

Segundo y último día de ponencias en el XVI Encuentro Nacional de Familias de Personas con Síndrome de Down

## “La discapacidad es una construcción social”

(Córdoba, 30 de octubre de 2016) – Esta mañana se han celebrado las ponencias y sesiones de la segunda y última jornada del **XVI Encuentro Nacional de Familias de personas con síndrome de Down de DOWN ESPAÑA**, que se desarrolla estos días en Córdoba. En ellas se han tratado diversos temas prioritarios para el colectivo de personas con síndrome de Down y sus familias.

### La nueva perspectiva terapéutica

**Fernando Moldenhauer, responsable de la Unidad de Atención al adulto con síndrome de Down del madrileño Hospital de la Princesa**, ha iniciado su ponencia explicando a las familias que “**no podemos hacernos falsas ilusiones** a corto plazo en cuanto al desarrollo de terapias que mejoren las capacidades físicas o cognitivas de las personas con síndrome de Down”, y que la historia de la medicina aplicada al síndrome de Down está trufada de tentativas terapéuticas que acabaron por no tener rigor científico ni resultado alguno.

“No hay, a día de hoy, tratamientos directos eficaces demostrables”, ha asegurado, para a continuación abordar uno de los estudios médicos que más esperanzas y expectación han levantado en los últimos tiempos: el de la aplicación de la **Epigalocatequina Galato (EGCG)**, una sustancia presente en el té verde que se comercializa en forma de complemento alimenticio bajo la marca ‘FontUp’, y que junto a una adecuada estimulación ha demostrado **mejorar la capacidad cognitiva de personas con síndrome de Down entre los 16 y los 34 años**. Para Moldenhauer, este estudio “arroja resultados muy prometedores, pero aún escasos”. “Se basa en una excelente hipótesis –ha asegurado-, pero sus resultados están **todavía en fase de investigación**, y se requieren de más estudios, y de **más recursos** para apoyarlos”.

“Si de verdad queremos mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down hoy en día, debemos tratarlas en el plano sanitario desde el momento en el que nacen, abordando sus problemas médicos con la intensidad y frecuencia que sea necesaria”, ha dicho el experto. “Las visitas constantes a la consulta pueden parecer una forma de estigmatizar al niño, pero es que **la atención médica es el mejor tratamiento que existe**”.

Además, en opinión de Moldenhauer, “debería realizarse **una atención personalizada, por parte de profesionales que conozcan a fondo las particularidades médicas de este colectivo**”. Por eso, el experto propone generar unidades monográficas y especializadas para la atención al adulto con síndrome de Down, como la del Hospital de la Princesa.

Moldenhauer también ha advertido de que “el cuadro médico de los adultos con esta discapacidad está aún por definir”, y que para hacerlo es preciso contar con “una agrupación casuística”. Asimismo, ha llamado la atención sobre los principales problemas médicos asociados a esta discapacidad intelectual: la neurodegeneración (Alzheimer precoz y salud mental) y los trastornos no neurológicos (como los déficits sensoriales, las cardiopatías y la salud osteoarticular).

Por último, ha incidido en que el síndrome de Down “está en el punto de mira de las sociedades científicas, ya que **es un modelo biológico humano ideal sobre algunas de las patologías más comunes**”. “Por eso -ha dicho- “debería haber un pacto socio-científico que garantice implicación y recursos para estudiarlo; las investigaciones serían por el bien común”. Y ha recordado que **es “fundamental” empezar a contar con registros médicos actualizados que permitan conocer los datos globales y particulares** de las personas con síndrome de Down (no sólo censos): “con ellos podríamos dirigir mejor los recursos que se destina a su investigación”.

### **Rebelión en las aulas: educación inclusiva**

En esta sesión, **el doctor en Pedagogía por la Universidad de Málaga, Ignacio Calderón**, ha manifestado tajantemente que **“la educación inclusiva es un derecho, y los alumnos no necesitan hacer méritos para merecerla”**. Calderón ha lamentado que en nuestra sociedad “entendemos la discapacidad desde el ‘modelo médico’, que atribuye las causas de la exclusión a las características de las personas con discapacidad. Y en realidad, la exclusión en el ámbito educativo **no tienen su origen en la ‘biología’ de los alumnos**, si no en la forma en que los profesionales de la educación se relacionan con sus alumnos. Para empeorar la situación, los idearios excluyentes tienden a acabar imponiéndose a las convicciones de las propias familias, y también en las mismas asociaciones”.

