







# V Encuentro Nacional de Familias de personas con síndrome de Down



COMO CADA AÑO DESDE HACE YA UN LUSTRO, LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE INSTITUCIONES PARA EL SÍNDROME DE DOWN (FEISD) HA ORGANIZADO UN ENCUENTRO NACIONAL DE FAMILIAS, EN ESTA OCASIÓN EN JEREZ DE LA FRONTERA. EN ÉL SE HAN DADO CITA MÁS DE 600 PERSONAS, 112 DE ELLAS CON SÍNDROME DE DOWN, QUE ABORDARON TEMAS COMO LA IMPORTANCIA DEL PAPEL DE LA FAMILIA, LA ATENCIÓN TEMPRANA, LA EDUCACIÓN O LA VIDA INDEPENDIENTE. ADEMÁS HUBO ACTIVIDADES PENSADAS PARA LOS MÁS PEQUEÑOS, COMO UNA VISITA AL ZOOLOGICO



**La** Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down (FEISD), en colaboración con la Asociación de Padres de Niños de Jerez de la Frontera (ASPANIDO) organizaron los pasados días 4, 5, 6 y 7 de diciembre el V Encuentro Nacional de Familias. Más de 600 personas, 112 de ellas con síndrome de Down, asistieron en Jerez de la Frontera a la

inauguración del citado encuentro. En este acto de apertura el presidente de FEISD, Pedro Otón, destacó la labor formativa que están llevando a cabo los niños y niñas con síndrome de Down para poder conseguir una integración escolar y social. "Ellos y ellas ya no son contemplados como los eternos niños porque se dejan las pestañas aprendiendo unas letras >>

Texto: **Patricia Encinas y Jaime Mulas.**

Fotos: **Manuel Mateo y Vanesa Lobo.**



>> y unos números que les abren las puertas de esa integración". "Las personas con síndrome de Down cumplen con su jornada laboral y buscan cualquier hueco que les pueda servir para ganar unos euros y, sobretodo, para aprender a gastarlos", señaló Pedro Otón. También explicó que los profesionales de la salud han abierto nuevas esperanzas y han acercado los conocimientos a las familias de personas con síndrome de Down

"para reducir su angustia y aprender a criarlos mejor".

La inauguración fue presidida por la alcaldesa de Jerez de la Frontera, María José García-Pelayo, que estuvo acompañada por la directora general de Discapacidad de la Junta de Andalucía, Aurelia Calzada; el diputado delegado de Políticas Sociales de la Diputación de Cádiz, Felipe Márquez; la concejala de Bienestar Social del Ayuntamiento de Jerez, Aurelia

Romero; el presidente de la Fundación ONCE, Carlos Rubén Fernández; la vicepresidenta de FEISD, Juana Zarzuela; y el director del Centro de Profesores de Jerez de la Frontera (CEP), José Juan Domínguez.

María José García-Pelayo, alcaldesa de Jerez, habló de los niños con síndrome de Down y explicó que ellos son personas con toda una vida por delante por lo que "la responsabilidad de las familias, la comunidad educa-



De izquierda a derecha, Juana Zarzuela, vicepresidenta de FEISD y presidenta de Aspanido, Carlos Rubén Fernández, presidente de la Fundación ONCE, Pedro Otón, presidente de FEISD, María José García Pelayo, entonces alcaldesa de Jerez, Aurelia Calzada, directora general de Discapacidad de la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social de la Junta de Andalucía, Felipe Márquez, diputado delegado de Políticas Sociales de la Diputación de Cádiz, Aurelia Romero, concejala de Bienestar Social del Ayuntamiento de Jerez y José Juan Domínguez, director del Centro de Profesores de Jerez de la Frontera.

## Conclusiones

**Los vínculos son muy importantes. Somos más felices cuantos más vínculos y relaciones establecemos:**

- Las relaciones interpersonales son un recurso potencial del entorno, que debemos saber aprovechar.
- El éxito de los programas de atención temprana radica en el hecho de su
- ampliación a esferas más allá del propio niño: favoreciendo la creación de contextos adecuados donde pueda interactuar en condiciones óptimas.
- La familia es un agente esencial en los aprendizajes de conducta y en el desarrollo de las diversas inteligencias de nuestros hijos, a pesar de que existen otros muchos factores que influyen en ello.





