

DOWN

REVISTA DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DEL SÍNDROME DE DOWN



EL DÍA DE LA MÚSICA
CON... ROSA LÓPEZ



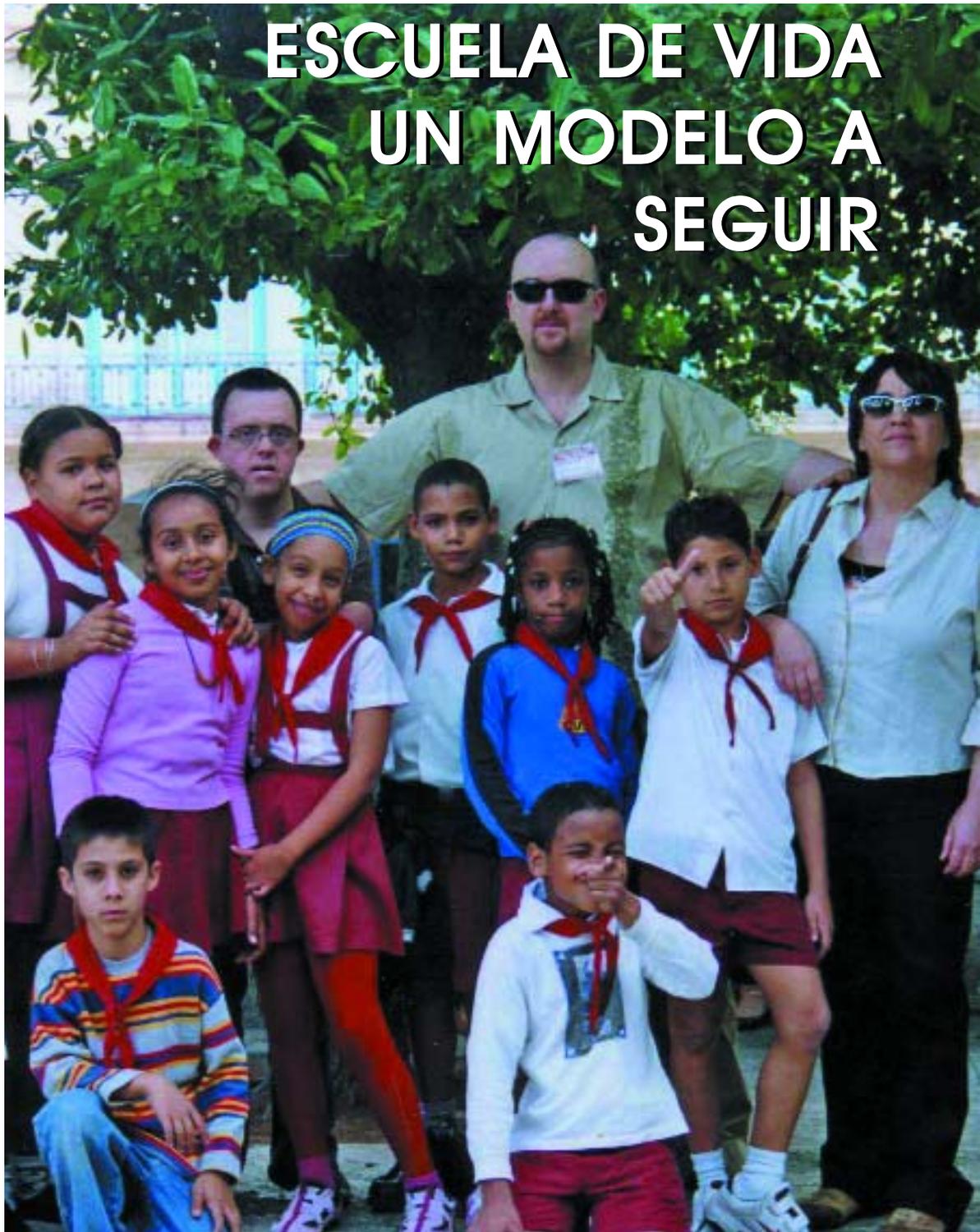
PRIMER CONGRESO
IBEROAMERICANO DE
SÍNDROME DOWN



JOSÉ M^e AZNAR RECIBE
EL "TRÉBOL DE LA
SOLIDARIDAD"



ASAMBLEA GENERAL
2007



ESCUELA DE VIDA UN MODELO A SEGUIR

- El Congreso Pedagogía 2007 reunió a 4.400 especialistas de más de 30 países de Latinoamérica, África, Asia, Oceanía y Norteamérica. En el evento se trasladó a la comunidad educativa la filosofía y experiencia de la Escuela de Vida

BOLETÍN DE INSCRIPCIÓN A LA REVISTA **¡SUSCRÍBASE YA!**

DOWN omiciación de donativo anual en bancos o cajas de ahorro. Sr. director: clico que atienda, con cargo a mi cuenta corriente o libreta los recibos que ualmente presenta al cobro La Federación Española de Instituciones ara el Síndrome de Down (FEISD) como donativo para la revista Down.

Nombre y apellidos y/o colectivo

NIF..... Profesión o ámbito de trabajo

Domicilio

Población..... Provincia..... C.P.

Teléfono..... Fax

Banco o Caja de Ahorros

Domicilio del Banco: c/

Población..... Provincia..... C.P.

En a de 2005

Firma:

BANCO	OFICINA	C.P.	Nº CUENTA

SUSCRIPCIÓN:
 NORMAL 15 E anuales PROTECTOR 30 E anuales EXTRANJERO 30 E anuales

ENVIAR BOLETÍN A:
 REVISTA DOWN FEISD c/ Machaquito, 58 28043 Madrid Tel. 91 716 07 10 Fax. 91 3 00 04 30

CONSEJO EDITORIAL:

Junta Directiva de DOWN ESPAÑA.
 Presidente: Pedro Otón.
 Vicepresidenta: M^a Ángeles Agudo.
 Secretario: Antonio Ventura.
 Tesorero: José Fabián Cámara.
 Vocales: Felipe Ibararán,
 Pilar Sanjuán, Juan Martínez,
 Francisco Muñoz, Margarita Pardo.

ASESORES CIENTÍFICOS:

Consejo Superior de Investigaciones Científicas e Instituto de Neurociencias de Alicante: Salvador Martínez.
 Universidad de Murcia: Nuria Illán.
 Universidad de Zaragoza: Elías Vived.
 Instituto Psicopedagógico Dulcenombre de María: Carmen Linares.
 Técnico de Apoyo de la Dirección General de Promoción Educativa en la Comunidad de Madrid: Antonio Domínguez Fernández.
 Universidad de Cádiz: Luis Salvador Carulla.
 Consejería de Educación CCAA de Murcia: Isidoro Candel Gil.
 Director de Fundown: Pedro Martínez López.
 Hospital Universitario de Valencia: Rafael García.
 Médico ASD Huesca: José Borrell.
 Notario: Carlos Marín Calero.

EDITA: DOWN ESPAÑA,
 C/Machaquito, 58
 28043 Madrid
 Tel.- (+34) 91 716 07 10
 Fax.- (+34) 91 300 04 30
<http://www.sindromedown.net>
redaccion@sindromedown.net

COORDINACIÓN Y REDACCIÓN:

Antonio Pascual Martínez
 y Beatriz Prieto Fernández.

COLABORAN EN ESTE NÚMERO:

Marina Beltrán, Oliva Viloria, Bárbara García Illán, Carlos Marín, Juana Zarzuela, Ester Nadal, Pedro Otón, Luis G. Buit, Centro María Corredentora, DOWN LLEIDA, DOWN EXTREMADURA, DOWN ÁVILA, DOWN ÁLAVA, DOWN COMPOSTELA, Juan Martínez, Manuel Rodríguez.

MAQUETACIÓN E IMPRESIÓN:

Zink soluciones creativas

FOTOGRAFÍA: Roberto Villagraz, DOWN MÁLAGA, DOWN LLEIDA, DOWN ESPAÑA, ASDRA, Nuria Illán, FUNDOWN, DOWN EXTREMADURA, DOWN LUGO, Centro María Corredentora, DOWN ÁVILA, DOWN ÁLAVA, DOWN COMPOSTELA, Manuel Rodríguez.

ADMINISTRACIÓN Y SUSCRIPCIONES:

DOWN ESPAÑA,
 C/Machaquito, 58 28043 Madrid
 Tel. 91 716 07 10 / Fax. 91 300 04 30

DEPÓSITO LEGAL: AV-137-05

SECRETARÍA DE ESTADO DE SERVICIOS SOCIALES, FAMILIAS Y DISCAPACIDAD
 DIRECCIÓN GENERAL DE COORDINACIÓN DE POLÍTICAS SECTORIALES SOBRE LA DISCAPACIDAD

EL CAMINO DE LA VIDA

Nació en el SUR, nació un día cualquiera de un mes cualquiera, de un año que no se olvida. Tardó 24 horas en salir al mundo, al final apareció como una pelota rosada y pequeña, fue su primera victoria; y el camino sólo había comenzado.



La he visto dentro de una maraña de tubos y catéteres, con su mano diminuta aferrada al macarrón del oxígeno.

Su fortaleza estaba en discordia con la fragilidad de su cuerpo, su RETO era la vida, y lo consiguió.

Sus primeros pasos fueron una lucha contra la ley de la gravedad, al igual que su primera cucharada de papilla, pero esto sólo eran aprendizajes y su lema era la constancia.

Aprendió a caminar sola, a comer sola, a leer junto a su gata, que conocía las vocales mejor que ella, haciendo coro con sus maullidos.

Aprendió a jugar, a cantar, a trabajar, a todo aquello que quisieran enseñarle. Tenía un tiempo para todo, para todo menos para ella.

Ahora la veo caminar día a día, por la misma calle, por la misma acera, hacia su trabajo. Se recrea con los escaparates de moda como antaño lo hacía en los de juguetes. Recoge la prensa gratuita y la pone debajo de su brazo, saluda a los conocidos que se cruzan en su camino, va despacio, siempre con el mismo gesto, amable y distante.

Sueña con sus noches de verano, con una luna grande sobre el agua de la piscina, con sus canciones de Alejandro Sanz y Laura Pausini, con el quejío del arrebato, con su primer vals vestida de largo.

