

VIII ENCUENTRO NACIONAL DE FAMILIAS DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN



JUNTOS POR UNA VIDA MÁS AUTÓNOMA

EL VIII ENCUENTRO DE FAMILIAS, CELEBRADO EN MÁLAGA EL PASADO MES DE DICIEMBRE, CONGREGÓ A MÁS DE 700 PERSONAS Y MOSTRÓ UNA VEZ MÁS LA FUERZA DE LA VISIÓN COMPARTIDA Y DEL TRABAJO EN EQUIPO. DURANTE EL ACTO INAUGURAL SE ENTREGARON LOS PREMIOS TRÉBOL A LA SOLIDARIDAD QUE EN ESTA EDICIÓN SE HAN CONCEDIDO A LA VICEPRESIDENTA PRIMERA DEL GOBIERNO, MARÍA TERESA FERNÁNDEZ DE LA VEGA, Y A CARMEN DE LINARES VON SCHMITERLÖW, PSICÓLOGA Y ESTRECHA COLABORADORA DE DOWN ESPAÑA EN TEMAS DE ATENCIÓN TEMPRANA.



Aspecto que ofrecía el salón de actos del Palacio de Ferias y Congresos durante la inauguración del VIII Encuentro de Familias

La ciudad de Málaga acogió con su acostumbrada hospitalidad a los participantes del VIII Encuentro Nacional de Familias de Personas con Síndrome de Down. Organizado por DOWN ESPAÑA, y con inestimable colaboración de DOWN MÁLAGA, se celebró durante los días 6, 7, 8 y 9 de diciembre y fue un éxito en todos los

sentidos. El número de familias que acudieron superó todas las expectativas, y el interés de los temas desarrollados en conferencias y talleres quedó patente en la alta participación con que contaron. Todo ello ha permitido elaborar un pliego de conclusiones lleno de buenas y novedosas ideas que sin duda todos se tendrán en cuenta a la

hora de elaborar y poner en marcha nuevos programas.

A esto hay que añadir la colaboración de las distintas Administraciones local, autonómica y nacional, que hicieron patente su apoyo al Encuentro con la asistencia de destacadas personalidades. Desde estas páginas quere-



Pedro Otón, Presidente de DOWN ESPAÑA, y Francisco Muñoz, Presidente de DOWN MÁLAGA, reciben a las autoridades que asistieron al acto

mos agradecer una vez más su presencia.

Acto inaugural

La mañana del jueves día 6 estuvo dedicada a recibir y acomodar en los hoteles a las familias que llegaban desde diferentes puntos de España. DOWN MÁLAGA tenía todo perfectamente organizado: inscripciones, programas, incluso un pequeño regalo a modo de bienvenida. La ciudad a su vez también quiso sumarse a la celebración y acogió a todos con una temperatura primaveral y una espectacular decoración navideña.

El acto inaugural comenzó según lo previsto a las siete y media de la tarde en el auditorio del nuevo Palacio de Ferias y Congresos.

El Alcalde de Málaga, Francisco de la Torre y el Presidente de DOWN ESPAÑA, Pedro Otón cedieron la presidencia de la mesa al Delegado del Gobierno en Andalucía, Juan José López Garzón que acudió en representación de María Teresa Fernández de la Vega, Vicepresidenta del Gobierno.



Francisco Muñoz, Presidente de DOWN MÁLAGA, dio la bienvenida al Encuentro

Junto a ellos, Amparo Bilbao, Delegada provincial para la Igualdad y Bienestar Social de la Junta de Andalucía, Juan Sanz Sampelayo, Vicerrector de Servicios a la Comunidad Universitaria de Málaga, y Luis Crespo, Director General de la Fundación ONCE.

En su discurso Pedro Otón quiso destacar la labor de la familia “que nutre, acompaña, impulsa, apoya y hace crecer a la persona con síndrome de Down. La familia es clave en su camino hacia una vida autónoma e independiente porque nosotros sabemos encontrar capacidades allí dónde otros sólo ven dependencia”. Por su parte Francisco Muñoz, presidente de DOWN MÁLAGA, dio la bienvenida a todos, y

dijo sentirse muy orgulloso en su papel de anfitrión y como padre de una joven con síndrome de Down. Así mismo agradeció a las familias que hubieran acudido un año más a esta cita para “compartir experiencias, intercambiar conocimientos, e intentar que el horizonte de nuestros hijos sea lo más justo e igualitario posible”.

