

**2ª jornada del XIX Encuentro Nacional de Personas con Síndrome de Down en Almería**

**“El envejecimiento de una persona con síndrome de Down es un nuevo reto familiar y social”**

(Almería, 2 de noviembre de 2019) – Este sábado, en la segunda jornada del Encuentro Nacional de Familias de Personas con Síndrome de Down, los 500 asistentes han tenido la oportunidad de asistir o participar en diferentes talleres y ponencias de máximo interés para las personas con síndrome de Down y sus familias.

En la ponencia **“Propuestas de III Plan Estratégico de DOWN ESPAÑA”** las familias han podido dar su visión sobre hacia donde quieren que trabaje la Federación en los próximos años. La sesión ha sido moderada por Gonzalo Berzosa, quien ha explicado que es importante que desde las asociaciones se venzan las resistencias al cambio, ya que **“lo fácil es repetir y lo difícil es cambiar”**.

La principales demandas de las familias se centran en que se impulse de una vez por todas la educación inclusiva (cumplimiento de la ley, se desarrolle una investigación nacional sobre los beneficios de la educación inclusiva, formación y reciclaje del profesorado, mejora de la formación de profesionales que atienden a los chicos en las asociaciones y lograr un compromiso real de la Administración es este tema, así como incluir la atención a la discapacidad como asignatura transversal dentro del plan de estudios de Magisterio). También han identificado demandas en el ámbito del empleo como la mejor formación de los preparadores laborales, campañas de sensibilización para los empleadores o evitar prácticas abusivas en las empresas...

Por otro lado, las familias han pedido a DOWN ESPAÑA que haga un esfuerzo por participar en la toma de decisiones de las Administraciones, tanto a nivel estatal como autonómico y local, de manera que las demandas de las familias encuentren respuesta. Por otro lado, piden que se implique más a la sociedad en la inclusión de las personas con síndrome de Down, de manera que ésta se adapte a ellos y no al revés. Por último, se ha propuesto crear una comisión dentro de DOWN ESPAÑA en la que participen personas con síndrome de Down que puedan decidir sobre asuntos importantes para el colectivo.

**“Vida adulta y envejecimiento”**

En la ponencia **“Vida adulta y envejecimiento”**, el gerontólogo Gonzalo Berzosa, ha dado las claves para promover un envejecimiento activo y evitar el deterioro cognitivo de las personas con síndrome de Down.

Para este experto, **“hoy en día hablamos de vida adulta porque ha cambiado su trayectoria vital. Las personas con síndrome de Down antes tenían solo pasado y presente, pero hoy además, tienen futuro”**. “El envejecimiento es una etapa vital en el desarrollo de la persona con discapacidad que se manifiesta por una serie de cambios que aparecen con el paso del tiempo. En las personas con síndrome de Down **es necesario ofrecer estímulos diferentes para que se produzcan nuevas conexiones neuronales,**

porque hoy en día sabemos que el cerebro es capaz de automatizar respuestas y eso no ofrece nuevos estímulos para ellos”, ha afirmado.

Según Berzosa, **"el envejecimiento de una persona con síndrome de Down es un nuevo reto familiar y social"**, pero la buena noticia, es que “los estudios señalan que las personas con síndrome de Down van a envejecer en una sociedad que valora la inclusión. Se envejece más rápidamente y de manera patológica cuando uno se aparta del mundo que le rodea, por eso **es fundamental la socialización**".

Para este gerontólogo, “hay ciertos signos de alerta que los padres deben tener en cuenta para valorar si se ha iniciado un deterioro cognitivo: pérdida de adquisición de nueva información, dificultad para colocar cosas en su sitio, cambios en la secuencia de actos rutinarios, bloqueo al tomar decisiones, pérdida de orientación, que no le gusten las mismas cosas que antes, mayor torpeza o fatiga o aparición de rasgos neuróticos, fobias y obsesiones”. “Si los padres observan dos o tres de estos signos de alerta deben acudir al neurólogo, al psicólogo y a los profesionales de las asociaciones pues es importante actuar a tiempo para que este proceso no se anquilose”, ha añadido.

Por otro lado, Berzosa ha hecho hincapié en que “la carencia de estimulación mental reduce la plasticidad del cerebro para adquirir nueva información. Por eso **es importante trabajar la estimulación neuronal, a través de actividades de prevención** como: estimulación cognitiva, ejercitar el lenguaje, actividad física, fomentar relaciones sociales, fomentar hábitos saludables, y adaptar el mobiliario.

