

Tendencias

Los límites de las políticas de integración

Fronteras de la discapacidad

La concejalía de Ángela Bachiller cuestiona los límites de los Down

ANA MACPHERSON
JOSEP PLAYÀ MASET
Barcelona

El acceso a la concejalía de Valladolid de Ángela Bachiller, la joven administrativa de 30 años con síndrome de Down, ha reabierto el debate sobre los límites de las personas discapacitadas. Es la primera persona con este síndrome que accede a un cargo público en España y aunque no tendrá responsabilidad ejecutiva sobre una área concreta, su partido, el PP, ya ha anunciado que le representará en el Consejo Mundial de la Discapacidad.

El gerente de Down España, Agustín Matia, fue el primero en señalar que se trata de “una noticia muy positiva, que acerca la política a los parámetros de inclusión e igualdad”, pero todavía

ACCESO A LA POLÍTICA

No se discute la representatividad, sino su capacidad ejecutiva sobre áreas concretas

VOZ PROPIA

Participar en política facilita a los discapacitados luchar por sus intereses

“hay muchas fronteras y mitos que derribar, en sus logros personales, en la percepción de su calidad de vida, en el reconocimiento de sus derechos al ocio, a la sexualidad, al trabajo, a la vida independiente...”. Y señala que “es paradójico que el reconocimiento de Ángela suceda cuando hay jóvenes de la misma edad y mismas condiciones que no tienen derecho al voto”. Se calcula que en España hay unas 80.000 personas a las que el juez ha incapacitado jurídicamente y les ha quitado el derecho al sufragio.

Esta misma semana el PP e IU se han apresurado a proponer una reforma de la ley Electoral para que no se anule el derecho al voto de las personas con discapacidad.

Ignacio Calderón, profesor de Didáctica de la Universidad de Málaga, afirma que “la política no es una profesión, sino que forma parte de nuestra naturaleza social. Necesitamos gestionar el bien común, y en democracia eso significa que todas las personas han de poder participar. Mujeres y hombres, ricos y pobres, personas con y sin discapacidad... Es una cuestión de justicia, entre otras cosas porque los colectivos que no están representados en las instituciones son sistemáticamente obviados en las políticas que se adoptan”. En su opinión, es ilustrativo que las políticas de ayuda a la dependencia estén heridas de muerte o que el apoyo al alumnado con necesidades educativas específicas haya sido drásticamente recortado. “Si las personas con discapacidad estuvieran suficientemente representadas, esto no habría ocurrido”, añade. “No deberíamos preguntarnos si pueden gobernar, sino si estamos dispuestos a que participen en la toma de decisiones y defiendan sus intereses”.

Ángela Bachiller es una muestra de cómo se han ensanchado los límites de las personas con síndrome de Down. Ya no se discute su representatividad, sino en todo caso si pueden ocuparse de ciertos asuntos. Para algunos expertos, su situación intelectual no le permitirá encargarse, por ejemplo, de los problemas de los bomberos de su ciudad.

Pero esa presencia pública ha permitido, por ejemplo, que en el Parlamento británico todos sus documentos se publiquen con técnicas de lectura fácil. “Si en las reuniones de nuestra propia fundación están personas con síndrome de Down, hablamos de otra manera, de forma clara para que todos nos podamos entender”, reflexiona Glòria Canals, directora de la Fundació Aura, 25 años dedicada al empleo con



Ángela Bachiller, en el momento de tomar posesión del acta de concejal de Valladolid

3.000 TRABAJADORES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN CATALUNYA

Empleo ordinario con apoyo permanente

■ Un centenar de jóvenes con síndrome de Down están trabajando en Barcelona en empresas ordinarias dentro del programa de apoyo y seguimiento que les ofrece la Fundació Catalana de Síndrome de Down (FCSD). Desde la Fundació Aura siguen a otros 125 trabajadores en empresas ordinarias y ya tienen dos o tres prejubilados y, en conjunto, unas 3.000 personas con discapacidad intelectual trabajan de este modo en Catalunya. “Lo más frecuente es auxiliar administrativo, ayudante de cocina, auxiliares de caja en supermercados, mozo de

almacén y recepcionista de apoyo. Aparte hay centros especiales de trabajo. Ahora nos planteamos ampliar la oferta a ayudante de monitor deportivo y de comedor con niños pequeños. No se sienten cómodos con chicos mayores”, apunta Adela Fernández, coordinadora del servicio de integración laboral de la FCSD.

