

Organizado por la Federación Española de Síndrome de Down (DOWN ESPAÑA)

## Reivindican el derecho de las personas con síndrome de Down a tener una vida independiente

- El director de Accesibilidad Universal de la Fundación ONCE, **Jesús Hernández** dice que “se suele limitar la independencia porque se pone el énfasis en la discapacidad y no en sus capacidades”
- La coordinadora de la Red Nacional de Escuelas de Vida de DOWN ESPAÑA, **Nuria Illán** reconoció que “no debemos manipular a nuestro interés lo que las personas con síndrome de Down puedan elegir o querer decir”

(Granada, 30 de abril de 2010).- Distintos expertos coincidieron hoy en reivindicar que las personas con síndrome de Down tienen derecho a disfrutar de una vida independiente, “dando la posibilidad de elegir lo que quieren y respetando sus decisiones”.

Esta fue la principal conclusión de la conferencia “Autonomía, independencia y Escuela de Vida”, en la que la coordinadora de la Red Nacional de Escuelas de Vida de DOWN ESPAÑA, **Nuria Illán** reconoció que “no debemos manipular a nuestro interés lo que las personas con síndrome de Down puedan querer decir o elegir”.

En este sentido Illán indicó que los profesionales muchas veces “son los mayores obstáculos para la autonomía de los jóvenes con síndrome de Down”, y señaló que los padres “deben tener un compromiso activo con esa autonomía e independencia y pedir ayuda a los profesionales sin dejar que lo hagan todo”.

Otro de los expertos que intervino fue el director de Accesibilidad Universal de la Fundación ONCE, **Jesús Hernández** quien explicó que “se suele limitar la independencia porque se pone el énfasis en la discapacidad y no en sus capacidades”. “No se nos dan herramientas para potenciar nuestras capacidades o un entorno que permita hacer lo que queremos”, reclamó.

Por su parte el catedrático de la Universidad de Bolonia, **Nicola Cuomo** explicó que la autonomía “es la capacidad para conocer que no todas las personas son amigas”, y subrayó la importancia que tiene el trabajo, la familia y la formación “para ser independiente”. “Así se construye la cultura de la diversidad, donde no se subraya el defecto y sí el valor de la persona”, subrayó Cuomo.

Además, la presidenta de la Fundación para el Desarrollo Autónomo Laboral (Argentina), **Stella Caniza** reconoció que “el lenguaje es muy importante a la hora de hablar de independencia” y explicó que para que una persona sea gestora de su propia vida “debe crecer sabiendo que se confía en sus posibilidades, algo que no sucede con las personas con discapacidad”.

En los mismos términos se expresó la coordinadora de la Red de Trabajo en Vida Independiente RETEVI (Aspaym Madrid), **Soledad Arnau** quien señaló que a todo ser humano le gusta ser independiente sin decirle lo que tiene que hacer. “Si queremos

normalizar la vida de las personas con discapacidad, debemos permitir que todos formemos parte de la sociedad de forma activa”, agregó Arnau.

## **COMODIDAD Y MIEDO**

Los expertos también coincidieron en señalar que existe cierta “comodidad” en el modelo y estilo de vida que hace que no se produzca el cambio deseado. “Para conseguir las cosas nos tenemos que mover y mojar”, dijo Nuria Illán. En este sentido Nicola Cuomo indicó que la comodidad “es la madre de la ignorancia” a la hora de disfrutar de una vida independiente.

Stella Caniza añadió que el futuro muchas veces está vedado “por los prejuicios de que es lo físico, orgánico o biológico lo que limita a una persona”. Por ello dijo que es entendible que los padres tengan miedo de los riesgos que se pueden correr con sus hijos con síndrome de Down aunque abogó por “dejar que sean las propias personas las que decidan lo que quieren hacer con su propia vida”.

El II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down cuenta con la participación de más de 100 voluntarios, más de 400 jóvenes con discapacidad intelectual, casi 300 profesionales, con una representación de más de 17 países iberoamericanos: Argentina, Brasil, Bolivia, Chile, Colombia, Costa Rica, Ecuador, El Salvador, México, Panamá, Paraguay, Perú, Puerto Rico, República Dominicana, Uruguay, Venezuela; además de Portugal y España.

**Tema: Reivindican el derecho de las personas con síndrome de Down a tener una vida independiente**

**Contacto:**

**Jaime Mulas: 619 259 342 // 915450190 [jmulas@servimedia.es](mailto:jmulas@servimedia.es)**

**Sara Recuenco: 91 545 01 95 / 664 08 07 19 [srecuenco@servimedia.net](mailto:srecuenco@servimedia.net)**