



El XI Encuentro Nacional de Familias y III Encuentro Nacional de Hermanos organizados por DOWN ESPAÑA y DOWN MENORCA con la colaboración de la Fundació Per A Persones Amb Discapacitat de Menorca tuvo lugar los días 28 y 29 de octubre en la ciudad de Mahón. Allí se reunieron personas de toda España para compartir unos días de ocio, formación y sobre todo, vivencias con otras familias de personas con síndrome de Down.

El Teatro Principal de Mahón acogió el acto inaugural del encuentro que fue presentado por Blanca San Segundo, una joven con síndrome de Down y en el mismo intervinieron el presidente del Consell Insular, Santiago Tadeo; el presidente de DOWN ESPAÑA, José Fabián Cámara Pérez; la alcaldesa de Maó, Águeda Reynés; el Director General de Discapacidad del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad del Gobierno de España, Jaime Alejandro; la Directora General de Trabajo y Salud Laboral del Gobierno Balear, Joana María Camps Bosch y el presidente de DOWN MENORCA, Joan Febrer.

Todos coincidieron en señalar la importancia de que el protagonismo del movimiento asociativo recaiga en las propias personas con síndrome de Down, cuestión, ésta, que ha sido considerada prioritaria por DOWN ESPAÑA y por ello, este fue el primer encuentro en el que casi la mitad de los ponentes fueron personas con síndrome de Down. Así lo ha explicado Blanca San Segundo: "nosotros ya hemos tomado la palabra, reclamando nuestros derechos en primera persona y queremos seguir avanzando porque nadie mejor que nosotros para decir cómo queremos que sea nuestro futuro, para luchar por nuestros sueños

## ENCUENTRO NACIONAL DE FAMILIAS EN MENORCA



(...) ahora queremos hablar abiertamente, escucharnos, dejarnos seguir nuestro propio camino, aunque a veces no sea el acertado”.

El Presidente de DOWN ESPAÑA destacó que “las familias son la brújula que sirve a nuestros hijos en su itinerario vital. Somos una gran cadena donde cada familia es un eslabón y con nuestra fuerza somos capaces de mover cualquier cosa”. Y añadió que “es el momento para que las personas con síndrome de Down hablen y reivindiquen y que los padres dejemos de ser sus interlocutores”. Cámara también tuvo palabras para reconocer de los hermanos: “creemos que aportan una visión distinta a la de los padres y las madres ya que tratan a sus hermanos como iguales y reivindican lo mismo que para ellos. Tienen mucho que aportar”. Por último, el presidente de DOWN ESPAÑA quiso reconocer la labor de Pedro Otón, presidente de la Federación durante los últimos 12 años e impulsor de estos Encuentros y de cuyo fallecimiento se cumplía un año justo ese mismo día. Su recuerdo provocó un emocionado aplauso de todos los asistentes.

Por su parte, el Director General de Discapacidad, Jaime Alejandro, resaltó el compromiso del Gobierno Español con la discapacidad intelectual y repasó las diferentes medidas ya aprobadas, como por ejemplo la reserva del 2% en la oferta de empleo público para personas con discapacidad intelectual; el desarrollo de la accesibilidad en las nuevas tecnologías; o la modificación de la ley de seguros. Por otro lado, remarcó que en 2010 hubo un aumento del 18% en la creación de empleo para personas con dis-

capacidad y que en 2011 ha sido el único sector donde se ha creado empleo.

El presidente de DOWN MENORCA, Joan Febrer, se mostró muy ilusionado por haber tenido la oportunidad de organizar este evento en la isla a la vez que puso de manifiesto las dificultades que ha conllevado la preparación de un evento de estas características y agradeció a DOWN ESPAÑA su apoyo en todo momento.

Tras el acto inaugural las familias se trasladaron en los trenes turísticos típicos de la ciudad hasta las instalaciones del recinto ferial donde tendrían lugar la conferencia inaugural y los talleres formativos del encuentro.

### **CAMBIAR PARA MEJORAR**

La conferencia inaugural corrió a cargo de Gonzalo Berzosa, Director del Instituto de Gerontología y Servicios Sociales (INGESS). Bajo el nombre “Organizaciones inteligentes para nuestras familias”, repasó la actual situación de las organizaciones de personas con discapacidad en toda España. “Queremos una sociedad inclusiva que no vea la diversidad como una amenaza y que supere la segregación e incluso la integración, ya que éstas están centradas en las limitaciones, mientras que la inclusión se centra en las posibilidades y las oportunidades de las personas”.

