

XII Encuentro Nacional de Familias de Personas con Síndrome de Down en Huesca

“El impulso a la autonomía personal de las personas con síndrome de Down debe nacer de familias y asociaciones”

- Los talleres y mesas redondas han girado en torno a la mejora de la autonomía e independencia personal de las personas con síndrome de Down.
- En la sesión “SEPAP: apuesta de futuro” la **Directora General de Bienestar Social del Gobierno de Aragón, Cristina Gavín** agradeció que las asociaciones “suplan las carencias de las administraciones públicas”.

(Huesca, 2 de noviembre de 2012) – El XII Encuentro Nacional de Familias que se ha abierto esta mañana en Huesca ha proseguido durante la tarde con dos mesas redondas donde se han abordado temas de máximo interés para el colectivo, como los Servicios para la Promoción de la Autonomía Personal, y la Lectura Fácil para personas con síndrome de Down. Además, se ha llevado a cabo un taller bajo el nombre “Cuido de mi salud”, especialmente orientado a la participación de personas con esta discapacidad intelectual. De forma paralela, los hermanos han podido realizar una sesión de trabajo titulada “Cómo colaborar sin convertirnos en un segundo padre”.

La sesión “SEPAP: apuesta de futuro” contó con seis ponentes: **Cristina Gavín, Directora General de Bienestar Social del Gobierno de Aragón**; **Marta Escartín, concejala de Bienestar Social del Ayuntamiento de Huesca**; **María del Mar Galcerán, una joven con síndrome de Down** usuaria de la asociación ASINDOWN (Valencia); **Francisco Muñoz, Presidente de DOWN MÁLAGA**; **Elías Vived, psicólogo de DOWN HUESCA**; y **Begoña Alonso, madre de un joven con síndrome de Down** usuario de DOWN HUESCA.

Begoña Alonso relató la experiencia de su hijo de 17 años, quien se encuentra en 3º de ESO. Ante el posible futuro laboral que pueda tener su hijo, Begoña reclamó igualdad de oportunidades, algo para lo que resulta fundamental “tener **Programas de Cualificación Profesional Inicial mejor desarrollados que los actuales**”. También señaló que, desde su experiencia, cree que las familias deben trabajar en “ofrecer a los jóvenes con síndrome de Down responsabilidades domésticas”, así como en asegurarse un papel reivindicativo ante las administraciones públicas.

El Presidente de DOWN MÁLAGA, Francisco Muñoz, remarcó en su discurso una idea fundamental: “debemos exigir que se cumpla la ley”, refiriéndose a la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con Discapacidad, ratificada por España en 2009. Sobre el SEPAP, Muñoz aclaró sus términos,

indicando que son “servicios especializados que proporcionan a las personas con síndrome de Down los recursos y apoyos necesarios para permitir su participación autónoma e independiente en la sociedad”, y que se deben marcar unos **objetivos claros orientados al empleo y la vida independiente**.

En su intervención, la joven con síndrome de Down María del Mar Galcerán, explicó que a sus 35 años se siente orgullosa de tener un puesto de trabajo, y dio a los padres algunas pistas sobre cómo conseguir impulsar la autonomía: “la Atención Temprana como primer paso fundamental, cuanto antes mejor, y **debe partir de casa, de la familia, y de las asociaciones**”. Tampoco se olvidó de la escuela, “donde se debe continuar el trabajo de las familias y las asociaciones. En su opinión, es necesario empezar con pequeñas metas, “como que la persona con síndrome de Down pueda familiarizarse con su barrio, el transporte público, etc..., para ganar autonomía”.

Elías Vived, psicólogo de DOWN HUESCA, repasó los aspectos más técnicos del SEPAP. Vived indicó que esta propuesta nace de la necesidad de “ofrecer a la persona con discapacidad la posibilidad de buscar la autodeterminación sobre su futuro como individuo autónomo”. Para ello, a los jóvenes con síndrome de Down se les ofrece durante una etapa la posibilidad de compartir piso con personas sin discapacidad, para que terminada esta fase decidan si quieren proseguir con su vida independiente, esta vez de forma totalmente autónoma. El psicólogo comentó que **el trabajo con el entorno inmediato (familia, amigos, comercios de la zona) es pilar fundamental** para conseguir la plena realización de este proyecto que desarrolla DOWN ESPAÑA.

