
Nota de Prensa

2ª jornada del XXIII Encuentro de Familias de Personas con Síndrome de Down

“Las personas con síndrome de Down experimentan un envejecimiento precoz y mucho más acelerado que el resto de la población”

(A Coruña, 14 de octubre del 2023) – Hoy sábado, ha tenido lugar la segunda jornada del **XXIII Encuentro de Familias de Personas con Síndrome de Down de DOWN ESPAÑA y DOWN CORUÑA**. Las familias han comenzado el día con una recepción en el Concello de A Coruña, donde han tenido una calurosa acogida por parte de la alcaldesa, Inés Rey, quien ha manifestado que “la inclusión no es solo un reto para las familias de las personas con síndrome de Down, sino para toda la sociedad”.

Tras esta recepción, los participantes en el encuentro han disfrutado de diferentes actividades de ocio y tiempo libre en la ciudad de A Coruña como una visita al acuario, dos circuitos de arquitectura modernista y escritoras coruñesas, una caminata por el paseo marítimo y una sesión de cine con la proyección de la película “Campeones”.

Ciclo de ponencias

Por la tarde, han tenido lugar diferentes actividades para los jóvenes con síndrome de Down como un taller de teatro, otro sobre sexualidad y un tercero sobre el uso de las redes sociales. Por otro lado, han tenido lugar tres conferencias que han tratado temas de enorme interés para las familias: **salud mental, deterioro cognitivo y alzheimer y deporte inclusivo**.

Nagore Nieto, coordinadora de la Red Nacional de Vida Adulta y Envejecimiento de DOWN ESPAÑA, : “**La esperanza de vida del colectivo se sitúa entre los 60 y los 70 años en la actualidad gracias a la prevención y tratamiento de las patologías asociadas**. Las personas con síndrome de Down experimentan un envejecimiento precoz (que empieza a los 40-45 años), que es más acelerado que en el resto de la población y con la edad se produce un aumento de patologías de salud. Está condicionado por su ciclo vital y lo que se ha trabajado antes (atención temprana, atención sanitaria...). Hay una enorme variabilidad entre personas con esta discapacidad y muchas dificultades en el diagnóstico de ahí la importancia de los protocolos de actuación”.

Por otro lado, la experta ha destacado que “en esta etapa se exacerbaban rasgos previos, hay mayor resistencia al cambio y mayores dificultades de auto regulación. A nivel fisiológico hay una prevalencia de mayores problemas de salud, con una alta incidencia de problemas de salud mental. A nivel cognitivo, existe una mayor predisposición genética a la enfermedad de Alzheimer y es el principal problema de salud en esta etapa adulta”.

Nieto ha explicado cuáles son los síntomas típicos de la enfermedad de Alzheimer en las personas con síndrome de Down: pérdida de memoria, desorientación, cambios funcionales y de conducta... “Es un diagnóstico muy complejo por tener que detectar un deterioro cognitivo añadido al síndrome de Down”, ha manifestado. Además, según ha señalado, existe una falta de profesionales familiarizados con la demencia y la discapacidad y hay pocas herramientas específicas para el diagnóstico de personas con síndrome de Down.

Por otro lado, **Beatriz Garvía**, destacada psicóloga clínica experta en síndrome de Down, ha compartido sus conocimientos en un taller para familias dedicado a la **salud mental de las personas con síndrome de Down** en el que ha explicado que “la educación desempeña un papel esencial en el control de ciertos aspectos relacionados con la salud mental y la discapacidad. No se debe justificar un comportamiento anómalo ni un trato diferente al de la población en general”.

Para Garvía “las personas con discapacidad tienen fortalezas y cualidades; tienen puntos fuertes que desarrollarán más o menos según hayan sido educadas en la confianza, la responsabilidad y la motivación. Confiar es creer que el otro puede hacer lo que se le pide y no tratarlo como incapaz. Responsabilizar es delegarle tareas cuya no realización puede tener consecuencias negativas. Y motivar es generar el deseo de aprender. Una buena educación en este sentido es fundamental para prevenir los trastornos mentales y promover el bienestar emocional”.

