

DOWN ESPAÑA y Obra Social Caja presentan dos manuales para padres de niños y con síndrome de DOWN

¿QUÉ TIENE NUESTRO HIJO? ¿CÓMO VA A SER? ¿QUÉ PODEMOS HACER POR ÉL? ¿POR QUÉ A NOSOTROS? ESTAS SON ALGUNAS DE LAS CUESTIONES QUE SE PLANTEAN LOS PADRES Y LAS MADRES QUE ACABAN DE TENER UN HIJO CON TRI-SOMÍA 21 (SÍNDROME DE DOWN), LA ALTERACIÓN GENÉTICA MÁS COMÚN, PRODUCIDA POR UN CROMOSOMA EXTRA EN EL PAR 21 Y RESPONSABLE DE DIFERENTES DISFUNCIONES QUE AFECTAN PRINCIPALMENTE AL CEREBRO.

DOWN ESPAÑA y Obra Social Caja Madrid presentaron el pasado 12 de enero Madrid la “*Guía para Padres y Madres*”, una carpeta con diferentes fichas que da respuesta a estas y otras preguntas y que permite a los padres tener una primera información sobre el síndrome de Down, así como otros aspectos, siempre de una forma breve, clara y eficaz.

Los contenidos, elaborados por profesionales de la Asociación Teima-Ferrol, perteneciente a DOWN ESPAÑA, ofrecen consejos, diferentes aspectos legales, así como apoyos que puede encontrar la persona con síndrome de Down tanto en el entorno familiar, como en los profesionales y en diferentes grupos de trabajo y asociaciones.

El 80% de las familias que han tenido un hijo con síndrome de Down reconocen haber experimentado sentimientos de protección y rechazo,

tristeza, frustración, inseguridad, rabia y vergüenza. Según Pedro Otón, presidente de DOWN ESPAÑA esta guía explica de forma “sen-



Portada e interior de “Guía para padres y madres”

Madrid jóvenes

cilla qué es el síndrome de Down y pretende tranquilizar y serenar a los padres, que tras la comunicación de la noticia siempre se encuentran desorientados y buscan todo tipo de información”. Otón recomienda a estos primeros padres consultar esta guía y dirigirse a la asociación de síndrome de Down más cercana.

Además de las fichas denominadas “vuestras primeras preguntas”, “lo que podéis hacer por vuestro hijo/a”, “otros apoyos” y “aspectos legales”, la carpeta tiene un espacio para incluir información sobre las 74 asociaciones que componen la Federación Española de Síndrome de Down.

Mercedes Alonso, coordinadora de la guía, asegura que la experiencia llevada a cabo en Galicia y editada en gallego, ha sido muy positiva para los primeros padres. Dicha experiencia espera se lleve a cabo con el mismo éxito a nivel nacional.

Mercedes Alonso.

Coordinadora de la “*Guía de Padres y Madres*”

Objetivo de la guía

Contribuir en el proceso de normalización de la situación familiar ante el nacimiento de un bebé, ofreciendo a los padres una información sencilla y actualizada sobre el SD.

A quién va dirigida

A los padres y madres que acaban de tener un bebé con SD., resultando, por tanto, muy conveniente que se proporcione en esos primeros momentos a las familias desde las maternidades.

Destacar que es un trabajo elaborado conjuntamente por familias y profesionales de la asociación Teima

Nuria Illán.

Autora de “*Lo que dicen las familias. 12 claves para la autonomía de las personas con síndrome de Down*”

Objetivo de la guía

Constituirse en un referente a tener en cuenta a la hora de educar a las personas con síndrome de Down, desde edades tempranas y a lo largo de toda su vida, a partir de unos planteamientos –sintetizados y organizados en torno a lo que hemos denominado como las 12 claves- que les permitan ir consiguiendo las mayores cotas de autonomía posible.