Durante el acto tuvo lugar la entrega de los Premios Trébol a la Solidaridad 2007 y a continuación hubo un espectáculo de verdiales y malagueñas, bailes típicos de la región, que fue aplaudido con entusiasmo por chicos y mayores. La velada concluyó con un cóctel de bienvenida a todos los presentes, ofrecido por el Ayuntamiento de Málaga.



Viejos amigos que se reencuentran en Málaga. A la derecha, Adriana González-Simancas, Directora de Programas de DOWN ESPAÑA con Ildaira

PREMIOS TRÉBOL A LA SOLIDARIDAD



La Vicepresidenta del Gobierno intervino a través de una gran pantalla

Los premios Trébol a la Solidaridad fueron creados por DOWN ESPAÑA como reconocimiento a aquellas personas o instituciones que se hayan destacado por su decidida colaboración en la mejora de la calidad de vida de las personas con síndrome de DOWN. Los premios se conceden anualmente y su entrega se celebra tradicionalmente durante el Encuentro de Familias.

El año 2007 han sido otorgados a la Vicepresidenta primera del Gobierno, María Teresa Fernández de la Vega, y a la doctora Carmen de Linares von Schmitterlöw, psicóloga y trabajadora social. Con ello, DOWN ESPAÑA ha querido premiar, la destacada contribución de María Teresa Fernández de la Vega a la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, ya que gracias a sus propuestas, la Ley incluye entre sus prestaciones los Servicios de Promoción de la Auto-

nomía Personal, tan importantes para las personas con síndrome de Down.

El premio a Carmen de Linares significa mucho más que el reconocimiento a su profesionalidad y experiencia en el ámbito de la Atención Temprana, es sobre todo una muestra de agradecimiento a su activa y constante colaboración con DOWN ESPAÑA y a su generosa entrega con los chicos y chicas con trisomía 21 y sus familias.

La Vicepresidenta primera del Gobierno, María Teresa Fernández de la Vega, que no pudo desplazarse a Málaga para asistir al acto, pidió al Delegado del Gobierno en Andalucía, Juan José López Garzón que recogiera el Premio en su nombre. No obstante, María Teresa Fernández de la Vega quiso participar en el acto mediante un cariñoso mensaje audiovisual con el que agradecía a DOWN ESPAÑA y a todos los presentes la concesión de este Premio "que me llena de emoción y de orgullo", al tiempo que animaba a las familias a seguir trabajando para construir entre todos una sociedad más justa y solidaria.

Carmen de Linares von Schmitterlöw, que recibió el Premio Trébol a la Solidaridad de manos de su hija Carmen, protagonizó el momento más emotivo de la tarde. Amiga y estrecha colaboradora de DOWN ESPAÑA y en particular de DOWN MÁLAGA, su ciudad natal, Carmen de Linares lleva toda una vida entregada a la Atención Temprana poniendo su profesionalidad y su afecto al servicio de los chicos y chicas con síndrome de DOWN y sus familias.

La enorme humanidad de Carmen de Linares queda patente en las palabras con las que quiso agradecer este Premio.

María Teresa Fernández de la Vega

"El premio me llena de orgullo: gracias por vuestro esfuerzo y por vuestro compromiso"

"Buenas noches a todas y a todos:

En primer lugar quisiera disculparme por no poder acudir a esta cita y compartir con vosotros esta jornada que ya tuve el honor y la satisfacción de compartir en el año 2005. La verdad es que me hubiera gustado muchísimo estar ahí en este Encuentro Nacional de Familias de Personas con Síndrome de Down.

Quisiera haber estado para varias cosas. Primero, por supuesto, para daros las gracias. Daros las gracias, sobre todo, por vuestro trabajo, por vuestro esfuerzo por vuestro sacrificio, por vuestro compromiso.

Daros las gracias por este Premio maravilloso que habéis tenido a bien concederme con ese título tan precioso: "Trébol" y "Solidaridad". De verdad, no sabéis como os lo agradezco, me llena de emoción y de orgullo. Todavía recuerdo la jornada del año 2005 que tuve la ocasión de compartir con vosotros, la verdad es que no la voy a olvidar nunca. Creo que es uno de los acontecimientos más relevantes y que más emoción me han producido en mi trayectoria como Vicepresidenta del Gobierno. Porque efectivamente, me transmitisteis, me mostrasteis esa labor tan extraordinaria que hacéis de solidaridad, y que es, además, una labor tan generosa y tan importante en la sociedad.

