
Nota de Prensa

2ª jornada del XVII Encuentro Nacional de Familias que se celebra en Chiclana de la Frontera del 7 de octubre al 9 de diciembre

“La educación inclusiva no es una opción, es un derecho que tenemos las familias”

(Sancti Petri-Chiclana de la Frontera, 8 de diciembre de 2017) – La segunda jornada del XVII Encuentro Nacional de Familias de Personas con síndrome de Down de DOWN ESPAÑA, que se desarrolla estos días en Chiclana de la Frontera (Cádiz), ha tratado diversos temas prioritarios para el colectivo de personas con síndrome de Down y sus familias.

Buenas prácticas en educación inclusiva

Uno de los aspectos que más preocupan a las familias y sobre el que se incide en estas jornadas es la importancia de lograr una educación inclusiva para los alumnos con síndrome de Down. Éste ha sido el tema que ha centrado la ponencia al cargo de Ana Belén Rodríguez, responsable del área de Educación de DOWN MÁLAGA y asesora de DOWN ESPAÑA.

Rodríguez ha arrancado su sesión con una declaración de principios: “No es posible que las personas con síndrome de Down logren una vida autónoma e independiente si les obligamos a formarse en colegios de educación especial”. Y es que, como ha recordado la experta, “la educación inclusiva no es una opción, es un derecho que tenemos las familias. Y conseguirla no depende únicamente de las administraciones públicas y las asociaciones. El primer engranaje para lograr la educación inclusiva es la familia”.

Así, la ponente ha incidido en el papel que juega la familia en los procesos administrativos necesarios para el fomento de la educación inclusiva de sus hijos con síndrome de Down, recordando que “los padres pueden y deben participar en la evaluación psicopedagógica, ya que es el elemento clave que determina qué tipo de escolarización tendrá el alumno”. En este sentido, Rodríguez ha recordado que “las asociaciones están para ayudarlos, no son meros prestadores de servicios”.

Otro de los puntos en los que más ha incidido la experta es el papel del orientador, “una figura clave en el dictamen de escolarización: los padres debéis conocerle, presentarle a vuestro hijo y exigirle que os detalle los pasos a seguir cuando estéis disconformes con este dictamen”. Rodríguez ha insistido en “pelear mucho los dictámenes de escolarización”.

Además, la experta ha recomendado a los padres “no obsesionarse con aspectos como la lectoescritura. Trabajad otras destrezas sociales indispensables para que los alumnos adquieran las habilidades necesarias que garanticen su éxito en el aula”.

Por último, ha mencionado que “las adaptaciones curriculares son una medida extraordinaria que solo debe tomarse una vez agotadas otras vías: refuerzo en el aula, apoyos... Los padres debéis firmar siempre estas adaptaciones”. Rodríguez se ha despedido recordando que “los responsables de la educación de vuestros hijos sois los padres, no el colegio, ni la Administración”.

En la sesión también han participado Cristina Rosell y María Muñoz, dos jóvenes con síndrome de Down, que han relatado su experiencia en colegios inclusivos y que han afirmado que su paso por éstos ha sido imprescindible para conseguir la vida autónoma e independiente que ahora llevan.

El gran reto del envejecimiento

En los últimos años, hemos sido testigos de cómo ha aumentado la esperanza de vida de las personas con síndrome de Down. Mientras que hace tan solo unas décadas era poco habitual que las personas con trisomía 21 pasaran el umbral de los 50 años, a día de hoy, la mayoría de ellas superarán los 60 años. Esto hace que se planteen nuevos retos no solo para las asociaciones y las administraciones, sino también para las familias. Éste ha sido el tema de la ponencia del gerontólogo Gonzalo Berzosa que ha girado en torno al apoyo a las familias para la transición al envejecimiento de sus familiares con síndrome de Down.

Durante toda su intervención, Berzosa ha destacado la importancia de que se deje de infantilizar a las personas con esta discapacidad intelectual “el principal problema al que se enfrentan es que se les sigue tratando como niños y, posteriormente, pasan de ser adultos a personas mayores. Para que las personas con síndrome de Down tengan un buen envejecimiento tienen que ser primero adultos”.

Por ello, ha incidido en la importancia de que las personas con síndrome de Down disfruten de una vida adulta acorde a su edad, ya que “su envejecimiento será saludable siempre y cuando hayan tenido una vida adulta activa”. En este sentido, ha destacado el papel de las familias y, en concreto de los padres, que deben promover que sus hijos con discapacidad puedan desarrollar sus propios proyectos de vida, “la familia puede ser una dificultad o un recurso en la promoción de la autonomía personal para que tengan una vida adulta independiente. Aceptemos que nuestros hijos van a envejecer, a que se hacen mayores y programemos actividades significativas para la edad adulta y participemos activamente en las entidades”.

Todo ello redundará en su futuro bienestar: “que una persona con síndrome de Down tenga un buen envejecimiento dependerá de los roles que haya desempeñado en su vida y de la capacidad de adaptación a los cambios que conlleva el propio envejecimiento”.

El experto ha destacado que es importante que todo ello se trabaje durante toda su etapa adulta: “para promover que nuestros hijos tengan un buen envejecimiento, nosotros tenemos que ayudarles a fomentar: que tengan relaciones con otras personas, que tomen decisiones sobre su vida cotidiana y que planifiquen lo que desean hacer mañana. En definitiva, que estimulen su actividad cerebral”.

Taller Emociona-Down

En este taller impartido por el psicólogo Emilio Ruiz han participado más de 80 jóvenes con síndrome de Down mayores de 18 años. En él, los participantes han aprendido a identificar y expresar sus emociones a partir de juegos y actividades grupales. Alegría, sorpresa o miedo han sido algunas de los sentimientos que han trabajado en esta sesión que pertenece al programa Emociones que DOWN ESPAÑA desarrolla en colaboración con Fundación Gmp.

Las publicaciones que sirven de base para trabajar estas emociones en personas con síndrome de Down estarán disponibles próximamente en la web de DOWN ESPAÑA (www.sindromedown.net).

IX Encuentro Nacional de Hermanos de Personas con Síndrome de Down

En la sesión ‘Los hermanos no se eligen’, los hermanos de personas con síndrome de Down han tenido un espacio para debatir y poner de manifiesto algunas de las preocupaciones y consejos en torno a la vida y dinámica familiar. Algunos de los aspectos que han sacado a la luz ha sido el exceso de solidaridad que muchas veces se vive en el seno de las familias de personas con síndrome de Down y que impide a los padres compartir tiempo con cada hijo de manera individual.

Los hermanos también han destacado que asumir la responsabilidad de tener un hermano con síndrome de Down les hace sentir bien y lo aceptan con naturalidad buscando un equilibrio con su propio desarrollo personal. De hecho, una de las conclusiones que ha arrojado esta sesión es que los hermanos quieren dar ejemplo desde su experiencia y ayudar a sensibilizar a la sociedad.

“De adolescentes asumimos la responsabilidad porque sentimos la necesidad de ayudar a la familia y actuar de intermediarios entre nuestros padres y nuestros hermanos. Pero la perspectiva cambia cuando nos hacemos mayores y entendemos que también necesitamos nuestro tiempo y nuestro espacio. Tiene que haber un equilibrio entre nuestro proyecto de vida y el suyo”.

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