

Noticia

Conclusiones del XVI Encuentro Nacional de Familias y VIII Encuentro Nacional de Hermanos

Las familias y personas con síndrome de Down afrontaron algunos de los temas de más interés para el colectivo, y arrojaron las siguientes conclusiones al respecto.



Familias, entidades, y personas con síndrome de Down despidieron en la cena de clausura el XVI Encuentro Nacional de Familias y VIII Encuentro Nacional de Hermanos. En ella, se señalaron algunas de las claves para avanzar en el desarrollo de la salud, autonomía y calidad de vida para el colectivo.

Estas son las conclusiones completas extraídas de las ponencias y talleres:

Sobre la mejor forma de atender al niño con síndrome de Down

- No perdamos nunca nuestra perspectiva y nuestro rol: somos padres, no profesionales o expertos en todas las materias. Los padres debemos disfrutar del hijo y prestar apoyo cuando éste lo necesite.
- Es importante que el aprendizaje vaya ligado a una motivación. Si no, el esfuerzo no compensará al niño.
- Respetemos la individualidad de cada niño con síndrome de Down. No todos avanzan a la misma velocidad. Tenemos que dejar de lado las comparaciones entre niños.
- Debemos recordar que una persona con síndrome de Down puede estar aprendiendo siempre, en todas las etapas de su vida, no solamente en la fase infantil o juvenil.

Sobre la transición de la escuela al mundo joven-adulto

- La verdadera autonomía no reside en el simple desarrollo de capacidades funcionales, como coger un transporte o sacar dinero de un banco. La verdadera autonomía para nuestros familiares con síndrome de Down implica un ejercicio de autodeterminación, de tener la libertad de equivocarse y aprender de sus errores.
- Procuremos no condicionar el proyecto de vida independiente de nuestros hijos; a veces, sin darnos cuenta, estamos orientándoles a decisiones que ellos mismos no desean.
- Cuanto más trabajemos y apoyemos el proyecto de vida independiente de nuestros hijos, menos preocupaciones sentiremos por su futuro y por el famoso “¿Qué pasará cuando nosotros no estemos?”.
- Tengamos claro que al llegar a la etapa adulta, nuestros hijos aprenden a asumir sus responsabilidades mucho antes de lo que nosotros, las familias, presuponemos.
- Tenemos que hacer partícipes a nuestros hijos de los cambios traumáticos que se dan en la composición y estructura de la familia. Deben conocer de primera mano y cuanto antes las pérdidas, divorcios o futuras mudanzas, por ejemplo.
- A nuestros hijos con síndrome de Down que nos expresan sus deseos de ejercer su autodeterminación, les solemos hacer esperar demasiado tiempo hasta que ven cumplidos sus anhelos. “Cuando uno de nuestros hijos sin discapacidad nos dice que se quiere casar, cambiar de trabajo o ir de casa, solemos hacerles caso enseguida... ¿por qué nos sucede así con nuestros hijos con síndrome de Down?”.

Sobre el papel de las familias para impulsar la vida independiente

- La familia somos el principal agente socializador de nuestros hijos, pero de una forma más determinante aún en el caso de nuestros hijos con síndrome de Down.
- El mejor estilo educativo en casa es el que promueve la responsabilidad, la autonomía, el esfuerzo, y la iniciativa personal.
- Evitemos la sobreprotección como práctica habitual: genera miedo, dependencia, e incapacidades afectivas y sociales.
- Huyamos de las prácticas que reprimen la independencia de nuestros hijos con síndrome de Down.
- Ofrezcamos el mismo tipo de educación y trato a todos nuestros hijos, sin considerar la discapacidad. Es la mejor forma de fomentar su carácter independiente y seguro.

Sobre la inclusión en general y la educativa en particular

- La educación inclusiva es un derecho; los alumnos no necesitan hacer méritos para merecerla.

- La discapacidad no está en la persona; la discapacidad es una construcción social, muy arraigada en la sociedad. Si queremos cambiar esta realidad a nivel educativo, necesariamente debemos prepararnos para el conflicto.
- Las actividades de ocio son la verdadera puerta de entrada a la participación social de nuestros hijos con síndrome de Down. La sociedad construye buena parte de la imagen que tiene de nuestros a través de la convivencia en espacios comunes: ¡fomentemos este tipo de actividades de la forma más normalizada posible!
- La inclusión laboral no debe quedarse en el hecho de ir a trabajar y desempeñar unas labores. Nuestros hijos trabajadores deben ser incluidos en los aspectos sociales y organizativos de sus entornos laborales, como asambleas, quedadas de compañeros, o cenas y comidas de Navidad.

En el aspecto médico

- No nos hagamos falsas ilusiones a corto plazo en cuanto al desarrollo de terapias que mejoren las capacidades físicas o cognitivas de nuestros hijos.
- La atención médica continuada y sistematizada es el mejor tratamiento que existe. Si de verdad queremos mejorar la calidad de vida de nuestros familiares con síndrome de Down hoy en día, debemos tratarles en el plano sanitario desde el momento en el que nacen, abordando sus problemas médicos con la intensidad y frecuencia que sea necesaria.
- Y por último: necesitamos profesionales que conozcan a fondo las particularidades médicas de este colectivo, así como registros médicos actualizados; con ellos se dirigirían mejor los recursos que se destina a la investigación.

Sobre la preparación ante el duelo

- La mejor forma de ayudar a nuestros familiares con síndrome de Down a afrontar una pérdida familiar es haciéndoles conscientes de que estos momentos existen y son consustanciales a la vida misma.
- Hay que evitar eufemismos, así como los dobles sentidos; utilizar ejemplos de la vida diaria para ayudarles a entender qué es lo que ha sucedido; resolver siempre las dudas que puedan plantearseles; utilizar expresiones sencillas y fácilmente comprensibles; procurar ser muy empáticos; y en ningún caso utilizar la mentira.

Y esto es lo que han dicho los hermanos...

- Los hermanos pequeños (entre los 7 y los 12 años) son muy conscientes y valoran el trabajo y todo lo que aportan sus hermanos con síndrome de Down, y perciben sus capacidades para transmitir generosidad y felicidad al resto de la familia. Pero también saben que la sociedad no ve a sus hermanos de la misma manera que ellos.
- Los hermanos mayores quieren ser modelo de referencia y fuente de consejo para los hermanos pequeños, ya que han superado las situaciones por las que ellos tendrán que pasar.

- Los hermanos pequeños están orgullosos de poseer un papel activo en el ecosistema familiar, y han agradecido que se dedique tiempo a conocer qué opinión tienen sobre sus hermanos con síndrome de Down.
- Es conveniente que los hermanos sean ellos mismos siempre, en lugar de “el hermano de...”.
- Los hermanos deben a ponerse a sí mismos en primer lugar, deberían “ser un poco más egoístas”. Si ellos están bien, contribuirán enormemente a que el resto de la familia también lo esté.

El XV Encuentro Nacional de Familias de DOWN ESPAÑA es la mayor cita anual en nuestro país para el colectivo de personas con síndrome de Down. Este año ha contado con el patrocinio del [Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad](#) gracias a la aportación del 0,7% del IRPF destinada a fines de interés social, así como del [Ministerio de Educación, Cultura y Deporte](#), a través de la Dirección General de Política de Industrias, Culturas y del Libro de la Secretaría de Estado de Cultura. Ha contado también con la financiación de [Fundación ONCE](#), [Fundación SANITAS](#), la [Fundación Inocente, Inocente](#) y la [Diputación de Córdoba](#).