

El XIII Encuentro Nacional de Familias tiene lugar en Toledo del 31 de octubre al 3 de noviembre

“La vida independiente no es un capricho, es una necesidad amparada por la Convención de la ONU”

(Toledo, 1 de noviembre de 2013) – La conferencia inaugural del XIII Encuentro Nacional de Familias de DOWN ESPAÑA, que se desarrolla estos días en Toledo, ha tratado la influencia de los medios de comunicación en la visibilidad y la inclusión de las personas con discapacidad. En ella, Javier Ruiz, periodista de Onda Cero y conductor del programa “Capaces en la Onda”, ha pedido a las familias “utilizar los medios de comunicación como plataforma para dar a conocer las capacidades de las personas con síndrome de Down”.

Ruiz ha contado la experiencia del programa “Capaces en la Onda”, espacio en el que un grupo de jóvenes con síndrome de Down entrevista a personajes de la cultura y la política de la región y hace un repaso a la actualidad. El programa les ha permitido estar presentes en la sociedad, y contribuir a concienciar sobre la realidad de las personas con esta discapacidad intelectual.

Uno de los objetivos de este Encuentro Nacional es formar a las familias. Por ello, se ha preparado un intenso programa de ponencias, y talleres prácticos para familias, personas con síndrome de Down y hermanos de éstas. Los talleres de esta mañana han contado con una enorme participación y han abordado varias áreas temáticas de máximo interés para el colectivo de personas con síndrome de Down.

En el taller “**Defender la inclusión social en clave de derechos**”, José Antonio Romero, gerente del CERMI Castilla-La Mancha, se ha dirigido a las familias para explicarles que “tienen un importante papel que desempeñar a la hora de ayudar a las personas con discapacidad a alcanzar sus derechos. Sólo si los conocemos podremos reivindicarlos”. Romero ha hecho un repaso a los derechos recogidos en la Convención de la ONU, que “ha dado un giro radical a la forma de abordar la discapacidad”. La clave, ha dicho, es “dar con los mecanismos de apoyo para que la propia persona con discapacidad busque los recursos que favorezcan su autodeterminación”.

En el taller, las familias han expresado su preocupación por la pérdida de derechos que conlleva muchas veces la decisión de incapacitación, incidiendo en que esa incapacitación no debería afectar a todo el ámbito jurídico de la persona y a sus derechos fundamentales.

Por su parte, Marce de la Vega, Vicepresidenta de DOWN TOLEDO y técnica jurídica del CERMI Castilla La-Mancha, ha dado a las familias indicaciones para hacer valer sus derechos, incidiendo en la importancia de la autodefensa. Ha explicado que la primera fase para reivindicar algo es el diálogo. En los casos en lo que éste no ofrezca resultados, de la Vega ha pedido a las familias que hagan uso de los múltiples recursos -extrajudiciales y judiciales- de los que disponen para denunciar vulneraciones de los derechos de las personas con discapacidad.

En la ponencia **“Envejecer con calidad”**, el director de la Escuela de Familias de DOWN ESPAÑA, Gonzalo Berzosa, ha manifestado que “las personas con síndrome de Down van a vivir muchos años gracias a la estimulación de la Atención Temprana, a la educación inclusiva, al Empleo con Apoyo, a las mejoras en salud y a su vida independiente. Esto se consigue a través de proyectos y estímulos adecuados a la edad de cada persona que mantengan las capacidades adquiridas. “Las personas con síndrome de Down envejecen muy rápidamente si están inactivas”, por eso, no se trata de “dar años a la vida, sino vida a los años”, ha concluido el experto de DOWN ESPAÑA.

José Antonio García, persona con síndrome de Down, ha explicado cómo vive su propio proceso de envejecimiento. “A medida que me hago mayor estoy más cansado, tengo más dificultades, soy más lento y necesito más ayuda. Es importante mantener mi cuerpo y mi mente en forma. Ahora me apunto a actividades más tranquilas: me gusta cocinar y he aprendido a relajarme. Acepto que me voy haciendo mayor” ha asegurado.

M^a Ángeles López, madre de una persona con síndrome de Down, ha contado cómo le gustaría que fuese el envejecimiento de su hijo: “yo le he preguntado cómo desea envejecer, y esto lo hemos hablado entre todos los miembros de la familia”. López ha contado que “los padres tenemos inquietudes sobre qué será de nosotros y de ellos al envejecer, cuando ya no podamos ocuparnos de nuestros hijos, envejecamos, y a ellos les falte autonomía. Necesitamos apoyos para mejorar el proceso de envejecimiento de nuestros hijos”, ha solicitado públicamente.

“Queremos que afronten esa etapa de la forma más activa posible, respetando su autonomía, entorno, sus amigos, sus deseos y sentimientos. Sabemos que la intervención debe ser a nivel psicológico, social y médico, calibrando las necesidades de apoyo en frecuencia, cantidad y calidad, respetando sus preferencias y decisiones”, ha señalado. Para concluir, ha afirmado que “debemos caminar hacia un envejecimiento en comunidad, dentro de la sociedad, de nuestra propia familia, contando con el apoyo entre generaciones”.

La ponencia **“Vida independiente: iniciativas y modelos de vivienda”**, ha contado con la participación de Pep Ruf, coordinador de la Red Nacional de Vida Independiente de DOWN ESPAÑA. En ella Ruf ha repasado la trayectoria de esta red de profesionales destacando que la vida independiente “no es un capricho; es una necesidad amparada por el marco legal de la Convención”. Ruf ha incidido en la importancia de prevenir la institucionalización de las personas con síndrome de Down y potenciar su autogestión para que sean ellos mismos los que decidan cómo quieren que sea su vida. Para conseguirlo ha indicado que “sólo hay que darles dos cosas: la oportunidad y los apoyos necesarios y no debemos olvidar que las familias son parte imprescindible de este proceso”.

Ana Fernández, coordinadora del área de empleo de DOWN TOLEDO, ha explicado que la vida independiente para las personas con síndrome de Down comienza en el mismo momento de su nacimiento a través del fomento de habilidades que les serán necesarias para desarrollar su autonomía.

Mercedes Martín, madre de una joven con síndrome de Down ha destacado que “hoy en día las personas con esta discapacidad son también capaces de enseñar a las familias, no sólo de aprender de ellas”.

De forma paralela a las ponencias, las familias está disfrutando estos días de un nutrido programa de ocio y tiempo libre. Esta tarde más de 800 personas realizarán una vista accesible a la ciudad de Toledo. Posteriormente disfrutarán de la proyección del cortometraje “El amor a los 20 años” (19:30h. en el Auditorium del Hotel Beatriz – entrada



libre). Tras la proyección tendrá lugar un coloquio con el director de la pieza, Javier Rodríguez Espinosa y la actriz protagonista, la joven con síndrome de Down Cristina Rosell.

El XIII Encuentro Nacional de Familias de DOWN ESPAÑA es la mayor cita anual en nuestro país para el colectivo de personas con síndrome de Down. Este año ha contado con el patrocinio del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Fundación MAPFRE, Fundación ONCE y la Obra Social la Caixa, así como de numerosos colaboradores que han apoyado a nivel provincial este evento.

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 a los Protagonistas de la Educación (2012) concedido por el grupo editorial Siena; el premio a la Mejor Organización de Apoyo a las Personas (2010) de la Fundación Tecnología y Salud; 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).

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: 689 05 68 67
comunicacion@sindromedown.net

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