En este sentido, realizó una crítica hacia el papel que desempeñan las asociaciones en la actualidad, que están identificando “intervención” con “atención”, que tienen pautas de pasividad y que están encorsetadas en rutinas. “Hay que trabajar



De izquierda a derecha: mesa presidencial del acto inaugural, el Presidente de DOWN ESPAÑA fue entrevistado en la inauguración del encuentro, el grupo de danza de DOWN MENORCA realizó una gran actuación y Luis Cayo recibió el premio Trébol a la solidaridad de DOWN ESPAÑA en reconocimiento a su dedicación por conseguir la plena inclusión y reconocimiento de los derechos del colectivo.

hacia modelos más activos. Las asociaciones tienen que cambiar para mejorar y eso sólo es posible si dejamos de hacer las cosas tal y como las hemos hecho hasta ahora”.

“El cambio que tenemos que hacer requiere una congruencia- señaló- si queremos una sociedad inclusiva, nuestras asociaciones tendrán que ser inclusivas y tendrán que tomar la opinión de padres, hermanos, abuelos, tíos, profesionales y, lo más importante, de las propias personas con síndrome de Down que tienen que formar parte de las juntas directivas, por qué nadie mejor que ellos para reivindicar su propio papel en la sociedad.”

## DEJAR ATRÁS VIEJOS MODELOS DE ENVEJECIMIENTO

Berzosa intervino también en el taller de envejecimiento activo, en el que resaltó que “tenemos que partir de los mismos principios gerontológicos que sirven para el resto de la sociedad, envejecer es un proceso individual, pero envejecer bien es un proceso social. Por eso las asociaciones tienen mucho que decir”- remarcó y puso sobre la mesa tres ideas claves para entender el envejecimiento: envejecer es cambiar y requiere recursos para adaptarse a los cambios; no envejecen a la vez el cuerpo y la mente y, por lo tanto, se trata de personalizar la intervención; y se envejece más rápidamente cuanto más se aparta uno de lo que le rodea.



Conferencia inaugural a cargo de Gonzalo Berzosa.



Buenos momentos para compartir en familia.



## ENCUENTRO NACIONAL DE FAMILIAS EN MENORCA



Las familias disfrutaron en los trenes de la ciudad.

Según este experto, las claves para un buen envejecimiento pasan por mantener una buena actividad física y relacional, conceptos que dejan atrás viejos modelos de envejecimiento (abandono personal, desinterés mental o aislamiento social) para dar paso a un nuevo modelo: el envejecimiento activo: "ser protagonista de la propia vida, mantener la autonomía personal y estar presente en los acontecimientos sociales".

Salvador Martínez, médico e investigador del Instituto de Neurociencias de la Universidad de Alicante, abordó el envejecimiento desde la perspectiva neurobiológica. "Lo importante -dijo- es que no es una enfermedad sino un proceso. Es una cosa individual que cada uno hace a su ritmo y en el caso de las personas con SD envejecer es un logro derivado de su adecuado desarrollo físico y mental".

Por su parte Paloma García-Sicilia, una persona con síndrome de Down que ha llegado a la edad adulta, contó cómo vive de forma independiente y lleva una vida activa. "Lo que más deseo en mi vida es poder seguir siendo independiente. Estoy encantada de tener la edad que tengo y no cambiaría nada de mi vida actual. Envejecer es una batalla pero procuro estar activa, no parar y hacer ejercicio".

### INCLUIR EN VEZ DE INTEGRAR

El taller dedicado a la educación inclusiva contó con Pilar Sanjuán, maestra, miembro de la junta directiva de DOWN ESPAÑA y madre de un persona con síndrome de Down, que insistió en que "la familia debe ser la primera escuela y que no se puede delegar en el colegio toda la responsabilidad de la educación de las personas con síndrome de



Los jóvenes hablan de su experiencia en la etapa educativa.