Sueña con su amigo del alma, que es sólo su amigo, pero que es su amor. Porque no le hemos explicado que eso que siente es enamoramiento... cuando el alma se sube a la boca al verlo, cuando parece que hay miles de alas de mariposas revoloteando por el estómago, cuando la luz del día tiene los colores del arco iris... no le hemos dicho que son sentimientos que se experimentan a su edad, que es su primer amor de juventud y quizás el único. Que sueñe, que nosotros la dejaremos soñar sus sueños. Que no le cortaremos las alas a las mariposas y las dejaremos volar libres.

De esta forma y no de otra, creo en una vida independiente y autónoma. Estos principios son la base de mi escuela de vida, por ello quisiera transmitir que hay un tiempo para aprender, un tiempo para trabajar, y un tiempo para dejar paso a la ternura.

No le cortemos las alas a las mariposas.



EL DÍA DE LA MÚSICA CON... ROSA LÓPEZ

Rosa López visitó el colegio María Corredentora para celebrar con sus alumnos el "Día de la Música"

ARTE Y SÍNDROME DE DOWN



NUESTRAS ASOCIACIONES

Representación del Quijote Lectura Fácil

Editorial 3-4

LEY DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA:

Carlos Marín ¿Cómo de tontos les conviene ser? .. 6-7

El Día de la Música con... Rosa López 8-9

PROYECTO INTEGRA:

Nueva incorporación laboral indefinida en un centro de lavado de la empresa AUTOLIMPER, S.L. en Málaga .. 10
Ya trabajo. Ester Nadal disfruta con su trabajo de auxiliar de estética11

ASAMBLEA GENERAL 2007:

La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y la Atención a las Personas en situación de Dependencia centra el debate de la Asamblea General de 2007 . 12-13

Primer Congreso Iberoamericano de Síndrome Down 14-16

ESCUELA DE VIDA. UN MODELO A SEGUIR

Viaje a La Habana. Congreso de Pedagogía 2007 .. 18-21

Arte y Síndrome de Down 22-23

La Federación Española de Síndrome de Down premió a José M^a Aznar con el "Trébol de la Solidaridad" 24

NUESTRAS ASOCIACIONES 26-35

De profesión comentarista 36-37

Carta a mi hermano 38

AGENDA Y LIBROS 39

LISTADO DE ENTIDADES DOWN ESPAÑA 40-42



LEY DE DEPENDENCIA:

¿Cómo de tontos les conviene ser?



ASAMBLEA GENERAL

Debate sobre la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y la Atención a las Personas en situación de Dependencia



DE PROFESIÓN COMENTARISTA

LEY DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

¿Cómo de tontos les conviene ser?

La ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia tendrá como beneficiarios a las personas dependientes; pero, ¿quiénes lo son?

Cuatro grupos de personas parecen claros candidatos: las que tienen discapacidad intelectual, como ejemplo paradigmático las que tienen síndrome de Down; las personas jóvenes con discapacidad física, como ejemplo más visible las que “andan” en silla de ruedas; las personas afectadas por enfermedades graves e invalidantes, como por ejemplo el Alzheimer; y las personas que, sin más, son muy mayores. La ley tiene vocación de atenderlas a todas; pero no a todas desde el principio. Por el contrario, establece un calendario progresivo, a lo largo de cinco largos años. Y, naturalmente, nadie quiere quedarse fuera; en ningún momento; y menos aún sufrir un parón en su proceso de integración en marcha, cuando tal es el caso.

Y como resulta que la ley declara que empezará por las personas más afectadas, la carrera, en este momento, no es sólo por ser dependiente, sino por serlo gravemente; si lo que tienen es una discapacidad intelectual, porque la tengan en mayor medida. ¡¡¡Tristes designios aquellos a los que empuja el dinero!!!.

Y es en este punto donde, desde DOWN ESPAÑA, en la defensa de los intereses de las personas con síndrome de Down y también de las demás discapacidades intelectuales, queremos llamar la atención sobre una gran paradoja.



Los humanos, damos tanta importancia a nuestras habilidades mentales que consideramos que, teniéndolas gravemente disminuidas, no se puede hacer nada a derechas. Incluso cuando demuestran ser capaces de trabajar, para muchos se trata de una simple terapia, pensada para tenerlos ocupados, para mantenerlos “despiertos”, y poco más.

Hoy día, contra viento y marea y para la sorpresa general de propios y extraños, la gran mayoría de las personas con discapacidad intelectual ha demostrado que, con la debida educación y formación previa y con los precisos apoyos puntuales, es capaz de casi todo: de estudiar, de utilizar los servicios ordinarios de su comunidad, de aprender un oficio, de desempeñar trabajos ordinarios, y de vivir fuera del hogar familiar, en viviendas normales.

¿Qué pasa entonces con estas personas?

¿Han dejado de ser dependientes, o lo son de poca gravedad?

¿Han llegado ya, afortunadamente, a puerto, y deben dejar ahora el paso a otros

colectivos menos dichosos; incluso a otras personas con igual discapacidad “de fondo”, pero que han recibido menos formación, menos estímulo, menos apoyo, o, también, que se han esforzado menos?

Pues la verdad es que, si ese fuera el caso, también debería ser esa la respuesta; lo contrario sería un victimismo inoportuno. Pero lo cierto es que, en este caso, no es ese el diagnóstico adecuado, ...aunque verdaderamente podría pensarse lo contrario.

A una persona con síndrome de Down, aunque sea capaz de desplegar –y cotidianamente lo haga– una gran actividad, siempre le falta algo esencial: la propia iniciativa, la autonomía de criterio. Les falta, por ejemplo: entender que no podrían vivir sin dinero; y no sólo saber contarlo y controlar las “vueltas”; o notar que están en peligro y decidir cuándo deben usar los servicios de emergencia, y no sólo saber marcar un número de teléfono o caminar solos por las calles; o cómo resolver un conflicto personal con sus compa-

ñeros y amigos y hasta dónde es lógico llevar un enfrentamiento y por qué cosas; o ejercer sus derechos civiles o laborales, y no digamos nada de los patrimoniales; o cómo reaccionar ante un despido laboral; o buscarse un nuevo trabajo; etcétera, etcétera, etcétera.

Simplemente, no han alcanzado –y la mayoría no lo conseguirá nunca– la autonomía suficiente para decidir sobre su propia vida, para poder vivirla solos y sin ayuda.

Para algunas personas, la solución es sencilla: pues *¡que no vivan solos!, ¡que vivan con sus padres!*, que les protegerán de los peligros o les sacarán de ellos; *¡que no trabajen donde les puedan despedir!*, que lo hagan en centros ocupacionales, a salvo del mercado; *¡que no se preocupen por sus bienes!*, ni siquiera del propio sueldo que puedan ganar, que los dejen en “buenas manos”.

Porque, viviendo en sus casas, trasladados en transportes especiales a y desde ellas hasta un Centro Ocupacional, en donde trabajan, comen y descansan, todas las personas con discapacidad intelectual se desenvuelven muy bien, claro.

De modo que la pregunta sería: ¿es un lujo llevar una vida propia?; ¿es un lujo

querer abandonar el hogar familiar y la sempiterna autoridad paterna?; ¿y trabajar donde lo hacen los demás?; ¿o tener el ocio que uno quiera o recorrer libremente su ciudad? ¿Es un lujo querer vivir en pareja?. Más exacta y crudamente: ¿son lujos para una persona con poca inteligencia?

Porque lo cierto es que nadie se lo discutiría a un deficiente visual ni a un joven en silla de ruedas; y así lo reconoce la propia ley (artículo 19). ¿Entonces? ¿Qué nos autoriza a pensar otra cosa cuando de personas con discapacidad intelectual se trata?.

La ley desde luego no. Al contrario; cuando regula la aplicación de los baremos de donde debe resultar el grado de dependencia, dice que *el baremo valorará la capacidad de la persona para llevar a cabo por sí misma las actividades básicas de la vida diaria, “así como” la necesidad de apoyo y supervisión para su realización por personas con discapacidad intelectual o con enfermedad mental.*

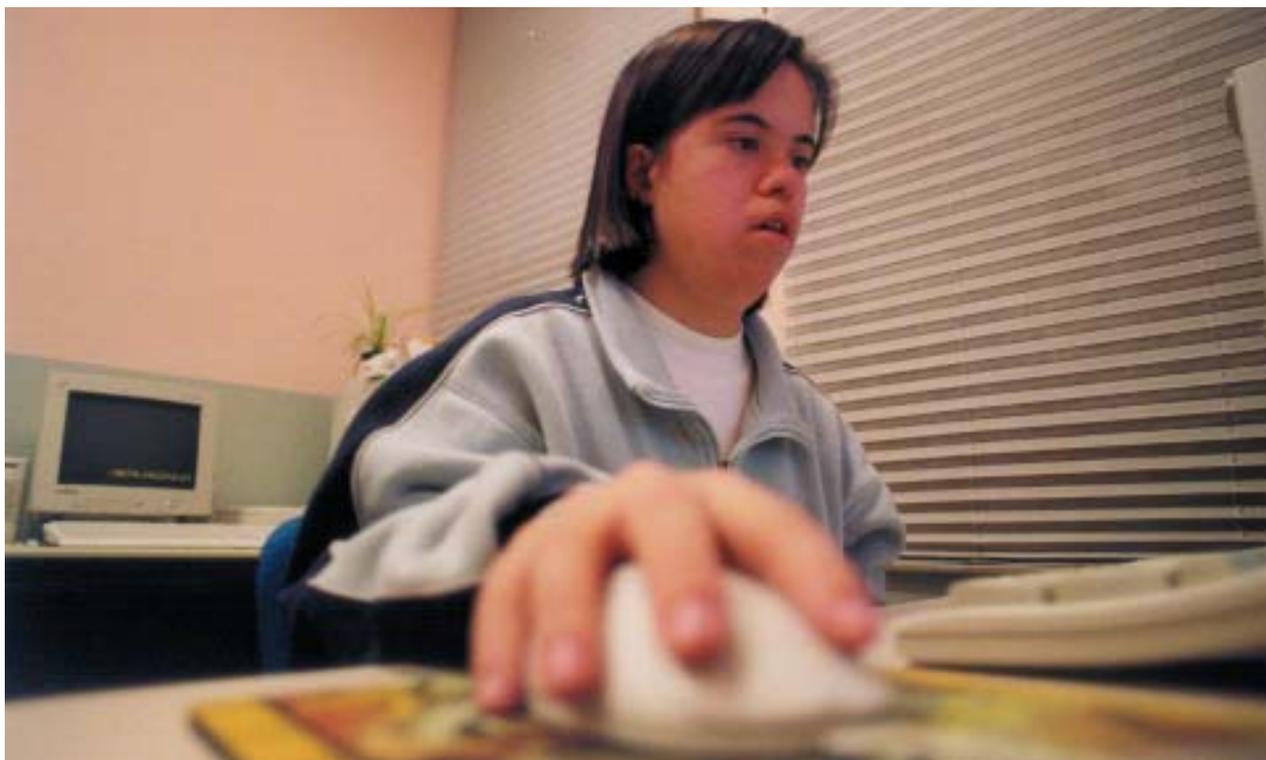
En DOWN ESPAÑA nos parece demagógico e injusto sostener que atender las necesidades de la vida diaria sea más digno de protección que promover

“El baremo valorará la capacidad de la persona para llevar a cabo por sí misma las actividades básicas de la vida diaria”

la autonomía de las personas que pueden ser autónomas. La ley pone ambos objetivos a la par y los hace compatibles. Y -desde luego- consideramos que sería un grave error de los padres y responsables de las personas con discapacidad intelectual “fomentar” sus limitaciones y limitar voluntariamente sus objetivos de vida, para garantizarles las ayudas públicas. Su deber (como padres) y su derecho (como ciudadanos) es reclamar la correcta aplicación de la ley y una vida plena para sus hijos.

