona, siempre y cuando haya tenido la oportunidad de ir desarrollando a lo largo de su vida todas las destrezas necesarias para vivir de forma autónoma y tomar decisiones.

De esta afirmación subyace la importancia de que, desde muy pequeños, a los niños con esta discapacidad intelectual se les debe ir educando y formando en el desarrollo de destrezas y toma de decisiones, evitando la tentación de sobreprotegerlos o cuidarlos especialmente, algo que las familias han de tener muy en cuenta si quieren que sus hijos lleguen a desarrollar una vida autónoma e independiente en la etapa adulta.



Y ¿cuentan las personas con síndrome de Down con los apoyos necesarios?

Existen algunos programas de apoyo para el desarrollo de la vida independiente sin tutela específica de nadie, aunque son pocos y poco generalizados. Desde DOWN ESPAÑA estamos desarrollando en colaboración con el DIPAP (Centro de Estudios sobre Discapacidad y Promoción de la Autonomía Personal) de la Universidad de Murcia el perfil profesional del asistente personal para las personas con discapacidad intelectual, de forma que los apoyos que se presten a las personas con discapacidad intelectual tengan un carácter profesional.

¿Dónde se rompe el equilibrio que merecen, los derechos que a veces no alcanzan? ¿Cuál es la principal vulneración que debe afrontar e incluso aprender?

Efectivamente, aunque España ratificó en 2008 la <u>Convención Internacional sobre los</u> <u>Derechos de las Personas con Discapacidad</u>, hoy por hoy la situación real en clave de derechos dista mucho de ser la que debería.

Todavía no existe una educación inclusiva, ni existe igualdad entre el empleo protegido y el empleo con apoyo en entornos normalizados, ni remotamente se plantea la supresión de la figura de la incapacitación legal que anula civilmente a las personas con discapacidad.

Quizá la principal vulneración a la que las personas con síndrome de Down se tienen que enfrentar a diario es a que los demás decidan por ellos sin consultarles siquiera.

¿La educación inclusiva no es entonces una realidad generalizada?, ¿cómo y por qué se discrimina?

Taxativamente no, la educación inclusiva no existe en España. Existe un modelo integrador que funciona de forma irregular en función del profesorado que atiende al niño o niña con discapacidad. Sin embargo el sistema sigue permitiendo que cuando un niño con discapacidad, sobre todo si es intelectual, presenta algún problema, sea apartado del modelo integrador, pasando a otro totalmente segregador, cosa que no se hace con el alumnado sin discapacidad, por lo que podemos decir que el sistema educativo español es discriminatorio.

Las causas de esta discriminación suelen estar en la falta de medios humanos y técnicos que tienen nuestras escuelas y de la, a veces baja (cuando no nula) formación que el profesorado en general tiene sobre el tratamiento que hay que dar a las personas con discapacidad, aspecto este que no preocupa lo más mínimo a la administración educativa.

Y las familias ¿cómo viven hoy la realidad de estas personas a diferencia de hace unos años?

La realidad de las personas con síndrome de Down ha cambiado en los últimos 20 años y esto ha modificado también la respuesta de las familias. Las familias necesitan de una formación y un asesoramiento claro para poder ayudar a sus hijos con trisomía



21 a desarrollar su vida lo más plenamente posible y a no dejarse arrastrar por tópicos y atavismos sociales, además de contar con unos servicios especializados que ayuden a sus hijos a desarrollar estas capacidades.

Esta labor la desarrollamos las entidades en las que las familias se integran, sin apenas ayuda por parte de las administraciones, suponiendo un tremendo esfuerzo económico y humano el que las familias desarrollan para poder llevar sus objetivos adelante.

¿Cree que la sociedad tiene también interiorizada o aprendida la lección de la inclusión, en general en todos los ámbitos? ¿es cierto que la discapacidad intelectual es ahora otra realidad? al menos una realidad visible...

