

Primer día de ponencias, sesiones y talleres en el XVI Encuentro Nacional de Familias de Personas con Síndrome de Down

“Los jóvenes con síndrome de Down aprenden a asumir sus responsabilidades mucho antes de lo que las familias presuponen”

(Córdoba, 29 de octubre de 2016) – El XVI Encuentro Nacional de Familias de personas con síndrome de Down, organizado por DOWN ESPAÑA en colaboración con DOWN CÓRDOBA, ha arrancado esta mañana su programa oficial con la conferencia plenaria “La ilusión marca la diferencia”, a cargo de Luis Galindo, experto en liderazgo, construcción de talento y psicología positiva. Su ponencia, altamente motivadora, ha instado a las familias a “ver la vida con optimismo y valorar todo lo positivo que ésta nos ofrece”.

Galindo ha animado a los presentes a que vivan sus realidades desde la perspectiva del “optimista inteligente”, viendo la realidad con objetividad pero sin perder el tiempo en la queja estéril, si no **trabajando para cambiar aquello que no es correcto**.

Ha alabado el **trabajo y esfuerzo de superación de las familias de personas con síndrome de Down**, “héroes anónimos que conseguís hacer que nuestra sociedad sea cada vez mejor”. Y es que, según Galindo, las familias de este colectivo tienen una visión muy necesaria en nuestro país, puesto que “tienen una percepción y sensibilidad especiales, gracias a las cuales pueden valorar aquellos detalles que la mayoría de la gente no es capaz ni siquiera de ver”.

Para Galindo, “hay que trabajar en **generar ilusión y compromiso con la vida**: poner pasión, entusiasmo, y contagiarlo a nuestro entorno. Sólo así conseguiremos, gracias a la neuroplasticidad de nuestro cerebro, entrenarnos para ser más alegres, vitalistas y proactivos. Si te entrenas en sonreír y en agradar a los demás, acaba saliendo de forma natural”. También ha aprovechado para pedir que “cuidemos mucho el lenguaje, tanto cuando hablemos con otros como cuando tengamos un diálogo interior. Hay que usar siempre palabras positivas, **evitando la contaminación emocional**. Además, nuestro lenguaje termina condicionando a nuestros hijos”.

Por último, el experto ha recordado que “a pesar de las dificultades que la vida nos vaya poniendo en el camino, siempre se puede generar un ambiente sano y de carácter extraordinario”. Se ha despedido animando a las familias a seguir siendo **ejemplo de generosidad**, y mencionando que “la principal característica de las personas felices es que tienen una actitud de agradecimiento hacia la vida”.

La transición de la escuela al mundo joven-adulto: retos

En esta sesión, el **coordinador de la Red Nacional de Vida Independiente de DOWN ESPAÑA, Josep Ruf**, ha detallado algunos momentos clave por los que atraviesan las personas con síndrome de Down cuando encaran los retos de la vida adulta, y cómo las familias pueden darles el apoyo necesario para que éstas consigan desarrollar el proyecto de vida independiente que ellas mismas determinen.

Ruf ha explicado que la vida independiente “se concibe como aquella situación en la que una persona **puede ejercer el control sobre su propia vida. Esa es la verdadera autonomía**, no el simple desarrollo de capacidades funcionales (como coger un transporte o sacar dinero de un banco). La autonomía implica un ejercicio de autodeterminación, tener la libertad de equivocarse y aprender de los errores”.

Por ese es crucial, en palabras de Ruf, **la etapa de la transición al mundo joven-adulto, que va de los 10 a los 24 años**, en la que se asientan las bases de las futuras potencialidades de la persona, y en la que empieza a tener una gran dimensión **el aspecto social y el ejercicio de la autonomía**. En esta etapa son muy relevantes “las actividades de ocio, verdadera puerta de entrada a la participación social del colectivo. La sociedad construye la imagen que tiene de las personas con síndrome de Down a través de la convivencia en espacios comunes”.

Y es que la inclusión, ha dicho Ruf, no debe quedarse en lo mínimamente exigible. “En ámbitos como el trabajo -ha puesto como ejemplo- no debe quedarse en el hecho de ir a trabajar u desempeñar unas labores. Los trabajadores con síndrome de Down deben ser incluidos en los aspectos sociales y organizativos dentro de sus entornos laborales: asambleas, cenas y comidas de Navidad, etc.”, ha comentado.

Ruf ha querido que los padres entiendan que **“los posibles temores que tienen sobre la emancipación de sus hijos con síndrome de Down duran muy poco, ya que por norma los jóvenes aprenden a asumir sus responsabilidades mucho antes de lo que las familias presupones”**. En este sentido ha recordado que, cuanto más se trabaje por el proyecto de vida independiente de los hijos, menos preocupaciones se sentirá por el futuro de estos.

