

Acto inaugural del XXI Encuentro Nacional de Familias de Personas con Síndrome de Down**“No descansaremos hasta que las personas con síndrome de Down puedan ejercer sus derechos en plenitud”**

- Anochecer se celebró en Sevilla la inauguración del XXI Encuentro de Familias de DOWN ESPAÑA, que contó con la presencia de numerosas autoridades y multitud de sorpresas muy emotivas.
- El evento fue presentado por la periodista Belén Torres a la que acompañaron dos personas con síndrome de Down, y en él participaron más de 20 niños con discapacidad intelectual de DOWN SEVILLA y ASPANRIDOWN.
- Hoy han dado comienzo las conferencias y sesiones de formación para las familias.

(Sevilla, 5 de diciembre de 2021) – “No descansaremos hasta que las personas con síndrome de Down puedan ejercer sus derechos en plenitud”, así se expresó la **Viceconsejera de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación de la Junta**, María del Carmen Cardoso, en el acto inaugural del **XXI Encuentro Nacional de Familias de Personas con Síndrome** que tendrá lugar hasta el próximo 7 de diciembre en Sevilla.

El Encuentro se inauguró por todo lo alto, con un acto lleno de emoción, sorpresas y reivindicaciones. Numerosas autoridades, además de la Viceconsejera, quisieron arrojar a DOWN ESPAÑA y a las otras dos entidades organizadoras, DOWN SEVILLA y ASPANRIDOWN, entre ellas, el **Presidente de la Junta de Andalucía**, Juanma Moreno, **Director General de Personas con Discapacidad e Inclusión de la Junta de Andalucía**, Marcial Gómez; la **Directora de Programas de Fundación ONCE**, Isabel Martínez o el **Teniente Alcalde Delegado del Área de Bienestar Social del Ayuntamiento de Sevilla**, Juan Manuel Flórez.

La periodista de Canal Sur Radio, **Belén Torres**, fue la encargada de presentar el acto junto a **David Luna del Barco y Belén de Castro**, dos jóvenes con síndrome de Down de ASPANRIDOWN y de DOWN SEVILLA. Comenzaron sus intervenciones los tres presidentes de las asociaciones de personas con síndrome de Down, agradeciendo la asistencia a todas las familias, -más de 500 personas- al Encuentro y resaltando que los verdaderos protagonistas son las personas con síndrome de Down. Florentino González, **presidente de DOWN SEVILLA**, afirmó que “es todo un honor poder acoger a tantas familias llenas de ilusión y valentía en Sevilla. Sevilla os acogerá con los brazos abiertos”.

Rafael Caballero, **presidente de ASPANRIDOWN** quiso destacar que “en cada encuentro hay nuevos avances referentes a las personas con síndrome de Down y que tienen derecho a disponer de los recursos y apoyos necesarios para tener una vida plena en todos los sentidos y a elegir su vida desde la responsabilidad y determinación”. Por su parte Mateo San Segundo, **presidente de DOWN ESPAÑA**, destacó la colaboración entre las familias para poder ayudar a salir adelante a sus hijos. Queremos que las personas con síndrome de Down sean representantes de sí mismas, y puedan decidir por sí mismas, y en ese sentido vamos a trabajar estos próximos días. Cuando a las personas con síndrome de

Down se les pregunta cómo han conseguido alcanzar ciertas metas, siempre contestan con la misma palabra: esfuerzo. El esfuerzo es importantísimo para las personas con síndrome de Down y sus familias”.

El presidente de la Junta de Andalucía, Juanma Moreno, que no pudo asistir al evento, quiso enviar un video con un cariñoso mensaje a las familias: **“La familia es el núcleo donde se supera cualquier situación**, y vosotros tenéis mi compromiso, como presidente de la Junta de Andalucía, de avanzar en el camino de los derechos de las personas con síndrome de Down para lograr que **trabajemos juntos para hacer efectiva la Convención de los Derechos de Personas con Discapacidad** de Nueva York. Este respaldo es la manera que tenemos en la Junta de devolveros la admiración que tenemos por vosotros, por vuestro compromiso y ejemplo”.

