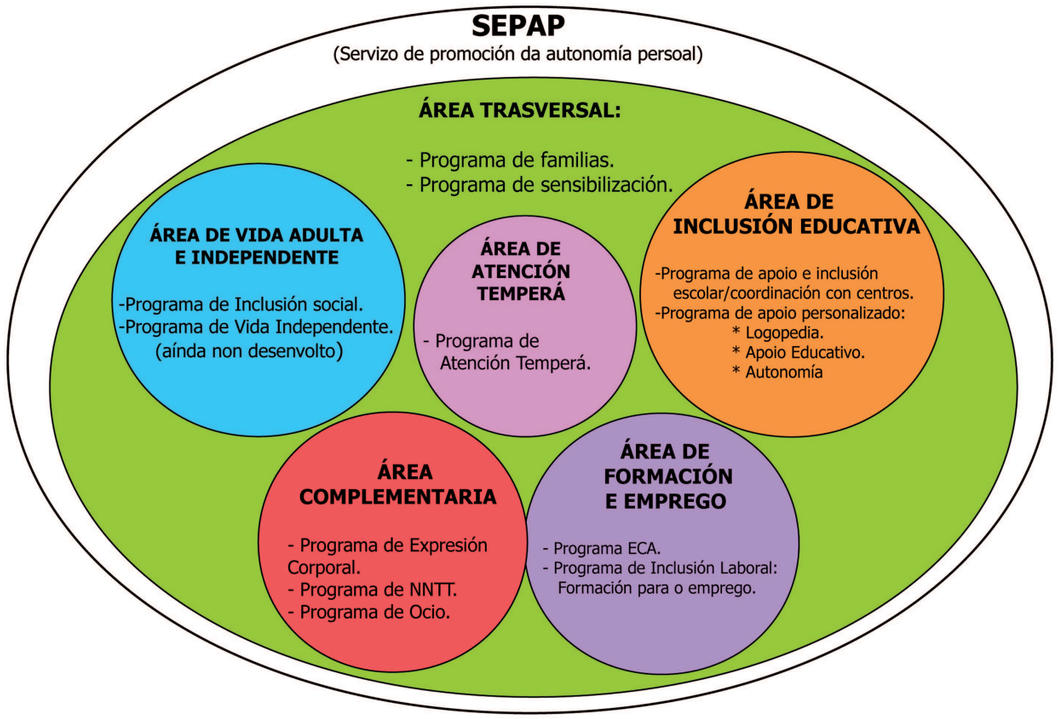
DOWN Pontevedra

XUNTOS Asociación Síndrome de Down

NÚMERO 78 • 1º Semestre 2014



DESCRICIÓN DAS ÁREAS

ÁREA DE ATENCIÓN TEMPERÁ: Esta áreas están dirixida aos usuarios/as entre 0 e 6 anos que aínda non están integrados no sistema educativo.

ÁREA DE EDUCACIÓN: Esta área está dirixida a persoas usuarias a partir dos 3 anos que están dentro do sistema educativo regrado onde os programas integrados teñen como principal obxectivo a mellor inclusión educativa das súas persoas usuarias.

ÁREA DE FORMACIÓN E EMPREGO: Esta área está dirixida, principalmente, ás persoas usuarias que remataron a súa etapa educativa no sistema regrado así como tamén a aquelas persoas que aínda estando no sistema educativo están en procura activa de emprego. O obxectivo principal dos programas situados nesta área é desenvolver as capacidades das persoas usuarias para a inserción laboral e/ou a mellora da súa empregabilidade.

ÁREA DE VIDA ADULTA E INDEPENDENTE: Integrará aqueles programas dirixidos, principalmente, a dotar de apoio ás persoas usuarias para a súa integración social activa. Nesta área estarán situados aqueles programas dirixidos a persoas adultas e adolescentes, escolarizados ou non.

ÁREA COMPLEMENTARIA: Está conformada por aqueles programas que, pola súa natureza aplicable a calquera etapa evolutiva, son susceptibles de dar soporte a calquera das outras áreas.

ÁREA TRANSVERSAL: Recóllense os programas que, pola súa natureza globalizadora, ademais de estar presente en todas as áreas abarcan a todos os grupos de interese (de xeito global) das entidades: persoas usuarias, familias e entorno social.

JUNTA DIRECTIVA

Presidente:
Don Manuel Pérez Cabo

Vicepresidenta:
Dª María Esther Portela Piñeiro

Secretaria:
Dª Mª Guadalupe Sabarís Villar

Tesorero:
Don Lino Ruibal Pereira

Vocales:
Dª Josefa Fontán Tilve

Edita:
Excma. Diputación Provincial de Pontevedra

Maqueta e Impresión:
Imprenta Diputación Provincial

Depósito Legal:
PO-191-93

Sumario

4 **MÍRAME SIEMPRE CUANDO ME HABLES**
Artículo de Beatriz Gómez-Jordana y M.ª Victoria Troncoso adaptado por Manuel Pérez Cabo (Xuntos)

6 **CÓMO HACERSE MAYOR CON ÉXITO**
Artículo de Isabel Correas, Ana González, Sofía Reyes y Susana Valverde, adaptado por Manuel Pérez Cabo (Xuntos)

7 **CÓMO AYUDAR A PLANIFICAR EL FUTURO ECONÓMICO DE UNA PERSONA CON SÍNDROME DE DOWN**
Artículo de M.ª José Alonso Parreño (Asesora jurídica en el Canal Down 21) adaptado por Manuel Pérez Cabo (Xuntos)

MÍRAME SIEMPRE CUANDO ME HABLES

Artículo de Beatriz Gómez-Jordana y Mª Victoria Troncoso adaptado por *Manuel Pérez Cabo (Xuntos)*

La importancia de la mirada y los gestos en la comunicación verbal son una forma de acortar distancias y diferencias. En el caso de los niños con Síndrome de Down y cualquier otra discapacidad, una gran parte de ellos no suelen fijar su mirada cuando responden a las preguntas que le formulan los adultos; lo común es que cuando responden lo hacen mirando hacia un lado o bien bajando la cabeza, y eso evidentemente constituye una pequeña barrera para entenderles; pues es más fácil comprender a alguien con algún tipo de dificultad en el habla si le estás mirando a los labios e interpretando su expresión a través de gestos. Normalmente tampoco se expresan con el cuerpo, ni con las manos; suelen permanecer estáticos, con los brazos caídos, la cabeza ladeada, y en ocasiones con algún "tic" repetitivo propio de una situación que no dominan.

