

Última jornada del Encuentro Nacional de Familias de Personas con Síndrome de Down en Huesca

Las personas con síndrome de Down se reivindican como ciudadanos de pleno derecho

(Huesca, 3 de noviembre de 2012) - El XII Encuentro Nacional de Familias que tiene lugar en Huesca ha ofrecido a sus participantes una intensa mañana con diferentes conferencias, mesas redondas y talleres, en los que se han tratado temas como el deporte inclusivo, el envejecimiento, los hábitos alimenticios saludables o el papel de las familias como motor de la autonomía personal.

Autodeterminación: la persona con discapacidad y la familia

En esta mesa redonda, la **profesora de pedagogía en la Universidad de Navarra**, Feli Peralta, hizo hincapié en que las personas con discapacidad tan solo necesitan que se les acompañe “para que dirijan su propio barco”. En su opinión, los padres son el modelo para los hijos, por lo que “muchas carencias y percepciones acaban guiando las acciones y decisiones que se toman”, por eso es recomendable plantearse objetivos ambiciosos para poder superarse.

Para Pilar Moreno, de **DOWN HUESCA**, “hay que tener en cuenta lo que el joven con síndrome de Down quiere, a dónde quiere llegar y cómo, para que nuestro papel se limite a conocer cómo podemos ayudarle”. El tiempo de dedicación a cada joven es importante, y no se debe escatimar en él.

Pilar Agustín, **coordinadora de la red de hermanos de DOWN ESPAÑA**, incidió en el papel de los hermanos: “no debemos ser padres”. Agustín recomendó que los hermanos planteen retos a la persona con síndrome de Down, centrándose en “estar disponible cuando se nos necesite, fomentando su autonomía, facilitando su socialización y quitando el posible miedo que los padres puedan tener”. Hay una máxima que los hermanos deben tener clara, indicó la experta: convertirse en figuras cómplices.

Se contó con la experiencia de José Borrel, **joven con síndrome de Down de DOWN HUESCA**, que recientemente ha publicado un libro sobre su experiencia con la vida independiente. Borrel planteó sus retos de futuro, y ofreció una visión personal sobre la autonomía e independencia.

Envejecimiento: nuestros hijos cuando ya no estemos

Diego González, un **joven con síndrome de Down**, abrió esta ponencia con una declaración sincera: “tenemos que aprender a afrontar el futuro sin la ayuda de

nuestros padres, porque aunque será duro, llegará ese momento en que tengamos que seguir con la vida sin ellos”.

La **Presidenta de DOWN JEREZ**, Juana Zarzuela, señaló que “hay que lograr una buena calidad de vida a los jóvenes con síndrome de Down”, señalando que “es mejor invertir en compañía, inclusión y normalización que en tantas terapias de dudosos resultados”, refiriéndose a las terapias con animales, hidroterapias y semejantes. “Buscamos que, cuando los padres no estemos, ellos puedan vivir plenamente su vida, no la nuestra”, concluyó.

Gonzalo Berzoza, **director de la Escuela de Familias de DOWN ESPAÑA**, comentó que hoy en día la esperanza de vida de las personas con síndrome de Down es alta, supera los 60 años. “Esto exige planificar programas de intervención para responder a las nuevas demandas que una sociedad con cambios acelerados reclama”, mencionó Berzoza. Además, el experto afirmó que muchas expectativas del envejecimiento en personas con trisomía 21 coinciden con las de la población española en general: “en primer lugar, envejecer en el entorno en el que se ha vivido. También existe la incertidumbre sobre cómo se vivirá y quién nos atenderá en la vejez. Por último, destaca la preocupación sobre los recursos personales y sociales que se necesitarán. En todo ello, según Berzoza, apenas hay diferencia entre las personas con discapacidad y sin discapacidad.

El experto no quiso dejar pasar la oportunidad de señalar cuatro áreas en las que deben darse respuestas eficaces: las familias, los profesionales que atienden a las personas con síndrome de Down, las entidades, y las propias personas con discapacidad.

