

# VI Encuentro de Fami con Síndr

Más de 600 personas se dieron cita en Madrid en el tradicional encuentro de familias que **DOWN ESPAÑA** organiza anualmente desde hace ya seis años. Bebés, niños y no tan niños, padres, hermanos, abuelos y cuñados de personas con Síndrome de Down intercambiaron experiencias y disfrutaron, del 2 al 5 de diciembre, de los encantos de la capital de España.



**Nacional**  
Familias de Personas  
con Síndrome de Down

**Paula** coge una pelota y la hace botar sobre la alfombra multicolor de la guardería. Es jiennense, tiene dos años y síndrome de Down y es una de los más de 30 niños que desde los primeros meses de vida hasta los tres años disfrutó del servicio de guardería que Down España organizó con motivo del VI Encuentro Nacional de Familias de Personas con síndrome de Down, que se celebró en Madrid en el Hotel Eurobuilding del 2 al 5 de diciembre.

Más de 129 personas con trisomía 21, junto a sus familias, se dieron cita en la capital de España para disfrutar de unos días en familia, conocer los últimos avances sobre síndrome de Down, debatir sobre sus inquietudes y expectativas de futuro, así como intercambiar experiencias con otros núcleos familiares. En total, 635 personas. Según el presidente de DOWN ESPAÑA, Pedro Otón, “el objetivo de estos encuentros es permitir tanto a padres, hermanos y otros familiares, como a las propias personas con síndrome de Down intercambiar opiniones y experiencias. Estos encuentros son especialmente útiles para nuevos padres, pues aquí encuentran esas referencias necesarias para abordar, con una actitud positiva, la formación de su hijo con síndrome de Down a través de un sistema basado en el apoyo en lugar de la asistencia”.

Elena Salgado, Ministra de Sanidad y Consumo, conoció la situación de las personas con síndrome de Down en el acto de inauguración, el 3 de diciembre. Salgado presidió dicho acto junto con la Consejera de Bienestar Social y Familia de la Comunidad de Madrid, Beatriz Elorriaga, el presidente de la

ONCE, Miguel Carballada, el director de la Obra Social de Caja Madrid, Carlos María Martínez y el presidente de DOWN ESPAÑA, Pedro Otón. El evento coincidió con la celebración del Día Internacional de las Personas con Discapacidad. Salgado afirmó que en los próximos años se darán “grandes pasos” hacia la integración total de las personas con Síndrome de Down y hacia el bienestar de sus familias. De igual manera valoró el trabajo diario de las familias y aseguró que la Ley Orgánica de Educación incorporará la educación de los alumnos discapacitados desde la “inclusión”, para integrarse con el resto de sus compañeros, y no desde la perspectiva de “actividades separadas”.

Otón solicitó a la ministra la inclusión del Programa Español de Salud para personas con Síndrome de Down, editado por DOWN ESPAÑA, en la cartera de servicios con el propósito de que “tenga una aplicación extensiva”. Y añadió que “esta medida tampoco conlleva un coste económico añadido y tendrá, sin lugar a dudas, una repercusión de gran importancia para nuestros hijos, para sus familias y para hacer llegar el ejercicio del derecho a la salud, a todos los lugares de España”.

### Premios Trébol a la Solidaridad

Con motivo de este encuentro DOWN ESPAÑA hizo entrega de los Premios Trébol a la Solidaridad, galardones que se conceden a aquellas empresas, instituciones o personalidades que hayan contribuido a mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down.

Otón solicitó a la ministra la inclusión del Programa Español de Salud para personas con Síndrome de Down, editado por DOWN ESPAÑA, en la cartera de servicios con el propósito de que “tenga una aplicación extensiva”

La presentación de estos premios corrió a cargo de María del Mar Galcerán, perteneciente a la asociación Asindown, miembro de su junta directiva, trabajadora de la Consejería de Presidencia de la Generalitat Valenciana y actual presentadora de un programa en Canal 9.

Este año los premios se otorgaron a Ferrovial, por su contribución a la construcción de diversos centros para asociaciones de síndrome de Down en diferentes puntos de España, y a Miguel Pereyra, por su lucha por los derechos de las personas con discapacidad.

En anteriores ediciones, estos premios se han concedido a instituciones como la Obra Social de Caja Madrid, Obra Social de Caja de Extremadura, MRW, Caja Sur, la Fundación Solidaridad Carrefour o al fotógrafo Roberto Villagraz, entre otros.