Carlos Marín Calero

Asesor de DOWN ESPAÑA y padre de una persona con síndrome de Down



COMEDOR

El día de la música con...

ROSA LÓPEZ

Rosa López visitó el colegio María Corredentora para celebrar con sus alumnos el "Día de la Música". Con motivo de este día, en el centro se habían programado diferentes talleres. La granadina se implicó con los alumnos y acabó cantando y bailando con ellos. Un día lleno de sorpresas y emoción, tanto para los alumnos como para la propia cantante.

Rosa López se ha mostrado siempre muy sensible por el colectivo de personas con síndrome de Down



Les habían avisado que, tal vez, Rosa López iba a visitarles. Muchos de ellos no se lo creían, A otros con la emoción de los sonidos se les había olvidado. De repente, Rosa López, con esa modestia que la caracteriza, entró en el salón de actos del Colegio María Corredentora. Allí un grupo de alumnos estaban visionando una sesión de “Conciertazo” de TVE. “Trabajamos con ellos cómo deben comportarse al ir a ver un concierto, los silencios, los aplausos...” explicó Ana Sánchez, directora del Colegio. Las caras de felicidad no se hacían esperar. Besos y abrazos hacia la cantante granadina. Rosa estaba franca-

mente emocionada: “Es tan poco lo que cuesta hacer feliz a mucha gente. Casi no puedo creer que mi música de tanta felicidad...”.

Rosa López está muy sensibilizada con el colectivo de personas con síndrome de Down. De hecho, durante su participación en el concurso de televisión “Mira Quien Baila”, donó en dos ocasiones el premio a DOWN ESPAÑA. Pero quería conocer el trabajo que se estaba haciendo con ellos. Quería, en definitiva, tener contacto directo con ellos. Por ello solicitó a DOWN ESPAÑA poder participar en alguna actividad de la federación. Aprovechando la celebración del Día de la Música se pensó en ella para

poder compartir con los alumnos las diferentes actividades programadas.

Así, tras pasar por el primero de los talleres, visitó otra clase donde, junto con el resto de los alumnos, participó en un karaoke realizado con pictogramas. Posteriormente pasó por los talleres de batuka, expresión corporal y percusión.

Finalmente todos los alumnos se reunieron en el salón de actos para dar gracias a la cantante por su visita. “Gracias a vosotros”, afirmó. Alumnos del colegio le entregaron en agradecimiento un cuadro realizado por ellos. Rosa comenzó a cantar y la mayoría de los niños y niñas “tomaron” el escenario para cantar y bailar con ella.



Nueva incorporación laboral indefinida en un centro de lavado de la empresa AUTOLIMPER, S.L. en Málaga



JESÚS JUÁREZ, UN JOVEN DE VEINTISIETE AÑOS, PERTENECIENTE A DOWN MÁLAGA, HA SIDO CONTRATADO DE FORMA INDEFINIDA DESDE EL PASADO 15 DE ENERO POR LA EMPRESA AUTOLIMPER S.L., PARA DESEMPEÑAR SU TRABAJO EN UNO DE LOS CENTROS DE LAVADO DE AUTOMÓVILES QUE DICHA EMPRESA POSEE.

Jesús, realiza las tareas propias del puesto que desempeña, como cualquier trabajador de esta empresa: es el responsable del túnel de lavado, llevando a cabo una atención directa con el cliente tanto a la entrada como a la salida del túnel, además de llevar a cabo las tareas pertinentes de mantenimiento y limpieza del recinto.

YA TRABAJO

Ester Nadal disfruta con su trabajo de Auxiliar de Estética

Le digo a todo el mundo, que cuando me ve pregunta: “¿qué haces?, ¿dónde vas? siempre arriba y abajo, ¿aún vas a la escuela? “. Y yo les respondo supercontenta: “¡No, ya trabajo!”

Y claro, tengo que explicarles lo que hago...

Me llamo Ester y tengo 19 años, cada día me desplazo desde mi pueblo, Bellpuig, primero en tren y después

en autobús, en un trayecto de más de una hora hasta mi lugar de trabajo. Pero es un trabajo que hago muy contenta y que ya he aprendido muy bien.

Cuando llego al centro de belleza, mi trabajo es ayudar en lo que me digan mis compañeras: recibir a los clientes, acompañarlos a las diversas salas o cabinas, cortar papel para las camillas y algodón para depilar, ordenar los productos y reponer las estanterías.... también ordeno y saco el

polvo para que todo esté bien limpio. Estoy contenta de trabajar, me gusta este trabajo y las horas se me pasan tan rápido que no me canso nada, y mi jefa, Mariona me dice que lo hago muy bien y esto me motiva a hacerlo cada día mejor.

Me gustaría que mis amigos y amigas de Down LLEIDA encuentren un trabajo y sean felices como yo.

Ester Nadal Tarragó



EL AÑO PASADO ESTER REALIZÓ PRÁCTICAS LABORALES EN EL “CENTRO DE BELLEZA Y SALUD MARIONA MARTÍ” DURANTE CINCO MESES. LA VALORACIÓN FUE MUY POSITIVA Y ESTO PROPICIÓ QUE AL FINALIZAR SU FORMACIÓN ACADÉMICA OBLIGATORIA, LA PROPIETARIA DEL CENTRO SE DECIDIESE A CONTRATARLA COMO AUXILIAR DE ESTÉTICA.

ASAMBLEA GENERAL 2007

La LEY DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y LA ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA centra el debate de la Asamblea General de 2007



EL DÍA 3 DE MAYO DEL 2007, DOWN ESPAÑA CELEBRÓ SU ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA ANUAL APARTE DE LOS TEMAS HABITUALES COMO LA APROBACIÓN DE LA MEMORIA DE ACTIVIDADES Y ECONÓMICA Y LOS PLANES DE ACTUACIÓN Y PRESUPUESTOS PARA EL PRESENTE EJERCICIO, LA ASAMBLEA QUISO DEBATIR EXTENSA Y PROFUNDAMENTE SOBRE LA LEY DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y LA ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA, PRESTANDO ESPECIAL ATENCIÓN A LA PUESTA EN MARCHA DE LOS SERVICIOS DE PROMOCIÓN PARA LA AUTONOMÍA PERSONAL.

Con respecto a este punto, la asamblea concluyó que los servicios de promoción de la autonomía personal, previstos en la citada Ley, no agotan las medidas dirigidas a tal promoción de la autonomía de las personas dependientes, pues existen otras muchas, tanto genéricas como específicas, en ese sentido; sin embargo, **el específico servicio de promoción de la autonomía personal**, previsto en el catálogo de servicios del artículo 15, debe ser dotado de un contenido propio, con al menos igual rango operativo e igual importancia que el resto de los servicios.

Los servicios de promoción de la autonomía personal, así entendidos, deben estar destinados a las personas en situación de dependencia, que tienen a su vez discapacidad, sea ésta física o intelectual (y no a todas las personas dependientes).

De esta forma, los servicios de promoción de la autonomía personal, deben estar integrados por un conjunto de medidas y actuaciones que se extiendan desde el nacimiento de las personas con discapacidad (desde la aparición de la discapacidad, cuando ésta no es congénita), y durante toda su vida activa (hasta

que entren en situación de dependencia propiamente dicha o “núcleo duro”, en el sentido que da a esta expresión el llamado Libro Blanco de la Dependencia).

Deberían abarcar por tanto, al menos:

- ✓ Los servicios de atención temprana, para menores de tres años.
- ✓ Las distintas medidas de rehabilitación funcional de personas con discapacidad (incluidos, en su caso, los centros ocupacionales, cuando su finalidad sea la de promover la autonomía personal y no la meramente terapéutica).

- ✓ Los apoyos a la escolarización (incluida, en su caso, la educación especial).
- ✓ La formación prelaboral especializada.
- ✓ La formación en la adquisición de habilidades sociales.
- ✓ Los centros especiales de empleo.
- ✓ Los apoyos en el acceso al trabajo ordinario (incluidas todas las modalidades de inserción laboral, formación en el puesto y muy especialmente, el empleo con apoyo).
- ✓ La implantación de medidas generales de accesibilidad, tanto física como intelectual.
- ✓ Los apoyos para una vida más autónoma, en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria, en el ejercicio pleno de los derechos ciudadanos, en el uso de los servicios y recursos públicos, en el ocio y en una vida independiente, sin más limitaciones que las directamente derivadas de la falta de capacidad de obrar que determina la situación de dependencia.
- ✓ En el caso de personas con grave discapacidad física, la asistencia personal, dirigida a esos mismos objetivos enunciados.
- ✓ En todos los casos, al apoyo necesario al funcionamiento operativo de las instituciones del tercer sector, en que se integran las personas con discapacidad y sus familias, y en el cumplimiento de los objetivos aquí enunciados.

En el marco de esta concepción general y por tanto, como unos particulares de esos señalados contenidos posibles de los servicios de promoción de la autonomía personal, desde Down España se propone la adopción, con carácter inmediato, de las medidas necesarias



para desarrollar las actuaciones que se incluyen en el siguiente memorándum, actuaciones dirigidas a personas con discapacidad intelectual, mayores de dieciocho años, una vez finalizada su etapa escolar obligatoria y en situación de vida laboral activa.