Es evidente que si en el receptor (en este caso una persona con Síndrome de Down) detectamos una inexpresividad por su parte, induce al desinterés del comunicador en seguir con el diálogo. Si yo estoy hablando y, en la respuesta, mi interlocutor no me mira, no se mueve o no manifiesta físicamente su interés, bien sea con subidas y bajadas del timbre en la voz, etc., qué duda cabe que mi sensación será que no le interesa nada lo que le estoy contando, por eso me predispondrá a terminar cuanto antes con él y a dirigirme a otro grupo de interlocutores.

Por eso, si estamos pidiendo que la sociedad haga un esfuerzo por integrar a estas personas, nosotros debemos también facilitar esa integración con algo tan sencillo como es enseñar a nuestros hijos (pequeños o mayores) a expresarse con la naturalidad propia de la normalidad, o sea, a que miren a los ojos de los interlocutores cuan se dirija a ellos o cuando ellos se dirigen a él. Cuando alguien te mira al hablar, sientes una cercanía inevitable y un deseo de contestar, tenga o no tenga Síndrome de Down; y si, además, es rico en expresiones de carácter emotivo, es seguro que te invita y anima a prolongar la charla, a conocerlo más y a acortar las distancias y diferencias.

Pero nos podemos preguntar: ¿por qué se aprecian ese tipo de conductas que tanto dificultan la comunicación entre las personas con Síndrome de Down?

La explicación completa comprende varios aspectos:

- En primer lugar, suelen existir dificultades físicas por parte de los niños y jóvenes con Síndrome de Down, como es la laxitud ligamentosa causante de la hipotonía, a las que hay que añadir la altura desde la que nos solemos dirigir a ellos, lo que no les ayuda a mantener la cabeza en posición adecuada, con los ojos atentos, casi inmóviles mirando a quien les habla.

- En segundo lugar, pueden existir factores psicológicos como es la timidez y la propia consciencia de sus dificultades con el hable. Pero puede ser también que los interlocutores, en general, hablen mucho y deprisa, o que utilicen un vocabulario que a veces no resulta familiar o entendible para la persona con Síndrome de Down. Todo ello dificulta la comprensión y, por tanto, facilita una conducta de evitación o rechazo antes de fracasar en la conversación.

- En tercer lugar, no es infrecuente que en la propia familia o en el colegio prestemos escasa atención a sus intentos de diálogo, debido precisamente a esa dificultad de expresión; les cortamos o seguimos a los nuestros, sin pararnos a establecer ese ambiente de comunicación real, de mirada mutua y de entendimiento.

- Por último, suele suceder que las personas cercanas al interesado hablen con frecuencia "por él"; es decir, se anticipan en la contestación, no esperan a que el interlocutor aguarde la respuesta de la persona con Síndrome de Down, y a que le hable en términos claros y despacio. De este modo, vamos impidiendo una y otra vez el ejercicio y la práctica de una comunicación directa y fluida.

En consecuencia, conforme los niños con Síndrome de Down participan en los sucesivos programas educativos, tanto la familia como los diferentes profesionales que los atienden, han de intervenir de un modo eficaz para paliar e, incluso, hacer que esas conductas desaparezcan. Es, sin duda, en el ámbito familiar, en el que trascurre la mayor parte del tiempo y en donde surgen constantemente ocasiones de diálogo (y si no, se provocan), y en donde más y mejor se puede mejorar la conducta comunicativa.

Afortunadamente, hoy en día, gracias a la participación de estos niños y jóvenes con Síndrome de Down en los diferentes grupos de trabaja y de ocio que se organizan en las diferentes Asociaciones, en general, ya no se observa esa pobreza comunicativa y gestual que se detectaba anteriormente. Más bien al contrario, salvo excepciones, miran a la cara con atención, y escuchan y contestan con soltura y viveza (dependiendo, claro está, de la confianza que tengan con el interlocutor, al igual que nos ocurre a todos). Y si no entienden, preguntan o lo muestran con un gesto. Sólo ocasionalmente, en situaciones muy nuevas o inesperadas, pueden apreciarse en ellos los conocidos "bloqueos".

En resumen, tal y como decía un conocido autor: "Todos deberemos aprender a hablar para que los niños nos escuchen y también deberemos aprender a escuchar para que los niños hablen". ❑

Bibliografía: Artículos de Beatriz Gómez-Jordana Moya y María Victoria Troncoso (Fundación Síndrome de Down de Cantabria) publicado en el Portal Down 21.

CÓMO HACERSE MAYOR CON ÉXITO

Artículo de Isabel Correas, Ana González, Sofía Reyes y Susana Valverde,
adaptado por *Manuel Pérez Cabo (Xuntos)*

"Envejecer es como escalar una montaña; mientras se sube, las fuerzas disminuyen, pero la mirada es más libre, la vista más amplia y serena"

Ingrid Bergman

Tal y como comenta Ingrid Bergman, envejecer es como escalar una montaña, pero el objetivo no es llegar a la meta rápido y sin fuerzas, sino hacerlo de una manera saludable y con el mejor bienestar psicológico, físico y socio–emocional que esta época de vida nos permita.

En muchas ocasiones, cuando reflexionamos sobre el envejecimiento, en cómo seremos cuando nos hagamos mayores, qué vamos a necesitar, etc., nos suele entrar una sensación de incertidumbre y de miedo ante lo desconocido. Solemos pensar que se trata de una época de mayor vulnerabilidad emocional, donde se producen los mayores cambios a nivel biológico, psicológico, social y en las destrezas de la vida diaria.