A la inauguración también asistieron miembros de asociaciones relacionadas con el mundo de la discapacidad, así como representantes de la Fundación Real Madrid, NH Hoteles, Ikea, Fundación Yehudi Menuhin, el Real Patronato de las Personas con Discapacidad, entre otros, todos ellos colaboradores del encuentro.



Elena Salgado charlando con Pedro Otón



Miguel Pereyra, Premio Trébol



Carlos Martínez, Beatriz Elorriaga, Elena Salgado, Pedro Otón y Miguel Carballada



María del Mar Galcerán



Más de 600 personas participaron en el encuentro



Iñigo Meirás, de Ferrovial



Florentino Pérez con la delegación de DOWN ESPAÑA



Familia asistente al encuentro



Talleres organizados por la Fundación Yehudi Menuhin

### Talleres y grupos de trabajo

Tras la inauguración los más pequeños pudieron disfrutar del servicio de guardería, mientras que los niños de 4 a 16 años participaron en diferentes talleres de música y expresión corporal, organizados por la Fundación Yehudi Menuhin. El resto de los participantes asistió a la conferencia inaugural impartida por el profesor Salvador Martínez, Catedrático de Neuroanatomía de la Universidad Miguel Hernández de Alicante y Director del Laboratorio de Embriología Experimental del Instituto de Neurociencias, UMH-CSIC.

La jornada vespertina contó con diferentes grupos de trabajo para padres y participantes con síndrome de Down mayores de 16 años. Los grupos de trabajo más numerosos para padres fueron los dedicados a la educación y a la vida adulta. Según una reciente encuesta realizada entre las entidades de DOWN ESPAÑA uno de los temas que más preocupan a estas entidades y a las familias que las conforman es el de la educación. El informe revela que a pesar de que se han conseguido grandes avances en la ESO la educación secundaria es una asignatura pendiente en lo que se refiere a la educación. De

igual manera la obtención de un puesto de trabajo que permita a la persona con síndrome de Down ser independiente económicamente y conseguir que dichas personas tengan una vida autónoma, formaron parte del grupo de trabajo dedicado a la vida adulta. El primero de los talleres estuvo coordinado por Fabián Cámara y Pilar Sanjuán, ambos profesores y miembros de la junta directiva de DOWN ESPAÑA, mientras que el segundo estuvo dirigido por la profesora Nuria Illán, directora de la Escuela de Vida de Fundación síndrome de Down de la Región de Murcia (FUNDOWN).

Además de estos dos grupos se establecieron grupos de discusión para primeros padres coordinados por Carmen de Linares, profesora y experta en atención temprana, así como un grupo sobre problemas psiquiátricos, coordinado por Salvador Martínez y Luis Salvador Carulla, ambos especialistas en la materia. Por su parte los jóvenes participantes mayores de dieciséis años contaron con mesas redondas y debates sobre su situación en torno a la educación, el trabajo y el ocio y el tiempo libre.

A pesar de que se han conseguido grandes avances en la E.S.O. la educación secundaria es una asignatura pendiente.



Globos para realizar dinámicas de grupo



Taller de música



Grupo de primeros padres



Grupo de educación



*Pérez entregó una camiseta y un balón firmado por toda la plantilla madridista*

## **Santiago Bernabeu y Fundación ONCE**

Para finalizar la jornada se celebraron sendos actos en el Estadio Santiago Bernabeu y en la Fundación ONCE. El Palacete de los Duques de Pastrana fue el lugar elegido para contar las andanzas de Nuria, una niña con síndrome de Down que cambia de colegio. En este colegio ella es la única niña con trisomía 21. Nuria tiene algunas dificultades iniciales pero, finalmente, se convierte en la “reina” de la clase. Este cuento dirigido a pequeños y mayores ha sido editado por la Federación y por Edelvives, dentro de su colección Ala Delta. Jesús Hernández, Director de Accesibilidad de la Fundación ONCE fue el encargado de presentar el libro, dando paso a una cuentacuentos que interpretó la historia de Nuria para todos los asistentes.

Además el presidente del Real Madrid, Florentino Pérez, quiso saludar a una representación de personas con síndrome de Down acompañados por Pedro Otón. Pérez hizo entrega a la Federación Española de Síndrome de Down de una camiseta y un balón firmados por toda la plantilla blanca. Otros miembros y jugadores del equipo tampoco quisieron perder la oportunidad de saludar a esta delegación entre ellos el seleccionador nacional Luis Aragonés.