*Momento de la entrega de los Premios Trébol a la Solidaridad que FEISD otorga a las instituciones y personalidades que contribuyen a mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down.*



*Los niños y jóvenes tuvieron un especial protagonismo durante el V Encuentro Nacional de Familias FEISD.*

recho". Además anunció que en los próximos meses, la Fundación ONCE va a trabajar de la mano con FEISD "para conseguir que un porcentaje importante de personas con discapacidad que accedan a un empleo público sean personas con síndrome de Down".

Durante esta inauguración se hizo entrega de los Premios Trébol a la Solidaridad que FEISD otorga a diferentes instituciones y personalidades que hayan favorecido o contribuido a mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down. Los premiados fueron: la Fundación Carrefour, por su campaña "Camisetas Solidarias", cuya recaudación se ha destinado a reforzar los programas de atención temprana de las 71 entidades que componen FEISD; y la Obra Social y Cultural de Cajasur, por su trabajo con personas en riesgo de exclusión social, personas con discapacidad y, en especial, personas con síndrome de Down.

El acto inaugural finalizó con el himno de la comunidad andaluza que fue interpretado por Daniel Salas, joven con síndrome de Down.

### Vida independiente

La tarde del V Encuentro Nacional de Familias de Personas con síndrome de Down comenzó con la Mesa Redonda titulada "Desde la Atención Temprana a la Vida Independiente: un itinerario de vida para las personas con síndrome de Down". Participaron en esta ponencia Andrea Davolio y Nuria Illán, ambas de la Universidad de Murcia. Durante la sesión se presentó una investigación sobre el desarrollo de la autonomía de las personas con síndrome de Down y los factores que intervienen desde la familia. >>

**LA FUNDACIÓN SOLIDARIDAD CARREFOUR Y LA OBRA SOCIAL DE CAJA SUR RECIBIERON LOS PREMIOS TRÉBOL A LA SOLIDARIDAD DE FEISD POR CONTRIBUIR A LA MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN**

tiva, las administraciones públicas y la sociedad en su conjunto, se debe centrar en facilitar que estos pequeños se desarrollen en un entorno social y educativo que garantice sus derechos y su calidad de vida". Por su parte, el presidente de la Fundación ONCE, Carlos Rubén Fernández, incidió en la importancia que tienen las familias en la vida de las personas con discapacidad, porque "les permiten ser un poco más humanos y un poco más ciudadanos con pleno de-



>> Davolio e Illán explicaron que para llevar a cabo esta investigación se entrevistó a 50 familias con hijos con síndrome de Down y mostraron las conclusiones del estudio. Entre ellas cabe citar que, para poder iniciar cualquier proceso educativo de calidad, hay que admitir y asumir la presencia de un hijo con síndrome de Down. Esta actitud lleva a los padres a tomar conciencia de que lo que hagan y cómo lo hagan resultará fundamental para el desarrollo de sus hijos. Asimismo señalaron que, el hecho de tener a un hijo con discapacidad implica tomar conciencia de la necesidad de adoptar una posición de lucha reivindicativa ante las "innumerales barreras sociales".

Por otra parte, el estudio de Davolio e Illán señala que la autonomía y la independencia de las personas con

## Las familias además de ser agentes facilitadores del desarrollo de nuestros hijos, somos también sujeto de atención y recepción de apoyo:

- Desde la familia podemos incidir definitivamente en la autonomía de nuestros hijos.
- Debemos exigir y exigirnos que los avances y mejoras sean planificadas y supervisadas.
- La intervención temprana no es cuestión sólo de la cantidad, sino también de la calidad. El exceso de estímulos provoca confusión en los sistemas.
- Las nuevas tecnologías facilitan el aprendizaje de nuestros hijos y se convierten en un instrumento más de aprendizaje para la familia. Este aprendizaje es una exigencia importante para lograr la integración real.

