

II CONGRESO IBEROAMERICANO SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN

Resumir en unas páginas lo que ha sido el II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down resulta una tarea bastante complicada. Estamos seguros de que hay dos mil visiones diferentes sobre el Congreso, una por cada persona que participó en él, cada una de las cuales es sin duda valiosa en sí misma.

Presentamos aquí, una visión global de lo que supuso este importante encuentro a través de varias secciones que incluyen: 1) las conclusiones leídas en el acto de clausura del Congreso; 2) un resumen del informe de evaluación realizada por una consultoría externa sobre la organización del evento y las ponencias impartidas; 3) la constitución de la Federación Iberoamericana de Síndrome de Down (FIADOWN) y 4) el relato de por qué este Congreso fue el congreso donde las personas con Síndrome de Down fueron las absolutas protagonistas.

Y la mejor forma de empezar es ofreciendo una serie de testimonios de quienes asistieron al Congreso. Una de esas visiones es la de **Luis Mayoral**, Gerente de la Asociación Síndrome de Down de Burgos, quien tras participar en el Congreso nos envió a DOWN ESPAÑA una emotiva carta de agradecimiento y reconocimiento al trabajo realizado que transcribimos a continuación.

Aglomeración en la escalinata del Palacio de Exposiciones de Granada. Todos y cada uno de sus escalones se encontraban tomados por más de doscientos niños y adolescentes con su flamante acreditación colgando del cuello, todos eran personas con síndrome de Down.

Más aglomeración en la sala principal del impresionante auditorio de la ciudad del azahar, la luz y los arrayanes, casi dos mil personas esperaban el inicio del acto inaugural del II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down.

Las autoridades ocuparon sus sillas en la mesa presidencial. El señor presidente de la Junta de Andalucía ofreció la palabra a Luís Crespo, a la sazón Director General de la Fundación ONCE, que con la llaneza de su discurso provocó la primera y casi única y sincera ovación de la mañana de las 2.000 congresistas cuando evocó al presidente de DOWN ESPAÑA, Pedro Otón.

Pedro, mentor entusiasta del congreso e incansable promotor durante tres años del multitudinario foro no ocupaba silla en la mesa de autoridades, ni tampoco se le pudo ver en el patio de butacas, nadie escuchó sus palabras,



Mostrador de DOWN ESPAÑA en el Palacio de Congresos y Exposiciones de Granada

y sin embargo su voz se extendió como el rasgueo fuerte y profundo de la guitarra de Cepe-ro, el artista que cerró el primero de los actos del encuentro. Tan hondo fue su silencio que las familias respondieron con un aplauso que rezumaba emoción, respeto y deseo de pronta mejoría. El congreso por el que tanto peleó se comportó con encomiable generosidad.

Concluida la ceremonia inaugural y abierto oficialmente, el foro echó a andar conforme a lo previsto. Ponencias, mesas redondas, experiencias, comunicaciones. Con un esquema diseñado por Carlos Marín, Presidente del Comité Organizador de este II Congreso Iberoamericano y estructurado en ejes, conferencias magistrales y sesiones, a lo largo de tres días intensos se fueron abordando los grandes asuntos que preocupan a las familias, profesionales y personas con síndrome de Down. Desde la educación inclusiva, la formación y el empleo, el futuro de nuestros hijos, la vida independiente pasando por el envejecimiento prematuro, la prevención y la salud, la promoción de la autonomía personal, hasta un asunto cada vez más frecuente entre

las personas con síndrome de Down, los trastornos mentales. El congreso cerró con la situación del síndrome de Down en Iberoamérica.

Esto es lo que se ve, lo que los asistentes disfrutaban o soportan, pero ¿y lo que no vemos?, porque mover dos mil personas sin morir en el intento no debe resultar tarea sencilla.

Este cónclave se antojaba muy complejo, en él, a modo de muñeca rusa, se ensamblaban simultáneamente hasta cinco citas relevantes, el congreso propiamente dicho, la asamblea de los jóvenes del Proyecto Amigo, una jornada de médicos vinculados a la Federación Española, otra reunión de la Red Integra por el empleo, las sesiones preparatorias de la constitución formal de la Federación Iberoamericana de Síndrome de Down (FIADOWN), además de la fijación de la nueva sede en el continente americano. Y si añadimos que por vez primera a un congreso de este tamaño se le une el ya tradicional Encuentro Nacional de Familias con su programa de actividades el asunto se complica aún más.

II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down

www.granada2010down.org

Todas las ponencias, imágenes, videos y materiales del Congreso a su disposición

Para que todo esto se desarrollara sin especiales chirridos, se debe disponer de un equipo de competentes y entregados profesionales para los que su tiempo es el tempo de la tarea.

Profesionales como Adriana, que el sábado pasó media noche en el hospital de Granada atendiendo a una madre atribulada por una repentina indisposición de la hija de una congresista portorriqueña o Cristina, Mónica o Herminia, resolviendo las mil y una incidencias de ponentes y congresistas, o Beatriz y Jesús atendiendo a los medios y organizando debidamente la ingente información generada en los tres días de congreso, o la paciencia y amabilidad de Betsy, Ana, Natalia y Guillermo al pie del stand de DOWN ESPAÑA, todos ellos, más la gente de la asociación de Granada y su equipo de voluntarios, con la batuta templada de Agustín, el gerente que resistiendo la inevitable presión siempre tuvo una respuesta a las mil cuestiones que se le plantearon.

