

---

## Nota de Prensa

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

## “Las personas con síndrome de Down queremos que crean en nosotros y no en nuestro diagnóstico”

- Este domingo, ha tenido lugar la primera jornada de actividades de ocio y conferencias para familias de personas con síndrome de Down en Valladolid.

(Valladolid, 4 de diciembre de 2022) – En la primera jornada de este **XXII Encuentro de Familias de Personas con Síndrome de Down de DOWN ESPAÑA** en Valladolid, ha tenido lugar, después de una serie de actividades para pasar la mañana en familia, la conferencia plenaria: “**Las redes sociales, la comunicación pública y el síndrome de Down**”.

En ella, **cuatro influencers** muy diferentes, pero con un mismo objetivo –**dar visibilidad al síndrome de Down e impulsar la inclusión**–, han explicado el porqué de sus perfiles en redes sociales. **Mariana de Ugarte** (@marianadeugarte), **Raquel del Barrio** (@mamaextraordinaria\_) y **Elisa Blázquez** (@enolyelmundo) son **madres de niños con síndrome de Down** y a través de sus perfiles han encontrado un canal en el que compartir sus experiencias y aprendizajes para así eliminar algunos de los prejuicios asociados a las personas con síndrome de Down. Por otro lado, la conferencia también ha contado con la chilena **Catarina Moretti** (@lacate\_es), una joven con síndrome de Down de lo más carismática, que se define así misma como **locutora profesional, influencer y creadora de contenido**.

La conferencia, presentada por la periodista y madre de una joven con síndrome de Down, **Ana Nieto**, ha girado en torno a diferentes preguntas a través de las cuales, las cuatro invitadas han explicado **por qué decidieron lanzarse a la aventura de dar a conocer la realidad del síndrome de Down a través de sus redes sociales y cómo se sienten al ser influencers**.

**Mariana de Ugarte**, ha comenzado explicando que ella comenzó a compartir contenido sobre la vida con sus hijos porque el hecho de que los dos, Mariana y Jaime, tengan **síndrome de Down** “llama mucho la atención”. “**Quise convertir esas miradas de curiosidad en miradas de aprendizaje y mostrar que se puede tener hijos con síndrome de Down y tener una vida plena y muy feliz**”.

Por su parte, **Caterina Moretti** ha afirmado que quería una red social para “empoderar a las personas con síndrome de Down porque **ser diferente también es un valor**”. “**Las personas con síndrome de Down queremos que crean en nosotros y no en nuestro diagnóstico**”, ha recalcado.

En esta charla tan familiar en la que ha habido mucha interacción con los asistentes, **Raquel del Barrio**, ha detallado cómo comenzó creando una comunidad virtual dirigida principalmente a madres y cómo ha acabado teniendo un perfil llamado @mamaextraordinaria\_ en el que, a través de sus vivencias, expone lo que es el síndrome de Down. Por su parte, **Elisa Blázquez**, también ha descrito cómo fueron sus inicios en redes sociales para normalizar su vida junto a sus hijos Enol, que tiene síndrome de Down e Iyan, que tiene TDAH. “**Ahora miro hacia atrás y me doy cuenta de que antes era muy ignorante con respecto al síndrome de Down. Quería que otras familias aprendiesen junto a nosotros**”.

El éxito en las redes sociales, hasta cuando la temática del perfil se centra en el síndrome de Down, conlleva algunas ventajas e inconvenientes como son los comentarios de los temidos ‘**haters**’ y las propuestas de **colaboración con marcas**. Según ha indicado Caterina, “las colaboraciones están genial”. “¡¡De los ‘haters’ paso!!”, ha añadido.

Por otro lado, tanto **Mariana, como Raquel y Elisa**, quienes no consideran que reciben

demasiados mensajes negativos, explican que para ellas **es un orgullo que las marcas les pidan colaboraciones con sus hijos**, pues **“demuestra que el mensaje de normalización llega y eso tiene un valor incalculable”**, señala Mariana. **“Nunca habría imaginado que mis hijos fuesen modelos de El Corte Inglés y mucho menos teniendo los dos síndrome de Down”**, ha añadido.

Antes de finalizar esta sesión en la que ha habido muchas preguntas de personas con síndrome de Down y sus familiares, las influencers pensaron cada una un hashtag para titular esta charla: **#SindromedeDownPositivo #NormalizandoSindromeDown #MagiaSinEtiquetas y #MasSeguidoresXmasInclusion** fueron los seleccionados.

## Ciclo de conferencias

Después de la conferencia inaugural, las familias han podido asistir a un nuevo ciclo formativo con diferentes sesiones sobre la **importancia del papel de las familias en las vidas de las personas con síndrome de Down**, sobre cómo es el momento de la **llegada de un bebé con síndrome de Down para su entorno** y sobre cuáles son las **diferentes vías para impulsar la participación de las personas con síndrome de Down en sus asociaciones**.

El **experto en vida independiente Pep Ruf**, ha abordado el tema del **“Rol de las familias”**, en una sesión muy práctica sobre los **apoyos que necesita una persona con síndrome de Down de manera que le faciliten la vida sin mermar su autonomía**. Para ello, el **papel que juegan las familias es esencial**. **“Parece que estamos obsesionados con que necesitan apoyos. Dejemos de pretender hacerles omnicapaces”**, ha apuntado Ruf.

Además, el ponente ha repasado los últimos avances en relación a la normativa legal para explicar cómo **“la última reforma del código civil facilita que los procedimientos legales sean mucho más personalizados y adecuado a las expectativas y necesidades reales”**.

En la segunda sesión formativa, la socióloga **Mónica Otaola** ha explicado cuáles están siendo los primeros resultados en su **investigación sobre la interrupción del embarazo de bebés con síndrome de Down**. **“Los objetivos de esta tesis son conocer los factores sociales y culturales que explican la interrupción del embarazo, así como estudiar la mencionada intersección entre la discriminación por discapacidad y de género”**.

Por otro último, además del **taller de escritura para adultos con síndrome de Down**, ha tenido lugar la conferencia: **“Vías para impulsar la participación asociativa de nuestros hijos”** con el gerontólogo y experto en vida adulta de DOWN ESPAÑA, **Gonzalo Berzosa**.

**“La vida son vínculos y por eso tenemos que pelear tanto para que las personas con síndrome de Down tengan y mantengan vínculos”**, ha afirmado el experto para iniciar su presentación. Además, ha señalado la importancia de que las personas con síndrome de Down sean protagonistas en la entidad a la que pertenecen, pues **“esa participación y ese sentimiento de pertenencia a un grupo les beneficia enormemente”**.

Para finalizar, ha querido destacar una frase de Carl Rogers: **“Ningún humano logra un objetivo si no lo viven quienes lo proponen”**, que según ha explicado resume la idea de que **las personas con síndrome de Down deben tomar parte en sus asociaciones para ser los primeros defensores de sus intereses**.

Mañana, tendrá lugar otra mañana de formación con **talleres y conferencias** para las familias y una ruta turística para conocer mejor la ciudad de Valladolid. Ya para despedir el XXII Encuentro de Familias, se celebrará una cena de gala en un enclave único como el **Palacio de los Condes 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)