## Existen profesionales de la investigación trabajando duro para comprender los factores que inciden en el desarrollo de nuestros hijos:

- La colaboración de las familias en sus programas de investigación mejora notablemente los resultados.

CONCLUSIONES

FeiSD







*Los jóvenes que realizaron la visita al Rancho de la Miel, escucharon atentamente las explicaciones de la monitora.*



*Un grupo de 176 niños mayores de seis años disfrutaron de una excursión al rancho de la Miel. Para ello se vistieron de apicultores y pudieron comprobar en primera persona cuál es el proceso de producción de la miel.*



síndrome de Down son sólo posibles si se les deja la capacidad para tomar decisiones libremente. Asimismo destaca que para llegar a conseguir el mayor grado de autonomía posible hay que ofrecer al hijo con discapacidad las mismas oportunidades que al resto de los hijos, evitando tener una actitud paternalista. No obstante, se

advierde que esto no debe significar nunca dejar de reconocer los límites de sus hijos si bien en una sociedad de consumo, la autonomía y la independencia pasan necesariamente por el manejo del dinero y el acceso a un puesto de trabajo para las personas con síndrome de Down.

Andrea Davolio y Nuria Illán con-

cluyeron su intervención destacando la importancia de este trabajo para las futuras familias "que se podrán aprovechar de las experiencias de éxito de los padres que les han precedido y tendrán la posibilidad de conocer los caminos educativos más adecuados para el desarrollo de sus hijos, con el fin de poder aspirar a llevar una >>>



>> vida lo más independiente posible".

Durante el transcurso de esta ponencia, los niños de seis a 12 años visitaron el Zoológico de Jerez, mientras que los que se encuentran en edad laboral, participaron en un taller donde seis jóvenes con empleo les mostraron sus experiencias en este campo.

### Familia y Atención Temprana

La jornada del 5 de diciembre comenzó con la visita al Rancho de la Miel para los niños mayores de seis años. Paralelamente, los participantes del V Encuentro Nacional de Familias con síndrome de Down asistieron a la ponencia que, bajo el título "La importancia de la familia en los nuevos programas de Atención Temprana", impartió Isidoro Candel Gil, psicólogo y director del Equipo de Atención Temprana en Murcia, que explicó el papel "fundamental" que juega la familia en la estimulación y desarrollo del niño con síndrome de Down, desde los primeros meses de vida.

En opinión de Candel Gil, "la edad preescolar es decisiva en la adquisición de hábitos de comportamiento social y autonomía, así como en el desarrollo afectivo, y la educación debe realizarse de un modo natural y normalizado". Además, estableció las etapas de aprendizaje lógico de una serie de cuestiones básicas para la vida ordinaria, comunes a todos los niños, tengan o no síndrome de Down.

Así, de cero a tres años de edad, los niños tienen que aprender a controlar sus esfínteres y a prestar atención. Entre los tres y los seis años es el momento en el que hay que enseñarles a obedecer normas y a pedir y



## Conclusiones

**Que nuestros hijos consigan trabajar no puede ser un fin, sino, un medio. Ser autónomo e independiente no sólo consiste en tener un sueldo digno, sino también en la capacidad para poder utilizarlo adecuadamente en la vivienda, la alimentación, el ocio, etc.**

- La autonomía y la independencia no son posibles sin la capacidad para tomar decisiones libremente.
- En la sociedad actual, la autonomía y la independencia

pasan necesariamente por el manejo del dinero y el acceso a un puesto de trabajo.

- Debemos planificar informada y estratégicamente el futuro de nuestros hijos y

sus necesidades en nuestra herencia.