Los servicios propuestos, sólo con finalidad descriptiva y delimitadora, son objeto de comparación con otras medidas parecidas. En todo caso, la finalidad es la de conseguir la inclusión de unos determinados servicios en el catálogo de actuaciones de la Ley de Dependencia, y no la de descalificar otros posibles servicios ni la de pedir su exclusión.

Dado el carácter generalizado y de gran extensión en el tiempo, de los

servicios que se proponen (en número de horas diarias y de permanencia año tras año), y aún antes de que se realice la graduación administrativa de la situación de dependencia en que se encontrarán los usuarios de los servicios propuestos, pensamos que, a reserva del resultado de tales graduaciones, deben incluirse entre las actuaciones de implantación inmediata.

En el documento entregado y aprobado por nuestra asamblea, se proponen algunos contenidos posibles en desarrollo de esos servicios para la autonomía personal previstos en la ley, concretamente, un servicio pensado para personas con discapacidad intelectual, en un determinado rango de edad.



Primer Congreso Iberoamericano de SÍNDROME DOWN



La preparación había sido ardua. Más de un año de ensayos, cientos y chicas que hicieron de encuestadores del público, de asistentes de sala, locutores, panelistas... Quería ser un congreso de y para ellos, para jóvenes y adultos con síndrome de Down. Eso exigía muchas ganas, y precisamente, ganas eran lo que les sobraba. Gracias al esfuerzo inmenso de todos, finalmente el congreso resultó un éxito.

2500 personas pudieron asistir del 17 al 19 de mayo, a las conferencias que decenas de expertos ofrecieron en el Hotel Hilton de Buenos Aires. En medio de una vorágine de actividad, de imprevistos, de multitud, de nervios, ninguno de los chicos perdió de vista sus obligaciones.

El congreso ha marcado un hito en la colaboración en materia de discapaci-

dad que produce la alteración genética del cromosoma 21, entre España e Iberoamérica.

Del intercambio de información, experiencias y contactos con otros países, dan fe los ocho millones de accesos que recibe anualmente la Web de Down España www.sindromedown.net, de los cuales, el 50 % corresponden a entradas realizadas desde el continente americano.

Las temáticas que se abarcaron giraban en torno a cuatro ejes fundamentales: la educación, la familia, la sociedad y el Estado y la biología.

El congreso estuvo respaldado por grandes empresas, organismos internacionales, fundaciones y universidades que, desde el principio, mostraron su entusiasmo ante el evento.

Entre otras cuestiones, se abordó el tema

de cómo hacer que la realidad cambie y se traduzca en acciones que beneficien directamente a los portadores de síndrome Down y otras causas de discapacidad.

En palabras del presidente del Congreso, Luis Bulit, se ha pretendido "analizar seriamente todo lo que, a pesar de los enormes avances que han existido en estos últimos 20 o 30 años, queda aún pendiente para alcanzar en una sociedad verdaderamente tolerante, solidaria, democrática en la que la autonomía de las personas con discapacidad no sea una utopía que se declama desde la tribuna sino una realidad. Para eso es necesario hacer un diagnóstico serio, realista sobre lo que tenemos que hacer las familias, las organizaciones de la sociedad civil, los profesionales, los docentes y las autoridades públicas".

El número 36 de la Revista ofrecerá un monográfico sobre el I Congreso Iberoamericano. Incluirá las ponencias, trabajos de investigación y principales conclusiones del mismo.



Entrevista a Pedro Otón

Presidente de la Federación Española de Síndrome de Down

I Congreso Iberoamericano sobre síndrome de Down, ¿por fin un sueño hecho realidad?

Desde que Luis Bulit, al que conozco desde hace años, y Raúl Quereilhac me hablaron de la posibilidad de reunir en un mismo espacio a familias, profesionales y personas con síndrome de Down la idea me pareció francamente ilusionante. Creo que tenemos muchísimo que decir y que intercambiar en este congreso y que va a ser una oportunidad única. Mejor dicho, creo que será el comienzo de un proceso de trabajo en conjunto, con idiosincrasia propia, pero con objetivos comunes.

¿Qué les dijo a los participantes en el congreso sobre la situación de las personas con síndrome de Down en España?

En los últimos 20 años su calidad de vida ha mejorado notablemente. Actualmente nuestros hijos van a la escuela ordinaria, tienen ciertas dificultades en la enseñanza secundaria, y se les van abriendo oportunidades en el mundo laboral. Pero no nos engañemos. Aún queda mucho por hacer. Entre nuestros objetivos en la actualidad está el poten-

ciar su autonomía a fin de que dependan lo menos posible de otras personas. La recién aprobada Ley para la Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia será crucial en este sentido. De las 32.000 personas con síndrome de Down que hay en España sólo un 2% trabaja en una empresa ordinaria. Buscamos que encuentren trabajo, pero sobre todo que tengan calidad de vida, y alcancen la madurez necesaria para sentirse bien consigo mismos, siendo capaces de vivir su propia vida, esto es, tomando sus propias decisiones. En el Congreso presentamos la experiencia de la **Escuela de Vida** muy acorde con esto. Hemos conseguido que la imagen social de las personas con síndrome de Down sea cada vez más positiva pero aún queda un largo camino que reco-

rrer en su integración plena en la sociedad. En ello estamos y por ello seguiremos luchando.

¿Qué supuso para DOWN ESPAÑA la coorganización de este Congreso?

Las setenta y ocho asociaciones que componemos esta federación pudimos abrir horizontes y enriquecernos de experiencias. Para nosotros supuso una nueva vía de trabajo y de colaboración. Tenemos un contacto muy estrecho con ASDRA pero el congreso nos permitió vivir más de cerca la realidad de otras familias no españolas, saber cómo afrontan sus miedos, saber cómo profesionales de otros lugares resuelven la atención temprana o la educación. Resultó apasionante y sumamente enriquecedor para todos.



Y AHORA... ¿QUÉ?...

Ya ha pasado el Congreso Iberoamericano... Un esfuerzo inmenso de muchos, de todos... Un evento coronado por el éxito de más de 2500 asistentes, por extraordinarias conferencias, por imperdibles experiencias e iluminado por la alegría de nuestros hijos con síndrome de Down en sus más diversos roles: panelistas, presentadores, encuestadores, data entry, cadetes, acomodadores, asistentes...

Nos hemos emocionado hasta las lágrimas. Nos hemos enojado por lo mucho que no se hace. Nos hemos sorprendido... Pero a todos nos ha quedado la certeza de que vamos por el buen camino.

En 1994 ASDRA organizó el primer congreso argentino y hoy, trece años después, el primero iberoamericano. Muchos de los temas y preocupaciones expuestos son los mismos. Parecería que nada ha cambiado, pero no es así. Hemos avanzado. Pero esos avances no deben hacernos bajar los brazos ni relajarnos, es muchísimo lo que nos queda por delante.

Nuestros hijos con síndrome de Down nos han demostrado con su vida diaria y con su extraordinario desempeño en el congreso, que sus capacidades son muchísimo mayores de lo que supone el común de la gente. En medio de una verdadera vorágine de actividad, de muchedumbre, de imprevistos, ni un solo problema, ni un solo altercado, ninguno se perdió o dejó de cumplir con sus obligaciones, ninguno se aburría, ninguno mostró su terquedad (¡¡¡y vaya si lo son!!!), ninguno dejó de sonreír y de ser amable con todos... Y ninguno era un "super Down"... todos en la media, y algunos con más dificultades que otros...



Las exposiciones y experiencias de los conferencistas nos dejaron un sinnúmero de certezas que no hacen sino avalar en un ciento por ciento que los reclamos que se desgranaron en estas páginas y en nuestra acción institucional y familiar desde hace 20 años son plenamente válidos.

Quedó claro que la dignidad y el respeto hacia la persona con discapacidad intelectual es parte de su derecho por su indiscutible condición humana y que esos valores deben traducirse en acciones concretas que cambien el paradigma social hacia la diversidad (Amor Pan-Bergman). Que como personas que son, quien exhibe una discapacidad tiene derecho a una vida de calidad basada en la mayor integración, en la posibilidad de una vida plena y autónoma y en la construcción de su propio proyecto (Verdugo Alonso), comenzando por el reconocimiento al mismísimo derecho a la vida (Mariano).

Quedó claro que la familia es el eje central de las estrategias hacia la concreción de esos principios, y que es también la que debe asumir la responsabilidad y el compromiso de participar y ayudar a la construcción de ese proyecto personal de nuestros hijos, colaborando con la acción terapéutica, formadora y educativa de los profesionales (Flórez - Flórez Troncoso - Panel y Taller de jóvenes), desde la etapa de la estimulación temprana (Candel - Schmidt) hasta la vida adulta (Illán).

Ya no queda absolutamente ninguna duda, en lo conceptual, de que nuestros hijos tienen derecho a educarse en una escuela común verdaderamente inclusiva, respetuosa de la diversidad, debidamente capacitada y sostenida por el Estado y con estrategias pedagógicas y administrativas flexibles y adecuadas a este concepto (Verdugo - Narodowski - Gvirtz), que ello es posible en la práctica y en la realidad de nuestras escuelas de hoy, tanto las comunes como las especiales que pueden reconvertirse en centros de apoyo a la integración (Yadaro-la - Festa), pero que ese derecho se enfrenta con una al menos poco clara definición de políticas y tibias acciones concretas de los responsables de la implementación de las políticas educativas (Panel de autoridades).

Tibieza en las políticas que también se evidencia en las cuestiones que hacen a la cobertura de salud que aún discrimina a nuestras familias o se mueve a fuerza de juicios de amparo (Goddard - Painceira) o en la introducción de reformas de fondo en lo que hace a los procedimientos de inhabilitación y protección patrimonial (Marín - Llorens - González).



Tampoco nos puede quedar duda, a nadie, de que la responsabilidad de que esos proyectos de vida, que comienzan en los primeros años, siguen con una adecuada estimulación temprana (Candel - Schmidt) y una rehabilitación que excede lo meramente físico (Castillo Morales), han de proyectarse en una etapa adulta con trabajo digno, remunerado y formal (Escobar - Cabezas - Martínez) para lo que hay un amplio campo que merece y debe ser explotado (Videla - Fiori - Volpi).

Finalmente, contamos ahora con una verdadera guía y herramienta de mucho peso en la Convención Internacional que no sólo es un listado de buenas prácticas sino un instrumento jurídico operativo (Cisternas) al que echar mano cuando los derechos se vulneran.