Sin embargo, evitar envejecer es un esfuerzo en vano, no existen técnicas ni métodos que frenen este proceso vital. Lo importante es pensar en el envejecimiento no sólo como una etapa de pérdidas y de mayor vulnerabilidad, sino también de ganancias, en la que tenemos más experiencias, más aprendizajes. Es saludable intentar llegar a la vejez con la mayor calidad de vida posible y el máximo bienestar emocional.

Para ello es necesario prevenir y anticiparse a los cambios que inevitablemente se van a producir y ponerse manos a la obra. En este momento evolutivo del envejecimiento se producen diferentes cambios que afectan tanto a las personas con discapacidad intelectual como a su familia.

Los cambios a nivel familiar en esta época son claves y afectan a todos sus miembros: los padres se hacen también mayores, los hermanos se van de casa y se casan, nacen los nietos, comienzan a haber nuevas rutinas familiares, los ritmos de los padres cambian…

Ahora bien, si en lugar de pensar en nuestro propio envejecimiento, pensamos en el envejecimiento de nuestros hijos o hermanos con discapacidad intelectual nos suelen surgir más dudas e incertidumbre al no saber qué va a pasar o cómo nos podremos enfrentar a ello.

El proceso de envejecimiento en las personas con Síndrome de Down y otras discapacidades sigue las mismas pautas que en el resto de las personas, pero podríamos decir que se trata de un proceso más rápido y que se produce con anterioridad.

En el envejecimiento de la persona con Síndrome de Down se pueden hacer visibles diferentes indicadores, cambios y dificultades en sus competencias personales (cognitivo, psicológico, social y funcional), que nos permiten proporcionar los apoyos y recursos necesarios a "nuestros mayores" con discapacidad o bien nos ponen en alerta para trabajar desde la prevención.

Hay que tener en cuenta que no hay una respuesta única ni existe una forma única de envejecer. Cada persona es diferente, cada cambio es individual y que cada uno es producto de sus experiencias. A partir de este momento, para profesionales, familias y sociedad se abren nuevos retos y compromisos con las personas con Síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales, comenzando por aprender a envejecer juntos, aprender a "escalar la montaña" juntos, sin prisas, y una vez en la cumbre, aprender a ojear el horizonte con serenidad.

En la Fundación Síndrome de Down de Madrid están poniendo en práctica un protocolo de seguimiento que permite detectar de forma precoz los diferentes cambios que puedan producirse, posibilitando una prevención del deterioro. Para ello, y con el fin de que las personas con Síndrome de Down puedan ir haciéndose mayores de forma saludable, recomiendan una serie de programas y actividades, tales como:

- Estimular procesos como atención y memoria, específicamente al recuerdo.
- Reforzar los procesos cognitivos que no están afectados.
- Prevenir y ralentizar al máximo posible el deterioro.
- Considerar el funcionamiento de cada individuo, ajustando los contenidos y actividades a cada persona.

En conclusión, la aplicación de un protocolo de seguimiento neuropsicológico, así como la información proporcionada por la familia, los profesionales y las propias personas con Síndrome de Down nos permitirán detectar precozmente los diferentes cambios que puedan producirse a nivel cognitivo, emocional y conductual, posibilitando una prevención adecuada a las necesidades y deseos de cada persona. De esta forma conseguiremos que las personas con Síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales disfruten de esta nueva etapa de su vida en plenitud y con un merecido éxito.. ❑

Bibliografía: Artículos de Isabel Correas, Ana González, Sofía Reyes y Susana Valverde publicados en la Revista MADRIGAL en Junio y Septiembre de 2010.

CÓMO AYUDAR A PLANIFICAR EL FUTURO ECONÓMICO DE UNA PERSONA CON SÍNDROME DE DOWN

Artículo de Mª José Alonso Parreño (Asesora jurídica en el Canal Down 21)
adaptado por *Manuel Pérez Cabo (Xuntos)*

SUPONGO que no me equivoco si afirmo de que casi todos los padres de una persona con Síndrome de Down nos sentimos preocupados por el futuro de nuestro hijo, en especial en lo que se refiere al aspecto económico. El propósito de este artículo es ofrecer una panorámica general de las posibilidades que ofrece el derecho español y que puede estar a nuestro alcance. Antes de optar por una de estas posibilidades, se recomienda profundizar en su conocimiento para verificar cuál es la más adecuada en nuestro caso.

Como en tantos otros aspectos de la vida de las personas con Síndrome de Down, también tenemos la obligación de darles voz; pero para dar voz a una persona, hay que preguntarle, en la medida que pueda responder; y en la medida que no pueda, las personas de apoyo deberán asumir el rol de traductor vital.

La primera consideración que debemos abordar, y por la que estamos luchando y trabajando, es la cuestión del empleo. Si la persona cuyo futuro económico estamos ayudando a planificar tiene un empleo, tendrá derecho (o podrá causar derecho) a todas las prestaciones económicas aplicables a cualquier trabajador como pueden ser:

- Incapacidad laboral transitoria
- Invalidez en su modalidad contributiva
- Jubilación en su modalidad contributiva
- Desempleo en sus modalidades contributiva y asistencial
- Muerte y supervivencia.

Pero dado que hoy en día son muy pocas las personas con Síndrome de Down que tienen empleo estable, será preciso contemplar otra serie de posibilidades como las que voy a enumerar, y que con posterioridad trataré de explicar someramente en qué consiste cada una de ellas para que podamos elegir una u otra opción.

