
Nota de Prensa

Encuentro Nacional de Familias de Personas con Síndrome de Down

El envejecimiento activo supone ser protagonista de la propia vida y mantener la autonomía personal

- **El taller de envejecimiento activo destacó que en el caso de las personas con síndrome de Down envejecer es un logro derivado de su adecuado desarrollo físico y mental.**
- **En el taller de educación se resaltó que una de las claves del éxito de la educación inclusiva es generar comunidad y construir espacios de confianza**

(Mahón, 29 de octubre de 2011). El XI Encuentro Nacional de Familias que se ha inaugurado esta mañana en Mahón, ha proseguido durante la tarde con varios talleres donde se han abordado temas de máximo interés para el colectivo como el envejecimiento activo, por qué decir que no a la incapacitación de las personas con síndrome de Down y el modelo de educación inclusiva. Por otro lado los hermanos también han podido realizar una sesión de trabajo.

El taller de envejecimiento activo, ha contado con tres ponentes: Gonzalo Berzosa, director del Instituto de Gerontología y Servicios Sociales (INGESS), Salvador Martínez, médico e investigador del Instituto de Neurociencias de la Universidad de Alicante, y Paloma García-Sicilia, usuaria de FUNDOWN (Fundación de Personas con Discapacidad de Murcia).

Berzosa ha hecho hincapié en que “tenemos que partir de los mismos principios gerontológicos que sirven para el resto de la sociedad, envejecer es un proceso individual, pero envejecer bien es un proceso social. Por eso las asociaciones tienen mucho que decir”. Y ha puesto sobre la mesa tres ideas claves para entender el envejecimiento: envejecer es cambiar y requiere recursos para adaptarse a los cambios; no envejecen a la vez el cuerpo y la mente y, por lo tanto, se trata de personalizar la intervención; y se envejece más rápidamente cuanto más se aparta uno de lo que le rodea”.

Según este experto, las claves para un buen envejecimiento pasan por mantener una buena actividad física y relacional, conceptos que dejan atrás viejos modelos de envejecimiento (abandono personal, desinterés mental o aislamiento social) para dar paso a un nuevo modelo: el envejecimiento activo: “ser protagonista de la propia vida, mantener la autonomía personal y estar presente en los acontecimientos sociales”.

En este sentido, Berzosa ha explicado que el nuevo modelo de envejecimiento activo se sustenta sobre “cuatro patas: desarrollar programas de autocuidado,

manteniendo y cuidando hábitos saludables; desarrollar programas de actividad física para mantener la mente activa; desarrollar programas de relaciones y presencia social porque no se puede envejecer solo y desarrollar nuevas formas de vida mediante pisos tutelados o viviendas compartidas”.

A continuación, ha intervenido Salvador Martínez, que ha abordado el envejecimiento desde la perspectiva neurobiológica. “Lo importante -ha dicho- es que entre todos pensemos que el envejecimiento tenemos que hacerlo de la mejor manera posible. No es una enfermedad sino un proceso. Es una cosa individual que cada uno hace a su ritmo”. Según ha explicado “en el caso de las personas con SD envejecer es un logro derivado de su adecuado desarrollo físico y mental”.

“El cerebro es actividad –ha continuado- y por tanto necesita estímulos adecuados para potenciar la formación y consolidación de conexiones. En las personas con síndrome de Down hay menos facilidad para establecer conexiones y si se hacen y no se mantienen, desaparecen”. Por eso, Martínez ha destacado que cuestiones como la actividad, la socialización y la afectividad son básicas para el cerebro.

Por su parte Paloma García-Sicilia, una persona con síndrome de Down que ha llegado a la edad adulta, ha contado cómo vive de forma independiente y lleva una vida activa. “Lo que mas deseo en mi vida es poder seguir siendo independiente. Estoy encantada de tener la edad que tengo y no cambiaría nada de mi vida actual. Me siento bien y no me siento vieja. Envejecer es una batalla pero procuro estar activa, no parar y hacer ejercicio”.

El taller dedicado a la educación inclusiva ha contado con la participación de Pilar Sanjuán, maestra, miembro de la junta directiva de DOWN ESPAÑA y madre de un persona con síndrome de Down, Eva Betbesé, coordinadora de la Red Nacional de Educación de DOWN ESPAÑA y coordinadora pedagógica de DOWN LLEIDA y tres jóvenes con síndrome de Down: Tonet Ramírez, Guillem Gracia y Joan Sorribes.

La sesión ha abordado este tema desde diferentes perspectivas y ha realizado una retrospectiva desde la óptica de las familias, los centros educativos y las asociaciones.

Sanjuán ha insistido en que “la familia debe ser la primera escuela y que no se puede delegar en el colegio toda la responsabilidad de la educación de las personas con síndrome de Down”. Desde las familias –afirmó- se debe “crear un clima que motive las ganas de aprender, que estimule su curiosidad, fomentando su autonomía y la capacidad de decisión. También tenemos que enseñarles a pedir ayuda a la vez que hemos de respetar su intimidad”. Posteriormente hizo un repaso a su experiencia como madre y declaró haberse sentido muy aliviada al descubrir en los primeros años “que los demás ven a nuestros hijo a través de nuestros ojos”, por lo que, declaro “cuando me dí cuenta de esto todo fue mucho más sencillo”.

Respecto al profesorado, manifestó la necesidad de “promover la cooperación de toda la comunidad educativa, no poner barreras a la participación, acoger a las familias, comprender la peculiaridad de cada una y trabajar en red y de manera coordinada con otros profesionales de la educación pero también con otros agentes,

apoyándose en las asociaciones. Sanjuán resaltó que “una de las claves del éxito de la educación inclusiva es generar comunidad y construir espacios de confianza”.

Por su parte Eva Betbesé explicó el trabajo que desarrolla la Red Nacional de Educación de DOWN ESPAÑA facilitando la coordinación de actuaciones en materia educativa entre las asociaciones federadas. Betbesé se mostró convencida de que las familias “están en condiciones de exigir la igualdad de oportunidades en el ámbito educativo para las personas con síndrome de Down”. Asimismo, resaltó la importancia de fomentar los canales de comunicación entre la familia y el colegio para asegurar la correcta inclusión del alumno en el aula y de ayudar desde las asociaciones a las familias sobre todo durante el tránsito entre etapas educativas. También destacó la necesidad de promover la evaluación en los centros educativos y de fomentar la formación del profesorado, resaltando que muchas veces “más recursos no es sinónimo de mejor inclusión”.

Por su parte Joan Sorribes recordó su etapa educativa, haciendo un emotivo recuerdo de algunos de sus profesores. “Al principio me costó ir al cole porque no conocía a mis compañeros y algunos se metían conmigo y me decían cosas que no me gustaban. Pero poco a poco fui conociendo a algunos compañeros y todo fue mejor. He tenido muchos profesores, unos mejores que otros, algunos me trataron como un alumno más, tenía que hacer exámenes y deberes”.

Guillem Gracia también recordó anécdotas de su paso por las aulas, mientras que Tonet Ramírez destacó en su intervención que durante toda su etapa escolar había recibido el apoyo de un equipo de asesoramiento psicopedagógico que le había ayudado mucho.

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 ha recibido entre otros galardones la Cruz de Oro de la Orden Civil a la Solidaridad Social del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, el premio a la Mejor Organización de Apoyo a las Personas de la Fundación Tecnología y Salud y el Premio CERMI a la Mejor Trayectoria Asociativa.

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

Beatriz Prieto Tel: 689 05 68 67 / Clara Camprubí Tel.659 99 15 99