Mientras un buen número de participantes presenciaba un partido de fútbol en el Santiago Bernabeu, los más pequeños y muchos padres y familiares asistieron a la presentación del

cuento ¿Quién es Nuria? en una recepción ofrecida por la Fundación ONCE. El Palacete de los Duques de Pastrana fue el lugar elegido para contar las andanzas de Nuria, una niña con síndrome de Down que cambia de colegio. En este colegio ella es la única niña con trisomía 21. Nuria tiene algunas dificultades iniciales pero, finalmente, se convierte en la “reina” de la clase. Este cuento dirigido a pequeños y mayores ha sido editado por la Federación y por Edelvives, dentro de su colección Ala Delta. Jesús Hernández, Director de Accesibilidad de la Fundación ONCE fue el encargado de presentar el libro, dando paso a una cuentacuentos que interpretó la historia de Nuria para todos los asistentes.



*Conversando con Luis Aragonés*



*Sergio Ramos saludó a la delegación*



*Gravesen y Raúl Bravo también quisieron hacerse fotos*



*Jesús Hernández, Juana Zarzuela y Antonio Pascual Martínez*

## Visita de la vicepresidenta del Gobierno

María Teresa Fernández de la Vega visitó a las familias durante el encuentro organizado por Down España. La vicepresidenta del Gobierno, se interesaba así por la situación de las personas con síndrome de Down. De la Vega había confirmado su presencia en la inauguración del VI Encuentro Nacional de Familias de Personas con Síndrome de Down pero, debido al temporal acaecido en Canarias por esas fechas, tuvo que excusar su asistencia con el fin de viajar a las islas a conocer la situación. A su regreso de Tenerife y antes de dirigirse hacia Teruel, la vicepresidenta quiso pasar por Madrid para saludar a los asistentes al encuentro. La vicepresidenta afirmó que “nuestra mejor manera de honrar, preservar y defender la Constitución” es modificar el artículo 49 para cambiar la denominación de “disminuidos” por la de “discapacitados”, como propuso el presidente Zapatero el sábado 3 de Diciembre en la celebración de un acto conmemorativo del Día Internacional de la Discapacidad..

De la Vega, que intervino en el VI Encuentro Nacional de Familias, añadió que “el patriotismo en el que creemos desde el Gobierno es el que pone en primer término a las personas, con todos sus problemas”.

La vicepresidenta del Ejecutivo valoró la “España social” por la que apuesta su Gobierno y dijo que el proyecto de Ley Orgánica de Educación, ofrece una respuesta educativa a todos los alumnos “bajo el principio de inclusión”. Según De la Vega, “la inclusión debe considerarse como un paso hacia la normalización y supondrá un incremento de la calidad educativa que recibe el alum-



Algunos asistentes con Fernández de la Vega

nado con necesidades especiales”, **informa Efe**. De la Vega informó además de que el Gobierno va a proponer a las comunidades autónomas la detección y seguimiento de niños con Síndrome de Down, «llamando la atención de las particularidades de salud que tienen estas personas», **informa Celia Maza (La Razón)**.

De la Vega clausuró una mesa redonda en la que participaban jóvenes con síndrome de Down y sus padres.

La Federación Española de Síndrome de Down (DOWN ESPAÑA) calificó como muy positivo el anuncio del Presidente del Gobierno de proponer la modificación de la Constitución Española para sustituir la expresión “disminuidos”, que figura ahora en el artículo 49 del Texto constitucional, por la de “personas con discapacidad”. Así se lo expresó Pedro Otón, presidente de DOWN ESPAÑA, a la vicepresidenta del Gobierno. En un comunicado emitido por la Federación se asegura que “en los últimos años, la sociedad ha dado pasos importantes en su concepción acerca de la discapacidad y su entorno. Poco a poco, se van superando viejos prejuicios que estereotipan y califican a quienes tienen alguna discapacidad como “menos personas” que quienes no la tienen.

Vamos incorporando en nuestra percepción de la realidad la idea de que todas las personas somos iguales independientemente de que tengamos discapacidad o no, del sexo con el que nazcamos, de nuestra condición social, orientación sexual, religión, etnia, etcétera.

Todos estos avances sociales han tenido y tienen su reflejo en el lenguaje, porque el lenguaje es reflejo de las personas y sociedad que lo habla, describe las especificidades de cada grupo social y muestra sus concepciones en cada momento. Con el lenguaje expresamos lo que está escrito en nuestras mentes, como colectivo y como seres individuales.