También recogiendo el ofrecimiento del alcalde de Granada hubo tiempo para disfrutar de la ciudad, olerla y respirar sus sitios, así la primera de las noches subimos a la Alhambra, casi imposible decir algo más de lo ya escrito sobre este grial heterodoxo de perfume, finura y delicadeza; lástima que los Leones sigan

LA ORGANIZACIÓN DEL CONGRESO HA REQUERIDO EL DESPLIEGUE DE MÁS DE 200 PERSONAS ENTRE PROFESIONALES Y VOLUNTARIOS

en el taller reparándose. La jornada siguiente, también por la noche, compartimos juerga andaluza en la plaza de toros, y antes disfrutamos de la hospitalidad del concejo granadino con un cóctel excelente.

Misión cumplida, atrás quedarán los tres años de trabajo, la Alacena Solidaria volverá a su sede madrileña, las entidades recogieron sus puestos, los expositores harán sus cuentas, Agustín Huete e Intersocial escribirán sobre el resultado de las encuestas y nosotros, ya en casa, pensaremos que "poco dura lo que tanto cuesta". ¡Felicidades!



Jose Antonio Griñan, presidente de la Junta de Andalucía, junto a la vicepresidenta primera de DOWN ESPAÑA momento antes de la inauguración del Congreso.



Auditorio del Palacio de Exposiciones y Congresos durante el acto inaugural.

Estas palabras de Luís Mayoral tan solo representan una pequeña porción de las múltiples caras que acudieron al II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down. Allí se dieron cita también estudiantes universitarios, profesionales de toda índole (trabajadores sociales, pedagogos,

doctores...), voluntarios, padres de familias, hermanos, personas con síndrome de Down...

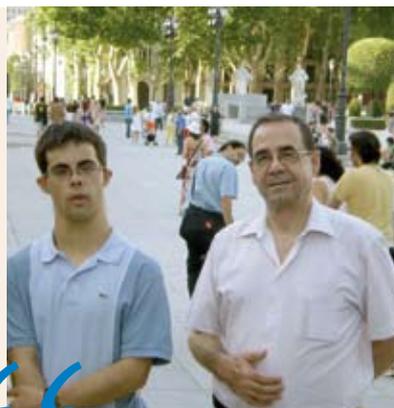
Queremos dar aquí una visión de trescientos sesenta grados para mostrar cómo vivió cada uno su Congreso:



Pablo Brehcist García

Hermano de una persona con síndrome de Down

El II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down tuvo para mí más valor en cuanto a lo afectivo y familiar que en lo que a las ponencias se refiere, ya que éstas tenían un carácter más técnico desde mi punto de vista. Ese fin de semana sirvió más para reencontrarnos con todas esas personas, con discapacidad o sin ella, que hacía más de un año que no veía, y que sólo sabía de ellas a través de teléfono o internet. También sirvió para pasar un bonito fin de semana con mi familia, y es que mi hermano es un fuerte nexo entre nosotros, y aunque vivamos bajo el mismo techo, por un motivo u otro, no pasamos tanto tiempo juntos.



Antonio junto a su hijo

Antonio Trillo

Padre de un joven con síndrome de Down

Mi hijo, Antonio David, nació hace 23 años; desde ese momento he participado activamente en la mayoría de encuentros y congresos que nuestra Federación Nacional ha organizado. Desde esta visión y experiencia, puedo asegurar que este II Congreso Iberoamericano ha sido el más completo de cuantos he vivido en lo que respecta al amplio abanico de cobertura que se ha dado a la persona con síndrome de Down, desde su nacimiento, hasta la etapa adulta. Dentro de los temas abordados, destaco especialmente el fantástico trabajo desarrollado por el Proyecto Amigo sobre la Convención de la ONU, todo lo relacionado con el envejecimiento de nuestros hijos y especialmente la oportunidad de comenzar a sentar unos sólidos pilares de participación e implicación con nuestros otros hijos, ya que considero que son piezas fundamentales en el presente y en el futuro de sus hermanos con Trisomía 21.

QUEREMOS QUE TODA LA SOCIEDAD NOS DEJE SOLUCIONAR NUESTROS PROBLEMAS Y NOS DÉ LIBERTAD PARA DECIDIR SOBRE NUESTRO FUTURO



De izquierda a derecha: Albert, Esther, Tonet

Esther Nadal, Albert Forcada y Tonet Ramírez

Tres jóvenes con síndrome de Down

Nosotros somos jóvenes del Proyecto Amigo de la Asociación DOWN LLEIDA y participamos en el II Congreso Iberoamericano de síndrome de Down. Por primera vez hemos tenido la oportunidad de hablar y de hacer escuchar nuestra voz, a partir de comunicaciones sobre Escuela de Vida, las Viviendas Compartidas, educación, afectividad y sexualidad, ocio, voluntariado y también en la presentación de 'La Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad vista por sus Protagonistas'.

A partir de nuestra participación en el Congreso queremos que toda la sociedad nos respete, nos escuche, nos tome en serio, nos ayude, que se ponga en nuestro lugar, nos deje solucionar nuestros problemas y nos dé libertad para decidir sobre nuestro futuro.

Para nosotros ha sido una experiencia muy importante que nunca olvidaremos.



Lucía Moreno López

Voluntaria de DOWN GRANADA en el II Congreso Iberoamericano

Ha sido un honor para mí haber sido partícipe del II Congreso Iberoamericano sobre síndrome de Down. No puedo comenzar de otra manera que resaltando la participación activa de las personas con síndrome de Down.

Ha llegado el momento de que estos jóvenes utilicen su voz para expresar lo que verdaderamente sienten y esperan de sus vidas. Durante el Congreso hemos podido escuchar lo que solicitan y esto es el principio del camino de trabajar junto a ellos. ¿Quién mejor que ellos para hacernos entender su realidad y sus necesidades?

Desde aquí felicitar a la organización por su trabajo, fuente del éxito de este Congreso, junto con las ponencias y comunicaciones que me han servido para aprender la labor tan significativa que se está realizando actualmente.