“El seguimiento es permanente; el apoyo, que no la tutela, palabra que les desagradaba mucho, es a medida. También a la empresa. Por eso no nos vamos de vacaciones”, señala Glòria Canals, directora de Aura.

El empleo con apoyo requiere un entrenamiento previo y luego en la propia empresa. Después de ese período variable, la empresa contrata o no. Y también se le ofrece apoyo: cómo actuar desde el principio como un adulto y sin sobreprotección, y con una sola voz que da instrucciones. Las jornadas de estos trabajadores suelen ser de 4 a 5 horas. “El sistema se les cae si trabajan más tiempo”, explica Canals. En ambas instituciones se da mucha importancia al resto del día. “El ocio y la formación también requieren apoyo en estas personas”.

**DATOS BÁSICOS
SOBRE EL
SÍNDROME
DE DOWN****Qué es**

El síndrome de Down es un conjunto de **síntomas** derivados de la existencia de **tres copias** del cromosoma 21. Tienen en común el **fenotipo**, **discapacidad** intelectual ligera o media y **predisposición** a varias enfermedades

Mil niños cada año

Uno de cada **1.100** niños en España nace con una copia extra del cromosoma 21, que es el responsable de este **trastorno genético**

Investigaciones recientes

No existe tratamiento para las secuelas de la trisomía, pero en la Universidad de Massachusetts estudian qué pasa si se **silencia** uno de los tres **cromosomas**. Se está lejos aún de que esa vía de investigación sirva para algo



NACHO GALLEGO/EFE

**HITOS DE
SUPERACIÓN**

Concha de plata a Pablo Pineda. El galardón concedido en el 2009 por el Festival de San Sebastián al actor malagueño Pablo Pineda reconoció su trabajo en la película *Yo también*. Pablo ya fue el primer licenciado europeo (Magisterio y profesor de Educación Especial) con síndrome de Down.

La tipografía de Anna Vives. Los jugadores del Barça que anoche disputaron el trofeo Joan Gamper saltaron al campo con el nombre y el dorsal inscritos en la espalda con la tipografía que ha diseñado Anna para escribir en cualquier procesador de textos, como el Word.

La entrevista de Vicandi a la ministra. Jorge Vicandi, de 33 años, ordenanza de Telecinco con vocación de periodista, fue el encargado de entrevistar hace dos años a la ministra de Sanidad, Política Social e Igualdad, Leire Pajín. Fue un encargo de Down España para su revista.

El rock de Motxila 21. La banda de rock Motxila21 es un grupo formado por 21 personas, de las cuales la mitad tienen síndrome de Down, y fue impulsado desde la Asociación Síndrome de Down de Navarra. Ha grabado dos videoclips y este agosto se van a Londres.

Miguel Maroto, fotógrafo y ganador de un concurso. El pasado mes de febrero se hizo una exposición de 70 fotografías con síndrome de Down en el palacio de Cibeles de Madrid. Maroto y Lucía Bravo, ambos con síndrome de Down, triunfaron este mismo año en *Lo sabe, no lo sabe* de Cuatro, y se llevaron 3.000 euros.

Estudiante Erasmus italiano en Murcia. Luigi Fantinelli, de 22 años, italiano, obtuvo una beca Erasmus en el 2010 para continuar sus estudios de Magisterio en la Universidad de Murcia.

El joven Rafael Calderón estudia en el conservatorio y actúa en una banda

La trompeta como terapia

J.P.M./A.M. Barcelona

Rafael Calderón Almendros (1984) se convirtió en la primera persona con síndrome de Down en España en completar los grados elemental y profesional de las Enseñanzas Musicales y acceder al grado superior. Ese mismo año le fue concedida la medalla de oro al Mérito en la Educación y logró que le patrocinara la marca internacional de instrumentos musicales Yamaha. Actualmente prosigue sus estudios en el Conservatorio de Málaga y actúa como trompetista en la banda juvenil de música Miraflores-Gibraltar, en la que toca desde que tenía doce años.