Pero no nos debemos despistar. Si bien es cierto que la sociedad cada vez se muestra más respetuosa con el hecho de la discapacidad, todavía hoy, en la calle o en los medios de comunicación, escuchamos palabras o términos que denotan cierto desconocimiento de esta realidad y que, en la mayoría de los casos, se muestran sobreprotectores e, incluso ofensivos, especialmente para las personas a las que se refieren.

El lenguaje, además, es un instrumento de clasificación de la realidad. A través del lenguaje nombramos la

realidad, le ponemos etiquetas; también la interpretamos y la creamos simbólicamente cuando establecemos abstracciones o cuando generalizamos. Construiremos la realidad según la nombremos”.

DOWN ESPAÑA se sumaba así al comunicado emitido por el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) en el que se asegura que esta modificación “responde a una demanda antigua y sostenida del

movimiento social de la discapacidad que ha venido reiterando la conveniencia de acompañar la literalidad de los términos constitucionales a los valores y a las formas de entender los hechos sociales vigentes y compartidos por las personas y los grupos sociales más directamente concernidos”.

DOWN ESPAÑA está convencida y espera que esta propuesta de modificación suscite el acuerdo de todas las fuerzas políticas, ya que el lenguaje no



La vicepresidenta con Pedro Otón

### Una mesa redonda con la autonomía como protagonista

El 4 de diciembre por la mañana cinco chicos con síndrome de Down contaron sus experiencias de vida y sus inquietudes, permitiendo abrir un debate sobre la vida autónoma al que posteriormente se unieron las intervenciones de los padres de estos chicos y las preguntas y opiniones del público. Al final de este debate asistió la vicepresidenta del Gobierno, María Teresa Fernández de la Vega.

#### Olga Marín, 26 años (Murcia).

Olga tomó una decisión personal a los 19 años: irse de casa. A esa edad comenzó a vivir fuera del hogar familiar para compartir piso y trabajar en una ludoteca, mientras se formaba como auxiliar de tareas administrativas. Todo ello en una ciudad distinta a la suya, en Murcia. Pronto consiguió unas prácticas en una correduría de seguros y, al poco tiempo, fue contratada por la Concejalía de personal del Ayuntamiento de Murcia.

La atención al público, la recepción telefónica, el envío y recepción de faxes, el registro de documentos y fotocopiar eran sus principales tareas. Fueron cuatro años en los que Olga aprendió mucho. Al no renovar el contrato Olga comenzó a ponerse nerviosa y triste. Mientras buscaba otro trabajo volvió a trabajar con niños. Desde hace más de un año trabaja en la Dirección General de la Mujer.

A Olga le encanta su actual trabajo aunque sufre cuando tiene que fotocopiar noticias sobre el maltrato de las mujeres. Algunos de sus compañeros de trabajo se han convertido en amigos y quedan para salir a comer o a cenar.

Su jornada laboral es intensiva, por lo que las tardes le quedan libres. Así, unos días realiza tareas de voluntariado en el taller de cocina de DOWN MURCIA. “Aynor”, otros acude a atletismo dentro del proyecto Filípides, además de estar “enganchada” al ordenador. Una de sus últimas pasiones son los masajes que, según cuentan, realiza muy bien. Una de sus compañeras de piso que es fisioterapeuta le está ayudando aprender.

#### Cristina Isabel Domínguez, 26 años. (Collado Mediano. Madrid).

Hace cuatro meses que comenzó a trabajar como auxiliar de tareas administrativas de DOWN ESPAÑA y ya es la más popular. Le encanta su trabajo, especialmente coger el teléfono. Le gustaría con el tiempo tener un contrato a tiempo completo en lugar de la media jornada actual. La recepción de llamadas, el registro, fotocopiar documentos, encuadernar y organizar el archivo, son algunas de sus tareas.

Pero además de su trabajo Cristina asiste durante la semana a clases de costura, informática y teatro. El resto del tiempo lo dedica a estar con sus amigos y amigas y sobre todo a ver los capítulos, aunque sean repetidos, de “Los Serrano”. “No me lo puedo perder es mi serie favorita”. Los fines de semana va a la bolera, a patinar o al karaoke, donde me “lo paso fenomenal con mis amigos”.

#### Antonio Ramírez, 19 años (Lleida).

Comenzó la estimulación precoz a los 3 meses. Fue a un colegio ordinario y al salir de clase asistía a un aula de refuerzo. Continuó sus estudios en el instituto. A pesar de no haber aula de refuerzo los profesores le adaptaron las asignaturas.