En cuanto al Premio que habéis tenido a bien concederme, la verdad es que me llena de orgullo, me llena de satisfacción y entiendo que es un premio otorgado, no a mi persona, sino otorgado al Gobierno. Porque todos los miembros del Gobierno, yo os aseguro, que se han esforzado, nos hemos esforzado mucho por sacar adelante la Ley de Dependencia. Una ley que desde luego, va a marcar un hito muy importante porque es, en definitiva, la



Juan José López Garzón, Delegado del Gobierno en Andalucía

creación del cuarto pilar del estado del bienestar. Va a permitir que muchas personas que hoy estaban solas y no tenían ayuda, tengan la ayuda a la que tienen derecho. La Ley lo hace. La Ley, además, es el resultado del trabajo de mucha gente. La contribución de vuestra Federación ha sido absolutamente determinante y por tanto, quiero daros las gracias. En definitiva ya sabéis que yo siempre considero que para construir una sociedad más justa y más solidaria, el trabajo tiene que ser cooperativo, tiene que ser entre todos.

Y desde luego vosotros habéis estado a la cabeza, dando ejemplo y colaborando en todo momento. Por lo tanto, de nuevo muchísimas gracias por vuestro empeño, por vuestro compromiso. Muchísimas gracias por este Premio y vamos a seguir trabajando entre todos por construir un mundo mejor. Ánimo, un abrazo muy fuerte, y quiero que sepáis que estoy de corazón con vosotros."

Carmen de Linares von Schmitterlöw

“En la educación de nuestros hijos, no sólo es importante alcanzar metas, sino disfrutar del camino que nos conduce a ellas”

Queridos amigos y amigas.

Tengo que confesaros que cuando se me comunicó la concesión de este premio surgieron en mí numerosos y gratos sentimientos: satisfacción, respeto, consideración...; pero sobre todo, tuve la consciencia de no merecerlo, y sentí un profundo agradecimiento a quienes se acordaron de mí, valorando mi humilde aportación en mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down y sus familias; este deseo no sé si lo habré conseguido en algún caso, pero os aseguro que siempre he puesto en ello todo mi corazón, mi saber y mi voluntad.

Decía que no tengo mérito porque, desde pequeña, me enseñaron a valorar y respetar a las personas con discapacidad. Mi vida comenzó disfrutando de su compañía. Antuñano, un joven con síndrome de Down mecía mi cuna, sin duda con un afecto que entonces yo no sabía valorar. Mi crecimiento continuó compartiendo experiencias con las personas con necesidades educativas especiales en el Instituto Psicopedagógico Dulce Nombre de María (Instituto que, en el año 1946, fundó mi padre y mi maestro, al que le debo todo lo que soy, me refiero al Dr. Miguel de Linares Pezzi). Aunque el cariño y dedicación de mi madre ha sido también un pilar decisivo en mi vida. Desde pequeña, por tanto, vi, conviví y aprendí de las personas “diferentes”.

Sin duda que, motivada por estas experiencias y apoyada siempre por mis padres, supe desde muy joven que mi vida quería ir dirigida a conseguir romper prejuicios, a intentar hacer ver a la sociedad los enormes valores y aspectos positivos de las personas con necesidades educativas (que yo había tenido la suerte de conocer desde que nació), y hacia ese objetivo orienté mi carrera profesional que se vio completada con mi entrada en la Universidad, donde dedico mi docencia a la Atención Temprana. Así, no sólo podía atender al niño y su familia, sino también a los futuros profesionales (psicólogos, logopedas y maestros) que por su preparación tendrían contacto directo con las personas con discapacidad.

Pero quiso la vida, para mí Dios, culminar mi trayectoria personal y profesional, dándome una hija con Síndrome de Down, Carmen, una maravillosa hija que ahora tiene 17 años, en plena adolescencia, de la que aprendo cada día y que, junto con su hermana Elsa, me han hecho crecer como profesional, como madre y como persona.

Hoy es un día muy especial. Se agolpan en mi corazón y en mi pensamiento muchas personas, pero especialmente los niños y niñas, chicos y chicas a los que, a lo largo de estos años, he atendido profesionalmente y a los que he querido como una parte de mí. Ellos son mi verdadera fuerza y mi deseo de superación.