La experta ha explicado que los trastornos mentales afectan a un porcentaje variable del colectivo, entre el 10% y 50% de las personas con síndrome de Down tendrán algún tipo de enfermedad mental. Algunos de los desencadenantes de los trastornos mentales son el estrés, la falta de oportunidades, la falta de respeto, eventos estresantes tanto esperados como inesperados, así como la pena, el sufrimiento y el duelo. La conferencia también ha tratado las particularidades del síndrome de Down, como las diferencias en la respuesta y el desarrollo emocional, el lenguaje, la referencia temporal, el pensamiento concreto y la tendencia a la monotonía y la repetición.

En la ponencia sobre **deporte inclusivo**, **Jose Gutiérrez y Jennifer Velasco**, director de programas de DOWN ESPAÑA y responsable de deporte inclusivo respectivamente, han explicado que desde la Federación “desarrollamos el concepto de deporte inclusivo como práctica activa en igualdad. Las personas con síndrome de Down tienen que poder elegir qué deporte practicar y donde practicarlo”.

Gutiérrez ha explicado que “**el modelo de DOWN ESPAÑA es un modelo 360 grados** en el que -al amparo de la nueva ley de deporte de 2002-, apostamos por implicar a todos los agentes del deporte (federaciones, asociaciones, clubes deportivos, familias y las propias personas síndrome de Down) en la construcción de una sociedad que ofrezca opciones deportivas inclusivas y permita la práctica en igualdad para personas con y sin discapacidad”.

Por último, Velasco ha explicado que “la creación de redes, formación, sensibilización y libertad de decisión son los ejes estratégicos en los que se basa nuestro modelo. Unidos a la línea de mujer para luchar contra la doble discriminación que sufren las mujeres con síndrome de Down en el mundo del deporte”.

Para finalizar este Encuentro que ha reunido a más de 500 personas de toda España, los asistentes disfrutarán esta noche de una gran cena de gala en el Hotel NH Finisterre, que será amenizada por el joven dj profesional con síndrome de Down DJ Más Music.

Este evento cuenta con el patrocinio de: Fundación ONCE, Comar, Palexco, Xunta de Galicia, Consorcio de Turismo y Congresos de A Coruña, Concello de A Coruña, Fi Grupo, Vegalsa, Emetel, Congalsa, Esco, Estrella Galicia y Puerto de A Coruña.

Además, colaboran: We Sustainability, CEGA Audiovisuales, Led Display Solutions, El Quiosco Down, NH Collection Finisterre, Fantasía Animación, Coruña Cociña, La Tita Rivera, Cavélicco, Talentum Conferencias y Editorial La Capital, junto a Radiocoruña Cadena Ser y El Ideal Gallego, como media partners.

DOWN ESPAÑA agrupa a 90 instituciones de síndrome de Down de toda España, siendo la organización de referencia del síndrome de Down en nuestro país. Desde 1991, trabaja con el objetivo de asegurar la autonomía para la vida del colectivo. A través de sus programas y publicaciones de Atención Temprana, Salud, Educación, Empleo y Vida Independiente, ofrece apoyo a la persona con síndrome de Down en todas las áreas de su ciclo vital, consiguiendo su plena integración en la sociedad.

DOWN ESPAÑA ha recibido entre otros galardones la Cruz de Oro de la Orden Civil a la Solidaridad Social (2011) del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad; el Premio Infancia de la Comunidad de Madrid (2014); el Premio CERMI a la Mejor Trayectoria Asociativa (2010) y el Premio CERMI en la categoría Medios de Comunicación e Imagen Social de la Discapacidad (2013); el Premio a los Protagonistas de la Educación (2012) concedido por el grupo editorial Siena y el premio a la Mejor Organización de Apoyo a las Personas (2010) de la Fundación Tecnología y Salud. Premio OMC Campaña "Auténticos (2018) y la Orden del mérito policial con distintivo blanco de la Policía Nacional (2018)

DOWN ESPAÑA pertenece a asociaciones de ámbito internacional como la European Down Syndrome Association y Down Syndrome International; además es miembro fundador de la Federación Iberoamericana de Síndrome de Down (FIADOWN).

Más información:

Comunicación DOWN ESPAÑA

Beatriz Prieto Fernández

Tel: 609 286 024

comunicacion@sindromedown.net

Marta de la Fuente Villalaín

Tel: 608 743 359

prensa@sindromedown.net