Para Calderón, **“la discapacidad no está en la persona; la discapacidad es una construcción social**. Pensar en ella en términos individuales es una falacia”. Ha comentado que “si queremos acabar cambiar esta realidad a nivel educativo, necesariamente va a haber conflicto, ya que las escuelas querrán defender su situación y estatus actual”, y ha animado a los padres de los alumnos con síndrome de Down a “estar presentes en las aulas y en los consejos escolares”, rebelándose contra la realidad excluyente que se consiente en nuestro país.

Ha querido dejar claro que “un hijo no es una patología”, y ha instado a las familias a crear discursos resistentes “rechanzando la meritocracia en materia de inclusión educativa, cuestionando la concepción individual de la discapacidad, asumiendo el conflicto como parte de la vida, y devolviendo la mirada afectiva frente a la mirada técnica que tratan de imponer desde las instituciones”, y no ha dudado en calificar la reivindicación de una educación inclusiva como “una batalla política”.

### **¿Cuál es la forma natural de atender al niño con síndrome de Down?**

**Pilar Sanjuán, profesora de ciclos formativos de Educación Infantil e Integración Social**, ha recordado a las familias en su charla que “no hay que perder nunca la perspectiva de padres: no sois profesionales, ni expertos en todas las materias. Los padres **deben disfrutar del hijo** y prestar apoyo cuando éste lo necesite”.

“Siempre hay que tener en cuenta que, aunque todos tenemos creencias adheridas, las cosas pueden cambiar”, ha comentado, para a continuación afirmar que, **“una persona con síndrome de Down puede estar aprendiendo siempre**, en todas las etapas de su vida, no solamente en la fase infantil o juvenil”.

Sanjuán también ha tenido palabras para “la calidad de la educación”, que según ella “no es proporcional al tiempo invertido si luego la materia sobre la que se educa no tiene un entorno que lo apoye y estimule en otros ámbitos. Se necesita hacer una educación transversal”. Y es que, para Sanjuán, “es importante que el aprendizaje vaya ligado a una motivación. Si no, el esfuerzo no compensa al niño”.

Para concluir, ha comentado que “hay que respetar la individualidad del niño con síndrome de Down. No todos avanzan a la misma velocidad. Tenemos **que desterrar completamente las comparaciones entre niños** con esta discapacidad intelectual”.

### El papel de la familia en la vida independiente

**José Antonio Cámara, representante de DOWN CÓRDOBA en la Red Nacional de Vida Independiente de DOWN ESPAÑA**, ha puesto el foco en la familia, “principal agente socializador de las personas con síndrome de Down. Algo que sucede con todos los hijos, pero de una forma más determinante en el caso de los hijos con síndrome de Down”.

“Existen diferentes tipos de estilos educativos familiares, que se resumen en cuatro: el democrático, el autoritario, el permisivo y el negligente”, ha explicado Cámara, para quien el idóneo es “el más cercano al democrático, porque promueve la responsabilidad, la autonomía, el esfuerzo, y la iniciativa personal”.

Ha mencionado que en el entorno familiar “**la principal conducta a evitar es la sobreprotección como práctica habitual**, porque parte de una sensación de incapacidad de la persona. Además, genera miedo, dependencia, menor tolerancia a la frustración, déficit e incapacidades afectivas y sociales”. Y ha animado a las familias a “**huir de las prácticas que reprimen la independencia** de los hijos con síndrome de Down”.

En la sesión se han expuesto algunos casos reales de familias en las que los hijos se han independizado. Estos casos han servido para sensibilizar sobre un hecho: **ofrecer el mismo tipo de educación y trato a todos los hijos**, sin considerar la discapacidad, puede fomentar el carácter independiente y seguro de los hijos con síndrome de Down. Así, Natalia, una joven con síndrome de Down de 30 años que vive en un piso compartido, ha comentado que si ha llegado a este punto es porque “poco a poco mis padres me han ido dando responsabilidades y me han enseñado a hacer las cosas por mi misma”

### Hermanos como figura de apoyo

Como parte del VIII **Encuentro Nacional de Hermanos de Personas con Síndrome de Down** (que se celebra de forma simultánea al Encuentro de Familias), esta sesión ha contado con **Emilio Ruiz, psicólogo de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria**, quien a partir de la pregunta “¿Quiénes sois y qué deseáis?” ha animado a los hermanos a ser ellos mismos siempre, en lugar de “el hermano de...”.

Ruiz ha dado a los hermanos nociones de cuidado emocional, y les ha instado a ponerse a sí mismos en primer lugar, a “ser un poco egoístas” ya que “la clave de la felicidad para todos es sonreír”. “si yo estoy bien, los que me rodean estarán bien”, ha comentado”.

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)