Actualmente cursa estudios en la escuela de hostelería y turismo de Lleida. Ha realizado prácticas con diferentes caterings para universidades, ayuntamientos y centros públicos. Además de su formación y preparación para la vida laboral sigue clases de rehabilitación para el lenguaje y de auto-

mía y habilidades sociales. La pesca, tocar la batería y la bicicleta son sus mayores aficiones, sin mencionar la natación con la que ha participado en diferentes campeonatos nacionales e internacionales.

Antonio confiesa que “me doy cuenta de la dificultad que aun tengo para aprender a explicarme y leer bien. Tomo con demasiada frecuencia la iniciativa, y a veces me salen las cosas mal. Tengo ganas de trabajar, pero todavía no se donde lo voy a hacer”. Además asegura que le gustaría encontrar novia y salir más de juerga, pero “no tengo demasiados amigos para hacerlo”.

#### Alfonso Cabrera de la Calle, 24 años (Jerez de la Frontera. Cádiz).

Carpintero en el reciclado de muebles. Trabaja con nueve personas. Se define como buen compañero y el que “mejor lija”. Le gusta ver la televisión, escuchar música pero “lo que más me gusta es estar con Ageda”, su novia.

Ageda tiene 24 años y es “guapa, muy cariñosa y comprensiva. Me siento muy bien con ella. A veces se queda los fines de semana en casa y nos lo pasamos muy bien”.

Sobre su relación opina que “nos respetamos como pareja establecida. Yo no me fijo en otras mujeres porque es la única novia que tengo. No me interesan otras”. Hablan sobre el futuro. Les gustaría casarse y formar una familia y vivir en el campo. “He pensado que mi madre puede vivir con mi hermana y que a mi me visite y conozca sus nuevos nietos”. Añade que “las relaciones afectivas de pareja son muy importantes. En mi caso, soy muy feliz pues tanto Águeda como yo nos encontramos muy bien juntos, nos ayudamos, nos acompañamos y tenemos una química y complicidad que hace que estemos muy felices”.

Su sueño: “celebrar mi boda con Águeda”.

#### Ruth Ramos, 25 años (Vigo. Pontevedra).

Es hija única y vive con sus padres. Ha realizado estudios de auxiliar de enfermería y ayudante de oficina. Finalizada la formación se integró en el programa de empleo con apoyo de Down Vigo, que le permitió realizar prácticas en un colegio como ayudante de secretaría. Actualmente, y desde hace dos años, trabaja de reponedora en la sección de charcutería de Alcampo. “Mi trabajo consiste en reponer los productos fijándome en las fechas de caducidad (por si hay algún producto que está fuera de la fecha de caducidad o en mal estado retirarlo y echarlo luego a un contenedor especial).

Llevo uniforme y todos los días tengo que fichar al entrar y salir de mi trabajo, incluso cuando voy al descanso”. Y añade que “solo espero que a partir de junio que se acaba mi contrato me renueven y me hagan ya indefinida porque estoy muy a gusto en este trabajo”.

Ruth comenta que “llevo una vida normal como la de cualquier otro chico de mi edad, trabajo, salgo con mis amigos, me queda conseguir pareja... Sé que aun me queda mucho por aprender, pero la verdad es que estoy muy satisfecha con lo que he conseguido hasta ahora pero sin perder un instante porque la vida pasa deprisa y tenemos que aprovechar todas las oportunidades que nos ofrece...”. Y da consejos a las personas con síndrome de Down: “solo tenéis que querer y atreveros a luchar por vuestros sueños”.



es sólo una cuestión de forma, sino una cuestión de fondo. Por ello espera que la presente propuesta de reforma constitucional no pretenda ser un manual de lo "políticamente correcto", sino una herramienta de análisis y reflexión que suponga que un mayor conocimiento de la discapacidad implique un cambio en nuestras mentalidades que tenga su reflejo en el lenguaje, y que un cambio en nuestro lenguaje propicie una evolución positiva en nuestras estructuras mentales y, por consiguiente, un desarrollo en nuestra persona y un adelanto en nuestra sociedad.

