



DOWN ESPAÑA

Para toda la familia

La **Escuela de Familias FUNDACIÓN MAPFRE** prepara a familiares de personas con síndrome de Down para acompañarles en su trayectoria vital

Familia y asociación tienen que ser un equipo. Precisamente, la Escuela de Familias FUNDACIÓN MAPFRE dinamiza las asociaciones de padres y madres de personas con síndrome de Down, al promover actividades que potencian el protagonismo social de estas familias. Los hermanos y otros miembros como los abuelos o los tíos están muy presentes en ella. Asimismo, favorece el diálogo con los profesionales. Para los participantes, es un foro de convivencia donde sentirse unidos.

No es sólo una escuela de padres, también de hermanos, abuelos, tíos, primos, educadores y amigos. Un lugar de convivencia en el que se sienten unidos. La Escuela de Familias FUNDACIÓN MAPFRE es una iniciativa conjunta con Down España que aspira a «dar mayor protagonismo a las familias de personas con síndrome de Down, con el fin de que colaboren más estrechamente con los profesionales, con el objetivo común de faci-



DOWN ESPAÑA



DOWN ESPAÑA

Las personas con síndrome de Down han logrado protagonismo como ciudadanos de primera categoría, con derechos y deberes

litar la integración social de este colectivo», según Fernando Garrido, Director General del Instituto de Acción Social de FUNDACIÓN MAPFRE.

En este colectivo se han producido dos grandes cambios, como saben José Ignacio Gilabert y Gloria Colomer, participantes en la Escuela como padres, y Pilar Agustín, coordinadora de la Red Nacional de Hermanos. El primer cambio es personal. Las personas con síndrome de Down están alcanzando mayores ámbitos de autonomía y de realización de identidad. Su esperanza de vida se ha alargado y ya supera los 62 años.

El otro cambio es de tipo social. Ahora experimentan una estimulación temprana, que hace que desde pequeños tengan un gran futuro ante sí. Además, existe una escuela inclusiva donde se socializan con otros chicos de su entorno. La presencia laboral y el disfrute del ocio y del tiempo libre son otros factores positivos. En suma, han logrado protagonismo como ciu-

Garantizar su calidad de vida

Queremos garantizar el bienestar y la calidad de vida durante toda la existencia de las personas con síndrome de Down», dice Gonzalo Berzosa, Director de la Escuela de Familias. En su opinión, las reuniones que allí se celebran «son divertidas, con mucha participación, muchas anécdotas y mucha experiencia personal». Cuatro son los ejes que articulan su propuesta: educar en hábitos saludables, para que mantengan un autocuidado; la actividad física, el no quedarse quieto, en lo físico y en lo mental, a través de estímulos en el entorno y de la creatividad; «la importancia de las redes de relación; los vínculos, los encuentros, los grupos», es decir, todo el mundo asociativo, vecinal y comunitario; y por último, la participación en el entorno, «que disfruten en las fiestas del pueblo, de la convivencia, del carnaval, que sean ciudadanos activos presentes en la dinámica comunitaria».

dadanos de primera categoría, con derechos y deberes, en lo social y ámbitos de autonomía y enriquecimiento en lo personal.

Esta nueva realidad exige una puesta al día en convivencia de toda la familia, comprometida ahora con una educación permanente y un acompañamiento a la persona con síndrome de Down durante su trayectoria vital. En las asociaciones, que son las que solicitan los cursos a la Escuela de Familias desde que arrancó su actividad en 2009, se les capacita en el desarrollo de habilidades sociales y personales para disfrutar de la vida.

Esa capacitación no se acaba en el mundo asociativo, continúa en casa; con una buena logopedia, una buena estimulación, una buena relación y una buena presencia social. Por ello, lo mejor es que familia y asociación sean un equipo eficaz. Así, la Escuela de Familias, que en 2012 habrá formado a más de 1.200 personas, pivota sobre dos ejes, que se explican a las familias en dos sesiones –celebradas en la tarde del viernes y en la mañana del sábado o durante todo el sábado–, como explica Gonzalo Berzosa, su director académico.