Por su parte, la **Viceconsejera de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación de la Junta**, María del Carmen Cardoso, **destacó el comportamiento ejemplar de las personas con discapacidad y sus familias durante la pandemia**. Por otro lado, afirmó que “tenemos que dar a las personas con discapacidad todas las herramientas necesarias para que puedan tener una vida plena. Tienen derecho a ser lo que quieran ser sin ningún tipo de obstáculo”, añadió.

En su intervención Isabel Martínez, **Directora de Programas de Fundación ONCE**, quiso destacar cómo ha ido evolucionando la realidad del colectivo. “Hace 20 años nos preocupaba su salud y la atención, ahora también, pero hemos visto la transformación que han experimentado al ritmo de los cambios sociales. Hoy hablamos de derecho a la educación inclusiva, de trabajos ordinarios..., **Hemos logrado que tengan expectativas de futuro**”, señaló.

Antes de dar paso a una increíble actuación que cerraría el evento, tuvo lugar la **entrega de los Premios Trébol a la Solidaridad 2021 de DOWN ESPAÑA a la Organización Médica Colegial (OMC) y a la Fundación para el Desarrollo de la Enfermería- Fuden**. Para finalizar, los asistentes a esta gala inaugural pudieron emocionarse con la actuación “El Espejo” de la compañía Danza Mobile, una demostración asombrosa de la capacidad artística de las personas con síndrome de Down.

Vídeo completo del acto inaugural:

<https://evento.familiasdownespana.com/familiadownespana20...>

Conferencia inaugural y sesiones para familias

Una vez inaugurado el Encuentro, las familias han podido disfrutar hoy domingo, 5 de diciembre, de un completo ciclo de formación que ha comenzado con una conferencia plenaria titulada **“Derechos en primera persona”**. En ella, **la fiscal de la Audiencia Provincial de Sevilla, Rita Hidalgo**, ha afirmado que “estamos en un momento histórico a nivel jurídico, por la revolución que supone en el ámbito de derechos el haber superado una era de vulneración de derechos del colectivo y gracias a las familias hemos ido derribando barreras y peleando por el reconocimiento de la capacidad jurídica y de obrar de las personas con síndrome de Down, pero las familias tenemos que implicarnos de forma activa para reivindicar los derechos ahora reconocidos”.

Por otro lado, **María Dolores Pérez, jefa del gabinete jurídico de la Junta de Andalucía**, afirmó que hasta que no consigamos que esta reforma sea una realidad no

podremos hablar de un estado igualitario de derechos para las personas con síndrome de Down. En estos momentos, estamos en un paso decisivo porque el reconocimiento de la capacidad jurídica es el paso previo para el reconocimiento de todos los demás derechos. La mejor garantía es que conozcamos el catálogo de derechos y cómo se tienen que aplicar”.

Por su parte, **Almudena Castro-Girona, directora de la Fundación Aequitas**, ha admitido que jamás pensó que “íbamos a ver esta ley en el B.O.E”. “Haber conseguido esta reforma es un sueño. Se ha hecho más humano el derecho civil. La discapacidad no era un motivo para negar la capacidad jurídica”.

Antes de finalizar la conferencia plenaria, Rita Hidalgo, ha insistido en la necesidad de que las familias crean en sus hijos y no suplanten su voluntad, a lo que Almudena Castro-Girona ha añadido que debemos “cambiar nuestra mentalidad y dar los apoyos a la persona con discapacidad para que tome las decisiones sobre su vida”. “Cualquier prohibición de derechos ha quedado fuera de juego, ahora hay que pensar en qué y dónde necesita el apoyo la persona con síndrome de Down, haciendo un diseño a medida para que la persona con síndrome de Down tenga la vida que quiere vivir”.

En la conferencia “Hablemos de sexualidad y emociones”, la gerente de DOWN VALLADOLID, Toñi Juan, ha explicado cómo las familias demandan trabajar los temas de educación emocional desde edades muy tempranas, debido a los múltiples conflictos que existen en la etapa de la adolescencia y laboral. “Los adultos con síndrome de Down tienen muchas dudas sobre el ámbito sexual y no tienen entornos donde poder expresarlas. Nos encontramos, por tanto, desajustes emocionales, relaciones entre adultos muy complejas, y problemas en muchos ámbitos”.