Y, a la par de todo ello, debemos asumir un mayor y profundo compromiso para con aquellas personas con síndrome de Down que quizás no brillen tanto en lo exterior, los que tienen un compromiso más severo que la media, pero que también son titulares de derecho y por quienes hay que estar atentos.

Ahora bien... ¿Qué vamos hacer de aquí en más?... ¿Qué responsabilidades vamos a asumir, todos, no sólo "los de ASDRA" sino todos, los papás y mamás, los estudiantes, los profesionales, todos los que aplaudimos a rabiar, los que nos indignamos con la falta de respuestas... ¿Nos limitaremos a juntarnos en los congresos para aplaudir, para criticar?... ¿O realmente vamos a llevar esos aplausos y esa bronca al corazón para que allí se transformen, con unas gotas de la alegría que nos aportan nuestros hijos, en fuerza creadora?

Ahora... ¿qué?

La respuesta la tiene cada uno de Uds.
¡¡Búsquenla!!

Luis G. Bulit Goñi



FERROSER

Ferrovial Servicios

Ayudamos a construir sueños

- Construcción, equipamiento y gestión de centros sociales (tercera edad y discapacidad)
- Mantenimiento de infraestructuras
- Gestión de servicios sociales

ferrovial

ESCUELA DE VIDA UN MODELO A SEGUIR Viaje a La Habana



En el centro de La Habana. Compartiendo el recreo con los pioneros de un colegio

LA HABANA, PASADO MES DE ENERO: CONGRESO "PEDAGOGÍA 2007". LA COORDINADORA DE LA RED NACIONAL DE ESCUELAS DE VIDA, NURIA ILLÁN ROMEU, VIAJA A LA CAPITAL CUBANA PARA PARTICIPAR EN UNO DE LOS EVENTOS EDUCATIVOS MÁS IMPORTANTES DEL MUNDO. ALLÍ, SE REÚNE CON MÁS DE 4.400 ESPECIALISTAS, 1.300 DE ELLOS CUBANOS, DE MÁS DE TREINTA PAÍSES DE LATINOAMÉRICA, ÁFRICA, ASIA, OCEANÍA Y NORTEAMÉRICA. SU OBJETIVO: TRASLADAR A LA COMUNIDAD EDUCATIVA ASISTENTE AL EVENTO, LA FILOSOFÍA Y LA EXPERIENCIA DE LA ESCUELA DE VIDA.

Un viaje largo pero con una gran recompensa, el que realizaron la profesora y Coordinadora de la Red Nacional de Escuelas de Vida, Nuria Illán Romeu, y dos de los protagonistas de la Escuela de Vida, Pedro José Otón García y Víctor Blázquez Martínez. Los tres, participaron en el Congreso “Pedagogía 2007”, que se celebró en el Palacio de Convenciones de La Habana, del 29 de enero al 2 de febrero. Allí, mostraron y compartieron con los miles de profesionales presentes, los objetivos de la Escuela de Vida y, dentro de ésta, de las Viviendas Compartidas. Toda una apuesta para las personas con discapacidad intelectual, que partió hace ya casi una década de la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia (FUNDOWN).



Víctor, Pedro y Nuria paseando por La Habana acompañados de la profesora Carmen Salgado Bell

La estancia de la Coordinadora de la RNEV y de dos de los participantes de la Escuela de Vida, sirvió para constatar la importancia de lo que significa llegar a ser autónomo e independiente, tanto para una persona sin discapacidad, como para otra que sí la tenga. Al respecto, Nuria Illán explicó que la presencia de Pedro José Otón, “se convirtió en la mejor prueba de lo que fuimos a exponer al “Pedagogía 2007”; esto es, el verdadero significado de las palabras autonomía e independencia”. Así, Pedro José Otón, joven con síndrome de Down y trabajador de FUNDOWN, supo representar perfectamente al colectivo de personas con discapacidad entre los más de 2.400 ponentes del evento, todos sin discapacidad intelectual.

La experiencia de Pedro en el Congreso de Pedagogía 2007, resultó ser de lo más interesante para él, ya que si bien es cierto que le sirvió para relatar su paso por la Escuela de Vida, otorgan-

do así una visión de lo que significa para una persona con discapacidad llegar a convertirse en autónoma e independiente, también resultó ser de lo más impactante para los allí presentes, testigos de primera mano de las conductas tan normalizadas de Pedro.

La importancia de la independencia

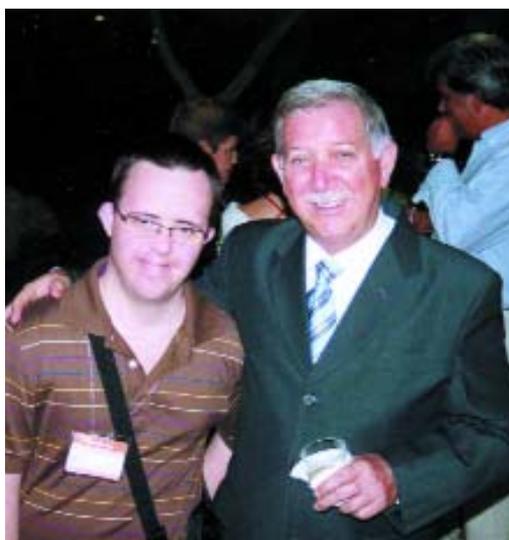
Pedro centró su intervención en su experiencia de más de nueve años en la Escuela de Vida. “Cuando somos maduros”, dijo Pedro, “no podemos vivir con nuestros padres; es decir, a medida que nos vamos haciendo mayores, es bueno que hagamos las cosas por nosotros mismos para al final, poder llegar a vivir solos o con nuestra pareja”.

“Creo que he conseguido muchas cosas”, continuó Pedro, “pero sigo siendo muy desordenado, por ejemplo”. Seguro y consciente de sus logros, este

joven reconoce sus dificultades y lucha por superarlas. Sin embargo, Pedro no sólo ha crecido en autonomía e independencia sino en valores humanos. “Ahora tiene mucha más iniciativa que antes, es capaz de cuidar mucho más a los demás, es más afectivo”, apunta Nuria Illán.

Como cualquier joven de su edad, Pedro confiesa preocuparse por el dinero. Dice que es difícil vivir si no se trabaja. “Hay que tener dinero, si no, no puedes hacer cosas...por ejemplo salir con los amigos; además trabajar es una manera de sentirte útil, yo me siento útil trabajando en FUNDOWN de recepcionista”, añade Pedro.

De todo esto habló Pedro Otón en el “Pedagogía 2007”, celebrado en Cuba, el pasado mes de enero. Un país especial para Pedro, “son gente distinta...no se, mucho más simpática, me trataron muy bien y no de manera diferente”.



Pedro José Otón y el ministro de Educación de Cuba, Luis Ignacio Gómez, en el acto de recepción del evento para los invitados especiales; a la derecha, Pedro, Víctor, Nuria y Carmen comparten un paseo con Santiago, el responsable cubano de las Olimpiadas Especiales.

Un sueño a largo plazo

Autonomía e Independencia, pilares de la filosofía de la Red Nacional de Escuelas de Vida. Su coordinadora, Nuria Illán, explicó que para poder hablar de autonomía e independencia, se ha de gozar de unos estándares de vida donde, para empezar, las necesidades primarias estén cubiertas. Y es que, tal y como señaló Nuria Illán, “cuando uno va a hablar a Latinoamérica, tiene que hacerlo desde el respeto, no desde la colonización del conocimiento; es decir, tiene que ir dispuesto a aportar, no a imponer...ya que estamos hablando de una temática que para ellos aún sigue siendo un sueño a muy largo plazo”.

La profesora Nuria Illán, se refirió a la situación de inestabilidad económica en la que continúa viviendo la gran mayoría de países latinoamericanos. Un sueño ideológico que pasa primero por una estabilidad económica que, por desgracia, se convierte en el pilar básico de una sociedad. Así, la profesora explicó que todavía resulta muy complicado implantar el proyecto de la Red Nacional de Escuelas de Vida porque Latino-

américa aún no ha conseguido un sistema educativo que permita una educación inclusiva, es decir, un modelo de integración educativa que lleva en España más de 20 años en funcionamiento.

Además, y enlazando con uno de los principales objetivos, a la hora de conseguir la independencia, se ha de tener una oportunidad para trabajar. “Si a nivel educativo hay distancia”, apuntó Nuria Illán, “en políticas de igualdad en el trabajo, hay todavía una gran diferencia”.

De este modo, la coordinadora de la RNEV, puso de manifiesto en Cuba que la filosofía de trabajo de la Red, no es compartida por muchas asociaciones españolas, que continúan apostando por un modelo proteccionista frente a un paradigma de vida independiente. A este respecto, es interesante recordar que DOWN ESPAÑA lidera en la actualidad esta nueva manera de enfrentar la autonomía y la independencia en personas con discapacidad intelectual.

Una filosofía que, por otro lado, impactó a los profesionales y estudiantes congregados en el “Pedagogía 2007”. Tan-

DOWN ESPAÑA lidera esta nueva manera de enfrentar la autonomía y la independencia en personas con discapacidad intelectual

to fue así, que se propuso la creación de una Cátedra que abordara los postulados de la Escuela de Vida. Dicha Cátedra, estaría ubicada en el Centro de Referencia Latinoamericano de Educación Especial –CELAE- para que, de este modo, se difundiera desde esta institución Cubana que goza de un gran prestigio en el ámbito de la educación especial, la filosofía de la Red Nacional de Escuelas de Vida.

La experiencia de Víctor como mediador en la Escuela de Vida de FUNDOWN

En esta misma línea de pensamiento, Víctor Blázquez, uno de los jóvenes que

en la actualidad se encuentra participando como mediador en la Escuela de Vida de FUNDOWN, centró también su intervención en el congreso. Para Víctor, este es su tercer año consecutivo de participación en las Viviendas Compartidas y desde el primer momento, quiso dejar claro de qué modo cambió su visión del colectivo de personas con discapacidad cuando decidió incorporarse a la Escuela de Vida. “Cuando me incorporé”, explicó Víctor, “la única vinculación que tenía con las personas con discapacidad era la que venía dada por estudiar la carrera de Educación Especial, ya que nunca había tenido contacto directo con este colectivo, por lo que todavía seguía cargado de muchos estereotipos que en mi entorno estaban asentados”.

