
Nota de Prensa

Más de 750 familias asisten al XX Encuentro de Familias DOWN ESPAÑA, celebrado este fin de semana de manera virtual

Las personas con síndrome de Down reclaman ser escuchadas y que se respeten sus derechos

- El XX Encuentro de Familias DOWN ESPAÑA ha contado con algunos de los mejores expertos en síndrome de Down y ha planteado seis retos para el 2021.
- El evento ha contado con la conocida periodista Lourdes Maldonado, las actuaciones del cómico Santi Rodríguez y de Psicolballet de Maite León. Además de importantes debates y conferencias.
- El bailarín y coreógrafo Antonio Najarro y del bicampeón del mundo Javier Fernández han sido nombrados embajadores de DOWN ESPAÑA.

(Madrid, 23 de noviembre del 2020) – Este fin de semana ha tenido lugar el **XX Encuentro de Familias de DOWN ESPAÑA**, una cita que ha conectado a más de **750 familias de todo el mundo**, gracias a que su celebración se ha realizado de manera virtual. El encuentro ha tenido una enorme acogida a nivel internacional, pues han participado familias de personas con síndrome de Down de 27 países -Argentina, Bélgica, Bolivia, Brasil, República Checa, Chile, Colombia, Costa Rica, Alemania, República Dominicana, Ecuador, España, Guatemala, Honduras, Italia, Marruecos, Malta, México, Nicaragua, Panamá, Perú, Puerto Rico, Paraguay, USA, Uruguay y Venezuela-. DOWN ESPAÑA calcula que han sido **más de 2.000** personas las que han podido asistir a este evento internacional inaugurado el viernes 20 de noviembre.

La inauguración de este vigésimo Encuentro de Familias contó con la popular periodista **Lourdes Maldonado** como presentadora, un divertido monólogo de **Santi Rodríguez**, la maravillosa actuación de **Psicolballet** de Maite León y la participación de diferentes personalidades.

Con su profesionalidad y cercanía, Lourdes Maldonado condujo el evento que por primera vez se celebró de manera 100% on line. **“Se trata de un momento único y mágico que nos permite juntar miles de corazones latiendo al unísono y en la misma dirección”**.

Antes de comenzar, el presidente de DOWN ESPAÑA, **Mateo San Segundo**, quiso destacar y agradecer “el esfuerzo de las familias que forman parte de la Federación, sin el que la situación que viven hoy en día las personas con síndrome de Down en la sociedad no sería la misma”.

Por su parte, **José Luis Martínez Donoso**, director general de **Fundación ONCE** y **Jesús Celada**, director general de **Políticas de Discapacidad**, realizaron intervenciones llenas de cariño y con algunos datos clave referentes a la realidad de las personas de

nuestro colectivo en España. Según señaló Celada, **“falta por extender la cultura de discapacidad a gran parte de la población”**.

Jornada de conferencias y reflexiones

El sábado tuvo lugar la jornada de conferencias y debates **con los mejores expertos en diversas áreas en relación al síndrome de Down**. Además, grandes profesionales como el bailarín, coreógrafo y exdirector del Ballet Nacional, **Antonio Najarro** y el bicampeón del mundo de patinaje artístico sobre hielo, **Javier Fernández**, participaron en esta cita anual, celebrada gracias a la coorganización de la **Dirección General de Políticas de Discapacidad del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 20/30** y colaboración de la **Fundación ONCE**.

Para comenzar la jornada, el catedrático en psicología de la discapacidad y director del INICO, **Miguel Ángel Verdugo**, presentó la conferencia plenaria: **‘El papel de las instituciones en el ejercicio de los derechos de las personas con síndrome de Down ¿Qué le pedimos al 2021?’**.

El experto insistió en la “necesidad de transformar obligatoriamente los procesos que segregan y frenan los derechos de las personas con síndrome de Down”. Una transformación que según explicó el experto, debe realizarse analizando presente y futuro, y teniendo una visión global de la persona para poder lograr un bienestar en todos los ámbitos de su vida”.

En primera persona: “No somos niños. Queremos que se nos escuche y que se respeten nuestros derechos”

Los asistentes a esta jornada tan intensa del XX Encuentro de Familias disfrutaron también de un debate de lo más **inspirador y motivacional** sobre la independencia y autonomía de las personas con síndrome de Down. Para ello, el experto en Vida Independiente de DOWN ESPAÑA, **Pep Ruf**, moderó el debate en que participaron **tres jóvenes con síndrome de Down** que son ejemplo de superación personal: **Blanca San Segundo, Markel Herrero y María Teresa Caballero**.

Blanca San Segundo, primera persona con síndrome de Down en obtener un grado universitario en España destacó: **“No somos niños y pedimos respeto. Pedimos que se respeten nuestros derechos y que nos escuchen**. Tanto la sociedad, como los políticos”.

Markel Herreros, de Down Araba, joven muy autónomo empleado en Decathlon y recién emancipado quiso compartir que le “encanta” vivir con su amigo Álvaro. **Me está gustando mucho la experiencia, aunque sea en este momento de coronavirus porque el virus no nos va a parar**”, ha comentado.

Por su parte, **María Teresa Caballero**, de Down 21 Sevilla, titulada con un grado medio en gestión administrativa confesó: **“Durante el confinamiento he aprendido mucho, sobre todo sobre autonomía, pero también sobre emociones y retos”**.

