

PROGRAMA ACTIVIDADES DE LA FEISD PARA EL 95 Y 96

La Asamblea General del pasado mes de enero discutió y aprobó el programa de actividades de nuestra FEISD para este año y el próximo. Las actuaciones previstas se agrupan en siete capítulos: 1) Apoyo al movimiento asociativo Down; 2) Desarrollo y ejecución de programas; 3) Revista Down; 4) Convención Nacional FEISD; 5) Participación en programas de carácter estatal y supranacional; 6) Promoción e imagen de la Federación; 7) Captación de recursos.

Para apoyar el movimiento asociativo Down la FEISD se propone, entre otras, las siguientes actuaciones: crear Asociaciones para el síndrome de Down en todas las capitales de provincia donde la FEISD no tenga Asociación, editar un manual de gestión para Asociaciones, impulsar un servicio de información y documentación para sus asociados, gestionar la presencia en los organismos decisorios en el sector de minusválidos, editar un directorio de la FEISD, ejercer la defensa legal de las personas con síndrome de Down ante los organismos competentes, tramitar el expediente de Utilidad Pública para la FEISD, etc.

Entre los programas a desarrollar figuran la negociación de convenio de colaboración a nivel nacional con los principales organismos relaciona-

dos con el sector de minusválidos, la promoción y coordinación de cursos de formación, jornadas y symposiums, la gestión de programas de la convocatoria del 0,5 del Ministerio de Asuntos Sociales, la promoción del programa de salud, la potenciación de la Mutualidad de Previsión Social para Minusválidos Psíquicos, la colaboración con Universidades en proyectos de investigación, la promoción y formación del voluntariado, la constitución de Comisiones de trabajo sobre la integración escolar, la formación profesional y la preparación e incorporación al trabajo de las personas con síndrome de Down.

Ante el éxito alcanzado por el nº 0 de la Revista Down, la Asamblea aprobó ampliar la tirada a 10.000 ejemplares y organizar una campaña de suscripciones a través de las Asociaciones.

Se acordó la celebración de una Convención Nacional de la FEISD en fecha a determinar y participar en programas y actividades de carácter estatal (cursos Forcem, Programas Europeos, etc.). Se aprobaron por último una serie de medidas para la promoción de la FEISD y para la captación de recursos. ▢



La atención profesional se complementa con la de los padres.

El 16 al 25 del pasado mes de marzo se celebró en el Hospital de la Línea de la Concepción (Cádiz) un curso sobre «Salud Maternal», organizado por la Unidad de Formación Continuada de Enfermería. En el encuentro se presentó la comunicación «Síndrome de Down», referida al comportamiento que debe tener el personal de enfermería en nacimientos de niños con esta característica. En este Hospital hay una media de nacimientos cada seis o siete meses. Cada familia presenta un problema particular, pero hay que mantener una guía, con principios adaptados a cada caso singular.

El modo de revelar el diagnóstico tendrá influencia sobre la actitud posterior de los padres. En la actualidad el diagnóstico es comunicado por el personal médico, acompañado de enfermería. Generalmente se le comunica al padre. Esto lleva consigo enormes problemas emocionales, pues se plantean cómo decirlo a la pareja.

Los padres interrogados afirman que han sido incapaces de responder a todas las preguntas que les hace la pareja y que esto aumenta sus dificultades emocionales. De lo que se deduce que la información debe darse conjuntamente. A ser posible, el bebé debe estar presente.

REACCIONES DEL PERSONAL DE ENFERMERIA EN EL PARTO

En la citada comunicación, de Isabel Silverio, supervisora de maternidad nidos, y Ana Díaz, jefa del bloque de hospitalización y madre de un niño con síndrome de Down del Hospital de La Línea, se profundiza en el papel del personal de enfermería.

«Nuestra misión consiste en todo momento, en servir de apoyo a las familias. Esto variará según la demanda de los padres. Puede bastar con nuestra sola presencia o con un simple apretón de manos en los primeros momentos, hasta contestar a las preguntas que nos vayan formulando. Debemos tener comprensión, competencia y simpatía. Sobre todo sinceridad, contestando siempre a la verdad, sin hacer promesas que nunca se harán realidad pero de la manera más positiva posible, estimulándolos. Hay que darles la «enhorabuena», (hemos visto a compañeros que parecía les dieran el pésame). Hay que realizarlos los aspectos positivos y convencerlos de que el niño será lo que ellos quieran. Si lo estimulan debidamente se encontrarán con una persona «muy válida». Dependerá de ellos y de los profesionales». ▢