Para ayudar en el proceso madurativo de sus hijos, Ruf también ha explicado que es importante **“hacerles partícipes de los cambios traumáticos** que se dan en la composición y estructura de la familia. Deben conocer de primera mano y cuanto antes las pérdidas, divorcios, mudanzas.

Por último, Pep Ruf ha expresado su preocupación por el hecho de que “a las personas con síndrome de Down que quieren ejercer su autodeterminación, la familia **suele hacerlas esperar demasiado tiempo** hasta ver cumplidos sus anhelos. “Cuando uno de nuestros hijos sin discapacidad nos dice que se quiere casar, cambiar de trabajo o ir de casa, solemos hacerles caso enseguida... **¿por qué nos sucede así con nuestros hijos con síndrome de Down?**”, se ha preguntado. Por eso, ha animado a los padres a que no desconfíen de sus capacidades, y que den a sus hijos la oportunidad de explorar sus posibilidades, sin sobreprotegerles y sin acostumbrarles a un exceso de placidez en el seno familiar. “Los apoyos no deben confundirse con el exceso de acomodo”, ha concluido.

La atención a los adultos con síndrome de Down ante el duelo

La **psicóloga y coordinadora del área de psicología de Fundown Murcia, Inmaculada Martínez** ha explicado en su sesión que “el duelo es un proceso natural porque la muerte es algo certero” y ha lamentado que en nuestra cultura se aparte de la esfera del proceso educativo, “algo que nos es positivo, tengas o no discapacidad”.

Martínez ha mencionado que la vida es **“una sucesión de pérdidas constantes, que las personas con síndrome de Down viven con mayor intensidad**: las transiciones entre etapas vitales, los cambios de círculos sociales, traslados, separaciones,... La mejor forma

de ayudarles a afrontar estos momentos o cambios es haciéndoles **conscientes de que existen y son consustanciales a la vida misma**".

Por lo tanto, en lo que respecta al duelo, para Martínez "el primer consejo es que la persona con síndrome Down transite por las cuatro fases que normalmente lo componen (choque, evitación y negación, conexión e integración, y crecimiento y transformación), sin tratar de acortarlas o evitarlas".

Además, la psicóloga ha ofrecido las siguientes **recomendaciones**: "evitar eufemismos, así como los dobles sentidos; utilizar ejemplos de la vida diaria para ayudarles a entender qué es lo que ha sucedido; resolver siempre las dudas que puedan plantearseles; utilizar expresiones sencillas y fácilmente comprensibles; procurar ser muy empáticos; y en ningún caso utilizar la mentira".

La vida con mi hermano: ¡descubriéndonos!

En este taller, perteneciente al VIII **Encuentro Nacional de Hermanos de Personas con Síndrome de Down** (que se celebra de forma simultánea al Encuentro de Familias), se ha procurado trabajar la **sensibilización con los hermanos pequeños** de las personas con síndrome de Down. En él ha quedado demostrado que los hermanos menores son **muy conscientes de los aspectos positivos de sus hermanos mayores**, y que perciben sus capacidades para transmitir generosidad y felicidad al resto de la familia. Pero también han querido manifestar que **perciben que la sociedad no les ve de la misma manera** que ellos.

Por su parte, los hermanos mayores han declarado querer convertirse en modelo de referencia y fuente de consejo para los hermanos pequeños, ya que han superado las situaciones por las que ellos tendrán que pasar: la toma de conciencia de la diversidad, las situaciones de vulneración, la percepción social. Los hermanos han manifestado que todos y cada uno de ellos se sienten orgullosos de sus hermanos con síndrome de Down, y que **valoran especialmente la conexión y el vínculo tan estrecho que les une**. También han querido destacar la gran comprensión y profundo conocimiento que tienen de sus hermanos con discapacidad.

Por último, los hermanos pequeños han manifestado sentirse **orgullosos de poseer un papel activo en el ecosistema familiar**, y han agradecido que se dedique tiempo a conocer qué opinión tienen sobre sus hermanos con síndrome de Down.

A la realización del XVI Encuentro Nacional de Familias y el VII Encuentro Nacional de Hermanos contribuye el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad gracias a la aportación del 0,7% del IRPF destinada a fines de interés social, así como el Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, a través de la Dirección General de Política de Industrias, Culturas y del Libro de la Secretaría de Estado de Cultura. Cuenta también con la financiación de Fundación ONCE, Fundación SANITAS, la Fundación Inocente, Inocente y la Diputación de Córdoba

DOWN ESPAÑA agrupa a 88 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 de Internet 2015 a la Mejor Campaña; 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.

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

comunicacion@sindromedown.net

Guillermo González
Tel: 91 716 07 10

redaccion@sindromedown.net