

**XI ENCUENTRO NACIONAL DE FAMILIAS DE PERSONAS CON  
SINDROME DE DOWN**  
**Menorca, 28 - 31 de octubre 2011**  
**DOWN ESPAÑA**

**TÍTULO: "NECESIDADES DE LAS FAMILIAS DE LAS PERSONAS CON S.D:  
LECCIONES APRENDIDAS"**

**Ponente: Dr. JUAN PERERA**

**Centro Príncipe de Asturias. Universidad de las Islas Baleares (UIB)**

**Email: [asnimo@telefonica.net](mailto:asnimo@telefonica.net) ; web: [www.asnimo.com](http://www.asnimo.com)**

**RESUMEN:**

La familia constituye el núcleo que de manera más permanente, más implicada, más desinteresada, más próxima y durante más tiempo está junto a la persona con síndrome de Down (S.D.) Si la familia funciona, la persona con S.D. progresa. Es evidente que este núcleo fundamental tiene necesidades, y que éstas han cambiado en los últimos diez años.

Resumiré las necesidades más acuciantes de las familias que tienen en su seno a una persona con S.D. Me basaré por una parte en el análisis de seis de los estudios más interesantes y completos que se han realizado en los países desarrollados en los últimos años. Y por otra parte en mi experiencia personal de casi 40 años de trabajo y apoyo a las familias.

¿Cuáles son estas necesidades?: 1) Apoyos específicos para formarse en S.D. y cuidar la salud, la educación y la maduración de su hijo con S.D. 2) Ayudas económicas para asumir todos los gastos derivados de la atención a la persona con S.D. 3) Sentirse aceptados, escuchados y no juzgados. 4) Apoyo psicológico en el momento del diagnóstico y durante las diferentes etapas del ciclo vital. 5) Asistencia en el domicilio familiar dirigida a todos los miembros de la familia y especialmente a las madres. 6) Disponer de más tiempo propio (servicios de respiro, ocio, etc.) 7) Tener ideas claras sobre la educación para la vida del hijo con S.D. y participar en las decisiones que se tomen sobre él desde los servicios. 8) Poder conciliar su vida familiar con su trabajo. 9) Integrarse activamente en asociaciones específicas para el S.D. 10) Disponer de profesionales técnicamente preparados para enfocar las diferentes etapas de la vida de la persona con S.D. 11) Tener una respuesta clara a la pregunta "qué va a ser de nuestro hijo una vez nosotros faltemos". 12) Liberarse del stress y reforzar el equilibrio emocional de los padres y hermanos. 13) Poder utilizar las nuevas tecnologías como fuente de información.

Para saber más:

- Hodapp, R.M. (2007, Families of persons with Down syndrome: New perspectives, findings, and research, and service needs) Mental Retardation and Developmental Disabilities research reviews. Wiley. Nashville, Tennessee (USA):

- Head, L.S. & Abbeduto, L. (2007, Recognizing the role of parents in developmental outcomes: A systems approach to evaluating the child with developmental disabilities) Mental Retardation and Developmental Disabilities research reviews. Wiley. Madison (USA)

- Cuskelly, M., Jobling, A., Chant, D., Bower, A. & Hayes, A. (2008, Multiple perspectives of family life, pp 159 – 173) in M. Cuskelly, A. Jobling & S. Buckley "Down syndrome across the Life span" Whurr Publishers. London (UK)