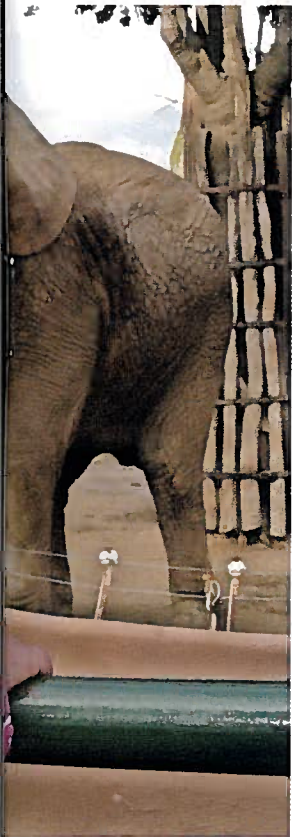
- Nuestros hijos precisan poder proteger, gestionar y administrar sus bienes más allá del día en el que sus padres no estén.

protestar de modo adaptativo. En esta edad ya deben tener autonomía en el aseo y el vestido. Por último, entre los seis y los doce años, los niños deben tener suficiente adiestramiento para resolver los conflictos con niños de su edad y con adultos y los problemas de su vida cotidiana. También es mo-

mento de aprender sobre la sexualidad y la prevención de riesgos y accidentes.

Con respecto a la autoestima de los niños con síndrome de Down, Candel Gil recomendó realizar las correcciones en positivo "nunca resaltando su incapacidad o sus dificultades, sino





Una de las actividades programadas para los más pequeños fue la visita al zoológico de Jerez.

animándolos a confiar en su éxito".

A continuación, Felipe Ibararán, Luz Pérez Sánchez y Juana María Ortega abordaron cuestiones diversas que van desde cómo enseñar a los chicos con síndrome de Down a planificar y preparar la comida hasta cómo manejar el ordenador y las nuevas tecnologías, con el fin de que logren autonomía e independencia en su vida cotidiana.

Paralelamente 176 niños mayores de seis años pudieron disfrutar de una mañana de excursión en el Rancho



“ ALUMNOS CON SÍNDROME DE DOWN RECLAMARON LA NORMALIZACIÓN EN LA ESCUELA Y EXIGIERON UNA MAYOR FORMACIÓN DEL PROFESORADO ”

de la Miel. Allí, todos los jóvenes tuvieron la oportunidad de acercarse a las colmenas de abejas, elaboraron velas con sus propias manos para llevárselas de recuerdo y se divertieron en un entorno incomparable.

Por la tarde, los jóvenes asistieron al partido de fútbol sala "Unidos contra la

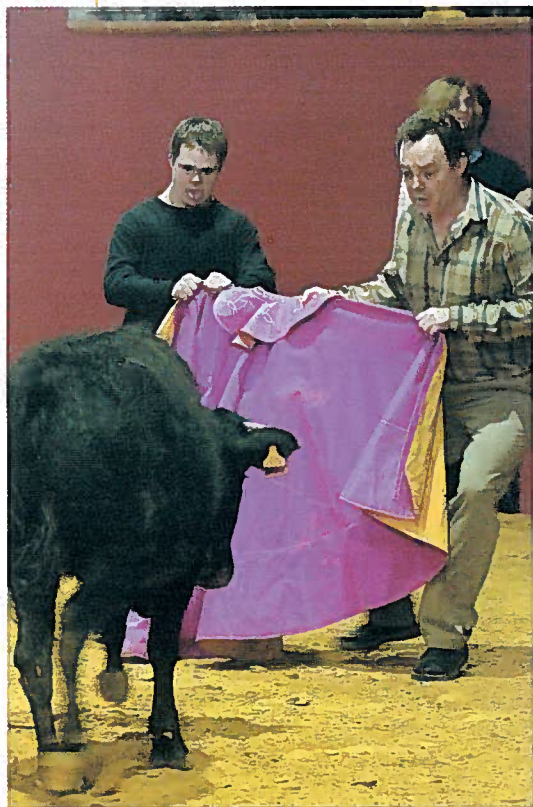
droga", que enfrentaron a famosos y periodistas, organizado por el Ayuntamiento de Jerez de la Frontera.