Alimentación y celiaquía

Miguel Montoro, **médico de la Unidad de Gastroenterología del Hospital San Jorge** de Huesca, explicó en una mesa redonda sobre la enfermedad celíaca que la prevalencia de ésta en la población mundial es del 1%, aunque el 75% de los celíacos desconocen ser intolerantes al gluten, ya que no han sido diagnosticados. Respecto a la mayor incidencia de la alergia al gluten en personas con síndrome de Down, el médico arrojó un dato esclarecedor: “el 17% de las personas con trisomía 21 son celíacas”. Además, estableció en 10 años el tiempo en el que un celíaco tarda en ser diagnosticado desde que empieza a notar síntomas indicativos: molestias intestinales, dolor, anemias, aftas, retraso en el crecimiento, e incluso cambios en el estado de ánimo.

Mónica Díaz, **coordinadora técnica de programas de DOWN ESPAÑA**, presentó la guía “Aliméntate sin Gluten”, que la Federación ha publicado en colaboración con la Fundación Eroski. Se trata de un documento pionero a nivel nacional, que permite que niños y jóvenes con síndrome de Down conozcan qué significa ser celíaco y las pautas para llevar una correcta alimentación. También presentó una aplicación para smartphones con juegos y pistas para que los usuarios conozcan más acerca de la celiaquía.

Tonet Ramírez, un **joven con síndrome de Down** que vive de forma independiente, compartió su experiencia, explicando cómo diseñar menús saludables en un piso compartido. “También es recomendable llevar un control sobre el peso de cada uno, para saber si los menús son realmente efectivos”, añadió el joven. Entre las indicaciones que se dieron sobre la celiaquía, destaca una: puede aparecer en cualquier momento de de la vida, por lo que ante cualquier sospecha, conviene realizar la pertinente analítica.

Formación para la inclusión social y la vida independiente

Esta ponencia giró en torno al proyecto de DOWN ESPAÑA dirigido al alumnado con necesidad específica de apoyo educativo, con el fin de compensar posibles desigualdades en la educación. La finalidad es fomentar el acceso al empleo y la participación activa en la sociedad.

Juan José Velasco, de **FUNDOWN Murcia**, explicó que la inclusión debe ser un trabajo conjunto entre las familias, las asociaciones, y los expertos de cara área: trabajo, vida independiente,...Este experto indicó que “todo pasa por entender que la autonomía nace de la familia, que es el agente desarrollador, y que no debe dejar el trabajo en manos de los profesionales. Tienen que ser consciente de su papel”. También comentó que se debe reconocer que “la persona con síndrome de Down es un sujeto con capacidad y derechos para ejercer el control de su vida en todos los ámbitos”. Matizó que se debe poner especial interés en la esfera educativa, la reflexiva y la emocional de la persona con discapacidad.

Eva Betbesé, de **DOWN LLEIDA**, animó a los padres a que ofrezcan oportunidades y apoyos en todos los contextos posibles, como la casa, escuela, o el barrio. Respecto al proyecto, la experta indicó que “se deben diseñar programas formativos específicos, indagando nuevos planteamientos, sin olvidar la divulgación para que la sociedad sea partícipe en todo esto”. Un punto que quiso destacar Betbesé es la necesidad de que exista un canal de comunicación fluido entre las entidades y las familias. De hecho, afirmó la experta, “es interesante ofrecer documentación e invitar a la participación en las asociaciones a los padres”. Tampoco quiso dejar de lado un concepto, el aprendizaje cooperativo, que consiste en contemplar al alumno con discapacidad como un transmisor de conocimientos para otros alumnos. “Las familias son el puntal de los proyectos de autonomía”, zanjó Betbesé.

El **psicólogo de DOWN HUESCA** Elías Vived quiso dejar claro que es necesario “concretar la estructura curricular, con la Vida Independiente como modelo; elaborar recursos didácticos; y plantear mecánicas de trabajo de puertas afuera, sobre todo con los centros educativos”.

Esta sesión contó con la experiencia en primera persona de Noel Estebán y Ester Nadal, **dos jóvenes con síndrome de Down** que explicaron cómo ven ellos las necesidades de autonomía de las personas con discapacidad intelectual. Nadal dejó claro que se ha preparado con mucho esfuerzo para ser autónoma. A pesar de ello,

la joven indicó que “he tenido que confiar muchos años en mis padres y en las asociaciones para que no se vulneren mis derechos. Ahora los conozco, y sé que si luchamos juntos podemos hacer llegar nuestra voz a la sociedad. Sólo nos hace falta que la sociedad comprenda que somos ciudadanos de pleno derecho”.