### Visita a Cosmocaixa

Mientras la vicepresidenta del Gobierno visitaba la mesa redonda donde participaban padres y adultos con síndrome de Down, niños y jóvenes de tres a dieciséis años visitaron Cosmocaixa, en Alcobendas (Madrid), a través de una iniciativa de la Fundación La Caixa. Los niños participaron en los diferentes talleres que tiene el museo como el "click de los niños", dirigido a los más pequeños, o el "toca-toca", mientras que los mayores pudieron disfrutar de la exposición permanente y de la exposición temporal sobre Einstein que mostraba el museo en esos momentos.

*Dos participantes en el encuentro*



### Recepción en la Comunidad de Madrid

Tras las diferentes actividades, el 4 de Diciembre los participantes fueron recibidos por la Consejera de Familia y Bienestar Social de la Comunidad de Madrid, Beatriz Elorriaga y la Directora General de Servicios Sociales, Carmen Pérez Anchuela, en la sede de la Comunidad de Madrid, en la Puerta del Sol.

El su intervención en este acto, el presidente de DOWN ESPAÑA, Pedro Otón, propuso a las administraciones públicas un concepto diferente de «integración». «Cuando pedimos ayudas para la educación de nuestros hijos no queremos centros especiales y cuando demandamos puestos de trabajo no nos referimos a que creen unos empleos específicos. Lo que necesitamos son apoyos para seguir la misma línea que lleva el resto de la sociedad, no una vida paralela adaptada para discapacitados», informa Celia Maza (La Razón). Otón también se refirió al cambio del término «disminuido» por «discapacitado» en la Constitución, propuesto el sábado por el presidente del Gobierno, y afirmó que se ajusta más a la realidad, ya que identifica a las personas que presentan una «capacidad distin-

ta» pero «no menor» que el resto de los ciudadanos. Otro de los puntos en los que puso más énfasis fue en que, por primera vez, se ha dado voz en los grupos de trabajo del encuentro a los hijos. Según Otón, ha sido una experiencia muy interesante, ya que «han manifestado que no están de acuerdo con muchas de nuestras actuaciones y nos han pedido que no tomemos tantas decisiones por ellos porque también tienen derecho a equivocarse».

Beatriz Elorriaga anunció que la Comunidad de Madrid pondrá en marcha este año un servicio de asistencia personal para promover la vida independiente de las personas con discapacidad gravemente afectadas, a fin de favorecer su participación social y su acceso al empleo. Este programa, pionero en España, es una de las medidas recogidas en el Plan de Acción para Personas con Discapacidad del Gobierno regional 2005-2008, y se ejecutará con carácter experimental con 40 personas, que recibirán el apoyo de un asistente las 24 horas de día.

Para finalizar la jornada, los participantes se desplazaron hasta el Casino de Aranjuez donde disfrutaron de una velada donde disfrutaron del espectáculo circense Kerala.

*Personas con síndrome de Down y Beatriz Elorriaga en la Comunidad de Madrid*





Talleres para adultos con síndrome de Down

### **Conclusiones del grupo de trabajo de jóvenes sobre educación**

Reclamamos a la sociedad:

- La posibilidad de contar con más material adaptado para poder trabajar mejor.
- Más apoyo por parte de compañeros y profesores.
- Pedimos que nos vean capaces de hacer cosas y nos den tiempo para realizarlas, además de un lenguaje más sencillo en las explicaciones de los profesores.
- Nos gustaría tener más clases de apoyo porque necesitamos más ayuda y más monitores que nos ayuden.
- Que no nos insulten ni ridiculicen nuestros compañeros ni nos gasten bromas pesadas porque no nos gustan.
- Que nuestros profesores tengan más paciencia con nosotros y nos traten como a los demás.
- Que nos permitan ir de viaje de fin de curso con nuestros compañeros del colegio o del instituto.
- Sobre todo, os pedimos y nos pedimos respeto mutuo y diálogo.

### **Conclusiones del grupo de trabajo de padres sobre ocio y vida autónoma**

- Los padres reclaman el derecho a que sus hijos lleven a cabo una vida lo más autónoma e independiente posible, reconociendo que las posibilidades de llegar han de ser diferentes, dadas las características familiares, contextuales, etc.
- La vida independiente no significa exclusivamente vivir en pareja o fuera del entorno familiar.
- Los padres están siendo cada vez más conscientes de que deben aprender a controlar el miedo que les provoca el crecimiento de sus hijos y a respetar las decisiones que ellos vayan tomando desde la responsabilidad que deben tener.
- Es fundamental la educación y la formación con el fin de que los hijos consigan un puesto de trabajo. La modalidad de empleo con apoyo se considera la más adecuada e integradora.
- Con el fin de que los hijos se vivan de forma autónoma es necesario conseguir un puesto de trabajo, siempre intentando que sea el más adecuado para ellos.