1.—Pensiones públicas

— Asignación familiar por hijo a cargo
— Pensión no contributiva por invalidez
— Pensión no contributiva por jubilación
— Suscripción de convenios especiales por las personas con discapacidad que tienen especiales dificultades de inserción laboral
— Pensiones de orfandad y prestaciones a favor de familiares
— Sistema para autonomía personal y la Atención a la Dependencia

2.—Sucesión hereditaria

— El reforzamiento de la posición del cónyuge supérsite (que sobrevive)
— Disposiciones patrimoniales directamente favorables para la persona con Síndrome de Down
— Disposiciones patrimoniales indirectamente favorables para la persona con Síndrome de Down
— Determinadas disposiciones testamentarias

3.—Donaciones y otras prestaciones legales en el derecho privado

— Donación pura y simple del pleno dominio de un bien o de un derecho real sobre el mismo
— Donación con reserva de la facultad de disponer
— Donación con reserva del usufructo normal o de disposición
— Donación onerosa o modal
— Donación reversional

4.—Otras fórmulas de protección

— Nueva causa de indignidad generadora de incapacidad para suceder abintestato
— Gastos no colacionales (los invertidos en necesidades especiales de un hijo o descendiente con discapacidad)
— Regulación de contrato de alimentos

5.—Patrimonio protegido

6.—Productos financieros

— Contratos de seguro
— Mutualidades de previsión social
— Planes y fondos de pensiones
— Contrato de renta vitalicia

1. PENSIONES PÚBLICAS

Como ya hemos enumerado, pueden ser las siguientes:

1.1.—Asignación familiar por hijo a cargo

La persona con discapacidad debe estar en posesión del certificado de discapacidad con un grado igual o superior al 65% a partir de los 18 años. La persona con Síndrome de Down no perderá la condición de hijo a cargo por el mero hecho de realizar un trabajo lucrativo por cuenta propia o ajena siempre que continúe viviendo con el beneficiario de la prestación y que sus ingresos anuales (los de la persona con Síndrome de Down), en rendimientos del trabajo, no superen el 100% del salario mínimo interprofesional en vigor, en cómputo anual.

Se trata de una prestación que pide el padre o la madre, salvo que la persona con Síndrome de Down sea huérfana o mayor de 18 años, y que por no haber sido incapacitada judicialmente, conserve su capacidad de obrar. No se tienen en cuenta los ingresos familiares y se requiere residencia legal en España.

La cuantía se fija en la Ley de Presupuestos Generales del Estado y en el año 2013 las cuantías eran las siguientes:

- Con grado de discapacidad igual o superior al 65%: 4.378,80 €
- Con de discapacidad superior al 75%: 6.568,80 €

1.2.—Pensión no contributiva de invalidez

Se puede a esta pensión cuando los ingresos familiares no superen un determinado umbral y se cumplan los restantes requisitos (edad entre 18 y 65 años y residencia legal en España durante 5 años al menos). Esta pensión también se actualiza en la Ley de Presupuestos Generales del Estado. La cuantía en el año 2013 era de 5.108,60 € íntegros anuales, que se abonan en 12 mensualidades, más dos pagas extraordinarias. Si el grado de discapacidad es igual o superior al 75% y acreditan la necesidad del concurso de otra persona para realizar los actos esenciales de la vida, percibirán además un complemento del 50% de la cantidad anterior (2.554,30 € anuales).

1.3.—Pensión no contributiva de jubilación

Al cumplir los 65 años se puede acceder a este tipo de pensión, con los mismos umbrales económicos que la de invalidez, pero con la exigencia de residir en España al menos 10 años. En este caso no se requiere un grado de discapacidad determinado. Las cuantías económicas son idénticas a las del caso anterior.

1.4.—Suscripción de convenio especial para las personas con discapacidad que tengan especiales dificultades de inserción laboral

El día 1 de Marzo del año 2013 se publicó el Real Decreto 156/2013 (BOE 2 de Marzo) por el que se regula esta suscripción de convenio.

Esta norma es muy importante para las personas con Síndrome de Down pues les permite que puedan, bien cubrir por sí mismas en su totalidad o bien completar sus carreras de cotización a la Seguridad Social, para así obtener una pensión de jubilación y derecho a pensión de viudedad, orfandad o a favor de familiares en caso de fallecimiento.

Pueden acceder a este convenio tanto las personas que no han cotizado como las que sí lo han hecho durante un determinado tiempo.

Los requisitos para solicitar la suscripción son:

a) Tener 18 o más años y no haber cumplido la edad mínima para la jubilación ordinaria
b) Residir legalmente en España al menos los cinco últimos años antes de la solicitud
c) Tener reconocida una discapacidad que implique especiales dificultades de inserción laboral como son:
   - Las personas con parálisis cerebral, las personas con enfermedad mental o las personas con discapacidad intelectual con un grado de discapacidad reconocido igual o superior al 33%
   - Las personas con discapacidad física o sensorial con grado de discapacidad reconocido igual o superior al 65%
d) No figurar de alta en cualquiera de los regímenes del Sistema de Seguridad Social, ni en cualquier otro régimen público de protección social.
e) Encontrarse inscritas en los servicios públicos de empleo como personas desempleadas demandantes de empleo por un período mínimo de seis meses, inmediatamente anteriores a la solicitud de inscripción a este convenio.
f) No tener la condición de pensionista de jubilación o de incapacidad permanente en su modalidad contributiva, ni percibir pensiones equivalentes en cualquier otro régimen público de protección social.

1.5.—Pensión de orfandad y prestaciones a favor de familiares

Otras pensiones existentes que suelen percibir las personas con discapacidad intelectual que no trabajan, son las pensiones de orfandad. Se trata de prestaciones que se otorgan por el fallecimiento del padre o la madre de una persona con discapacidad. También pueden ser de interés las prestaciones a favor de familiares (nietos y hermanos discapacitados fundamentalmente).

El causante de la prestación (padre o madre) deberá reunir en el momento del fallecimiento unos determinados requisitos como son:

- Estar afiliado y dado de alta en el Régimen General de la Seguridad Social
- Haber completado una cotización de 500 días dentro de los cinco años anteriores a la fecha de fallecimiento, salvo que la causa de éste sea un accidente de trabajo o enfermedad profesional, en cuyo caso no se exigirá este requisito.