No puedo concluir, sin dejar de mencionar expresamente a la Asociación malagueña, a su presidente y junta directiva, por haberme propuesto para este premio, a quienes agradezco de todo corazón su confianza y cariño. A la Federación de Asociaciones, representada por su Presidente y Junta



Carmen de Linares recogió el Premio de manos de su hija

directiva, les agradezco su consideración y afecto. Todos han depositado en mi persona una distinción que quedará grabada para siempre en mi corazón. Confío en que será un baluarte poderoso para seguir sintiendo en lo más profundo de mi ser, el respeto y admiración a las personas con Síndrome de Down.

Que estos días de Encuentro, como lo fueron en otras ocasiones, sirvan para unimos, disfrutar de nuestra relación y seguir aprendiendo de la grandeza de nuestras experiencias, porque en la educación de nuestros hijos, no sólo es importante alcanzar unas metas, sino disfrutar del camino que nos conduce a ellas.

Concluyo con una frase aprendida de mi padre que, aunque la haya citado en otras ocasiones, tiene para mí un especial significado: “Los pájaros vuelan porque tienen alas, en ellos son de plumas y en nosotros de esperanza.”

Viernes 7 de diciembre

Al día siguiente la actividad comenzó temprano en el Hotel Puerta de Málaga donde iban a tener lugar gran parte de las citas programadas.

La primera fue una conferencia a cargo de Pedro Montiel, Director del Servicio de Deportes de la Universidad de Málaga, que habló sobre “El deporte como estilo de vida”. Durante su intervención, Pedro Montiel propuso universalizar la práctica de actividades deportivas entre las personas con síndrome de Down de todas las edades, como fórmula para mejorar su calidad de vida. La actividad física favorece el desarrollo y la superación personal de los jóvenes. Contribuye a la adopción de hábitos saludables y promueve valores como la autoestima, el compañerismo, la convivencia. Combate el sedentarismo y la obesidad, y entre sus muchos beneficios cabe mencionar que si se realiza de manera continuada, el deporte mejora y retarda la degeneración precoz que se produce a nivel muscular y articular en la etapa de la vejez en las personas con trisomía 21.

Asistió a la conferencia la Consejera para la Igualdad y Bienestar Social de la Junta de Andalucía, Micaela Navarro, quien tomó la palabra al final de la misma para manifestar entre otras cosas: “Debemos procurar una vida autónoma a las personas con síndrome de Down. Hemos recorrido ya el camino más difícil, pero una sociedad de derechos es la mejor ayuda que podemos prestar para que cada persona pueda desarrollarse y tener su puesto de trabajo”. Y afirmó: “No todos servimos para todo, pero todos servi-



Carmen de Linares entusiasmada con la muñeca Baby Down que le entregó Pedro Otón durante el cóctel de bienvenida. A la izquierda, Francisco de la Torre, Alcalde de Málaga

mos para algo, lo que hay que hacer es potenciar las capacidades de cada persona”.

Micaela Navarro, que acudió acompañada de su homónima en la provincia de Málaga, Amparo Bilbao, agradeció a las familias su asistencia y destacó como un acierto el que se hubiera elegido Andalucía para la celebración de este VIII Encuentro de Familias: “Estamos muy orgullosos de que hayais querido venir aquí”, añadió. Al finalizar el acto, Pedro Otón entregó a cada una,

como recuerdo de este entrañable acto, una muñeca Baby Down.

La mañana concluyó con una visita guiada por el centro histórico de Málaga. Por la tarde, las familias se repartieron entre los cinco talleres que había programados.

Talleres

Bajo el lema **Nosotros nos divertimos**, los jóvenes se reunieron en el Hotel Barceló para un encuentro con



De izquierda a derecha: Justo Gómez, Antonio Guardamuro y Jesús “El Koala”

famosos en el que participaron Jesús “El Koala”, el humorista Justo Gómez, y Antonio Guardamuro, periodista deportivo de la cadena COPE. Los chicos mantuvieron con ellos una charla informal salpicada de anécdotas y bromas.

Para los pequeños hubo una representación teatral de “Alicia en el país de las maravillas” a cargo del grupo “Acuario”.

Menos distendido aunque igualmente cordial fue el tono en que se desarrollaron los cuatro talleres para padres en el Hotel Puerta de Málaga.