“Soy una persona como cualquiera de vosotros, pero yo aprendo más lento”. Es una de las frases que Rafael Calderón ha repetido en diversas entrevistas. Poco a poco ha ido venciendo dificultades y con la ayuda de su familia ha conseguido primero culminar sus estudios de secundaria y ahora proseguir sus estudios superiores de música. Le ha ayudado y mucho la banda a la que pertenece, donde nunca se ha cuestionado su presencia y ha contado con la colaboración de sus compañeros. Y la de la trompeta, que es “su medio de comunicación, su terapia”.

Su hermano Ignacio, profesor de Didáctica de la Universidad de Málaga, ha sido galardonado hace apenas tres semanas con el premio CERMI de Discapacidad y Derechos Humanos por su trabajo *Educación y esperanzas en las fronteras de la discapacidad*, que analiza la construcción de la identidad de la discapacidad intelectual, a partir del caso de Rafael. En esta investigación, como antes en el documental *Yo soy uno más. Notas a contratiempo*, realizado también por Ignacio, se analiza en primer lugar la estigmatización y opresión que viven las personas con discapacidad. A continuación, se muestra cómo se vive el proceso de resistencia a esa imagen social de la discapacidad, en la escuela y en el trabajo. Por último, destaca cómo

se desarrolla en Rafael la resiliencia (la capacidad para resistir a la adversidad).

“Hay contextos que facilitan la inclusión y otros que no –explica Ignacio Calderón–, a veces la escuela es muy rígida, es más fácil no cuestionarse nada, y seguir la lógica de la competitividad y la ley del más fuerte, y en esta línea hay unos que tienen las de perder. Pero hay también escuelas e instituciones donde impera la lógica de la cooperación, donde se imponen dinámicas de cambio y se cuestionan las fronteras”. Su herma-



ARCHIVO

Rafael Calderón, con su trompeta

Las claves del éxito son la resistencia de Rafael y su familia, la educación inclusiva y la creatividad

no lo expresa con su propio lenguaje en la película antes mencionada, cuando se refiere a los problemas que tuvo al final de la ESO. “No deberían suspenderme porque he estudiado (...) ¿Qué han hecho ellos correspondiente a mí, según mi esfuerzo? Suspenderme”.

“La resistencia generada por Rafael y su familia, los procesos educativos inclusivos y el uso de la creatividad en la construcción de la identidad le han permitido desafiar las representaciones sociales, las creencias y el estigma”, dice su hermano.●

apoyo en empresas ordinarias. “¿Puede un auxiliar administrativo ser concejal? Porque esa es la pregunta, no si puede serlo una persona con síndrome de Down”, indica la psicóloga clínica Beatriz Garvía, coordinadora de atención terapéutica de la Fundación Catalana Síndrome de Down. A su juicio, las personas con este síndrome pueden y deben estar integradas laboralmente y desarrollarse en empresas ordinarias siempre que den el perfil requerido para su puesto de trabajo. “Si no es así, se puede producir una situación de estrés, por sobreexigencia o de rechazo del resto de los compañeros”.

El síndrome de Down es un conjunto de síntomas que provocan perfiles personales diversos. Pero todos los que tienen ese cromosoma de más comparten una discapacidad intelectual ligera o media, un determinado fenotipo y tienen predisposición a unas en-

fermedades específicas. “Deben ser conscientes de sus dificultades intelectuales, pero sus capacidades pueden ser muchas y diversas y les pueden permitir una vida independiente, con los apoyos necesarios”. La integración en la escuela y en la empresa ordinaria ha normalizado la presencia de los Down. “Es cierto que el manejo del dinero es más difícil en su caso y que les cuesta el conocimiento simbólico; es cierto que no se plantearán una carrera de Medicina, pero muchos podrán desarrollar una FP, vivirán solos, se ocuparán de su nevera y tendrán amigos y vida social”, describe Beatriz Garvía.

Al fin y al cabo, como señala Ignacio Calderón, “los límites son construcciones culturales que organizan la vida, pero la historia está cargada de personas que han conseguido desplazar esos límites de lo que consideramos normal”.●