La persona con Síndrome de Down podrá percibir la pensión de orfandad en su edad adulta siempre que al fallecer el causante (padre o madre) sean menores de 21 años o estén incapacitados para el trabajo. Por determinadas causas esta edad se puede ampliar hasta los 25 años.

Con más de 25 años se precisa que estén incapacitados para el trabajo (incapacidad permanente absoluta o gran invalidez determinada por el Instituto Nacional de la Seguridad Social, tras un reconocimiento médico)

1.6.—Sistema para la Autonomía Personal y la Atención a la Dependencia

Este otro tipo de prestaciones pueden ser:

a) Prestación Económica por Cuidados en el Entorno Familiar (PECEF)
b) Prestación Económica Vinculada al Servicio (PEVS). Esta prestación es para pagar servicios privados pero acreditados por el sistema
c) Prestación Económica de Asistencia Personal (PEAP)

La cuantía que se puede percibir varía en función del Grado y Nivel de Dependencia reconocido.

2. SUCESIÓN HEREDITARIA

El testamento de los padres puede ser un instrumento muy eficaz para planificar tanto el sostenimiento económico de una persona con Síndrome de Down una vez que los padres hayan fallecido, como la administración de los bienes dejados a su hijo. Lo más recomendable es estudiar cada caso con un notario o un abogado especializado, pero voy a resaltar algunas de las posibilidades que pueden estar a nuestro alcance: (En este punto es cuando entran en acción las figuras de tutor o curador, administrador, albacea o contador-portador, en las que no voy a profundizar, ya que fueron temas tratados en los Números 38 (Julio 2002) y 43 (Octubre 2003) de esta Revista.

2.1.—El reforzamiento de la posición del cónyuge supérsite (que sobrevive)

Se puede hacer de las siguientes maneras:

a) El otorgamiento de la facultad de distribuir y mejorar. El actual Código Civil permite conceder al cónyuge viudo importantes atribuciones en la partición de la herencia para que goce de la mayor libertad posible a la hora de procurar el bienestar del hijo con Síndrome de Down

b) La prohibición de partir durante la vida del cónyuge viudo. Esta posibilidad también la contempla nuestro Código Civil y consigue evitar la división de explotaciones o negocios que pudieran disminuir la rentabilidad del patrimonio.

c) El legado de usufructo universal. Nuestro Código Civil impide gravar las legítimas. Cuando se quiera dejar el usufructo universal de la herencia al otro cónyuge, y la nula propiedad a los hijos; se ha de incluir una cláusula en virtud de la cual el hijo que elija no respetar la voluntad de los padres sólo reciba el mínimo legal.

d) La designación como albacea del cónyuge viudo.

2.2.—Disposiciones patrimoniales directamente favorables para la persona con Síndrome de Down

a) *La mejora*

Los padres pueden mejorar a su hijo con Síndrome de Down en sus respectivos testamentos otorgándoles, en todo o en parte, el tercio de mejora y el tercio de libre disposición. Esto mismo pueden hacerlo los abuelos. La mejora también puede consistir en el usufructo de algún bien, cuya propiedad se atribuya por ejemplo a un hermano.

b) *Atribuir al hijo con Síndrome de Down todos o gran parte de los bienes de la herencia con facultad de pagar su legítima en metálico al resto de los legitimarios.*

Esta figura puede ser útil cuando los padres, jóvenes todavía, no tienen un patrimonio suficientemente definido ni estabilizado, pero quieren que, cuando fallezcan, pase todo lo que tengan a su hijo con discapacidad, dejándoles a los demás sólo su legítima estricta.

c) *Los legados de pensión periódica, alimentos y educación*

Se puede utilizar esta vía como complemento de la legítima estricta en bienes de la herencia.

El legado de pensión periódica consiste en la obligación impuesta por el testador a todos o algunos de los herederos de abonar al beneficiario (el hijo con Síndrome de Down) una pensión semanal, mensual o con la periodicidad que se establezca, de una cuantía prefijada por un determinado plazo o con carácter vitalicio.

El legado de alimentos supone la obligación de la persona que antes mencioné, de pagar con la periodicidad que se establezca una pensión suficiente para atender a los gastos de sustento, habitación, vestuario y asistencia médica de la persona con Síndrome de Down.

El legado de educación es más específico y de una entidad que el de alimentos, y consistirá en la obligación de pagar la cantidad periódica necesaria para sufragar los gastos de educación de la persona con Síndrome de Down.

d) *Legado de usufructo y educación*

Ésta suele ser la modalidad preferida por los padres en la mayoría de los casos, para evitar una enajenación por presiones de los hermanos, y una segunda transmisión por herencia de estos bienes al fallecimiento del hijo con Síndrome de Down. Además, con los frutos y rentas que perciba podrán atenderse las necesidades de la persona con Síndrome de Down

2.3.—Disposiciones patrimoniales indirectamente favorables para la persona con Síndrome de Down

Son disposiciones en que se favorece directamente en el testamento a una persona determinada, pero con la finalidad última de beneficiar por vía indirecta al hijo con Síndrome de Down.

2.4.—Disposiciones testamentarias dirigidas a solucionar los problemas derivados de la posible falta de capacidad para testar de las personas con Síndrome de Down

a) *Sustitución fideicomisaria (hacer con la herencia lo que se le encarga) y fideicomiso de residuo*

Utilizando esta institución, los padres podrán dejar los bienes, o la parte de la herencia que estimen conveniente a su hijo con Síndrome de Down en concepto de heredero fiduciario disponiendo que, al fallecimiento de éste, pasen esos bienes a otra persona designada como heredero fideicomiso (por ejemplo los hermanos). Se puede poner o no la condición de atender las necesidades de la persona con Síndrome de Down. El inconveniente principal es que no se puede disponer de los bienes en vida del fiduciario. Para cubrirlo se puede utilizar la vía del fideicomiso de residuo en el que sí se permite disponer de los bienes, pasando a los hermanos solamente lo que quede.