La Escuela es un lugar de convivencia, «un foro muy abierto», en el que las familias se sienten unidas para apoyar a las personas con síndrome de Down en su desarrollo vital

Las personas con síndrome de Down están alcanzando mayores ámbitos de autonomía y de realización de identidad.



DOWN ESPAÑA



DOWN ESPAÑA

Más de 3.200 personas

Hasta ahora, 3.276 personas han participado en la Escuela de Familias. En el primer semestre del año, sus profesionales han visitado siete entidades de Down España y más de 500 personas se han beneficiado de los módulos formativos impartidos. Los temas que se ofrecen son 'Familia y asociación, un equipo eficaz' para la primera sesión; y 'Habilidades de comunicación', 'Pensar bien, para sentirse mejor', 'Escuela de vida', 'Patrimonio protegido', 'Afectividad y sexualidad' o 'Hábitos de conducta y comportamiento' para la segunda.

Reflexión sobre su papel

La primera sesión, de tres horas, la dirige el propio Berzosa. En ella se reflexiona sobre el papel de la familia en la sociedad para garantizar el bienestar y la calidad de vida de las personas con síndrome de Down. «La familia ha cambiado, al igual que la sociedad. Su misión no puede ser la misma que hace 20 años. El papel que ha de cumplir lo determina la propia familia. La pedagogía es muy inductiva, muy motivadora. Como profesionales, les sugerimos que su papel tiene que ser activo, no sólo reivindicativo. Las familias coinciden en que es un papel de unidad, de apoyar el crecimiento del desarrollo intelectual, emocional, sexual y social de sus hijos. Hay que apoyar con actividades muy cohesionadas, muy planificadas, que garanticen la gratificación de lo que se hace, y que se promueva la autonomía de las personas con síndrome de Down», indica Berzosa.

Las preguntas que surgen en las sesiones versan sobre dónde, con quién y cómo van a vivir en el futuro las personas con síndrome de Down. Asimismo, sobre las ofertas de ocio para los mayores, sobre las asociaciones y las entidades comunitarias, o sobre con qué edad se



Ayudarles a «volar»

Pilar Agustín, de 23 años, coordina la Red Nacional de Hermanos, que funciona desde 2008. Uno de sus hermanos, Gillem, de 18 años de edad, quien próximamente va a empezar un ciclo formativo, tiene síndrome de Down. «Los hermanos reclamamos nuestro papel dentro de la familia. Queremos sumar. Somos los que más tiempo vamos a vivir con ellos», defiende. En gran medida, Pilar decidió estudiar Trabajo Social por su hermano. «Se te despierta una cierta inquietud hacia el mundo social», señala. «Todas las sesiones a las que he asistido con Gonzalo Berzosa me han ayudado a comprender hasta qué punto las personas con síndrome de Down son capaces de llevar una vida lo más autónoma posible. Y eso tengo que aplicarlo a mi hermano, siendo yo uno de los agentes que le ayude a *volar*», certifica.



DOWN ESPAÑA

En la Escuela se enseña a reforzar las respuestas positivas a las personas con síndrome de Down con un «¡qué bien lo has hecho!», pero también se corrige lo que no hacen bien con un «esto no es así», razonando el porqué

tienen que jubilar y con qué derechos. Ante esos cambios, las familias han iniciado un periodo de reflexión. En resumen, «el papel es acompañar el proceso vital de estas personas, potenciando las habilidades y las capacidades que han aprendido desde niños».