Deporte inclusivo

Esta mesa redonda contó con la experiencia de Carmen Ocete, investigadora del **Centro de Estudios sobre Deporte Inclusivo (CEDI)**, una iniciativa conjunta de la Fundación Sanitas, la Facultad de Ciencias de la Actividad Física y el Deporte, y la Universidad Politécnica de Madrid, cuyo objetivo es fomentar la iniciación y la promoción deportiva en personas con discapacidad. En su intervención, Ocete explicó las principales líneas de trabajo de este centro: investigación, formación, desarrollo de actividades y difusión. Además, la investigadora expuso algunos ejemplos de deporte inclusivo, y hubo tiempo para razonar cómo la práctica de actividades deportivas puede llevar a la inclusión de las personas con discapacidad. “La igualdad de oportunidades no es tratar a todos de la misma manera, sino dar a cada uno lo que necesita para acceder a lo mismo”, resumió Ocete.

Javier Rodríguez, del **INEF**, indicó que el deporte inclusivo “debe empezar en la escuela, ya que prima el factor social. “En la etapa escolar deberían olvidarse los juegos específicos para personas con discapacidad; lo que se busca son juegos inclusivos”. Para que esta idea penetre en la sociedad, son necesarios más medios para sensibilizar y organizar actividades.

El **Director General de Special Olympics España**, Enric Blesa, estuvo presente en esta ponencia para ofrecer su perspectiva, explicando que el deporte inclusivo consiste en “aceptar la discapacidad, entendiendo que se deben adaptar algunos aspectos para que prime la inclusión, por encima del resultado”.

Javier Rodríguez, del **INEF**, indicó que el deporte inclusivo “debe empezar en la escuela, ya que prima el factor social. “En la etapa escolar deberían olvidarse los juegos específicos para personas con discapacidad; lo que se busca son juegos inclusivos”. Para que esta idea penetre en la sociedad, son necesarios más medios para sensibilizar y organizar actividades.

Carlos Peñarrubia, de la **Faculta de Ciencias de la Salud y Deporte**, indicó que la verdadera trayectoria de alguien dedicada al deporte inclusivo comienza con el trabajo conjunto con las asociaciones. Es un trabajo de sinergia en el que el papel de las entidades es fundamental.

Hábitos de conducta y comportamiento

En esta sesión perteneciente a la **Escuela de Familias de la Fundación MAPFRE**, se ofrecieron algunas indicaciones para generar un clima de convivencia estable y positivo en las familias de personas con síndrome de Down. El experto Gonzalo Berzosa dejó claro que los hijos con trisomía 21 comparten los mismos

comportamientos disfuncionales que otros niños de su edad. “Lo importante es aprender a reconocer por qué el niño actúa así y aplicar las técnicas apropiadas”. También es importante saber que las dificultades de conducta lo son por cuanto afectan a la convivencia, y que la claridad y la constancia en lo que se debe hacer son las herramientas fundamentales para lograr hábitos de conducta adecuados.

Mi herman@ y yo

En la realización de este taller participaron **hermanos con y sin síndrome de Down**. Se ofrecieron pautas claras, como que ser hermano es hablar de las cosas personales, aunque no parezcan ser importantes. También se buscó la implicación desde los primeros años de vida, con la evolución según la edad. Además, se puso como modelo de superación de dificultades a las personas con discapacidad. “Si la persona con síndrome de Down es el hermano mayor, hay que dejarle que ejerza ese papel”, se concluyó.

El papel de las familias como mediadoras de la vida autónoma

“Hay que pasar del todo para los hijos al todo con los hijos”, fue la idea con la que abrió Antonio Gijón, **padre de un hijo con síndrome de Down**, esta mesa redonda. También se pidió escuchar a los hijos, destacando su propia voz como la que pide superar el modelo rehabilitador o asistencial de la discapacidad, para pasar a un modelo basado en los derechos: “tenemos que entender que la discapacidad es una forma natural de vida, y que vamos a construir una nueva persona con discapacidad en la que son fundamentales su condición humana, su plena dignidad, su participación igualitaria en la sociedad con los apoyos personalizados necesarios”. Todo esto nace de las peticiones de las propias personas con discapacidad, indicó.

Las familias deben mejorar las expectativas positivas sobre sus propios hijos, y creer más en ellos. Deben darles oportunidades, generarlas y contar con ellos para todo.

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