“Con el tiempo”, continuó Víctor, “no sólo he logrado superar esas barreras y etiquetas que pesaban sobre mí, sino que fui siendo consciente de que se iban creando vínculos afectivos”. Toda una experiencia vital la que compartió Víctor con los profesores y estudiantes que asistieron al Pedagogía 2007.

“En este mundo prima la diversidad”, señaló Víctor, “por lo que pienso que la convivencia es primordial pues contribuye a asentar un modelo social que contribuye a superar las barreras que, en nuestra sociedad, continúan existiendo respecto al colectivo de personas con discapacidad”.

En este sentido, Víctor expuso en Cuba la necesidad de reivindicar a los poderes públicos el cambio de algunas leyes, resaltando la importancia de que se haya aprobado recientemente la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia. Es decir, “un modelo social que haga partícipe a un núcleo de población más amplio”, señaló Víctor.

Entusiasmo ante la idea de exportar el modelo de viviendas compartidas

Así, la experiencia de un joven estudiante como Víctor, captó la atención de muchos otros estudiantes que asistieron al congreso. Tanto es así, que

muchos propusieron la idea de venir a España para conocer y participar en este proyecto, para después, trasladar su filosofía a sus países. “Intentaremos por todos los medios que esto sea posible”, explicó Víctor, “para que estudiantes chilenos, bolivianos, cubanos, peruanos, venezolanos... puedan venir aquí a partir del próximo mes de junio o enero por medio de convenios con las universidades para que se convierta, así, en una experiencia formativa”.

En definitiva, una intervención la de la Coordinadora de la Red Nacional de Escuelas de Vida, Nuria Illán, que se vio reforzada con las de Pedro Otón y Víctor Blázquez con un claro objetivo: conseguir la autonomía y la independencia de los jóvenes con discapacidad, instaurando así el paradigma de Vida Independiente, que acabe con los modelos de intervención proteccionistas que continúan poniendo trabas al verdadero desarrollo de la persona con discapacidad.

Murcia abril de 2007
Bárbara García Illán



En el centro de La Habana. Compartiendo el recreo con los pioneros de un colegio

ARTE Y SÍNDROME



El arte es un excelente potenciador de la autoestima. La danza, el teatro o la expresión plástica pueden influir muy positivamente en la vida de las personas y muy especialmente de los niños.



OME DE DOWN



La Federación Española de Síndrome de Down premió a José María Aznar con el “Trébol de la Solidaridad”



El galardón, supone un reconocimiento a todas las leyes y disposiciones aprobadas durante el periodo en el que fue presidente del Gobierno, entre las que destacan:

- La Ley de Patrimonio especialmente protegido para personas con discapacidad.
- Las distintas reformas de IRPF favoreciendo a personas con discapacidad.
- El apoyo explícito y público a la fórmula del empleo con apoyo como vía de integración laboral de personas con síndrome de Down.
- Aprobación el 13 de diciembre de 2003 de la Ley de Igualdad de Oportunidades por no discriminación y accesibilidad de las personas con discapacidad.

La Federación Española de Síndrome Down también quiso reconocer con este premio, el apoyo del ex presidente del Gobierno al Congreso Nacional de Educación para personas con síndrome de Down, celebrado en Córdoba en el año 2003, lo cual, supuso un cambio en la imagen y el conocimiento de la Federación Española de Síndrome de Down.

Respecto a su relación con la Federación Española de Síndrome Down quiso resaltar que mantiene un trato “emocionante e intenso” con sus miembros.

El pasado 3 de marzo, Jose María Aznar, presidente del Gobierno durante la etapa 1996-2004, recibió de manos de Pedro Otón, presidente de Down España, el premio “Trébol a la Solidaridad”. Otón quiso destacar la “cercanía, humanidad y buen corazón” del ex presidente durante sus ocho años de mandato, con las 32.000 familias de personas con esta discapacidad existentes en España. El acto tuvo lugar en la sede de la Fundación Síndrome de Down de la región de Murcia, FUNDOWN.

Aznar, agradeció el calor con el que fue acogido en la región, aseguró sentir un agradecimiento “especial” por este reconocimiento y subrayó que “no es un premio más, es en mucho tiempo lo más bonito que me podía pasar”.

Acompañado por el alcalde de Murcia, Miguel Ángel Cámara y por la Directora General de Familia y Servicios Sectoriales de la Consejería de Trabajo y Política Social de la región de Murcia, María del Socorro Morente Sánchez, manifestó que, haber conocido en su

etapa de presidente a los niños y jóvenes con síndrome de Down ha sido “una de las experiencias más gratas” de su vida y aseguró que los encuentros mantenidos con estas familias le “acercaron de forma estable y duradera” a este colectivo.



Porque la comunicación es parte de todos.

Por eso te ofrecemos una gama
de móviles muy fáciles de usar
y pensados para hacerte la vida
más sencilla.



desde
0€

Con un descuento
de hasta un

50%

en la factura
durante 3 meses.

Llama al **628 706 086**.
Infórmate en movistar.es/accesible o feaps.org



noticias

LLEIDA

Disfrutar con la musicoterapia

Después de un curso de musicoterapia celebrado en Cuenca, y una Jornada de Formación Avanzada en Madrid, Down Lleida, ofreció la actividad a las familias de los niños y niñas más pequeños de la entidad.

Se inició con un grupo de 8 pequeños, acompañados de un adulto (el padre o la madre) en las sesiones de trabajo. Pasados dos cursos, la actividad se ha ampliado a dos grupos diferentes de musicoterapia, uno de dos bebés (acompañados de un adulto), y otro con cinco

alumnos de educación infantil (sin acompañante).

El programa de musicoterapia tiene como principales objetivos:

- Proporcionar un espacio, un tiempo y los medios para la expresión, respetando el proceso madurativo individual de cada uno de los niños y niñas.
- Favorecer el vínculo entre el padre o madre e hijo, o entre los miembros del grupo.
- Potenciar la expresión vocal y la capacidad de escucha.
- Disfrutar de la actividad musical.

Todo esto, partiendo de la capacidad natural de los niños para el juego y para disfrutar, utilizando como herramienta de trabajo elementos musicales como la canción, el ritmo, la improvisación instrumental, el movimiento, el silencio,...

En este curso, se ha realizado además un "Taller de Musicoterapia" con grupos de jóvenes de edades comprendidas entre los 13 y los 31 años, con el objetivo de favorecer las relaciones interpersonales y potenciar la expresión, la capacidad de escucha y la cohesión del grupo.

talleres para familias



EXTREMADURA

Down Extremadura celebró en junio la asamblea general de socios

La Asociación Down Extremadura, celebró el pasado día 16 de junio, la asamblea general de socios, con la participación de más de 300 personas pertenecientes a las seis sedes comarcales: Badajoz, Cáceres, Don Benito-Villanueva, Mérida, Plasencia y Zafra.

La asamblea, sirvió para poner en común los últimos avances en la atención a las personas con síndrome de Down.

En este último año, se han puesto en marcha diversas experiencias innovadoras en el ámbito de la vida autónoma e independiente, a través del Proyecto "Aprendiendo a Vivir".

En el ámbito del empleo, ha sido posible que más de 20 personas con síndrome de Down, accedan a un

empleo ordinario. Se ha creado un servicio especializado de apoyo psicológico individualizado y un proyecto pionero Sección de mujeres-madres de personas con síndrome de Down.

Asimismo, la asociación participa en distintas iniciativas como el Master de Atención Temprana de la Universidad de Extremadura, el Programa "Extremadura Vive la Fácil Lectura", el I Seminario de la Comunicación de la primera noticia, en el Convenio Master de Musicoterapia impartido por Civitas y en colaboración con la Universidad de Extremadura, se ha propiciado el Convenio de Prácticas con la Escuela de Terapia Ocupacional de la Universidad de Extremadura. Las nuevas líneas de actuación de Down Extremadura, permitirán situar

la atención a las personas con síndrome de Down de Extremadura a la vanguardia, gracias a la calidad e innovación de los servicios, con mejoras sustanciales en los ámbitos de la investigación sobre el síndrome de Down, la salud, la educación, la formación y el empleo, la vida independiente, la cultura, el ocio y el deporte.

El objetivo último de este ambicioso Plan, se imbrica con la necesidad de normalización de las personas con síndrome de Down en la comunidad, fortaleciendo los valores de dignidad, igualdad, no discriminación, inclusión en la comunidad, promoción de derechos, autodeterminación y calidad de vida, situando a la discapacidad y al síndrome de Down en el ámbito de los Derechos Humanos.

DOWN LUGO cuenta con un nuevo centro para su asociación

Desde el pasado día 31 de enero, la asociación DOWN LUGO cuenta con un nuevo centro de atención integral para personas con síndrome de Down y familias, sito en la calle Miguel de Cervantes, 34, bajo. El nuevo centro, es un local de 214 m², situado en un buen emplazamiento de fácil acceso desde todos los puntos de la ciudad, cerca de varias paradas de autobús y a 50 metros de la estación de tren. Consta de una planta baja, que facilita la accesibilidad a personas con movilidad reducida o limitada, amplios ventanales que permiten una adecuada visibilidad y ventilación, así como espacio para un aula de informática, una de psicomotricidad, dos aulas para actividades múltiples,



un despacho de administración, dos baños adaptados y un almacén. Asistieron al acto de inauguración: D. Sinesio Pérez Rodríguez. Director del Aula Sociocultural de la Obra Social de Caixa Galicia, D. Juan Leirós Villar. Director de la Agencia Provincial en Lugo de la Fundación ONCE, Dña. Blanca Rodríguez Pazos.

Delegada provincial en Lugo da Vicepresidencia de Igualdade e do Benestar. D. Francisco Cacharro Pardo. Presidente de la Excm. Diputación Provincial de Lugo. D. José C. López Orozco. Alcalde del Excmo. Concello de Lugo y Dña. María José Blanco Freire. Presidenta de la Asociación Down Lugo.

Al acto acudieron representantes políticos de todos los partidos, miembros de la cultura lucense y familiares y representantes de las distintas asociaciones de discapacitados de la provincia.

Por la tarde, hubo una jornada de puertas abiertas para que el público general pudiese conocer las nuevas instalaciones de la asociación.

