
Nota de Prensa

Arrancan en Chiclana de la Frontera el XVII Encuentro Nacional de Familias y IX Encuentro Nacional de Hermanos de Personas con Síndrome de Down

“Las familias de personas con síndrome de Down son el verdadero motor del movimiento asociativo”

(Sancti Petri-Chiclana de la Frontera, 7 de diciembre de 2017) – Esta mañana han arrancado el **XVII Encuentro Nacional de Familias** y el **IX Encuentro Nacional de Hermanos de personas con síndrome de Down** organizado por **DOWN ESPAÑA**. Un evento que en esta edición se celebra en Sancti Petri (Chiclana de la Frontera), donde del 6 al 9 de diciembre más de 600 personas vinculadas al movimiento asociativo tendrán la oportunidad de asistir a ponencias y talleres para debatir sobre cuestiones de su interés, dialogar e intercambiar experiencias, y mejorar su formación sobre el síndrome de Down.

El acto inaugural, celebrado en el Hotel Ilunion Tartessus, ha contado con el **presidente del Parlamento de Andalucía**, Juan Pablo Durán; el **delegado del Gobierno en Andalucía**, Antonio Sanz; el **alcalde de Chiclana de la Frontera**, José María Román; el **director general de Políticas de Apoyo a la Discapacidad del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad**, Borja Fanjul; el **delegado territorial de Igualdad, Salud y Políticas Sociales en Cádiz de la Junta de Andalucía**, Manuel Herrera; la **diputada del área de Igualdad y Bienestar Social de la Diputación Provincial de Cádiz**, Isabel Armario; el **director de Accesibilidad Universal de Fundación ONCE**, Jesús Hernández; el **presidente de DOWN ESPAÑA**, José Fabián Cámara; y el **presidente de DOWN ANDALUCÍA**, Enrique Rosell, entre otras autoridades.

El **presidente del Parlamento de Andalucía**, Juan Pablo Durán, ha reconocido sentirse muy inspirado por “los padres de personas con síndrome de Down, por el ejemplo que dais educando a vuestros hijos en igualdad y en valores muy necesarios en el mundo moderno” y ha instado a la sociedad y a todas las instituciones públicas a “seguir trabajando para borrar estereotipos falsos, que no son reales y que no reflejan la realidad de este colectivo”.

Por su parte, el **presidente de DOWN ESPAÑA**, José Fabián Cámara, se ha declarado “feliz por la evolución lograda en el movimiento asociativo gracias al trabajo impulsado por las familias, que son el verdadero motor del movimiento asociativo”. Precisamente en el rol de las familias ha insistido Cámara: “Una persona con síndrome de Down llegará donde tenga que llegar siempre que su familia le acompañe. Cada paso que no dé la familia no lo dará la persona con síndrome de Down”. El presidente de DOWN ESPAÑA también ha animado a las familias a “no ver a las entidades como meras prestadoras de servicios”, y les ha invitado a que se involucren en el trabajo que se desarrolla en las asociaciones: “a veces las entidades nos sentimos muy solas, necesitamos que aportéis, que abuséis de ellas, que trasladéis ideas y compartáis vuestras preocupaciones y necesidades”.

El **director general de Políticas de Apoyo a la Discapacidad del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad**, Borja Fanjul, ha agradecido la existencia de “entidades tan fuertes como DOWN ESPAÑA”, ya que impulsan a las administraciones a seguir trabajando en pro de la inclusión de las personas con discapacidad. “Necesitamos que las organizaciones nos trasladen sus inquietudes y necesidades del colectivo”, ha zanjado.

El **delegado del Gobierno en Andalucía, Antonio Sanz**, ha felicitado a DOWN ESPAÑA y a DOWN ANDALUCÍA, y se ha comprometido a “trabajar sin descanso hasta que la accesibilidad total en el empleo de las personas con síndrome de Down sea una realidad”.

El **alcalde de Chiclana, José María Román**, se ha asombrado por “la cantidad de familias que el movimiento asociativo de personas con síndrome de Down ha traído a Chiclana, algo que habla muy bien del compromiso que tenéis”.

En su turno, **la diputada del área de Igualdad y Bienestar Social de la Diputación Provincial de Cádiz, Isabel Armario**, ha indicado que “las asociaciones son imprescindibles para el avance de la sociedad, y jornadas como éstas demuestran el empuje que tienen el síndrome de Down en nuestra sociedad”. “No nos podemos permitir que no existáis”, ha remarcado, para concluir dando las gracias a las familias “por ver oportunidades donde otros ven barreras”.

En palabras del **delegado territorial de Igualdad, Salud y Políticas Sociales en Cádiz, Manuel Herrera**, “los temas que se van a tratar durante este Encuentro son esenciales para desarrollar la autonomía y la vida independiente de las personas con síndrome de Down. Estas jornadas son absolutamente necesarias para fomentar el debate y la vinculación entre familias”.

Enrique Rosell, **presidente de DOWN ANDALUCÍA**, se ha congratulado de que sea la tercera vez en que este Encuentro tenga lugar en Andalucía; además, “ha pedido la colaboración de las administraciones y les ha instado a que vayan de la mano de las personas con discapacidad”.

