

2ª jornada del XV Encuentro Nacional de Familias de Personas con síndrome de Down

“Estamos ante un nuevo concepto de persona con síndrome de Down”

(Valencia, 11 de octubre de 2015) – Esta mañana se han celebrado las ponencias y talleres de la segunda y última jornada del **XV Encuentro Nacional de Familias de personas con síndrome de Down, organizado por DOWN ESPAÑA y ASINDOWN** en Valencia. Unas sesiones en las que se han tratado temas de diversos ámbitos e interés para el colectivo, y que han contado con distinguidos expertos de todo el país.

De la educación a la vida adulta

En esta ponencia Rafael Espinosa, psicólogo de ASINDOWN; Irene López, maestra del CEIP Mestre Gaspar Aguilar; Virginia Zirotti, profesional de ASINDOWN; y Antonio Gijón, maestro y padre de una persona con síndrome de Down, han abordado juntos los retos del tránsito a la etapa adulta.

Gijón ha comenzado su intervención reflexionando sobre los **sorprendentes cambios que han experimentando las personas con síndrome de Down** en las últimas décadas: “hemos dado un salto cuantitativo y cualitativo, y hoy existe un reconocimiento global (Convención de la ONU) hacia la idea de que las personas con esta discapacidad son **sujetos de dignidad y derechos, tienen múltiples capacidades, y son muy valiosas para la comunidad**”. **“Estamos ante un nuevo concepto de persona con síndrome de Down**, y las claves de este gran cambio han sido que ellos se han convertido en motores de su propio desarrollo, el espectacular incremento de la interacción con el entorno, los nuevos modelos de atención y la educación”, ha señalado. **“Cuanto más enriquecedor sea el ambiente de la persona, más garantizado tendrá su crecimiento como ser humano**, pues aprendemos en interacción con los demás, y hoy ya sabemos que el entorno es capaz de modificar las funciones y el desarrollo del cerebro. **Las familias –ha dicho– tenemos en nuestras manos el arma más importante: la educación de nuestros hijos**. Debemos ser agentes de cambio y de sus progresos, asumiendo nuevos roles y convirtiéndoles en actores principales de su vida”.

Por último, Gijón ha incidido en que “llevar a un niño a un Centro de Educación Especial es privarle de sus derechos fundamentales”. **“El contexto más enriquecedor para un niño es el que recibe de sus propios compañeros”**, ha zanjado.

Zirotti ha explicado que el objetivo debería ser “trabajar desde una planificación centrada en la persona, actuando en todas las áreas (no sólo en la académica) para capacitar al máximo a la persona con síndrome de Down en esta nueva etapa vital. Claves como el trabajo en habilidades sociales, dinámica familiar, higiene, vestido, autoconcepto, seguridad, desplazamiento autónomo,...serán elementos determinantes para su inserción laboral, y deben trabajarse de forma conjunta con los contenidos propiamente educativos”. En este sentido, para Zirotti **“el sistema de trabajo en grupo o aprendizaje cooperativo presenta grandes ventajas para los alumnos con síndrome de Down, pues asegura una participación activa, un entorno más motivador, y el desarrollo de otras habilidades que exceden a las meramente académicas”**.

En su intervención, Irene López ha detallado la metodología de trabajo desarrollada por el CEIP Mestre Gaspar Aguilar de Benidorm, centro pionero en la atención a las personas con necesidades educativas especiales, ya que “todos los alumnos, con independencia de su discapacidad, trabajan juntos, sin necesidad de recibir apoyo fuera del aula”.

López ha comentado que **“los estudiantes observan y aprenden de las intervenciones de los maestros, y pasan a ser una figura de apoyo más para sus compañeros. Desaparecen las etiquetas, generando una enorme solidaridad y empatía entre los alumnos, y fomentando la ayuda entre iguales. Todo ello aumenta el aprendizaje y la autoestima de todo el grupo”**.

Rafael Espinosa, por su parte, ha hablado de las expectativas de las familias una vez concluido el primer ciclo educativo de sus hijos, **“unas esperanzas que hay que saber manejar y adaptar a la realidad”**. Espinosa ha explicado que **“es importante valorar las posibilidades de empleabilidad atendiendo a los recursos disponibles**, e inculcar no solamente los derechos, si no las **obligaciones y responsabilidades** que implica la incorporación al mundo laboral”.

Jessica Requena, hermana de un joven con síndrome de Down, ha incidido en la importancia de ser realista “siempre dentro de las posibilidades de cada persona y plantearles un número concreto de objetivos a corto, medio y largo plazo”.

¿Qué imagen proyectamos de nuestros hijos en la sociedad?

El asesor de DOWN ESPAÑA y consultor social, Agustín Huete, ha conducido esta sesión, en la que ha habido una notable participación del público para debatir sobre cuál es y cuál debe ser la imagen que se ofrecer del colectivo a la sociedad.

Juan Martínez, miembro de la Junta Directiva de DOWN ESPAÑA, ha intervenido a través de un vídeo en esta ponencia para señalar que **“las personas con síndrome de Down representan el uno por mil de la población, y tenemos que esforzarnos por trasladar sus logros a la sociedad”**. Martínez ha incidido en que ellos **“se ven, sienten y tienen los mismos proyectos que el resto de personas de su edad”**.

Por su parte, la presidenta de DOWN GRANADA y madre de un joven con esta discapacidad intelectual, Pilar Garrido, ha insistido en que estas personas **“deben hacerse presentes en la vida diaria y los actos públicos e institucionales de la ciudad, para lograr así ser uno más”**.