En **Autogestión del ocio**, dirigido por Francisco Povedano, psicólogo de DOWN Córdoba, se abordó el tema del ocio en estrecha relación con el planteamiento de vida independiente. Se trató entre otros aspectos de la necesidad de que los niños se integren lo antes posible en actividades de ocio y tiempo libre de su comunidad, y que los padres cedan en su sobreprotección a medida que crecen, para que los jóvenes con síndrome de Down puedan ir tomando sus propias decisiones.



El equipo de voluntarios de Cruz Roja que colaboró en la organización del VIII Encuentro de Familias

La incidencia de la *Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia* en el grupo de personas con trisomía 21 fue examinada en el taller dirigido por Carlos Marín, notario y asesor jurídico de DOWN ESPAÑA, que se desarrolló bajo el título **Análisis de la Ley de Dependencia**.

Con la sala llena a rebosar, Emilio Ruiz, psicólogo clínico y educativo de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria, habló sobre la **Inteligencia emo-**

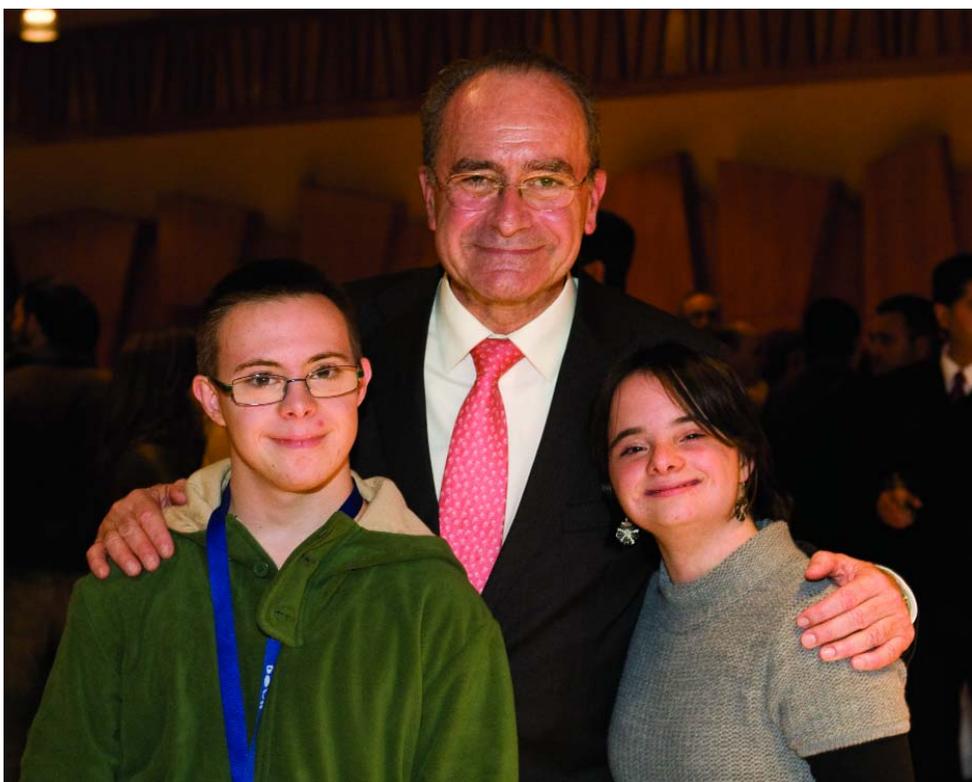
cional de las personas con síndrome de Down. El taller combinó los contenidos teóricos con algunos ejercicios de tipo práctico sobre control emocional y empatía, y puso de relieve la conveniencia de que la educación emocional forme parte de los programas de formación integral.

Por último, el taller **Padres que accogen**, coordinado por Juana Zarzuela, Vicepresidenta primera de DOWN ESPAÑA, contó con los testimonios de primera mano de cuatro familias que han adoptado niños con síndrome de Down. Estos padres hablaron de sus experiencias y respondieron a las preguntas de los asistentes*. (Nota a pie de página: *En la página ¿??? ofrecemos un amplio reportaje sobre este tema).

Finalizados los talleres, los autobuses esperaban para trasladarnos a todos a Puerto de la Torre donde DOWN MÁLAGA había encargado una cena especial en la Venta de José Carlos que empezó con un menú típico y terminó con baile.