La concejala de Bienestar Social del Ayuntamiento de Huesca, Marta Escartín, felicitó a las familias, a quienes explicó el trabajo que el cabildo local está realizando para ofrecer a las personas con discapacidad la mayor autonomía posible. Además, se sintió orgullosa de haber formado un **Consejo específico sobre este asunto, en el que participan las entidades de discapacidad de la ciudad**.

Por último habló Cristina Gavín, Directora General de Bienestar Social del Gobierno de Aragón. “La Ley de Dependencia tiene doble objetivo: que haya más autonomía, y atender las necesidades de dependencia. Cuanta más autonomía, menos dependencia habrá”. Para ello, **la colaboración con entidades como DOWN HUESCA “es prioritario. Éstas han suplido y suplen las carencias de las administraciones públicas”**.

Lectura Fácil

En esta mesa redonda Eugenia Salvador, directora de la Asociación de Lectura Fácil, expuso algunas técnicas de adaptación curricular para personas con síndrome de Down. También ofreció ejemplos prácticos de obras adaptadas para personas con dificultades lectoras.

Jordi Balcell, un joven con síndrome de Down de Sabadell, explicó su experiencia con la lectura, afición que sigue desde pequeño: “gracias a los libros en Lectura

Fácil, puedo leer obras que son difíciles de entender si no están adaptadas. Estoy leyendo La vuelta al mundo en 80 días”.

La experta en textos legales Marta Hernández, encargada de la adaptación del Estatuto de Autonomía de Aragón, y Eva Félix, experta oscense en contexto escolar, ofrecieron sus aportaciones en lo que a aplicación de Lectura Fácil con personas con discapacidad se refiere.

Taller “Cuido de mi salud”

En este taller, cuyo público fueron personas con síndrome de Down, colaboraron los profesionales de la salud Enrique Capella, Ana Monclús, Olga Ordás y María Jesús Samper.

En primer lugar se ofreció una presentación teórica, con consejos generales para que las personas con trisomía 21 obtuvieran pautas de cuidado de salud. A continuación, y en grupos, se realizaron dos sesiones prácticas: una de primeros auxilios, en la que se enseñó cómo curar heridas y atender a enfermos, y otra sobre nutrición.

Fueron protagonistas las indicaciones en torno a la conveniencia de llevar al día las revisiones médicas, afrontar en el día a día los problemas de salud más habituales, y las instrucciones para llevar una dieta saludable. Sobre este último punto los asistentes pudieron obtener menús sanos que se pueden preparar en casa.

Hermanos: ¿Cómo colaborar sin convertirnos en un segundo padre?

Este taller, correspondiente al Encuentro de Hermanos, fue dirigido por Iván Peirón, Blanco Borrell, y Leticia Anoro, de DOWN HUESCA, José Antonio Cámara, de DOWN CÓRDOBA, y Daniel Pirla, de DOWN LLEIDA.

En la sesión se recogieron tres conclusiones fundamentales:

- No ejercer la autoridad, ya que ése es un rol exclusivo de los padres. Los hermanos deben identificarse con la complicidad.
- Permitir que los hermanos con síndrome de Down se equivoquen.
- Promover la autonomía e independencia mediante la escucha paciente.

La Federación Española de Síndrome de Down -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 pertenece a asociaciones de ámbito internacional como la *European Down Syndrome Association* y *Down Syndrome International* y es miembro fundador de la *Federación*



Iberoamericana de Síndrome de Down (FIADOWN).

DOWN ESPAÑA es una entidad miembro del *CERMI* y es miembro consultivo del *Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas*

DOWN ESPAÑA ha sido galardonada con la Cruz de Oro de la Solidaridad Social que concede el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad y ha sido premiada como “Mejor Organización de Apoyo a las Personas” por la Fundación Tecnología y Salud.

Más información:

Comunicación DOWN ESPAÑA

Beatriz Prieto

Tel: 689 05 68 67

comunicacion@sindromedown.net

Guillermo González

Tel: 91 716 07 10

redaccion@sindromedown.net