«El foro es muy abierto, en las charlas hay tiempo para que preguntemos», afirma José Ignacio Gilabert, cuya hija de 3 años, Marta, tiene síndrome de Down. Junto a su mujer ha asistido en dos ocasiones a la Escuela y han



«Dialogar más»

Gloria Colomer, que vive en Cruilles (Girona), piensa que asistir a la Escuela de Familias «merece la pena», porque se ven «otras perspectivas». Su hijo Oriol, de 35 años y con síndrome de Down, fue con ella. «Si cuando Oriol tenía cinco años me encuentro con un Oriol de 35 habría visto que esto no es tan complicado», expresa. Gloria destaca lo positivo de favorecer el diálogo de las familias con los profesionales. Oriol trabaja en la Cámara de Comercio de Girona, donde viven desde hace ocho años. ¿En qué ha mejorado su vida desde que han ido a la Escuela de Familias? «En la convivencia dialogamos más», responde Gloria.



DOWN ESPAÑA

repartido la documentación allí recibida a su familia, que «se suele implicar con Marta». El objetivo final es que las personas con síndrome de Down «puedan llevar una vida normal». «El esfuerzo que hacemos para eso, que es bastante, merece la pena», resume este padre.

A Oriol, el hijo de 35 años con síndrome de Down de Gloria Colomer, le encantó esta primera sesión. Gloria ha ido a la Escuela de Familias un par de veces. La última fue en mayo y su hijo permaneció muy atento y participativo. «Le llamaron la atención las palabras de Gonzalo Berzosa, porque explica cómo ser feliz uno mismo. Captó el tema del sentimiento, lo de encontrarse a gusto. Me dijo que le había gustado su forma de hablar y de entender las cosas», declara la madre.

Elección de temas

La segunda sesión dura otras tres horas y los participantes eligen un tema, que imparte un experto en la materia. Una de las opciones es cómo mejorar la comunicación en la familia, cómo hacer que aumente una buena relación de los chicos y las chicas con síndrome de Down y cómo hacer que la comunicación sea un cami-



La Escuela ha incluido en sus sesiones dos nuevos temas: la sexualidad y la afectividad y los trastornos y los comportamientos conflictivos

no de desarrollo y de progreso personal. Otra es cómo controlar los pensamientos tristes y cómo superar el sentimiento del cuidador *quemado*; del que está cansado, angustiado y preocupado. Hay otros temas sobre vida independiente y sobre el patrimonio protegido, es decir, cómo promover que tengan asegurado su futuro económico. Este año se han incluido dos nuevos temas: por un lado, la sexualidad y la afectividad en este colectivo, y por otro, los trastornos y los comportamientos conflictivos, para atenderlos y superarlos.

El grupo de Gloria optó en mayo por el tema de sexualidad y afectividad. «Oriol tuvo una novia durante cinco años y lo dejaron. Ahora ella está con un íntimo amigo de él. Ha sido un golpe brutal. La charla le fue bien. La idea ha sido canalizar la amistad. Los tres lo han



Un «lugar de convivencia»

José Ignacio Gilabert tiene tres hijos. Marta, de 3 años, con síndrome de Down, acaba de empezar a andar, lo que le ha dado una «autonomía tremenda». Desde su domicilio en Murcia define la Escuela de Familias como un «lugar de aprendizaje y de convivencia». «Es un espacio en el que nos sentimos unidos, en el que se habla de nuestros hijos y de la relación que tienen con el resto de la familia. Nos supone el ponernos en contactos con otras familias, con las que también nos tomamos café y comemos», afirma. «Hemos aprendido a entender mejor a nuestros hijos, a entender sus tiempos», subraya.

superado, se siguen queriendo mucho, y ahora salen juntos y se apoyan. Lo hemos conseguido», se alegra ella.

En la sesión a la que asistió José Ignacio se aconsejó a los padres que reforzaran las respuestas positivas a los niños con síndrome de Down. «Cuando hacen una cosa bien, se lo reconoceremos con ‘¡qué bien lo has hecho!’ o ‘¡qué contento estoy!’’. Sobre todo cuando logran pequeñas cosas. Al igual que hay que corregir lo que no hacen bien con ‘esto no es así’ y explicar el motivo. Noto mucho cambios en mi hija Marta en este sentido», concluye. ■