"Son muy necesarias las reuniones entre familias para compartir experiencias, pues la evidencia científica dice que la adaptación a los cambios de la persona con discapacidad no depende sólo de su capacitación personal, sino también del apoyo familiar y social". Para finalizar, el experto ha indicado tres consejos para llevarse a casa: "tener presente la importancia del reconocimiento, incorporar a las actividades la constancia, y fomentar la comunicación y la escucha activa".

### **“Mi hermano ha hecho que sea mejor actor y mejor persona”**

El actor, **David Castillo**, que ha participado en numerosas series de televisión, como Aída, ha asistido como ponente a una de las charlas como hermano de una persona con síndrome de Down. Para él, su hermano Javi, de 40 años, “es un hermano normal con el que ha tenido de todo como el resto de hermanos: discusiones, risas, planes juntos...”. “Tenemos una relación muy especial. A él le cuesta expresarse, pero nos entendemos. **Aunque pudiera, no cambiaría nada de él porque le quiero así**”, ha comentado David.

Según ha explicado el actor, los hermanos de personas con síndrome de Down tienen un rol muy importante dentro de la familia: **“Somos menos protectores que los padres y nuestro por eso impulsamos su autonomía e independencia**. Los hermanos somos los estimuladores”, ha señalado. Para finalizar su intervención, David Castillo ha recalcado que “hay que confiar en ellos”.

Durante el debate **“La visión de los hermanos de personas con síndrome de Down”**, la coordinadora de la Red Nacional de Hermanos, Leticia Anoro, ha señalado la importancia del papel que juegan los hermanos como punto de referencia y apoyo. “Nosotros creemos en sus oportunidades y les creamos más desafíos que los padres porque somos menos protectores con ellos. Creamos más situaciones que les ayudan a potenciar sus habilidades porque nos acomodamos ni sentimos condescendencia”, ha afirmado.

Por otro lado, antes de dar paso a un debate entre familias, Anoro ha aclarado que tener un hermano con discapacidad “no es una carga, es un regalo”. Según ha explicado, aunque al principio es un proceso que comienza con desconcierto, miedo y dudas”. “Por eso es muy importante hablarlo todo en casa”, ha apuntado.

Para finalizar, Anoro ha explicado que la **Red Nacional de Hermanos** es la única red no profesional de DOWN ESPAÑA en la que se consolida el compromiso, se genera diálogo y sirve de espacio para que los hermanos de personas con síndrome de Down se vean y compartan sentimientos y experiencias”.

En la ponencia “**Qué tipo de vida independiente queremos**”, los jóvenes con síndrome de Down han reivindicado ser tratados como adultos y dirigir su propia vida. Mientras algunos han afirmado que quieren “vivir sin padres, con pareja y viajar solos”, otros prefieren “compartir piso con amigos de manera independiente, con ayuda de la asociación”. En cualquier caso, **todos han coincidido en que sus familias “tienen que respetar nuestras decisiones y no ser tan protectores”**.

Algunas de las dificultades que encuentran para vivir de manera independiente es que les cuesta encontrar un trabajo estable, manejar bien el dinero y organizar las tareas que deben hacer. Por otro lado, se ha abordado la necesidad de que, como paso previo a la vida independiente, las personas con discapacidad tengan responsabilidades dentro del hogar y que éstas vayan avanzando en función de las conquistas alcanzadas, lo que consigue que cada vez sean más autónomas.

Otros de los debates que ha tenido lugar esta mañana ha involucrado a familias y a personas con síndrome de Down adultas. En él, las familias han reivindicado que “hay un derecho que tienen y que no respetamos siempre los padres: **El derecho a equivocarse**”. Por otro lado, se ha explicado que la independencia no es solo vivir físicamente fuera de casa de los padres, “es tener privacidad en mi habitación cuando vienen mis amigos y mi pareja. Es poder decidir qué quiero ponerme”. Las familias han indicado que es importarse centrarse “más en el viaje que en las metas. Durante toda su vida hay que ir trabajando en su autonomía, desde que nacen. Esa es la única manera de que consigan sus objetivos”.

Para la organización del encuentro, DOWN ESPAÑA y DOWN ALMERÍA han contado con la colaboración de Fundación Once, AXA Seguros, el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, Obra Social La Caixa, el Ayuntamiento y la Diputación de Almería.

DOWN ESPAÑA agrupa a 91 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 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: Comunicación DOWN ESPAÑA**

Beatriz Prieto  
Tel: 661 980 434  
Tel: 91 716 07 10  
[comunicacion@sindromedown.net](mailto:comunicacion@sindromedown.net)

Marta de la Fuente Villalaín  
Tel: 651071256  
Tel: 91 716 07 10  
[prensa@sindromedown.net](mailto:prensa@sindromedown.net)