“Para poder abordar el mundo emocional de las personas con síndrome de Down debemos poner énfasis en las fortalezas y no en las debilidades, enseñarles un vocabulario emocional variado al que puedan recurrir para expresar sus sentimientos y entrenarles en empatía y comprensión hacia los demás”

Por otro lado, la gerente, ha expresado la importancia de que las familias se impliquen en esta educación emocional desde el principio, pues son los principales transmisores de valores. “Debemos dejarles tomar sus propias decisiones y permitir que se equivoquen dándoles autonomía, hablándoles con naturalidad, animándolos a expresar sus sentimientos y aceptar sus emociones...Solo así conseguiremos que tengan una vida emocional y sexual satisfactoria que durante muchos años se les ha negado”, ha concluido.

Conferencia sobre el papel de las familias

En la charla “**Construyendo el 21. El papel de las familias en el impulso de la vida independiente**” el experto y coordinador de la **Red Nacional de Vida Independiente de DOWN ESPAÑA, Pep Ruf**, ha explicado cómo se plantea la nueva realidad que viven o pueden vivir hoy en día las personas con síndrome de Down.

“Partimos de una crisis y pandemia que han tenido graves consecuencias para las personas con discapacidad, pero también se ha realizado recientemente la aprobación de una reforma legal que lo cambia todo. Ahora, las personas con síndrome de Down pueden ejercer sus derechos y es imprescindible que lo hagan para que su participación en su propia vida y en la sociedad sea real”, señala Pep Ruf.

Tal y como ha explicado el experto en Vida Independiente, “que es importante que sigamos avanzando juntos y sin miedos para impulsar la autonomía e independencia de las personas con discapacidad, a pesar de la incertidumbre actual por la pandemia y de los miedos normales que encuentran las familias cuando una persona del colectivo se hace mayor”.

“Cuando se acerca la mayoría de edad de las personas con discapacidad suele pasar que se les cambia el rol social, esto es porque se acaba la escolaridad y comienzan nuevos procesos que coinciden con todos los cambios de la adolescencia y de la entrada al mundo de los adultos. Se trata de un momento complejo que implica muchos retos para las familias. Es muy importante que estéis preparadas y que os apoyéis en las asociaciones para garantizar el cumplimiento de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU”, ha explicado Ruf. Antes de finalizar la sesión, los asistentes han realizado preguntas y participado en un breve debate sobre la independencia de las personas con síndrome de Down.

Para finalizar el ciclo de conferencias de esta primera jornada, ha tenido lugar la conferencia “**Enfoques innovadores de logopedia aplicada a personas con síndrome de Down**”, con la presidenta de DOWN 21 Chile, Irma Iglesias Zuazola. La experta ha explicado lo complejos que son los procesos de comunicación y la necesidad de adecuar las actividades que implican, “teniendo en cuenta dificultades de las personas con síndrome de Down y la utilización de gestos y signos para promover desarrollo de léxicos y semántica”.

“Es esencial ayudar a las personas con discapacidad a conseguir tres pasos: registrar, retener y recordar lo que queremos decirles o que entiendan. Hay que perder el miedo a los problemas de comunicación de las personas del colectivo y apoyarse en las asociaciones”, ha señalado Iglesias antes de responder algunas dudas de las familias asistentes y finalizar la sesión.

Mañana, tendrá lugar otra jornada de formación con temas clave para el colectivo como la reforma del artículo 12 de la Constitución y la inclusión de las personas con síndrome de Down. Por otro lado, las familias podrán disfrutar estos días de actividades culturales como la visita al Alcázar, a la ciudad de Ítaca o la Catedral de Sevilla.

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 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) y el Premio CERMI en la categoría Medios de Comunicación e Imagen Social de la Discapacidad (2013).

Más información:

Beatriz Prieto
Tel: 689 05 68 67
comunicacion@sindromedown.net

Marta de la Fuente
Tel: 91 716 07 10
Prensa@sindromedown.net