Mujeres Con Valor

De forma paralela al debate sobre vida independiente, tuvo lugar la charla: **“¿A qué retos se enfrentan las mujeres con síndrome de Down por el hecho de ser mujeres”**. Un debate conducido por **Martha Quezada**, investigadora de Intersocial, que ha participado

en el estudio de DOWN ESPAÑA **“Mujeres con valor”**: **“Es fundamental dar voz y protagonismo a las mujeres con síndrome de Down desde niñas** sobre los asuntos que les conciernen, y reconocer y respetar su criterio sobre aspectos que ellas consideren prioritarios”.

En dicho estudio, llevado a cabo con una muestra significativa de 391 mujeres con síndrome de Down de toda España, se evidencia que **las diferencias entre hombres y mujeres con síndrome de Down comienzan a acentuarse en la adolescencia**, etapa en la que comienzan a florecer los primeros miedos y reticencias de las familias a permitir que sus hijas con síndrome de Down disfruten de la autonomía e independencias propias de la edad, de la que sí disfrutaban sus compañeros varones. Pronto esos primeros miedos, dan paso a la sobreprotección, y a los límites. En el contexto laboral hay **una menor incorporación al trabajo de las mujeres con síndrome de Down respecto a los hombres**. Por otro lado, sus amistades son precarias, y su entorno de socialización es fundamentalmente, la familia.

En la vejez, tanto las familias como las propias mujeres con síndrome de Down dicen tener miedo al futuro. Existe una evidente falta de apoyos personales y de recursos orientados a atender las necesidades derivadas del envejecimiento de los padres y madres y de ellas mismas.

Sobreprotección, miedos, futuro...

En el debate **“¿Quién apoyará a nuestros hijos cuando nosotros no estemos?”**, moderado por el sociólogo **Agustín Huete**, familiares de personas con síndrome de Down han compartido su visión sobre cuestiones fundamentales como la autonomía, la sobreprotección, los miedos, los apoyos, el futuro...que afectan en gran medida a la edad adulta y al envejecimiento del colectivo.

Huete quiso destacar que el aumento en la esperanza de vida del colectivo ha supuesto una notable mejora para las personas con síndrome de Down que, sin embargo, ha implicado nuevos retos para ellos y sus familias. “En los últimos años ha habido grandes avances en salud, en inclusión educativa y laboral... **es evidente que las personas con síndrome de Down pueden tener una vida como la de los demás**”.

“El éxito real no está en conseguir un reto, sino en el esfuerzo”

La psicóloga y coach de La Voz Kids, **Paz Gómez** ofició el cierre de conferencias de este Encuentro y lo hizo con una sesión muy optimista y positiva. “Recibir un impacto y volver a estar como antes de recibirlo y con una lección aprendida. Eso es la resiliencia y las familias de personas con síndrome de Down sabéis mucho de esto. Ahora es momento de seguir aprendiendo y de seguir avanzando”.

La experta en psicología desarrolló su conferencia en torno al **“autoconocimiento, automotivación, actitud, acción y ayuda”**. Según ha explicado, para poder hacer frente a una crisis del tipo que sea es importante seguir dichos pasos. Por otro lado, Paz Gómez ha querido alentar a las familias a **animar a las personas con síndrome de Down a tener metas y sueños evitando que el miedo les lleve a sobreprotegerles**.

Surrealismo, diseño y danza

Para finalizar este XX Encuentro de Familias de DOWN ESPAÑA los asistentes pudieron disfrutar de una visita guiada a la singular exposición **“Surrealismo y diseño”** de **Caixa Fórum** y asistir al nombramiento como Embajadores de DOWN ESPAÑA del bailarín, coreógrafo y exdirector del Ballet Nacional, **Antonio Najarro** y del bicampeón del mundo de patinaje artístico sobre hielo, **Javier Fernández**.

Conclusiones «Retos para construir el 21»

Pilar Sanjuán, secretaria de la Junta directiva de DOWN ESPAÑA, despidió este encuentro tan singular a través de la lectura de las conclusiones extraídas durante la jornada de este sábado. **“La vida, nuestra vida, va a seguir adelante** y tanto las personas con síndrome de Down como sus familias **demostraremos como siempre que, con esfuerzo, trabajo, corazón, ánimo y lucha, podemos construir un mundo mejor”**, señaló Sanjuán antes de exponer las conclusiones/retos:

-Las organizaciones de familias son nuestra fuerza. “Todas nuestras asociaciones se han creado por y para las familias y es importante seguir trabajando juntas porque una familia sola no conseguirá avanzar”.

-Ser más eficaces, “lo seremos con valores”.

-El futuro necesita una sociedad más incluyente. “No queremos una sociedad que proteja a nuestros hijos, sino que les incluya”.

-Que las personas con síndrome de Down vivan una vida adulta. “No son niños ni adolescentes eternos”.

-Conseguir una vida más plena para las mujeres con síndrome de Down. “Viven una doble discriminación”

-Que se escuche a las personas con síndrome de Down. En el 21 queremos que estas voces sigan sonando y que permitamos que puedan escucharse siempre que sea posible.

DOWN ESPAÑA agrupa a 90 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 Fernández
Tel: 609 28 60 24
comunicacion@sindromedown.net

Marta de la Fuente Villalaín
Tel: 608 743 359
prensa@sindromedown.net