### **Conclusiones del grupo de trabajo de jóvenes sobre trabajo**

Reclamamos a la sociedad:

- Más horas de trabajo, más responsabilidad y mayor sueldo para ser independientes económicamente.
- Que nos respeten nuestros derechos para tener libertad de administrar nuestras vidas.
- Que nuestros padres no se preocupen tanto por nuestra vida. Derecho a trabajar, vida independiente, autonomía. Necesitamos ser nosotros mismos y elegir nuestra vida. Pensamos que son aspectos a conseguir necesarios y justos.
- Que nos dejen demostrar los que somos capaces de hacer y cambiar de trabajo cuando el que tenemos no nos gusta.
- Que, para nosotros, lo más importante es conseguir un trabajo fijo para poder tener una economía independiente.

### **Conclusiones del grupo de trabajo de padres sobre educación**

- Muchas familias continúan viviendo situaciones de integración discriminatoria.
- Se constata que la integración aún depende de la actitud del maestro, sin tener mecanismos de garantía del proceso por parte de la administración educativa.
- Valoramos el esfuerzo del profesorado, en general, profesorado que se ve sin recursos, ni apoyos suficientes para poder atender a la diversidad.
- Valoramos muy positivamente que se regularice un marco de colaboración entre las entidades y las instituciones.
- Las familias debemos involucrarnos no sólo a nivel de exigencia, sino también a nivel de colaboración y de coherencia con nuestros planteamientos.

### **Conclusiones del grupo de trabajo de nuevos padres**

- Los padres nuevos valoran este tipo de encuentros, sobre todo, por el contacto con otras familias y el intercambio de experiencias que les permite enriquecerse.
- En general la experiencia de la comunicación de la noticia se valora de forma negativa pues la forma de hacerlo, en la mayoría de los casos, suele ser errónea.
- Las asociaciones suelen ser el mayor apoyo informativo y necesario para empezar a caminar.
- Aprendemos a trabajar con nuestro hijo como padres, nunca como profesionales, colaborando siempre en su estimulación con estos.
- Asumimos plenamente la discapacidad de nuestro hijo, integrándole de lleno en el núcleo familiar.
- Las expectativas de futuro para nosotros son inciertas debido a la joven edad de nuestros hijos pero tenemos claro que lucharemos y trabajaremos para que nuestros hijos tengan en la sociedad las máximas oportunidad y los derechos y deberes que tiene cualquier persona.

### **Conclusiones del grupo de trabajo de jóvenes sobre ocio y tiempo libre**

Reclamamos a la sociedad:

- Que nos trate como adultos que somos.
- El derecho a que nuestros padres y mayores nos enseñen a movernos por la ciudad para poder salir solos.
- Que comprenda que hay que tener un poco de paciencia con nosotros, ya que nos cuesta más trabajo entender las cosas.
- Que nuestros padres nos dejen salir de noche y que no tengan miedo
- Que los conductores de los autobuses tengan más paciencia con nosotros y nos den más información sobre lo que tenemos que hacer.
- Necesitamos que, para sentirnos completamente realizados, nos dejen hacer y, sobre todo, más libertad.

### Visita de Ana Pastor y entrega del “Cheque Solidario”

La secretaria ejecutiva de Política Social y Bienestar del Partido Popular visitó los grupos de trabajo de padres y adultos con síndrome de Down el día de la clausura del encuentro. Pastor recordó que el anterior Gobierno del Partido Popular elaboró, junto a expertos, técnicos y familiares de personas con Síndrome de Down, un Programa Español de Salud dirigido a este colectivo que el Gobierno socialista “no ha desarrollado”. Por eso, pidió al Ejecutivo que se aborde en el Consejo Interterritorial y lo incorpore a la Cartera de Servicios del Sistema Nacional de Salud para que el programa “pueda ser una realidad en todas las Comunidades Autónomas”.

Tras los grupos de trabajo y la visita de los más pequeños al tour que organiza el Real Madrid para visitar las “entrañas” del Santiago Bernabéu, Guillermo de Rueda, director de la Fundación Solidaridad Carrefour clausuró el Encuentro, tras la lectura de las conclusiones del mismo. Asimismo, De Rueda hizo entrega a Pedro Otón del “Cheque Solidario” por valor de más de 60.000 euros, como resultado de la recaudación de la Campaña Camisetas Solidarias, celebrada en el mes de septiembre en todos los hipermercados que la cadena tiene en España.