M^a del Mar Galcerán, presidenta de ASINDOWN, considera que **“la imagen que proyectamos las personas con síndrome de Down en la actualidad ha mejorado notablemente”**. Para Galcerán, **“si para todo el mundo es importante su imagen, lo es aún más para nosotros, ya que estamos siendo constantemente examinados y juzgados. Por eso, debemos cuidarla, es nuestra carta de presentación”**.

Manuel Velázquez, presidente de DOWN VALLADOLID y padre de una niña con trisomía 21, ha hablado de la palpable e incuestionable mejora de la imagen pública del colectivo, y sobre los **estereotipos y barreras a los que se deben enfrentar y sobreponer tanto las familias como las personas con síndrome de Down**.

Antonio Gijón, padre de una persona con síndrome de Down y maestro de adultos, ha intervenido desde el público para puntualizar que **“la imagen de la persona con trisomía**

21 debe ser lo que a ella le sirva para el propósito que tenga". Por otro lado, ha destacado que estas personas **"ponen mucha pasión en lo que hacen, y todas son personas capaces de enfrentarse a la vida; es un mensaje muy importante que deberíamos trasladar a la sociedad"**.

La llegada de la adolescencia

En esta ponencia Teresa Miedes, psicóloga de ASINDOWN; Elvira Peris, experta en adolescencia de NOUPERTRES; y M^a Carmen Garrido, madre de una joven con síndrome de Down, han profundizado en los conflictos que genera la llegada de la adolescencia. Para Miedes **"debemos entender al adolescente junto a su contexto, y descubrir sus potencialidades**, no solo quedarnos con lo que no podrá hacer. Es importante saber que los adolescentes con síndrome de Down maduran más tarde, y que algunas de las conductas propias de esta etapa pueden aparecer incluso a los 30 años". Miedes ha instado a las familias a observar a sus hijos "porque pueden presentar tendencias compulsivas que deben modificarse para no caer en la obsesión".

Por último Elvira Peris ha destacado la importancia que tiene no comparar las conductas entre hijos adolescentes y no establecer diferencias porque tengan o no esta discapacidad intelectual. "Cada adolescente es único"- ha concluido.

Otorrinolaringología en el niño con síndrome de Down: aspectos anatómicos y funcionales – Neurología en adultos con síndrome de Down

En esta sesión, el doctor Ginés Martínez, de la Universidad de Málaga, ha detallado las particularidades de la estructura maxilofacial de las personas con síndrome de Down, dando respuesta a **uno de los problemas más comunes que presenta el colectivo: la necesidad de mantener la boca abierta para respirar**. Este hecho provoca **problemas en muchos aspectos del desarrollo de la persona, con consecuencias a nivel auditivo o respiratorio**. Fernández ha recomendado a las familias "una revisión por el especialista cada tres meses".

Por su parte la doctora Rosa M^a Bermúdez, de la Universidad de Málaga, ha incidido en los problemas de deglución derivados de la estructura facial de las personas con síndrome de Down. Para Bermúdez "debe tratarse con una terapia en combinación con la clínica y la familia. En casa se debe cuidar la higiene nasal y mejorar los hábitos alimentarios procurando no prolongar la alimentación blanda en los niños".

Por último el doctor Juan Fortea se ha centrado en los problemas de alzheimer propios de las personas con síndrome de Down "que presentan esta enfermedad con **una incidencia del 80% a partir de los 60 años**".

Taller sobre derechos: curso online Divina Pastora

En este taller, Juanjo Velasco, tutor del curso online sobre derechos de personas con síndrome de Down, ha explicado conceptos y referencias fundamentales para garantizar los derechos del colectivo, como la Convención de la ONU.

Por su parte, la responsable de Participación Ciudadana de Colectivos Vulnerables de la Policía Nacional, Nines Fernández, ha incidido en aspectos importantes a tener en cuenta para garantizar la seguridad del colectivo, tanto en casa como en sus actividades de la vida cotidiana, entre las que se encuentra el uso de las redes sociales y perfiles online. Fernández, ha hecho hincapié en la forma de prevenir las conductas abusivas de tipo

sexual. La responsable también ha informado a los asistentes sobre las aplicaciones informáticas que la Policía Nacional pone a su disposición para denunciar posibles abusos: “Alertcops” y “Alpify”,

Taller de creatividad literaria

Salvador Martínez, joven con síndrome de Down, ha contado anécdotas y momentos de su vida, explicando su interés por la lectura y la literatura. “Escribo sobre muchas cosas: mis amigos, el trabajo, el gimnasio, y cartas a mi madre agradeciéndole lo que ha hecho por mí en la vida”. Martínez ha mencionado que escribir le sirve para “desahogarse y ordenar pensamientos y vivencias”. Para ello, el joven explica que “he necesitado apoyos, como la Lectura Fácil, y el respeto a mi ritmo de aprendizaje”.

Posteriormente, los asistentes al taller han podido trabajar técnicas de creación literaria y ponerlas en común.

DOWN ESPAÑA agrupa a 88 instituciones de síndrome de Down de toda España, siendo la organización de referencia del síndrome de Down en nuestro país. Desde 1991, 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 (2011) del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad; el Premio Infancia de la Comunidad de Madrid (2014); el Premio de Internet 2015 a la Mejor Campaña; el Premio CERMI a la Mejor Trayectoria Asociativa (2010) y el Premio CERMI en la categoría Medios de Comunicación e Imagen Social de la Discapacidad (2013); el Premio a los Protagonistas de la Educación (2012) concedido por el grupo editorial Siena y el premio a la Mejor Organización de Apoyo a las Personas (2010) de la Fundación Tecnología y Salud.

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 DOWN ESPAÑA

Beatriz Prieto
Tel: 661 980 434
comunicacion@sindromedown.net

Guillermo González
Tel: 91 716 07 10
redaccion@sindromedown.net