MADRID

Tarde de teatro con La



MARTES 19 DE JUNIO, SALÓN DE ACTOS DEL CENTRO MARÍA CORREDENTORA, MADRID. ENTRE BASTIDORES, LOS CHICOS SE PREPARAN PARA SALIR A ESCENA. EN EL AMBIENTE FLOTAN LOS TÍPICOS NERVIOS PREVIOS AL COMIENZO DE LA FUNCIÓN. SE HAN ESTADO PREPARANDO

UN AÑO PARA EL ESTRENO. DOCE MESES DE ENSAYOS, ESFUERZO, RISAS, SATISFACCIONES... Y TAMBIÉN, COMO NO, MOMENTOS DE DIFICULTAD. AL FINAL, LA OBRA RESULTÓ UN ÉXITO Y ES QUE CON LAS GANAS QUE TODOS LE PUSIERON, LA BUENA ACOGIDA DEL PÚBLICO ESTABA

ASEGURADA. LA ESPECTACULAR PUESTA EN ESCENA, UNIDA A UN GRAN TRABAJO DE DIRECCIÓN, FUERON, ADEMÁS DEL GRAN TRABAJO DE LOS CHICOS, LOS INGREDIENTES QUE, MEZCLADOS, RESULTARON EN UNA ESTUPENDA TARDE DE TEATRO.

DRID

La venganza de La Petra



Hace cinco años, el Centro de Educación Especial María Corredentora, creó un grupo de teatro para chicos y chicas mayores de 20 años. Desde entonces, han representado cada año una obra de teatro y la actividad se ha ido consolidando en el colegio, gracias al entusiasmo de los chicos.

Las profesoras de teatro comparten una filosofía común, basada en considerar el trabajo como parte de su labor como educadoras. Más que el resultado final, más o menos brillante, sobre las tablas, les importa el proceso y lo que los jóvenes aprenden por el camino. El trabajo colectivo, el esfuerzo, la responsabilidad, la disciplina y el ocio sano que supone esta actividad, son valores que intentan fomentar. Esta actividad ayuda a los alumnos a crecer y a tener seguridad en lo que hacen. Llegar a la representación de la obra es simplemente un estímulo para todos, un premio a su trabajo.

Esta actividad tiene como objetivo:

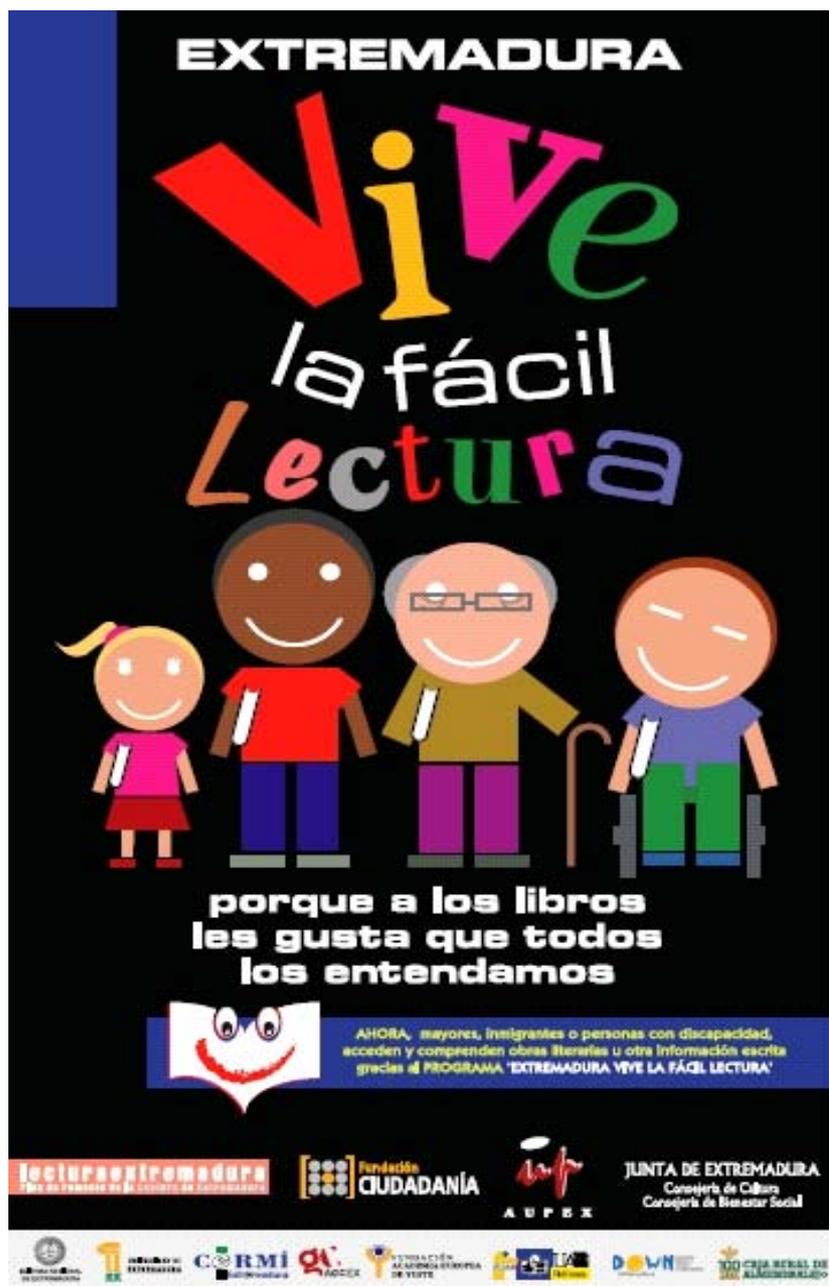
- ❑ Ayudar a los jóvenes a “aprender a ser”, pues el teatro contribuye al desarrollo global de la persona, del cuerpo y de la mente.
- ❑ Atender a la diversidad, porque se integran en el grupo jóvenes con

situaciones y ritmos de aprendizaje distintos.

- ❑ Concebir el teatro como una sólida base pedagógica, que trabaja aspectos como la expresión oral, el lenguaje corporal, la lectura, la memoria, la organización y del grupo con fines expresivos y estéticos, la improvisación en situaciones cotidianas y la disposición para probar diferentes ritmos, movimientos y actitudes corporales.
- ❑ Conocer y utilizar textos literarios, para comprender mejor otras épocas, diferentes realidades, aumentar su vocabulario y enriquecer las construcciones gramaticales.
- ❑ Valorar la importancia del trabajo en equipo, ya que la puesta en escena es el resultado del esfuerzo de todos y todos comparten su éxito.



EXTREMADURA VIVE LA FÁCIL LECTURA



¿Qué es la Fácil Lectura?

Fácil Lectura es un método facilitador basado en la adaptación y redacción de textos literarios o de cualquier otro tipo (prensa, páginas web...) para hacer accesible la lectura a personas con dificultades lectoras.

¿Cuál es su finalidad?

Acercar la lectura a personas con dificultades lectoras que así pueden entender la información pública de interés general, pueden disfrutar de la cultura escrita y pueden conocer lo que sucede en la Sociedad en la

que viven. El derecho a la lectura es un derecho fundamental del ser humano.

¿Qué es Extremadura Vive la Fácil Lectura?

Es un Programa promovido por la

Consejería de Cultura de la Junta de Extremadura, en estrecha colaboración con la Asociación Regional de Universidades Populares de Extremadura (AUPEX), la Fundación Ciudadanía, el Plan de Fomento de la Lectura de la Región, la Fundación General de la Universidad Autónoma de Madrid, Cermi Extremadura, la Fundación Academia Europea de Yuste, Caja Rural de Almendralejo, Ediciones del Oeste, la Universidad de Extremadura, las Universidades Populares, Bibliotecas de la Región y la Asociación de Gestores Culturales de Extremadura.

Extremadura Vive la Fácil Lectura, es un Programa que va destinado a colectivos con más dificultades para la lectura y sin hábitos lectores. Pretende garantizar que el libro y la lectura llegue a tod@s sin exclusiones y atendiendo a las diferentes capacida-

des de comprensión lectora, con especial atención a los colectivos más vulnerables.

La Fácil Lectura contempla la adaptación de cualquier texto tanto lingüística como para su facilidad cognitiva. Se considera el contenido, el lenguaje, las ilustraciones, y el diseño gráfico. Combina la fácil comprensión con la alta calidad y profesionalismo. Se debe escribir fácil y entendible, con un vocabulario variado y adulto.

¿Por qué?

La lectura y la escritura son dos de las herramientas fundamentales que facilitan a las personas ejercer sus derechos y deberes como ciudadanos y ciudadanas, ya que promueven distintas formas de sociabilidad, acceso al saber, apropiación de la lengua, construcción de la propia identidad.

¿Qué objetivos nos planteamos?

- ❑ Impulsar la producción, edición y difusión de los materiales de Lectura Fácil
- ❑ Promover entre toda la población extremeña el interés por el libro y fomentar el hábito lector.
- ❑ Garantizar que el libro y la lectura lleguen a toda la población, sin exclusiones y especialmente a las personas y colectivos de la discapacidad o con dificultades para la comprensión lectora.
- ❑ Promover entre las Bibliotecas extremeñas la apertura de secciones de Fácil Lectura.
- ❑ Fomentar campañas de animación a la lectura entre la población adulta y especialmente entre personas con diferentes capacidades.
- ❑ Formar expertos en adaptaciones de obras literarias, páginas web, prensa...para Fácil Lectura.

La obra "El Quijote de fácil lectura" se interpretó en el colegio Juan XXIII de Badajoz

El pasado día 21 de junio en el colegio Juan XXIII, sede de Down Extremadura, participantes del Club de Fácil Lectura de Zafra, representaron la obra "El Quijote de Fácil Lectura". Los participantes desarrollaron también otras actividades como la localización de poesías en diversas fuentes de información y documentación, incluido internet, que posteriormente memorizaban y recitaban, se disfrazaron en diferentes dramatizaciones de Dulcinea y Don Quijote, y realizaron varios murales y marionetas.

La monitora de este club de Fácil Lectura, Rocío Bizarro, destacó el «alto nivel de aprendizaje obtenido por los participantes y su gran motivación para seguir leyendo». Hasta el momento, son trece los



clubes de Fácil Lectura que se desarrollan en los municipios de Zafra, Almendralejo, Cáceres, Mérida, Don Benito, Plasencia, Alcuéscar y Badajoz, con cerca de 200 partici-

pantes y que se están realizando en las respectivas sedes de Down Extremadura, Universidad Popular de Cáceres, Aprosuba, ASPACEBA, Cear y CAMF de Alcuéscar.

