

---

## Nota de Prensa

### Segunda jornada del Encuentro Nacional de Familias de Personas con Síndrome de Down en Menorca

## Las personas con síndrome de Down reivindican el derecho a tomar las riendas de su vida

- Las familias destacaron que sus hijos deben aprender a tomar sus propias decisiones con independencia y con todo el derecho a acertar o a equivocarse.
- Por su parte las personas con síndrome de Down reivindicaron que “tenemos derecho a tener pareja y a que nos apoyen”.

(Mahón, 30 de octubre de 2011). El XI Encuentro Nacional de Familias que se desarrolla desde ayer en Mahón ha continuado a lo largo del día de hoy con varios talleres que han tratado temas como la educación afectiva y sexual de las personas con síndrome de Down, sus proyectos de vida independiente, las necesidades de las familias hoy y el papel de los hermanos para potenciar el empleo de las personas con síndrome de Down.

### Taller de vida independiente

José Borrel, un joven con síndrome de Down de Huesca explicó que “es el tercer año que vivo de forma independiente con otra persona con discapacidad. Aprendemos a cooperar, adquirimos habilidades, responsabilidad, autonomía y mejoramos nuestras relaciones interpersonales. Para mí vivir de forma independiente es tener la oportunidad de elegir como quiero que sea mi vida”.

Rosa Martín, de Barcelona explicó que vive sola y que trabaja en la Universidad como auxiliar de biblioteca. “Una de mis aficiones es escribir. Viví con otras personas con y sin discapacidad en un piso pero no me gusto, porque las estudiantes que vivían con nosotros tomaban muchas veces el papel de sobreprotección de los padres. Todos necesitamos ayuda y estar en el piso me hizo darme cuenta de eso.” Posteriormente decidió dar el salto definitivo e irse a vivir sola. “Necesito ayuda por las noches y mi mayor problema es aprender a gestionar mis emociones, a trabajar esta soledad, pero estoy encantada de vivir así. Los padres debéis confiar en vuestros hijos, en sus posibilidades y capacidades, porque sois el reflejo de lo que el chico querrá ser en su futuro.”

Elias Vived, psicólogo presente en la sala, habló del cambio que se está produciendo respecto a las personas con síndrome de Down. “Se está dando un cambio en el modelo social de la discapacidad. El funcionamiento de una persona no depende solo de las características personales sino también de las oportunidades. La oportunidad de convivir en un piso, aprender a equivocarse, a tener problemas... ofrece una posibilidad que modifica el comportamiento. Que ellos planteen cuestiones de vida

basadas en su propio interés supone desarrollar prácticas educativas y parentales para desarrollar esa autodeterminación que antes no se habían puesto en marcha porque en nuestro horizonte mental pensábamos que no podían conseguirlo”.

Por su parte, Monserrat Isar, Maria Luisa López y Mateo San Segundo, padres de personas con síndrome de Down expusieron su visión de la vida independiente de sus hijos resaltando la importancia dar este paso, a pesar de las dificultades y miedos iniciales. Todos coincidieron en que el proceso de vida independiente debe comenzar desde el mismo momento del nacimiento. Entre otras ideas, resaltaron que las familias deben ser los primeros que tienen que creer en las capacidades de sus hijos para después convencer a la sociedad y que facilitar la independencia de sus hijos significa no hacer las cosas por ellos y darles la oportunidad de valerse por sí mismos. También consideraron que sus hijos deben aprender a tomar sus decisiones con independencia, con criterios propios, con todo el derecho a acertar o a equivocarse.

Mateo San Segundo incidió en que “son las personas con síndrome de Down las que más han hecho por sí mismas. Ellas son sus máximos representantes en cada paso por la integración y la normalización. Han hecho un largo camino para adquirir su autonomía”. También pidió que las asociaciones den ahora el siguiente paso y “sean generadoras de buenas prácticas en materia de vida independiente, que se forme adecuadamente a los profesionales en este tema y que se creen comisiones de padres o secciones en las asociaciones dedicadas a este tema.

### **El derecho a tener pareja**

El psicólogo Albert Costa ha empezado la sesión puntualizando que la sexualidad, también para las personas con síndrome de Down, es una fuente de comunicación y placer, una forma de expresar la afectividad, una forma de descubrirse a uno mismo y al otro y la satisfacción del deseo y del impulso sexual, y que no tiene porque ir necesariamente ligada a la reproducción.

Según él “una educación sexual adecuada permite una sexualidad saludable, reduce el riesgo de abuso sexual, evita malentendidos y previene la transmisión de enfermedades o embarazos no deseados”.

Partiendo de la base de que “vale la pena vivirlo, disfrutarlo, equivocarnos, incluso tener fracasos amorosos”, para Albert Costa hay que hablar los temas poco a poco y desde el principio, con normalidad. “Cada tema puede ser apropiado a una determinada etapa, pero cada pareja es la experta sobre cuándo y cómo se tiene que dar la información a un hijo con síndrome de Down”. En líneas generales, Costa ha apuntado que desde el principio y hasta los 9 años se puede hablar de las diferencias entre niños y niñas, de las partes del cuerpo, de los lugares y conductas públicas y privadas, de la asertividad para negarse ante contactos incorrectos, de cómo nacen los niños y de la masturbación. De los 10 a los 15 años se puede hablar de la menstruación, de los sentimientos sexuales, de la orientación sexual, de las relaciones, de oponerse a aquéllas no deseadas, mientras que a partir de los 16 años se puede tratar la diferencia entre sexo y amor, y las responsabilidades de las relaciones sexuales y de la paternidad.