Los jóvenes se divierten durante la velada en la Venta de José Carlos



El grupo Arribadown en plena representación de Cabaret. Francisco de la Torre, Alcalde de Málaga con la hija de Carmen Linares y un amigo

Sábado 8 de Diciembre

Nuria Illán, Doctora en Ciencias de la Educación y Coordinadora de la Red Nacional de Escuelas de Vida de DOWN ESPAÑA estructuró el programa matinal que estuvo dedicado a un tema de plena actualidad como es del **Envejecimiento en personas con síndrome de Down** dado que la esperanza de vida ha aumentado en los últimos años y se sitúa ya en torno a los 60.

Francisco Mañós y Ramona Ribes abordaron la cuestión en sendas conferencias. Mañós, Educador social y Director de proyectos sociales para personas mayores con Alzheimer y en el ámbito de la discapacidad, se refirió al envejecimiento como una “emergencia silenciosa” para la cual las personas con síndrome de Down deben estar adecuadamente prepa-

radas. Dicha preparación incluye todos los aspectos del desarrollo de una persona: cognitivos, emocionales, sociales, funcionales, y debe formar parte del camino hacia una mayor autonomía.

Por su parte Ramona Ribes, Doctora en Filosofía y Psicología y profesora de Pedagogía en la Universidad de Lleida, expuso el riesgo de alteraciones propias del envejecimiento cerebral que existe para las personas con síndrome de Down a partir de los 40 años. La doctora Ribes señaló la importancia que tienen a este respecto los programas de prevención. En relación con ello quiso destacar que cuanto más rico y estimulante sea el entorno de la persona con síndrome de Down menos posibilidades habrá de que desarrolle patologías degenerativas como puede ser la enfermedad de Alzheimer.

El programa de la mañana concluyó con una visita al castillo de Gibralfaro y al jardín botánico de La Concepción seguida de un almuerzo en el Hotel Puerta de Málaga.

Tarde de teatro

Los autobuses nos trasladaron de nuevo al Palacio de Ferias y Congresos para asistir a una representación teatral a cargo del grupo Arribadown, que puso en escena una versión libre y muy original del musical “Cabaret”. Todos quedamos gratamente impresionados por la calidad del espectáculo y la solvencia de sus intérpretes.

El grupo Arribadown, formado por 24 miembros, 19 de los cuales son personas con síndrome de Down, surgió en 1996, en el seno de DOWN MÁLAGA, como un taller de teatro, con el objetivo de contribuir al desarrollo de



Durante la cena de despedida Francisco Muñoz y Pedro Otón entregan un recuerdo de este VIII Encuentro de Familias a José Vega Martínez, Director de Obra Social Cajastur, entidad colaboradora de DOWN ESPAÑA

la autonomía personal y social, mediante la expresión y la psicomotricidad corporal. La profesionalización se produjo diez años más tarde, precisamente con este montaje, que ya ha sido representado con gran éxito en otras tres ocasiones.

La jornada terminó con una cena de despedida a todas las familias en el Hotel Barceló.

Domingo 9 de diciembre

El último acto de este VIII Encuentro de Familias tuvo lugar el domingo por la mañana en los salones del Hotel Puerta de Málaga. Estuvo presidido por Pedro Otón, Francisco Muñoz y Pilar Sanjuán, Presidenta de DOWN LLEIDA y vocal de la Junta directiva de DOWN ESPAÑA, que en el transcurso del mismo nos anunció que el IX Encuentro de Familias se celebrará



Hugo junto a una veneniciadora de vino de Málaga

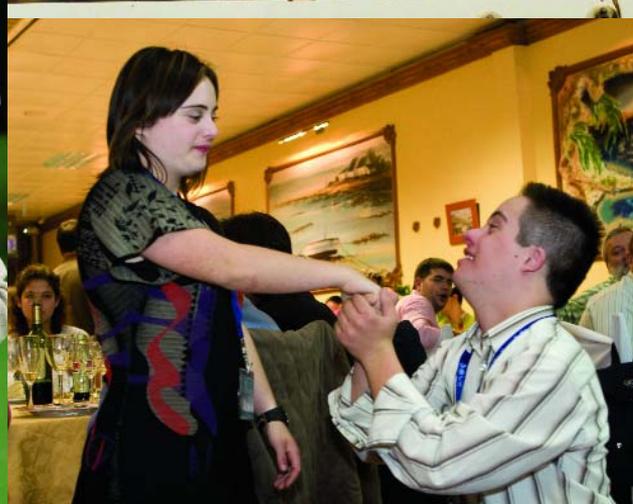
este año en Lleida y tendrá lugar entre los días 5 y 8 de próximo mes de diciembre.

