

1ª jornada del XV Encuentro Nacional de Familias de Personas con síndrome de Down

## **“Las familias son las responsables de prepararse para ayudar a que los hijos consigan sus objetivos”**

**(Valencia, 10 de octubre de 2015) – El XV Encuentro Nacional de Familias de personas con síndrome de Down, organizado por DOWN ESPAÑA y ASINDOWN en Valencia y que ayer celebró su acto inaugural, ha arrancado esta mañana su programa oficial con la conferencia “El talento de las personas con síndrome de Down y sus familias”, a cargo de Fernando Botella, experto en liderazgo de organizaciones, speaker y autor de varios libros. En una intervención muy inspiradora y motivadora para las familias de las personas con esta discapacidad intelectual, Botella ha profundizado en conceptos como la valentía, la generosidad, la felicidad, la fuerza y la sociabilidad de los seres humanos.**

**“La vida no es una recta lineal, si no una carrera de fondo en la que siempre nos vamos a encontrar vicisitudes. La actitud y la capacidad para gestionar la incertidumbre es lo que marca las diferencias entre unos y otros, pero eso es la vida. Que sea insegura, incierta e incómoda la hace aún más apasionante y retadora”, ha comentado el experto.**

Botella se ha dirigido a los padres para decirles que **“las familias son las responsables de prepararse para ayudar a que los hijos consigan sus objetivos.** No podemos ni debemos dejarlo en manos del azar, porque en la medida en la que dejemos asuntos sin preparar, el azar intervendrá”. El coach ha insistido en que hay que dar oportunidades a los sueños que tenemos, y hacer que pesen más que las excusas que ponemos para cumplirlos, insistiendo en la idea de que “cuando te centras en el *sí* en vez de en el *no*, comienzan a aparecer posibilidades por todas partes”.

Para finalizar, ha lanzado un mensaje al auditorio, al que ha invitado a ser perseverantes y a dejarse llevar por el entusiasmo, que “es la energía necesaria para que las cosas sucedan”.

### **Empleo con Apoyo, compartiendo responsabilidades**

En esta sesión, el responsable de empleo de ASINDOWN, Manuel Campos, ha explicado que “hay que darle a cada persona los recursos que le hagan falta”, y que **el Empleo con Apoyo no debe convertirse en un servicio elitista destinado únicamente a las personas con discapacidad intelectual que tienen más aptitudes, si no a todas.** Campos ha incidido en que se hace necesario incentivar el tránsito de los trabajadores con síndrome de Down desde el empleo protegido al empleo ordinario.

Por otro lado, Campos se ha mostrado preocupado por el hecho de que las políticas activas de empleo vayan en la dirección opuesta a las necesidades de los usuarios, primando la cantidad por encima de la calidad.

El experto ha mencionado que **“las asociaciones debemos dar respuestas a las dudas que tengan los empresarios, así como ser el altavoz de las personas con síndrome de Down y presionar a la Administración para que cambie aquello que no funciona”.** Campos ha hecho hincapié en la necesidad de que la familia, que es una pieza fundamental

en la inserción laboral de la persona con síndrome de Down, facilite la autonomía en la toma de decisiones a nivel laboral de su hijo, sin anteponer los intereses familiares a los de éste. “A la vez, debe hacer consciente a la persona con síndrome de Down de las responsabilidades que implica tener un trabajo, y evitar la sobreprotección”, ha concluido.

Natalia Gutiérrez, responsable de Recursos Humanos de la empresa Randal S.A. (empresa que tiene un 10% de trabajadores con discapacidad), ha destacado los **aspectos positivos de este grupo humano: “orden, disciplina, trabajo, compañerismo, vocación de servicio, y constancia. Cualidades que les han permitido sacar gran parte del trabajo de nuestra empresa gracias a su enorme esfuerzo”**.

Por su parte, Pepa Jiménez, madre de un joven trabajador con síndrome de Down, ha contado las dificultades que su familia tuvo que atravesar en el proceso de autonomía de su hijo Pablo. **“Muchas veces somos los padres los que frenamos su desarrollo por falta de fe, porque nos resulta más cómodo y rápido que estén protegidos, pero lo mejor que podemos hacer es no influenciarles a hacer lo que a nosotros nos gustaría, y respetar la elección del puesto que ellos deseen desempeñar”**, ha explicado.