Down". Desde las familias –afirmó– se debe “crear un clima que motive las ganas de aprender, que estimule su curiosidad, fomentando su autonomía y la capacidad de decisión. También tenemos que enseñarles a pedir ayuda a la vez que hemos de respetar su intimidad”. Sanjuán resaltó que “una de las claves del éxito de la educación inclusiva es generar comunidad y construir espacios de confianza”.

Por su parte Eva Betbesé, coordinadora de la Red Nacional de Educación de DOWN ESPAÑA y coordinadora pedagógica de DOWN LLEIDA, explicó el trabajo que desarrolla la Red Nacional de Educación de DOWN ESPAÑA facilitando la coordinación de actuaciones en materia educativa entre las asociaciones federadas. Betbesé destacó la necesidad de promover la evaluación en los centros educativos y de fomentar la formación del profesorado, resaltando que muchas veces “más recursos no es sinónimo de mejor inclusión”. Para la experta es vital “fomentar los canales de comunicación entre la familia y el colegio para asegurar la correcta inclusión del alumno en el aula y de ayudar desde las asociaciones a las familias sobre todo durante el tránsito entre etapas educativas”.

Por su parte Joan Sorribes, Tonet Ramirez y Guillem Gracia rememorarón su etapa educativa: Joan, haciendo un emotivo recuerdo de algunos de sus profesores, Guillem, recordando anécdotas de su paso por las aulas y Tonet, destacando que durante toda su etapa escolar el apoyo de un equipo de asesoramiento psicopedagógico le había ayudado mucho.

## VIDA INDEPENDIENTE EN PRIMERA PERSONA

En el taller de vida independiente José Borrel, un joven con síndrome de Down de Huesca explicó que “es el tercer año que vivo de forma independiente con otra persona con discapacidad. Aprendemos a cooperar, adquirimos habilidades, responsabilidad, autonomía y mejoramos nuestras relaciones interpersonales. Para mí vivir de forma independiente es tener la oportunidad de elegir como quiero que sea mi vida”.

Por su parte, Rosa Martín, de Barcelona contó que vive sola y que trabaja en la Universidad como auxiliar de biblioteca. “Necesito ayuda por las noches y mi mayor problema es aprender a gestionar mis emociones, a trabajar esta soledad, pero estoy encantada de vivir así. Los padres debéis confiar en vuestros hijos, en sus posibilidades y capacidades, porque sois el reflejo de lo que el chico querrá ser en su futuro.”

Monserrat Isar, Maria Luisa López y Mateo San Segundo, padres de personas con síndrome de Down expusieron su visión de la vida independiente de sus hijos resaltando la importancia dar este paso, a pesar de las dificultades y miedos iniciales. Todos coincidieron en que el proceso de vida independiente debe comenzar desde el mismo momento del nacimiento.

Mateo San Segundo incidió en que “son las personas con síndrome de Down las que más han hecho por sí mismas. Ellas son sus máximos representantes en cada paso por la integración y la



Julia de DOWN TOLEDO con una animadora.



Los más pequeños se lo pasaron fenomenal en Menorca.



Paisaje menorquín

normalización. Han hecho un largo camino para adquirir su autonomía". También pidió que las asociaciones den ahora el siguiente paso y "sean generadoras de buenas prácticas en materia de vida independiente, que se forme adecuadamente a los profesionales en este tema y que se creen comisiones de padres o secciones en las asociaciones dedicadas a este tema".

### EL DERECHO A TENER PAREJA

El psicólogo Albert Costa explicó que la sexualidad para las personas con síndrome de Down es también una fuente de comunicación y placer, una forma de expresar la afectividad, de descubrirse a uno mismo y al otro y de satisfacer el deseo y el impulso sexual que no tiene porque ir necesariamente ligada a la reproducción.

Según él "una educación sexual adecuada permite una sexualidad saludable, reduce el riesgo de abusos, evita malentendidos y previene la transmisión de enfermedades o embarazos no deseados".