### Educación de los niños con síndrome de Down

Durante la tercera jornada del V Encuentro Nacional de Familias de >>



*En la Finca Fuente Rey de Jerez las familias de FEISD disfrutaron de una capea con suelta de dos vaquillas y un espectáculo de los caballos de la familia Bohórquez.*



>> Personas con síndrome de Down, que se celebró en Jerez de la Frontera tuvo lugar una mesa redonda sobre la educación de los niños con síndrome de Down. En ella participaron cuatro estudiantes con esta discapacidad que explicaron cómo está siendo su experiencia en la escolaridad y pusieron de manifiesto sus reivindicaciones en esta materia.

Así, los alumnos con síndrome de Down reclamaron la normalización en la escuela. "Queremos dar todas las asignaturas con el resto de nuestros compañeros, que nos hagan los mismos exámenes y que nos traten con respeto". También exigieron una





**Mi experiencia**

# Paloma García-Sicilia nos habla en primera persona

Yo, como mera espectadora no simplemente por añadir algo más, pero ¿De qué se habló dentro del congreso? Eso... de todo: la relación entre los padres e hijos, del desarrollo de sus hijos y su entorno, la educación, sanidad, atención temprana, su independencia, desarrollo en general, porque ante todo los chicos/as eran los protagonistas y la importancia de detalles sobre ellos.



adaptarse a los demás y su entorno"?

En otra ocasión leí, y creo que resaltar esto es importante porque seguro que algún que otro padre se sentiría orgulloso de ello, "cuando discutí con mi hijo por un criterio diferente al suyo, es cuando me siento más feliz, porque en el fondo veo que mi hijo va sabiendo tomar decisiones propias y eso me hace ver también y me garantiza que, cuando nosotros no estemos se nuestros hijos van a ser capaces de seguir haciendo su vida, porque ya no dependen de nosotros para vivir.

A pesar de todo hubo palabras que me impactaron algo más. Fue cuando dijeron algo similar a: "No es simplemente verles crecer a vuestro hijo/a, porque la responsabilidad es de los padres. ¿Cómo podemos

saberlo si nos desentendemos si es capaz o no, limitándole a cosas que son necesarias para él y su progreso? ¿Cómo podemos saber si es capaz de ser independiente, si no cuidamos que nuestro hijo aprenda a

**PALOMA GARCÍA-SICILIA  
MONTERO**



mayor formación del profesorado para que conozcan el apoyo real que necesitan y pidieron que "el colegio nos prepare para el trabajo". Por último, resaltaron la necesidad de que se potencie el uso de la informática en los colegios, "que resulta muy útil para nuestro aprendizaje".

Por su parte, los cabezas de familia tuvieron la oportunidad de asistir a la conferencia "La Familia ante la incapacidad y las posibilidades de testamentaría a favor de su hijo con síndrome de Down", que impartió el notario y presidente de AYNOR, Carlos Marín Calero. En esta ponencia se habló de la planificación de la heren-

cia a favor de los hijos discapacitados y las nuevas posibilidades legales. Según Marín Calero hacer un testamento es muy importante para los padres que tienen hijos con alguna discapacidad ya que "les ofrece la posibilidad de organizar su vida patrimonial y su vida económica en un futuro".

Posteriormente, todas las personas asistentes a este V Encuentro Nacional de Familias de personas con síndrome de Down se desplazaron hasta la Finca "Fuente Rey", donde disfrutaron de una capea con la suelta de dos vaquillas y el espectáculo de los caballos propiedad de la familia Bohórquez.

La conferencia de cierre del V Encuentro Nacional de Familias corrió a cargo de Carmen Montes, bajo el título de "Servicio de proximidad y escuela de padres, prevención de conductas"

A continuación, la Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down (FEISD) y Aspanido, organizadores del encuentro, expusieron las conclusiones obtenidas a lo largo de los cuatro días de duración de las jornadas. Posteriormente todos los participantes acudieron al último acto, que fue el espectáculo de caballos en la Real Escuela Andaluza de Arte Ecuestre de Jerez de la Frontera. ■