La última intervención de esta sesión ha sido la de Pablo Albiñana, camarero en la Facultad de Psicología de la Universidad de Valencia, que ha indicado que **“estoy súper contento con mi trabajo porque soy uno más”**. El joven ha explicado cómo reparte su salario para poder hacer frente a sus obligaciones y actividades de ocio y tiempo libre, y ha agradecido a su familia y los profesionales el haberle apoyado para llegar a donde está ahora.

### **Apoyo para las familias en educación infantil**

La psicóloga Sonsoles Perpiñán, ha indicado que **“el comienzo de la etapa educativa es siempre un periodo de gran incertidumbre para padres, educadores y el propio niño”**. Según ella, “el educador se enfrenta muchas veces a una falta de recursos, a inseguridades, a desafíos, y hasta una sensación de rechazo hacia la diferencia del niño con discapacidad”.

**“Los padres se enfrentan por su parte a una sensación de vulnerabilidad, a dudas sobre la adaptación de su hijo, y a comparaciones con otros niños. Tienen una enorme necesidad de información”**. Por eso, el profesional de Atención Temprana es quien debe mediar entre padres y educadores, ha comentado. **“Es importante incidir en lo positivo, en los avances y logros, fomentando actitudes de disponibilidad y estableciendo una distancia emocional ajustada”**.

Para Perpiñán, **“los profesionales deben comunicar, compartir su conocimiento, acompañar pero nunca invadir, respetar el rol de cada uno de los implicados y trabajar desde la igualdad”**.

La psicóloga del CAT de Valencia, Cristina Fernández, ha incidido en la **importancia de sacar lo mejor del niño, encontrar sus capacidades, fomentar su autonomía, ponerle las mismas normas que a los demás, involucrarle en su propio aprendizaje, y ayudarle a ser un modelo para él y para el resto de niños**.

Por último, Margarita Cañadas Vicedecana de Terapia Ocupacional y Directora del Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana “L’Alqueria”, ha explicado que **“el logopeda debe trabajar en el ámbito escolar y en colaboración con la familia, sin hacer de los padres unos profesionales”**. También ha comentado que las rutinas de aprendizaje deben practicarse diariamente en casa y en otros entornos, y que es muy importante favorecer las relaciones sociales de los niños con síndrome de Down”.

## Diagnóstico dual: abriendo puertas

Esta ponencia se ha centrado en las particularidades propias de los casos de personas con síndrome de Down a los que se les diagnostica una patología mental paralela, como los Trastornos del Espectro Autista, depresiones o ansiedad, entre otras.

En ella, Susana Tébar, Coordinadora del Programa de Apoyo al Diagnóstico Dual de ASINDOWN, ha comentado que **“estos casos se dan entre el 10%-50% de la población con síndrome de Down. Tienen además un diagnóstico muy difícil debido al efecto eclipsador del síndrome de Down: todo se atribuye a esta discapacidad intelectual”**. Por eso, ha indicado que “hay que estar atentos y tratar cada problema de forma individual, conociendo al individuo, entendiendo su contexto y formando equipo con la familia”. Por último, Tébar ha comentado que “no existe un patrón de síntomas para diagnosticar patologías mentales en el síndrome de Down, **cada caso es distinto, y hay que prestar especial atención a cualquier cambio en la conducta de la persona**”.

Jesús Córdoba, vicepresidente de ASINDOWN y padre de un joven con síndrome de Down, ha incidido en que **“muchos padres no queremos admitir que además de la discapacidad, nuestros hijos puedan tener otros problemas”**. Para Córdoba, “debería ser al revés, puesto que obtener un diagnóstico dual ayuda a la familia a descansar, ya que sabes exactamente a qué te enfrentas.”

Nicolás Ruiz, Doctor en Psicología de la Salud, ha señalado la importancia de que **“las familias no dejen de lado su propia salud para atender a sus hijos; hay que sentirse bien para poder cuidar bien”**. En opinión de Ruiz, **“afrentar un diagnóstico dual supone admitir dificultades pero también se pueden encontrar aspectos positivos, como la posibilidad de implementar tratamientos eficaces y especializados”**.

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](mailto:comunicacion@sindromedown.net)

Guillermo González  
Tel: 91 716 07 10  
[redaccion@sindromedown.net](mailto:redaccion@sindromedown.net)