Desde el año 2003 se permite utilizar esta figura también para gravar la legítima estricta, siempre que la persona con Síndrome de Down esté incapacitada judicialmente.

b) *Sustitución pupilar y ejemplar*

La sustitución pupilar consiste en hacer el testamento del hijo menor de 14 años para el caso de que fallezca antes de esa edad.

La sustitución ejemplar consiste en hacer el testamento del hijo mayor de 14 años que ha sido incapacitado judicialmente para el caso de que nunca pueda llegar a tener capacidad natural para otorgar testamento.

3. DONACIONES Y OTRAS PROTECCIONES LEGALES EN EL DERECHO PRIVADO

En ocasiones, los padres con una situación económica que se lo permita en vida, pueden tratar de solucionar los posibles futuros económicos de su hijo con Síndrome de Down, como por ejemplo:

3.1.—Donación pura y simple del pleno dominio de un bien o de un derecho real sobre el mismo

Mediante el otorgamiento de una o varias donaciones se puede constituir un patrimonio que garantice su subsistencia futura. Los donantes tendrán que tener en cuenta que sólo podrán revocar la donación efectuada en el caso de que tuviesen nuevos hijos o resultase estar vivo alguno que diesen por muerto al efectuar la donación. Es decir, hay que analizar y sopesar detenidamente las ventajas e inconvenientes de este sistema.

d) *Ventajas*

1.—La titularidad de los bienes donados va a corresponder desde ese momento a su hijo con Síndrome de Down y podrá gozar de las ventajas fiscales que pudiera tener.

2.—La administración y disposición de los bienes donados va a seguir correspondiendo a los propios padres donantes, mientras vivan, o al último de ellos que sobreviva, en virtud de la representación legal de la persona con Síndrome de Down

b) *Inconvenientes*

1.—Que la administración de los bienes por parte de los padres estará sujeta a las reglas y límites establecidos en el Código Civil.

2.—El coste fiscal de la donación puede ser superior al de la sucesión hereditaria.

3.—La necesidad de autorización judicial para la venta del inmueble (si es el caso), salvo que se hubiera previsto la figura del administrador.

4.—Si el hijo con discapacidad falleciera sin descendientes antes que el padre donante y continuase el bien donado en el patrimonio del hijo, se producirá la reversión de dicho bien al donante. Para evitar que los otros hermanos puedan molestar al que tiene discapacidad con peticiones de reducción basadas en sus derechos legitimarios, los padres deberán hacer constar que lo hacen en concepto de mejora, y hacer determinadas manifestaciones.

También en lugar de donar el pleno dominio de un bien (por ejemplo, un piso), también se puede donar un derecho real sobre el mismo, por ejemplo el usufructo o un derecho de habitación en ese piso.

3.2.—Donación con reserva de la facultad de disponer

Otra fórmula para evitar la necesidad de autorización judicial en el caso de que haga falta disponer de los bienes (venta o hipoteca), es que los padres donantes, al otorgar la donación se reserven la facultad de disponer de ese bien. Esta reserva tiene carácter personalísimo y es intransmisible, y se extingue al fallecimiento del donante.

3.3.—Donación con reserva del usufructo normal o de disposición

Con arreglo a esta figura, los padres podrán donar a su hijo con Síndrome de Down determinados bienes reservándose, mientras vivan, el usufructo de los mismos, con lo que el donatario no será propietario de los bienes mientras vivan sus padres.

3.4.—Donación onerosa o modal

Los padres pueden emplear este tipo de donación para beneficiar de manera indirecta a su hijo con Síndrome de Down. En este caso el donatario será otra persona, por ejemplo un hermano o una entidad, y se le impondría a éste el modo o carga de cuidar y asistir a la persona con Síndrome de Down en la medida y con el alcance que se determinase en la donación.

Si el donatario no cumple con esa carga se puede revocar la donación. Si no se quiere encomendar la tarea de cuidado y asistencia hasta que fallezcan los padres, puede establecerse el modo para facultar a los herederos o el albacea para revocar la donación si el destinatario no cumple.

3.5.—Donación reversional

Existe también la posibilidad de utilizar la figura de la donación con cláusula de reversión. Esta reversión puede consistir en que el donante recobre el bien cuando fallezca el donatario o que el bien pase a manos de un tercero designado en la donación. La reversión opera de manera

automática produciendo efectos retroactivos respecto a las enajenaciones y gravámenes efectuados por el donante que se resuelven de modo automático.

3.6.—Otras fórmulas de protección

a) Nueva causa de indignidad generadora de incapacidad para suceder abintestato

Con arreglo al Código Civil, no podrá heredar a una persona con discapacidad alguien que no le preste alimento.

b) Gastos no colacionables, los invertidos en necesidades especiales de un hijo o descendiente con discapacidad. Los gastos que tengan que realizar los padres y ascendientes para cubrir las necesidades especiales de sus hijos o descendientes con discapacidad, no computan a la hora de calcular la legítima, y no merman la herencia del hijo con Síndrome de Down.

c) Regulación del contrato de alimentos

Es un contrato por el cual una de las partes se compromete a proporcionar vivienda, manutención y asistencia de todo tipo a una persona durante toda su vida, a cambio de la transmisión de un capital en cualquier clase de bienes (muebles o inmuebles) y derechos.

De producirse la muerte de la persona obligada a prestar los alimentos o de concurrir cualquier circunstancia grave que impida la pacífica convivencia de las partes, cualquiera de ellas podrá pedir que la prestación de alimentos convenida se pague mediante la pensión actualizada a satisfacer por plazos anticipados que para esos eventos hubiere sido prevista en el contrato o, de no haber sido prevista, mediante la que se fije jurídicamente.

4. PATRIMONIO PROTEGIDO

En la Ley 41/2003, de 18 de Noviembre de Protección Patrimonial de las Personas con Discapacidad se introdujo en nuestro Derecho esta figura, con el fin de fomentar la creación de un patrimonio para la persona con discapacidad al que pudieran contribuir distintos miembros de su familia con un solo sistema de administración, con beneficios fiscales y evitando la necesidad de incapacitar, y la venta en pública subasta para la enajenación de bienes inmuebles.