A continuación, ha intervenido Ana Gómez Peñalver, una joven murciana de 25 años que ha explicado su experiencia de noviazgo con Jaime, un chico con discapacidad intelectual de su misma edad. “Por él siento muchas cosas, sobre todo cariño. Soy feliz, siempre tengo ganas de verlo. Siento amor”. Ana ha explicado que en el colegio se sentía sola y desplazada por el resto de compañeros, hasta que con 17 años entró en FUNDOWN y empezó a hacer amigos y amigas. “Antes no hablaba con nadie, sólo con mi familia, me costó superarlo, pero lo conseguí y desde entonces ya no soy la misma”. En la asociación conoció a Jaime y al cabo de un tiempo empezaron a salir. “Conté a mi familia que tenía novio y ahora somos una pareja. Me gusta hablar con él de cualquier cosa, pasar tiempo juntos y tener momentos de intimidad”. La resolución de conflictos de pareja tampoco supone un problema: “lo hablamos y lo resolvemos nosotros mismos”. Sus planes de futuro también los ha dejado claros: “me gustaría vivir los dos independientes en un piso”.

Su familia ha tenido un papel importante en la relación ya que según ella “me ha apoyado en todo”. Y ha concluido: “Creo que las personas con discapacidad tenemos derecho a tener pareja y a que nos apoyen. Nosotros también somos capaces de enamorarnos”.

La segunda parte del taller ha empezado con la intervención de Antonio Gijón, un joven de DOWNGRANADA que ha explicado también su experiencia. “Todo se aprende y yo estoy aprendiendo a ser novio de María”. Por otro lado, ha insistido en la importancia de tener amigos y amigas antes que pareja y ha dejado claro que en la sexualidad “he aprendido a decir no a lo que no quiero”.

Antonio ha contado que “cuando estoy con María me siento contento; vamos al cine, de paseo; nos abrazamos y nos besamos como cualquier pareja; también discutimos a veces pero lo arreglamos; creo que lo importante es que tenemos que aprender a nuestro ritmo”. Y por lo que respecta a planes de futuro ha asegurado que “nos hemos enamorado, aunque nos queda mucho tiempo para formar una pareja estable; aún tenemos que compartir muchas cosas; no sé qué pasará, pero seguro que continuará”.

Tras la exposición de Antonio, los asistentes han podido visualizar algunos fragmentos de la película “Yo también” basada en la relación entre una mujer y un joven con síndrome de Down que se enamora de ella. Ello ha dado pie a un pequeño debate entre el público donde han salido temas que preocupan a muchas familias, sobre todo con hijos adolescentes, como por ejemplo los métodos anticonceptivos, la masturbación o la prostitución.

### **Los hermanos tienen mucho que decir**

Por su parte, los hermanos de personas con síndrome de Down han tenido un programa paralelo en este encuentro en el que han tratado diversos temas de su interés destacando la importancia de trabajar con los hermanos más pequeños (de 10 a 18 años de edad) para aprovechar la experiencia y el conocimiento adquirido por los hermanos más mayores. Respecto a su papel en el fomento del empleo de las personas con síndrome de Down, el taller destacó el rol del hermano como impulsor de la persona con síndrome de Down a la hora de adquirir la autonomía necesaria para desarrollar su trabajo. Asimismo se puso de manifiesto que los hermanos

respetan más que los padres las decisiones de las personas con síndrome de Down respecto a la elección de los trabajos que quieren desempeñar.

### **Las necesidades de las familias hoy**

Este taller ha contado con varios ponentes como el Doctor en Psicología y Director de ASNIMO (Asociación Síndrome de Down de las Islas Baleares), Juan Perera; Manuel Velázquez, Presidente de DOWN VALLADOLID y padre de una niña con síndrome de Down y Rosario Peñalver, madre una joven con discapacidad intelectual.

La sesión ha destacado que las familias necesitan sentirse aceptadas y no juzgadas por los profesionales y que los padres a menudo se sienten culpabilizados por personas que no conocen sus circunstancias. La principal demanda de las familias está relacionada con la primera noticia y se pide que esta información se ofrezca desde la realidad actual y las posibilidades de desarrollo de las personas con síndrome de Down. Asimismo se reivindicó el poder disponer de información y formación sobre las distintas etapas de los hijos ya que deben participar en las decisiones educativas, médicas, de proyecto de vida. También se destacó la necesidad de implicarse en las asociaciones para obtener su apoyo. Al final del taller se presentó la campaña de promoción de hábitos saludables y prevención de la obesidad ¡Comida Divertida! desarrollada por DOWN ESPAÑA en colaboración con la Fundación Eroski, dirigida a niños de 6 a 10 años.

DOWN ESPAÑA- agrupa a 83 instituciones de síndrome de Down de toda España, siendo la organización de referencia del síndrome de Down en nuestro país. Desde hace más de 20 años, trabaja con el objetivo de asegurar la autonomía para la vida del colectivo. A través de sus programas y publicaciones de Atención Temprana, Salud, Educación, Empleo y Vida Independiente, ofrece apoyo a la persona con síndrome de Down en todas las áreas de su ciclo vital, consiguiendo su plena integración en la sociedad.

DOWN ESPAÑA ha recibido entre otros galardones la Cruz de Oro de la Orden Civil a la Solidaridad Social del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, el premio a la Mejor Organización de Apoyo a las Personas de la Fundación Tecnología y Salud y el Premio CERMI a la Mejor Trayectoria Asociativa.

DOWN ESPAÑA pertenece a asociaciones de ámbito internacional como la *European Down Syndrome Association* y *Down Syndrome International*; además es miembro fundador de la *Federación Iberoamericana de Síndrome de Down* (FIADOWN).

#### **Más información:**

##### **Comunicación**

Beatriz Prieto Tel: 689 05 68 67 / Clara Camprubí Tel.659 99 15 99