Francamente, aunque la sociedad está avanzando mucho en el trato a las personas con discapacidad, incluso comenzando a integrarlas en algunas actividades y núcleos sociales, dista mucho de ser una sociedad inclusiva.

La sociedad en general sigue basando su trato a las personas con discapacidad en tópicos. Particularmente a las personas con síndrome de Down se las sigue viendo como eternos niños, como personas indefensas a las que hay que proteger a toda costa, sin caer ni siquiera en la cuenta de que tienen derechos y de que lo único que hay que hacer es apoyarlas en lo que necesiten, no en absolutamente todo.

Los datos de empleo en discapacidad han mejorado, si bien siguen siendo bastante preocupantes, ¿cómo evoluciona la empleabilidad de las personas con síndrome de Down? ¿se han ampliado sus posibilidades en los últimos tiempos?, ¿ha mejorado la cualificación y la preparación de los mismos?

Gracias al empleo protegido, la empleabilidad de las personas con discapacidad, en general, ha mejorado. Sin embargo no aumenta en la misma línea el empleo con apoyo en entornos normalizados debido a la falta de ayudas que los empresarios reciben por esta modalidad, lo que comporta una mayor dificultad por encontrar nichos de empleo, sobre todo en la pequeña y mediana empresa.

Es cierto que la cualificación laboral de las personas con discapacidad intelectual es mucho mayor que hace unos años y que, de hecho, cuando son contratadas o hacen prácticas laborales, demuestran su valía con creces, pero la situación económica actual y la escasa apuesta por favorecer esta modalidad de empleo, hacen que la situación esté bastante estancada.

¿Podrán votar en las elecciones europeas de mayo todas las personas con discapacidad intelectual?, ¿por qué algunas no pueden?

En principio, todas las personas con discapacidad intelectual que no estén judicialmente incapacitadas podrán ejercer su derecho al voto, incluso podrán ejercer su derecho a formar parte de una mesa electoral con los apoyos necesarios. Sin embargo no podrá hacerlo un alto número de personas de este colectivo debido a la sentencia de incapacitación que pesa sobre ellas.



La mayoría de los procesos de incapacitación se inician cuando, a la hora de ejecutar una herencia, comprar o vender un inmueble o cualquier otro acto que necesite la supervisión notarial, el notario no reconoce capacidad de obrar a la persona con discapacidad intelectual, por lo que se hace necesario incapacitar jurídicamente y que el juez nombre un tutor que actúe en nombre de la persona con discapacidad.

En estos procesos se suele solicitar la incapacitación exclusivamente para el acto que causa la solicitud, pero debido a la falta de especialización de los jueces en temas de discapacidad y sobre todo al proteccionismo anteriormente referido, el final de proceso es la incapacitación absoluta que "mata" civilmente a la persona con discapacidad intelectual impidiéndole disfrutar de sus derechos sino es a través de su tutor.

Cuando se habla de acceso universal a veces nos olvidamos de ciertas discapacidades, o cuesta entender su necesidad. En el caso de la discapacidad intelectual ¿podemos hablar de la necesidad de mejorar la accesibilidad cognitiva? ¿en qué consiste? ¿está poco extendido aún?

Efectivamente, cuando se habla de acceso universal se piensa en las barreras arquitectónicas pero no se suele caer en lo que denominamos barreras al conocimiento.

Para que una persona con síndrome de Down pueda llevar una vida autónoma e independiente y pueda moverse por la ciudad necesita tener unas referencias informativas básicas, como letreros identificativos de las calles, carteles en lectura fácil ilustrando los trasportes públicos y otros muchos pequeños detalles que normalmente obviamos y que para las personas con discapacidad intelectual son indispensables.

Por otra parte sería necesaria la adaptación de los medios de comunicación, principalmente escritos, a la lectura fácil y por afinidad al discurso fácil. Esto permitiría sobre todo el acceso a la información de actualidad vía internet.