

---

## Nota de Prensa

### XXII Encuentro Nacional de Familias de Personas con síndrome de Down

#### **Las familias de las personas con síndrome de Down son el motor del cambio para favorecer la inclusión y la calidad de vida de sus hijos e hijas**

(Valladolid, 5 de diciembre de 2022) – En la última jornada de este **XXII Encuentro de Familias de Personas con Síndrome de Down de DOWN ESPAÑA** en Valladolid, los asistentes han continuado el ciclo de formación y aprendizaje con varias **conferencias y talleres sobre autonomía, retos y participación de las personas con síndrome de Down en sus propias vidas**. Además, las familias han disfrutado de una tarde con actividades para conocer mejor la riqueza cultural de Valladolid.

“**Emociones Down**” ha sido la primera de las conferencias, y en ella, **Adrián Jiménez, psicólogo de DOWN VALLADOLID** y **María Antonia Juan**, gerente de la misma asociación, han explicado cómo enseñar y aprender a gestionar las emociones desde la infancia. **“La educación emocional es tan importante como cualquier otra materia que se enseña en el colegio**. Hay que prestar atención al terreno de las emociones y entender que **tiene que haber un equilibrio entre sensaciones, emociones, acciones y pensamientos**”, ha afirmado Jiménez.

Según ha indicado el experto, **“la implicación familiar es clave para la gestión de las emociones”**, y por ello, la charla ha continuado con un coloquio en el que los asistentes han compartido experiencias y han consultado sus dudas sobre cómo hacer frente a los momentos en los que las emociones de sus hijos e hijas con síndrome de Down están a flor de piel. **“Las emociones no se pueden evitar y no se debe intentar esconderlas, pues puede haber respuestas motoras y fisiológicas negativas como la ansiedad”**, ha recalcado Jiménez.

Por otro lado, **Nagore Nieto**, coordinadora de la **Red Nacional de Vida Adulta y Envejecimiento de DOWN ESPAÑA**, ha participado en la conferencia y debate: **“Necesidades y retos de las personas con síndrome de Down en su vida adulta”**. En ella, Nieto ha explicado el modelo para la vida adulta elaborado por DOWN ESPAÑA para garantizar el bienestar de los adultos con síndrome de Down en todos los ámbitos. **“Las familias sois el motor del cambio”**, ha señalado la experta, quien también ha afirmado que **“es importante transformar los retos en oportunidades y más actualmente, pues la esperanza de vida de las personas con síndrome de Down ha aumentado proporcionando más tiempo para desarrollar retos y proyectos de vida”**.

Por otro lado, Nieto ha abordado una de las mayores preocupaciones de las familias de personas con síndrome de Down adultas: **la enfermedad de Alzheimer**, pues las personas del colectivo tienen mayor predisposición genética para padecerla. **“El diagnóstico es realmente complejo. El objetivo es conseguir que tengan un envejecimiento saludable** con el mayor nivel de autonomía física y mental. Las relaciones sociales, sus actividades y sus rutinas son muy importantes para lograrlo”, ha indicado Nieto.

Otra de las sesiones ha sido **“Familias escucha”**, en la que la psicóloga y experta de DOWN ESPAÑA, **Sonsoles Perpiñán**, ha explicado a los asistentes cómo ha cambiado el vínculo de las familias con las entidades de síndrome de Down. **“Esa vinculación, ahora más débil que hace unos años, es muy importante en muchos aspectos y comienza con el nacimiento de un bebé con síndrome de Down”**.

“Trabajamos en iniciativas como el **‘protocolo de primera noticia’** o **‘familias escucha’**. Este último es un programa en el que familias que ya tienen un miembro con síndrome de Down y que quieren acoger y guiar a nuevas familias. El objetivo es **escuchar a la nueva familia y ayudarla a entender y a afrontar la discapacidad con confianza y positividad. Lo más importante es hacerles sentir que no están solos**”.

## Talleres muy participativos

Además de las conferencias para familias, han tenido lugar dos **talleres, dirigidos a las personas con síndrome de Down**, para impulsar su autonomía y participación en las entidades, a los que han asistido decenas de jóvenes con verdadero **interés e ilusión**. El experto y coordinador de la Red Nacional de Vida Independiente, **Pep Ruf**, ha insistido en la importancia de que las personas del colectivo sean protagonistas de sus **propias** vidas y piensen en su futuro. Además, les ha animado a participar en sus asociaciones, pues el sentimiento de pertenecer a un grupo, es muy positivo para ellos.

Para finalizar la parte formativa de esta jornada, **Marta de la Fuente**, técnica de Comunicación de DOWN ESPAÑA, ha impartido el taller: **“Cómo ser los portavoces de nuestras entidades”**. Para ello, ha contado con la ayuda de **Cristina I. Domínguez**, mujer con síndrome de Down, recepcionista y portavoz en numerosas ocasiones de la Federación. En esta charla, ambas profesionales han explicado cómo ser un buen portavoz. **“Los mejores portavoces de una asociación de personas con síndrome de Down sois vosotros. Nadie mejor que vosotros para explicar lo que es el síndrome de Down y todo lo que podéis hacer”**, ha señalado de la Fuente.

**“Tenemos síndrome de Down, pero podemos hacer todo lo que nos propongamos. Podéis ser portavoces y lo haréis genial”**, ha enfatizado Cristina I. para finalizar esta charla en la que los jóvenes se han mostrado entusiasmados al imaginarse siendo representantes de sus asociaciones.

Después de una mañana de formación tan completa, las familias han podido disfrutar de una tarde de **ocio y rutas por la ciudad de Valladolid**, a pesar de la lluvia que les ha acompañado durante buena parte del día. Ya para despedir este emotivo, participativo y reivindicativo XXII Encuentro de Familias, se va a celebrar una cena de gala en el **Palacio de los Conde de Gamazo**, en Boecillo.

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 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 Eficacia Oro y el Premio Eficacia Bronce (2021) por la campaña “Que nada nos separe”; 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. Premio OMC Campaña “Auténticos (2018) y la Orden del mérito policial con distintivo blanco de la Policía Nacional (2018).

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:

Beatriz Prieto  
Tel: 689 05 68 67  
[comunicacion@sindromedown.net](mailto:comunicacion@sindromedown.net)

Marta de la Fuente  
Tel: 608 74 33 59  
[prensa@sindromedown.net](mailto:prensa@sindromedown.net)