Partiendo de la base de que "vale la pena vivirlo, disfrutarlo, equivocarnos, incluso tener fracasos amorosos", para Costa "cada tema puede ser apropiado a una determinada etapa, pero cada pareja es la experta sobre cuándo y cómo se tiene que dar la información a un hijo con síndrome de Down". En líneas generales, Costa ha apuntado que desde el principio y hasta los 9 años se puede hablar de las diferencias entre niños y niñas, de las partes del cuerpo, de los lugares y conductas públicas y privadas, de la asertividad para negarse ante contactos incorrectos, de cómo nacen los niños y de la masturbación. De los 10 a los 15 años se puede hablar de la menstruación, de los sentimientos sexuales, de la orientación sexual, de las relaciones,



Pilar Agustín Sanjuán durante el taller de hermanos.

de oponerse a aquéllas no deseadas, mientras que a partir de los 16 años se puede tratar la diferencia entre sexo y amor, y las responsabilidades de las relaciones sexuales y de la paternidad.

A continuación, intervino Ana Gómez Peñalver, una joven murciana de 25 años que contó que en el colegio se sentía sola y desplazada por el resto de compañeros, hasta que con 17 años entró en FUNDOWN y empezó a hacer amigos y amigas. En la asociación conoció a Jaime y al cabo de un tiempo empezaron a salir. Su familia ha tenido un papel importante en la relación ya que según ella "me ha apoyado en todo. Creo que las personas con discapacidad tenemos derecho a tener pareja y a que nos apoyen. Nosotros también somos capaces de enamorarnos".



Antonio Gijón, un joven de DOWN GRANADA dejó claro que en la sexualidad “he aprendido a decir no a lo que no quiero” y explicó que “cuando estoy con María me siento contento; vamos al cine, de paseo; nos abrazamos y nos besamos como cualquier pareja; también discutimos a veces pero lo arreglamos; creo que lo importante es que tenemos que aprender a nuestro ritmo”.

### **LOS HERMANOS: FUERTE IMPULSO PARA LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN**

Por su parte, los hermanos de personas con síndrome de Down contaron con un programa paralelo y trataron diversos temas de su interés destacando la importancia de trabajar con los hermanos más pequeños (de 10 a 18 años de edad) para aprovechar la experiencia y el conocimiento adquirido por los hermanos más mayores. Respecto a su papel en el fomento del empleo de las personas con síndrome de Down, se destacó el rol del hermano como impulsor de la persona con síndrome de Down a la hora de adquirir la autonomía necesaria para desarrollar su trabajo. Asimismo se puso de manifiesto que los hermanos respetan más que los padres las decisiones de las personas con síndrome de Down respecto a la elección de los trabajos que quieren desempeñar.

### **LAS NECESIDADES DE LAS FAMILIAS HOY**

Este taller contó con ponentes como el Doctor en Psicología y Director de ASNIMO (Asociación Síndrome de Down de las Islas Baleares), Juan Perera; Manuel Velázquez, Presidente de DOWN VALLADOLID y padre de una niña con síndrome

de Down y Rosario Peñalver, madre una joven con discapacidad intelectual.

La sesión destacó que las familias necesitan sentirse aceptadas y no juzgadas por los profesionales y que los padres a menudo se sienten culpabilizados por personas que no conocen sus circunstancias. La principal demanda de las familias está relacionada con la primera noticia y se pide que esta información se ofrezca desde la realidad actual y las posibilidades de desarrollo de las personas con síndrome de Down. Asimismo se reivindicó el poder disponer de información y formación sobre las distintas etapas de los hijos ya que deben participar en las decisiones educativas, médicas y de proyecto de vida. También se destacó la necesidad de implicarse en las asociaciones para obtener su apoyo. Al final del taller se presentó la campaña de promoción de hábitos saludables y prevención de la obesidad ¡Comida Divertida! desarrollada por DOWN ESPAÑA en colaboración con la Fundación Eroski, dirigida a niños de 6 a 10 años.

### **PROGRAMA DE OCIO Y TIEMPO LIBRE**

El Encuentro contó con un programa paralelo de ocio que incluía actividades diseñadas a medida de niños y jóvenes. Así, mientras lo menores de 6 años participaban en juegos y actividades en la guardería, los mayores pudieron realizar un paseo en barco por el puerto de Mahón y una visita a la Isla del Rey. Algunas actividades se diseñaron pensando en poder disfrutarlas en familia, este fue el caso del espectáculo de doma menorquina y la cena de gala con baile. ■



A la izquierda: al finalizar el espectáculo de doma, las familias se pudieron hacer fotografías con los caballos.

A la derecha: las familias posando tras el espectáculo.