4.1.—Beneficiarios

a) Las personas afectadas por una discapacidad psíquica igual o superior al 33%

b) Los afectados por una discapacidad física o sensorial igual o superior al 65%

4.2.—Pueden constituirlo

a) La propia persona con discapacidad que tenga capacidad de obrar

b) Sus padres, tutores o curadores, cuando no tenga plena capacidad de obrar

c) El guardador de hecho de una persona con discapacidad psíquica

4.3.—Solicitud de terceros

Cualquier persona puede solicitar de la persona con discapacidad o su representante legal la constitución de un patrimonio protegido ofreciendo una aportación de bienes y derechos.

4.4.—Forma

El patrimonio protegido se constituirá en documento público o por resolución judicial. El contenido de dicho documento público (escritura) o resolución será el siguiente:

a) La relación de los bienes y derechos que inicialmente constituyen el patrimonio protegido.

b) La determinación de las reglas de administración y en su caso, de fiscalización.

c) Cualquier otra disposición que se considere oportuna respecto a la administración o conservación del mismo.

4.5.—Aportaciones

Las aportaciones de bienes y derechos posteriores a la constitución del patrimonio protegido estarán sujetas a las mismas formalidades establecidas para su constitución. Las aportaciones deberán realizarse siempre a título gratuito y no podrán someterse a término, manteniéndose hasta la extinción del patrimonio.

4.6.—Cómo se administra

La Ley contempla dos supuestos:

a) Cuando el constituyente sea el propio beneficiario del mismo, su administración, cualquiera que sea la procedencia de los bienes y derechos que lo integran, se sujetará a las reglas establecidas en la escritura.

b) En los demás casos, las reglas de administración deberán prever la obligatoriedad de autorización judicial en los mismos supuestos que el tutor la requiera respecto de los bienes del tutelado.

4.7.—Ventajas

a) Reversibilidad

Quiere decir que los aportantes al hacer la aportación, podrán establecer el destino que deba darse a tales bienes o derechos una vez extinguido el patrimonio protegido (bien por fallecimiento de la persona con discapacidad, o bien porque deje de ser discapacitado). Por ejemplo un tío de una persona con Síndrome de Down podrá aportar un piso al patrimonio protegido haciendo constar que cuando su sobrino fallezca, el piso volverá a su patrimonio o al de sus herederos.

b) Ventajas Fiscales

Inicialmente se preveía una "no sujeción" a clase alguna de tributos de este patrimonio, ni tampoco de los incrementos o disminuciones patrimoniales posteriores, y serían objeto de reducción en la base imponible del IRPF.

La redacción definitiva de la Ley dejó cortos los beneficios e impuso unos requisitos formales demasiado exigentes y unas consecuencias de la disposición antes de los cinco primeros años de su aportación, que han provocado un uso reducido de esta figura.

De estas consecuencias de devolución de beneficios fiscales cuando se disponga de los bienes antes de los cinco primeros años de aportación sólo se exceptúan el gasto de dinero y el consumo de bienes fungibles integrados en el patrimonio, excepción que fue introducida por la Ley 1/2009 de 25 de Marzo.

Hace años que en esta ley 1/2009 el Gobierno recibió el mandato de reformar su régimen fiscal, presentando un proyecto de ley para finales de ese año 2009, pero todavía no se ha acometido dicha reforma.

5. PRODUCTOS FINANCIEROS

Como ya comenté al principio del artículo, también en este aspecto existen muchas modalidades, por lo que es recomendable acudir a un experto antes de tomar cualquier decisión. Algunos de estos productos son:

5.1.—Contratos de seguros. Cabe citar:

a) Seguro de pensión vitalicia inmediata

b) Seguro de vida mixto a prima única

c) Seguro de pensión temporal inmediata

d) Seguro combinado de pensión temporal inmediata

En el caso del seguro de pensión vitalicia inmediata existen dos modalidades: *a capital cedido, y a capital reservado*. En la primera opción, la compañía aseguradora, a cambio de una prima única inicial se obliga a pagar, inmediatamente de celebrado el contrato, una pensión periódica durante la vida de una o dos personas. En la segunda de las opciones se pacta lo mismo que en la primera, pero además, cuando se produce el fallecimiento del/los asegurados (padres de la persona con Síndrome de Down), se entrega al beneficiario designado un capital consistente en la prima única aportada.

En el caso del seguro de vida mixta a prima única, la compañía aseguradora, a cambio de la prima única que percibe, se obliga a pagar al asegurado al vencimiento de un plazo estipulado el capital asegurado, pero lo percibirá el beneficiario designado (el hijo con Síndrome de Down) si el/los asegurados (padres) han fallecido antes.

En el seguro de pensión temporal inmediata, la compañía aseguradora, a cambio de la prima única que percibe, se obliga a pagar durante un período de tiempo predeterminado contractualmente, una pensión estipulada al asegurado o asegurados, pero además, una vez que se cumpla el plazo, si éste sobrevive, recibirá el capital estipulado; y si no sobrevive ninguno, percibirá como capital la prima única aportada el beneficiario designado en el contrato, en este caso el hijo con Síndrome de Down.

Finalmente en el seguro combinado de pensión temporal inmediata, las obligaciones de la compañía aseguradora son las mismas que en el supuesto anterior, sólo que el beneficiario recibirá el capital asegurado, en lugar de la prima única aportada.

5.2.—Mutualidades de Previsión Social

Existen planes y fondos de pensiones a favor de personas con discapacidad y a las que pueden contribuir los familiares, con una desgravación fiscal en el IRPF de una cuantía, en este momento, igual a la del patrimonio protegido. Por el momento el tope máximo de desgravación es común, así que no se incentiva el uso simultáneo de las dos figuras.