Por la compra de cada una de estas camisetas, Carrefour destina un euro a DOWN ESPAÑA que serán distribuidos entre las 74 asociaciones que componen esta federación. La recaudación se destinará a reforzar los diferentes programas de atención temprana que tienen las entidades.

Estos programas están dirigidos a niños de 0 a 6 años y consisten en la estimulación de los sentidos y otros ámbitos de su cuerpo con el fin de que tengan un mejor aprendizaje en las diferentes etapas de su vida. Desde la aplicación de este tipo de programas se han experimentado notables mejorías en las personas con síndrome de Down.

Esta fundación viene colaborando con DOWN ESPAÑA desde hace más de tres años. A esta campaña se unen otras de carácter provincial y autonómico con las 74 entidades de DOWN ESPAÑA.

Carrefour es una de las empresas que cuentan en su plantilla con un gran número de personas con discapacidad intelectual, entre ellas personas con síndrome de Down. ■



Visita de Ana Pastor durante el evento



Guillermo de Rueda haciendo entrega del cheque solidario



Ana Pastor con las familias y los niños



## 90 VOLUNTARIOS PARA UN ENCUENTRO

Un total de 90 voluntarios participaron en la organización del VI Encuentro Nacional de Familias con Síndrome de Down. Algunos estuvieron prácticamente trabajando todos los días del Encuentro. Otros, aquellos ratos que su vida personal y laboral les permitían.

Para la organización de este encuentro, en el que se preveía la participación de más de 600 personas, era necesaria la ayuda de numerosos voluntarios para que todo saliera perfecto. Down España lanzó una convocatoria a diferentes ONG'S y partidos políticos.

**Voluntarios por Madrid**, entidad perteneciente al **Ayuntamiento de Madrid** publicó durante cuatro meses el llamamiento a sus voluntarios en sus boletines quincenales. La respuesta no se hizo esperar y voluntarios con edades comprendidas entre los 25 y los 80 años se inscribieron en la convocatoria. Por su parte, los profesionales del Colegio María Corredentora, perteneciente a **DOWN ESPAÑA** formaron parte del comité organizador encargado de conformar y gestionar el programa de ocio de los más pequeños. De igual manera, la **Fundación Yehudi Menuhin**, en coordinación con el **Colegio María Corredentora** y sus voluntarios organizaron los talleres de danza y expresión corporal. De igual manera los alumnos de **Dolores Izuzquiza**, profesora de **Facultad de Formación del Profesorado y Educación de la UAM** participaron también como voluntarios en las actividades de ocio y tiempo libre.

Por su parte, los voluntarios de **Inter-Social** se encargaron del área de transportes.

Uno de los grupos de voluntarios más numerosos fueron los provenientes de las **Nuevas Generaciones del Partido Popular**. Todos ellos se distribuyeron en las áreas de transportes, protocolo y salas. Según declaró al periódico **La Razón** la presidenta de Nuevas Generaciones, **Carmen Fúnez**, este tipo de actuaciones sirven para que sus propuestas políticas «no salgan de reuniones, sino del contacto directo con el ciudadano». «Venimos desde toda España porque queremos que la juventud no sólo se lleve ideas sino formación personal. Cuando ayudamos en cualquier proyecto de estas características siempre nos llevamos más de lo que damos», dice.

A pesar de que la respuesta de los medios de comunicación en el encuentro fue masiva cabe destacar la colaboración del periódico **La Razón** como periódico oficial del Encuentro, realizando una fabulosa cobertura del encuentro a nivel nacional. Además durante los días del encuentro se repartieron ejemplares de dicho periódico a todos los asistentes. De igual manera cabe destacar la labor de voluntariado en calidad de fotógrafo de **Pedro Hernández Weigand**. También **Guillermo de Rueda**, director de la **Fundación Solidaridad Carrefour**, prestó sus fotos para la exposición de diferentes fotografías el día de la inauguración del encuentro.

Junto con la labor de voluntariado la celebración del encuentro no hubiera sido posible sin la colaboración de empresas y entidades como **NH Hoteles**, **Ferrovial**, **Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales**, **Comunidad de Madrid**, **Fundación ONCE**, **CERMI**, **Fundación Yehudi Menuhin**, **Fundación La Caixa**, **Fundación Real Madrid** o **Fundación Randstad**.

Los voluntarios se fotografiaron con diferentes personalidades