Durante el acto de clausura se proyectó uno de los cortos premiados en el Primer Certamen Audiovisual de Murcia

del que ofrecimos una amplia información en el número 36-37 de la revista.

Con la lectura del resumen de Conclusiones, cuyo texto ofrecemos a continuación, se clausuró el VIII Encuentro de Familias.

El encuentro de los jóvenes



LOS NIÑOS Y JÓVENES MENORES DE 25 AÑOS CELEBRARON EL ENCUENTRO CON UN PROGRAMA ESPECIAL QUE LES HABÍA PREPARADO DOWN MÁLAGA. ESTE PROGRAMA ALTERNATIVO INCLUÍA LA VISITA AL PARQUE TEMÁTICO SELWO MARINA, ACTIVIDADES DEPORTIVAS Y RECORRIDOS TURÍSTICOS POR LA CIUDAD. PARA LOS MENORES DE 6 AÑOS SE HABÍA PREVISTO TAMBIÉN UN SERVICIO DE GUARDERÍA QUE ATENDIÓ A LOS PEQUEÑOS EN EL HOTEL PUERTA DE MÁLAGA COINCIDIENDO CON EL HORARIO DE ACTIVIDADES DE SUS PADRES.

VIII ENCUENTRO NACIONAL DE FAMILIAS DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN



CONCLUSIONES Y ORIENTACIONES GENERALES

En estos días de experiencias comunes y de convivencia familiar hemos podido extraer las siguientes ideas, orientaciones y conclusiones:

EL DEPORTE COMO ESTILO DE VIDA

- ❑ Es conveniente aplicar los conceptos de Calidad y Excelencia en la organización de programas deportivos, respondiendo a los cambios del entorno y demandas que surgen en las distintas asociaciones que conforman DOWN ESPAÑA.
- ❑ Universalizar la práctica del deporte entre las personas con síndrome de Down de todas las edades, como estrategia para mejorar su calidad de vida.
- ❑ La actividad deportiva se convierte en una herramienta de interacción, no sólo en su ámbito competencial, sino que influye también en áreas como la educación, la cultura, la salud, el ocio, etc..
- ❑ La actividad física como escuela de valores favorece el desarrollo personal, la autoestima, el compañerismo, la convivencia y la superación personal de los jóvenes con síndrome de Down.
- ❑ El deporte combate el sedentarismo y la obesidad. Proporciona bienestar a las personas y favorece la adopción de hábitos saludables.
- ❑ La práctica del deporte mejora y retarda la degeneración precoz que se produce a nivel muscular y articular en la etapa de la vejez. Sobre todo, si se realiza de manera continuada.
- ❑ Se propone la creación desde DOWN ESPAÑA de un Plan estratégico del Deporte que planifique, coordine y regule los distintos objetivos, en el ámbito de las asociaciones y marque las pautas de trabajo en la organización e intervención de programas de actividades físicas y deportivas.

ENVEJECIMIENTO Y DISCAPACIDAD

- ❑ La llamada "emergencia silenciosa" aparece de lleno en el ámbito de las perso-



nas con síndrome de Down; ya que este colectivo también envejece y a menudo con un grado de salud que les permite llevar una vida activa.

- ❑ La mayor parte del conocimiento científico generado sobre el envejecimiento proviene de estudios llevados a cabo en la población normal, apreciándose una tendencia a extender sus hallazgos a otros colectivos, como es el caso de las personas mayores con discapacidad.
- ❑ Los estudios realizados sobre el envejecimiento de las personas con síndrome de Down son escasos y, en general, toman como población de estudio a sujetos que han tenido una trayectoria vital de institucionalización.
- ❑ Es urgente llevar a cabo investigaciones sobre los procesos de envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual, que tomen como población de estudio a sujetos con distintos itinerarios vitales, entre los que merecen una atención espe-

cial aquellos que se enmarcan dentro de la Escuela de Vida.