5.3.—El contrato de renta vitalicia

Por virtud de este contrato, que está regulado en el Código Civil, los padres de las personas con Síndrome de Down pueden transferir a una persona física o jurídica el dominio de bienes muebles o inmuebles o un capital en metálico a cambio de que el adquiriente se obligue a pagar una renta o pensión anual a su hijo con Síndrome de Down mientras viva. Nada impide que la renta se cobre mensualmente.

CRITERIOS A ELEGIR

Aunque es difícil aventurar recetas que sean válidas para la generalidad de los casos, se apuntan algunos criterios, adicionales a las preferencias del hijo con Síndrome de Down sobre dónde y con quién quieren vivir y cómo administrar sus bienes, como por ejemplo:

- La edad de nuestro hijo con discapacidad y la existencia de un plan de vida, lo cual es difícil que ocurra antes de llegar a la edad adulta.
- La existencia o no de hermanos y su edad.
- La existencia o no de un patrimonio consolidado y su composición
- El deseo y la posibilidad de apoyar una vida independiente para nuestro hijo.
- La confianza entre los hijos o previsión de desavenencias por razón de herencia.
- La confianza o no en que nuestro cónyuge en un futuro vaya a hacer un reparto mejor que el que nosotros podamos prever ahora.
- Las rentas del trabajo que nuestro hijo pueda generar
- La conveniencia o no de que una persona jurídica (por ejemplo una fundación tutelar) sea un apoyo principal o accesorio de nuestro hijo en función de que exista o no una red familiar suficiente y preparada para desempeñar ese rol.
- La conveniencia o no de que nuestro hijo disponga de manera muy autónoma de una renta mensual pero que existan cautelas para la administración o disposición de bienes de una cuantía determinada.
- El deseo o no de evitar una incapacitación judicial en caso de enajenación de inmuebles, venta en pública subasta, etc.
- El tratamiento fiscal de cada figura teniendo en cuenta que puede cambiar en el tiempo.

CONCLUSIONES

Como habrán podido comprobar, nuestro derecho ofrece múltiples posibilidades para apoyar a nuestro hijo con Síndrome de Down en la planificación de su futuro económico. La comprensión de las distintas opciones, el discernimiento de cuáles son las más adecuadas y la elección de figuras concretas no es sencilla.

Lo principal es establecer primero el plan de vida de nuestro hijo, aunque en un primer momento sea temporal, y que luego se pueda modificar, ya que nada es definitivo en esta vida.

Después, sobre el plan elegido, sea provisional o definitivo, es preciso determinar cuáles son los apoyos en el aspecto económico que necesitará para llevarlo a cabo. Reitero que es muy importante contar con un buen asesoramiento jurídico, que pueden proporcionar notarios y abogados especializados, pero también, en lo que se refiere a productos financieros, a expertos en estas materias. ❑

Bibliografía: Artículo de María José Alonso Parreño publicado en los números 117 y 118 (Junio y Septiembre de 2013) de la Revista Síndrome de Down de Cantabria.

La Asociación Down PONTEVEDRA "XUNTOS" es una institución sin ánimo de lucro.

Fue constituida el 26 de diciembre de 1991, e inscrita en el Gobierno Civil de Pontevedra el 14 de enero de 1992 con el número 2497.

Su objetivo esencial es la promoción y realización de cuantas actividades contribuyan a mejorar las condiciones de vida de las personas con síndrome de Down, favoreciendo su plena integración familiar y social y el desarrollo de una vida normal.

Es miembro de Down ESPAÑA y de Down GALICIA.

Declarada de utilidad pública. Orden 18 de septiembre de 2006 (B.O.E. 242 de 10 oct. 06).

SI DESEA COLABORAR CON NOSOTROS, RECORTE O FOTOCOPIE ESTE APARTADO Y REMÍTALO AL DOMICILIO DE LA ASOCIACIÓN QUE FIGURA EN EL DORSO.

TAMBIÉN PUEDE HACER SU APORTACIÓN ECONÓMICA EN EL NÚMERO DE CUENTA: ES69 2080 5401 5530 4019 1181 QUE LA ASOCIACIÓN TIENE ABIERTA EN NOVAGALICIA BANCO

D. ..... NIF .....

con domicilio en ..... calle ..... número ..... piso .....

Código Postal ..... Municipio ..... Provincia .....

AUTORIZACIÓN:

Sr. Director del Banco o Caja de Ahorros de ..... Sucursal .....

Domicilio ..... Provincia .....

Ruego a Ud. que con cargo a mi cuenta corriente:

IBAN				BANCO				OFICINA				CONTROL				CUENTA							

Código BIC

atienda la cuota de ..... euros que con carácter:

☐ TRIMESTRAL ☐ SEMESTRAL ☐ ANUAL

les presente la entidad **DOWN PONTEVEDRA "XUNTOS" ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN**

Atentamente,

..... a ..... de ..... de 20.....

Firma,

Fdo.— .....

"De acuerdo con lo establecido en Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/1999, de 13 de diciembre (BOE de 14 de diciembre) se le notifica que sus datos personales quedan incorporados en el fichero de Down Pontevedra "XUNTOS", y solo se usarán, según proceda, para prestarle el servicio solicitado, comunicarse con usted, enviarle información, y para realizar las gestiones pertinentes. Puede ejercitar los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición de los mismos, mediante escrito dirigido al responsable del fichero de Down Pontevedra "XUNTOS" acompañado del DNI, que nos puede remitir por Fax Nº 986 86 55 38, vía correo electrónico a la dirección xuntos@downgalicia.org o por correo postal a rúa Cobián Roffignac nº 9-2º 36002 Pontevedra".

COLABORAN

Deputación Pontevedra

MRW

DOWN Pontevedra

XUNTOS
Asociación
Síndrome
de Down

www.downxuntos.org
xuntos@downgalicia.org
Facebook: Down-Pontevedra-Xuntos

Cobián Roffignac, 9-2º
☎ (986) 86 55 38
FAX: (986) 86 55 38
36002 PONTEVEDRA