Por último, el **director de Accesibilidad Universal de Fundación ONCE, Jesús Hernández**, ha puesto en valor el trabajo conjunto entre su organización y el resto de entidades de discapacidad intelectual para “fomentar la accesibilidad cognitiva en todos los ámbitos posibles”.

Durante el acto inaugural **se han entregado dos Premios Trébol a la Solidaridad**, el galardón con el que DOWN ESPAÑA reconoce a las figuras, instituciones o empresas que destacan por su apoyo a las personas con síndrome de Down. El primero ha sido para el fotógrafo Cuco Cuervo, “por su incansable y desinteresado esfuerzo en la gestación y elaboración de la que ha sido la iniciativa de sensibilización de mayor impacto en la historia de DOWN ESPAÑA: ‘XTUMIRADA’, que ha permitido al colectivo de personas con síndrome de Down alcanzar grandes cotas de visibilización”.

El segundo de los premios ha sido para el conjunto de empresas públicas, implicadas en la campaña ‘XTUMIRADA’, “con la que han contribuido extraordinariamente en la sensibilización sobre las personas con síndrome de Down en España gracias a la difusión y proyección con la que han impulsado la iniciativa”.

Un programa variado y completo

La **conferencia inaugural** de este Encuentro ha estado dedicada a la seguridad jurídica de las personas adultas con síndrome de Down. El notario Patricio Monzón ha explicado que “existen una serie de herramientas jurídicas, como el testamento, los poderes, los patrimonios protegidos, las donaciones o la designación de un tutor, que garantizan cierta tranquilidad jurídica a los progenitores”.

El experto ha desgranado estos procedimientos, comentando las ventajas y particularidades de estos procedimientos, y que, en la medida de lo posible, “deben priorizarse a prácticas como la incapacitación legal, ya que ésta conlleva la muerte civil de la persona con discapacidad”.

En la sesión “**¿Soy adulto?**”, a cargo de la vocal de la Junta Directiva de DOWN ESPAÑA Mar Rodríguez Crespo, se ha reclamado mayor protagonismo para los jóvenes con síndrome de Down mayores de 18 años, ya que muchas veces los padres “sin darse cuenta siguen infantilizándoles”. “Los jóvenes con esta discapacidad quieren ser independientes, elegir y decidir; en definitiva, tener los beneficios de ser adultos, aunque para ello tengan que asumir unas responsabilidades para las que a veces no están lo suficientemente preparados. Es tarea de los padres y las asociaciones asegurarse de que lo estén para cuando sientan estas necesidades vitales”. En este sentido, una de las jóvenes con síndrome de Down participantes en la sesión ha destacado que “sabemos que podemos valerlos por nosotros mismos; nuestros padres deben saber que tenemos derecho a ello”.

En la ponencia ‘**Emociones y familia**’, el psicólogo Emilio Ruiz, de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria, ha destacado que “hay que tener bienestar para poder ofrecerlo a los demás”, y ha instado a las familias a buscar siempre la felicidad. Ruiz ha explorado la vida emocional de las personas con síndrome de Down de la que ha recordado que es “tan rica, o más que la del resto de personas sin discapacidad”. Por eso, Ruiz ha enfatizado la necesidad de incluir programas de Educación Emocional en la trayectoria formativa de las personas con síndrome de Down: “gracias a ellos, conseguiremos promover su independencia, mejorar su inclusión y lograr el bienestar de toda la familia”.

Ruiz ha lamentado que la sociedad actual no valore la inteligencia emocional como se merece ya que ésta es imprescindible para alcanzar la felicidad. “Hay que trabajar el sentido emocional y no tener tanto empeño en la parte intelectual”. El psicólogo ha concluido indicando que “a las emociones hay que darles espacio, pero las conductas hay que limitarlas”.

Durante la sesión ‘**Seguridad y Nuevas Tecnologías para familias de personas con síndrome de Down**’, el agente de la Unidad Central de Participación Ciudadana de la Policía Nacional, Tomás Martínez, ha repasado los principales riesgos a los que se pueden enfrentar las personas con síndrome de Down en Internet: ciberacoso, *grooming* o *sexting*. Martínez ha recomendado a las familias que eduquen a sus hijos en prácticas seguras desde casa: “la educación es el primer paso fundamental, seguida de la prevención”.

Por último, en el taller ‘**El futuro que queremos**’, que forma parte del **IX Encuentro Nacional de Hermanos**, se ha abordado el aspecto laboral, personal y de convivencia de los hermanos de personas con trisomía 21. “Los hermanos debemos apoyar el proyecto de vida que nuestros familiares con síndrome de Down elijan por sí mismos, procurando que encaje en el nuestro”. También han destacado que “es importante que no anticipemos o pretendamos adivinar lo que quieren nuestros hermanos; debemos respaldar sus deseos, aunque estos no encajen con lo que nosotros esperábamos o pensábamos”.

A la realización de este evento contribuye el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad gracias a la aportación del 0,7% del IRPF destinada a fines de interés social. Cuenta también con la financiación de Fundación ONCE y Fundación SANITAS.

DOWN ESPAÑA agrupa a 92 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), el Premio Corresponsables 2017 a la Mejor Campaña Integral de Comunicación 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

Guillermo González
Tel: 677 03 49 30
redaccion@sindromedown.net

Mar Pérez-Olivares
Tel: 696 70 88 46
prensa@sindromedown.net