- ❑ El envejecimiento de todas las personas conlleva cambios de ámbito cognitivo, funcional y de conducta. Estos cambios exceden la mera biología y es muy importante, PREVENIR para ACTUAR.
- ❑ Es necesario que hagamos una prevención del envejecimiento basada en:
 - ✓ Programas de Salud especiales
 - ✓ Programas de la promoción de hábitos de autonomía
 - ✓ Fomentar trabajos adaptados a las personas con síndrome de Down.
 - ✓ El Desarrollo socio-emocional de la persona.
 - ✓ Crear oportunidades para "**poderse seguir haciendo**".
- ❑ Tenemos que tener en cuenta que la seguridad nos ayuda a envejecer mejor.
- ❑ Por último, hay que saber que es importante tener una mentalidad pro-activa ante el envejecimiento, hay que "ir por delante".

TALLER "PADRES QUE ACOGEN"

- ❑ La experiencia de ser padres es la mayor motivación y motor de nuestras vidas.
- ❑ No queremos que se hable de la generosidad, solidaridad o de la valentía que según los estereotipos refleja un acogimiento/una adopción, sino que queremos que se diga que se trata de **un simple deseo de paternidad**, y que ese es el sentido último de este compromiso.
- ❑ Valoramos positivamente iniciativas como las del programa "Padres que acogen" de DOWN ESPAÑA dirigidos a menores con síndrome de Down actualmente bajo la tutela de las instituciones públicas, ya que nos permiten incidir, actuar y conectar ante las instituciones responsables, en un problema que todavía está por resolver y mejorar.
- ❑ Igualmente entendemos que es muy importante, seguir impulsando los programas de Diagnóstico prenatal y Primera Noticia, para mejorar las visiones previas, eliminar los prejuicios y facilitar así la vida de las personas con síndrome de Down y de sus familias.

TALLER "INTELIGENCIA EMOCIONAL"

- ❑ Las 7 octavas partes no consideradas de las personas con síndrome de Down corresponden a su vida emocional que es tan rica como las del resto de las personas.
- ❑ Planteamos que la educación emocional debe ser una parte de los programas de formación integral para las personas con síndrome de Down, para fomentar su capacidad de autocontrol.
- ❑ Pedimos que no se haga nada por ellos que puedan hacer ellos por sí mismos.

TALLER "AUTO-GESTIÓN DEL OCIO"

- ❑ Podemos afirmar que el ocio se integra en el planteamiento de vida independiente.

- ❑ Ocio y amistad están íntimamente ligados.
- ❑ Se analiza que todavía hay familias que intervienen excesivamente en la vida, hábitos y costumbres de las personas con síndrome de Down, incluso en sus decisiones más nimias.
- ❑ Se plantea la dificultad de saber hasta dónde llega la capacidad de sus hijos para poder decidir por sí mismos.
- ❑ Se plantea también que normalmente los padres jóvenes tienden a sobreproteger más a sus hijos y que cuando se van haciendo mayores se dan cuenta que lo que vale es "que sus hijos se valgan por sí mismos".
- ❑ Los programas de ocio de las entidades deben plantear unos espacios y unos tiempos para el desarrollo de amistades y la toma de decisiones sobre qué y cómo quieren satisfacer su ocio.
- ❑ La creación de pandillas de personas con discapacidad intelectual, es una estrategia para que no exista un vacío en la evolución de las personas con síndrome Down, aunque no deben de ser la solución única.

- ❑ Es recomendable que desde etapas muy tempranas los niños y niñas con SD se integren en actividades de OTL que ofrece la comunidad tales como clubes deportivos, juveniles, grupos de teatro, etc.

TALLER "LEY DE DEPENDENCIA"

Las conclusiones de este taller quedan recogidas en el Editorial de este número (ver páginas 5 y 6).

TALLER "NOSOTROS NOS DIVERTIMOS"

- ❑ La mesa fue compartida por Antonio Guardamuro (periodista deportivo, Cadena COPE), Justo Gómez (Humorista) y Jesús "El Koala".
- ❑ Los famosos manifestaron que nunca habían tenido un público tan participativo y entregado, y agradecieron la experiencia.
- ❑ Hay que destacar el cariño y sensibilidad de los actores del grupo "Acuario", que representó "Alicia en el país de las maravillas", que se volcaron con los chicos/as y consiguieron que disfrutaran al máximo.



El grupo Acuario durante su participación en el taller "Nosotros nos divertimos"