A quién va dirigida

A las familias y a los profesionales implicados directamente en la educación de las personas con síndrome de Down. Del mismo modo, puede resultar especialmente útil como material formativo de futuros profesionales que pretendan orientar su trabajo en el ámbito de la educación inclusiva.

Destacar que en la realización de esta guía han participado 50 familias pertenecientes a 11 Asociaciones y Fundaciones Federadas a Down España.

Presentación de los manuales en la Obra Social de Caja Madrid



Autonomía personal

Junto con la “Guía para padres y madres”, se presentó el manual “Lo que dicen las familias. 12 claves para la autonomía de las personas con síndrome de Down”. Durante el acto de presentación, Nuria Illán, explicó su trabajo, resultado de más de 50 entrevistas realizadas a padres que se resumen en 12 principios en los que se plantean diferentes preguntas y se dan respuestas en función de las diferentes respuestas obtenidas en el estudio.



Portada del libro “Lo que dicen las familias”.

Dichos principios son los siguientes:

1. Admitir y asumir. Requisitos indispensables para tomar conciencia de que la propia acción es fundamental.
2. Tener un hijo/a con Síndrome de Down no debe convertirse en nuestra única razón de ser.
3. Los hermanos son una fuente de aprendizaje fundamental.
4. Tratarle como uno más, aun y reconociendo sus dificultades, le permite tener mayores oportunidades para crecer.
5. Estar dispuestos a situarse en una posición reivindicativa.
6. Detrás de cada objetivo debe haber un plan de acción que asegure su logro.
7. Si controlamos nuestros miedos, estamos dando a nuestro hijo/a la oportunidad para ganar en experiencia.
8. El deseo de conocer debe estar en la base de todo proceso de enseñanza-aprendizaje.
9. Promover las relaciones interpersonales como recurso potencial del entorno.

10. La autonomía y la independencia no son posibles sin la capacidad de tomar decisiones libremente.
11. Estar dispuestos a tratarle como a un adulto.
12. En una sociedad de consumo, la autonomía y la independencia pasan necesariamente por el manejo del dinero y el acceso aun puestto de trabajo.

Según Pedro Otón, “esta guía pretende ser una invitación a la reflexión y a la acción, un referente a tener en cuenta a la hora de educar a nuestros hijos desde unos planteamientos que les conduzcan a conseguir las mayores cotas de autonomía posibles”. La guía sirve tanto a los primeros padres de personas con síndrome de Down como para aquellos padres que tengan hijos más mayores.

En este sentido se recomienda a los padres tratar a la persona con síndrome de Down como a uno más

de la familia. Se plantea la importancia de los hermanos en el proceso educativo y como, éstos, a veces, sobreprotegen a su hermano con discapacidad. También se trata el asunto de la autonomía e independencia, de la importancia de que los padres sean valientes y acepten que su hijo debe tomar sus propias decisiones, entre otras cuestiones.

DOWN ESPAÑA y la Obra Social de Caja Madrid

Ambas publicaciones, que pueden descargarse a texto completo desde la página web de DOWN ESPAÑA (www.sindromedown.net) vienen a completar un acuerdo de colaboración entre DOWN ESPAÑA y la Obra Social de Caja Madrid que permite editar diferentes manuales relativos a síndrome de Down. Entre los anteriormente publicados destaca el Libro del Bebe, el programa Español de Salud para Personas con Síndrome de Down o el Libro de Atención Temprana, todos ellos disponibles a texto completo en la página web de DOWN ESPAÑA.

Al acto de presentación asistieron el director de la Obra Social de Caja Madrid, Carlos María Martínez, del presidente de DOWN ESPAÑA, Pedro Otón, el director general de planificación de la Fundación ONCE, Miguel Sagarra, el director de la Fundación Solidaridad Carrefour, Guillermo de Rueda y la directora del Real Patronato de Personas con Discapacidad, Natividad Enjuto, todos ellos editores y colaboradores de ambas publicaciones. ■