ÁVILA Programa Lúdico-educativo de integración “Diverzona”

ORGANIZADO ENTRE CRUZ ROJA JUVENTUD DE ÁVILA Y LA ASOCIACIÓN ABULENSE DEL SÍNDROME DE DOWN

Desde el año 2002 se está desarrollando un programa de ocio y tiempo libre en su aspecto lúdico-educativo, entre la Asociación Abulense del Síndrome de Down y Cruz Roja Juventud de Ávila, en el que participan personas con discapacidad intelectual de la Asociación y jóvenes de la zona en la que se desarrollan las actividades.

Éstas se realizan los sábados por la mañana de 11 a 13 horas. Entre otros objetivos, se pretende conseguir: la integración de los participantes en los temas de Medio Ambiente, ocio y tiempo libre y comunicación y expresión, generar hábitos de ocio activo y potenciar las relaciones sociales en los campos de afectividad, tolerancia, ayuda mutua y colaboración, sin hacer ninguna distinción de nacionalidad, raza, religión, condición social o credo político.

En el apartado de Medio ambiente, las actividades comprenden una jornada micológica, plantación de legumbres, recogida de plantas, realización de un análisis del entorno y el reciclaje de residuos urbanos.

En la parte dedicada a ocio y tiempo libre, se realizarán y decorarán objetos de escayola, se pintarán murales con pintura de dedos, se construirán puzzles y se realizarán salidas culturales y excursiones.

El área de comunicación integrará talleres de expresión, la realización e interpretación de cuentos así como la preparación de una obra de teatro.

Este programa se lleva a cabo con 12 voluntarios de Cruz Roja ayudados por dos Coordinadoras de Ocio y



Tiempo Libre una de Cruz Roja y otra de la Asociación Síndrome de Down.

Actualmente se benefician de este programa 35 jóvenes, con edades comprendidas entre los 10 y los 25 años.

Las inscripciones a este programa se pueden hacer a lo largo de todo el año, en la oficina de Cruz Roja Juventud o en la oficina de la Asociación Síndrome de Down de Ávila por las mañanas.



VACACIONES IMERSO

DOWN LLEIDA

El grupo de jóvenes "FEM KOLLA" disfruta de unas vacaciones en Galicia

Por el grupo de jóvenes "Fem Kolla"

Este es nuestro segundo año de vacaciones, el año pasado estuvimos en Girona, en la Costa Brava y este año hemos ido a Galicia, ¡mucho más lejos! Viajar en tren litera fue una experiencia nueva para casi todos nosotros, cuando vimos los compartimentos nos pareció imposible que nuestras maletas y nosotros pudiésemos entrar en un sitio tan pequeño, pero lo conseguimos, fue una de las cosas que más nos costó de todo el viaje. Nuestro hotel se llamaba Monte do Gozo y estaba arriba de todo de un monte y el bus nos dejaba justo abajo, la subida de cada día fue otra experiencia...

Vimos la ciudad de Santiago de Compostela y la catedral y con el tren turístico, todo el casco antiguo. Visitamos a los compañeros de Down Compostela en su asociación y comimos juntos, ¡nos trataron fenomenal!

Otro día estuvimos en Vigo, viajamos



en barco y fuimos a las Islas Cíes, todo un paraíso.

También viajamos a A Coruña, allí visitamos por la mañana el Duomo (Museo del Hombre), aprendimos muchas cosas y por la tarde estuvimos en el Acuario Finisterrae...que bonito, vimos muchas clases de peces, viajamos al pasado dentro de un antiguo submarino, ¡vimos hasta focas! Y así, se nos fueron pasando rápida-

mente los días de la semana de vacaciones, vuelta al tren, a las literas y a Lleida... muy cansados y contentos por todo lo que habíamos visto y aprendido.

El grupo "Fem Kolla" está integrado por 15 chicos/as de 16 a 31 años. Realizan salidas durante todo el año los fines de semana, aprovechando las actividades lúdicas que ofrece la ciudad de Lleida.

DOWN ÁLAVA

Visita a Port-Aventura

Siete jóvenes de DOWN ÁLAVA, acompañados de dos monitoras, viajaron del 5 al 9 de abril a Tarragona con la intención de pasarlo lo mejor posible y alejarse de la rutina diaria. Una vez en Salou, visitaron el parque de atracciones de Port-Aventura, donde se subieron a todas las atracciones, incluso a las más arriesgadas. También disfrutaron de paseos por la playa, una tarde en el spa, y de divertidos bailes en la discoteca del hotel. Ya de vuelta a casa, a alguno le costó dejar atrás los recuerdos debido a lo bien que lo habían pasado.



DOWN COMPOSTELA

El presidente de la Xunta inauguró la nueva sede de Down Compostela



El salón de actos se quedó pequeño para acoger a las más de 300 personas que asistieron al acto de inauguración. En las primeras filas, los representantes políticos y jóvenes con síndrome de Down.

El presidente de la Xunta de Galicia, Emilio Pérez Touriño, inauguró el pasado 26 de abril la nueva sede de la Asociación Down Compostela, un edificio de dos plantas, con mil metros cuadrados de superficie, ubicada en la calle Alejandro Novo González de Santiago, y en el que también tiene fijada su sede la Federación Down Galicia y la Fundación Down Compostela.

En el piso superior se encuentran 13 salas para la prestación de servicios como la atención temprana, el apoyo a la integración escolar, nuevas tecnologías, etcétera. Destaca un loft de 80 metros cuadrados en los que se recrea una auténtica vivienda. "Con ella empezaremos el programa Vida independiente, porque las personas con síndrome de Down tienen el mismo derecho que nosotros a tomar sus propias decisiones", informó Juan Martínez, presidente de Down Compostela. Así que en ella, los chavales aprenderán a vivir por su cuenta.

En la planta baja del edificio se ubica, por otro lado, la zona de administra-

En la ejecución del proyecto han colaborado Ayuntamiento de Santiago, Xunta, Diputación de A Coruña, Ferrovial, Caja Madrid, Caixa Galicia, Fundación ONCE, La Caixa, Fundación Seur, Grupo Lar, El Correo Gallego y la Cadena Ser, entre otros

ción, espacios de uso comunitario y un salón para usos múltiples. Este último espacio sirvió para celebrar la presentación de esta nueva casa a más de 300 personas. A la misma asistieron el presidente de la Xunta, Emilio Pérez Touriño; la presidenta del Parlamento gallego, Dolores Villarino; el alcalde de Santiago, Sánchez Bugallo, el vicepresidente del gobierno autonómico, Anxo Quintana; la consejera de Sanidade, María José Rubio; el secretario de la mesa del Parlamento, Pablo López Vidal; el presidente de la Diputación de A Coruña, Salvador Fernández Moreda; y un largo etcétera de personalidades de la política y la vida social de Santiago y comarca.

Para la ejecución del proyecto, Down Compostela contó con la cola-

boración del Ayuntamiento de Santiago, Vicepresidencia de la Xunta de Galicia y Diputación de A Coruña, así como de entidades privadas. A la inauguración asistieron representantes de las empresas que colaboraron en la construcción del edificio. Entre ellos se encontraban Jorge Pérez Ruiz (Ferrovial), Domingo Ávila Salor (Caja Madrid), Luis Crespo Asenjo (Fundación ONCE), Eugenio Ferradás (ONCE Galicia), José Manuel García Iglesias y Andrés Cuns (Caixa Galicia), Beatriz Cristina (La Caixa), Ramón Mayo (Fundación Seur), Carlos Desco (Grupo Lar), José Manuel Rey Nóvoa (El Correo Gallego), Javier Otero (Cadena Ser)

Todos ellos visitaron las distintas dependencias. Touriño, además, descubrió una placa y firmó en el

La construcción de las instalaciones de mil metros cuadrados requirió una inversión que superó el millón y medio de euros, un 30% asumida por la propia asociación

libro de oro de la institución, en el que dejó por escrito el "compromiso de la Xunta" hacia esta asociación. A continuación vinieron los discursos, empezando por los de Margarita López, *Grety*, y Elías Ledo, dos jóvenes que tienen trisomía 21, que demostraron que, además de estar graduados en la ESO, son buenos oradores.

Grety acaba de renovar contrato en el hotel Puerta del Camino y Elías sueña con ser actor. Ambos no dudaron en exigirle al presidente de la Xunta, Emilio Pérez Touriño, y al vicepresidente, Anxo Quintana, que la administración "cumpla" con ellos, y los deje ser realmente libres, porque "somos capaces".

Delmiro Prieto, presidente de Down Galicia, señaló, en esta dirección, que esta sede es "aparentemente una estructura de ladrillo y cemento, pero nosotros queremos que se convierta en una ventana abierta de par



Álvaro Díez sostiene el cuadro pintado por él mismo y que le entregó como recuerdo al presidente de la Xunta, quien aplaude la iniciativa del joven.

en par a la esperanza. Hace muy poco, cuando nacía un niño o una niña con síndrome de Down, automáticamente todos poníamos en marcha el rol de su vida: decíamos qué podía hacer y qué no. Pero han bastado unos años para demostrar que una persona con trisomía 21 es un hombre y una mujer con capacidad de decidir, de ser los dueños de su propia vida".

En la inauguración de la nueva sede de la asociación, *Grety*, Elías, Álvaro (que le regaló un cuadro al presidente de la Xunta que pintó él mismo), Marta, Daniel, Irene, Vanesa, Alberto y los setenta y ocho niños y niñas, hombres y mujeres vinculados a Down Compostela demostraron que son totalmente capaces de llevar una vida normal, trabajar y mantener una vida social como todos los demás. ostraron que también tienen orgullo.

DATOS

DIEZ AÑOS Down Compostela nació en 1997, con una reunión en un bar. Entonces, sus fundadores se hipotecaron para comprar un bajo de 150 metros cuadrados en Fontiñas. El 26 de abril inauguraron una sede 1.000 metros cuadrados, que costó 1,5 millones de euros. Down Compostela asume más del 30 por ciento del presupuesto. La Fundación y la Asociación Down Compostela compartirán este espacio con la Federación Down Galicia.

SOCIOS La asociación atiende a 78 familias de 28 municipios de A Coruña y Pontevedra. Cuenta con 143 socios colaboradores.



Vista exterior de las nuevas instalaciones de Down Compostela desde la planta superior, donde se ubican las trece salas de atención directa a las personas con Síndrome de Down



Vista exterior de las nuevas instalaciones de Down Compostela, ubicadas en el barrio de Conxo, en Santiago,

De profesión...



comentarista

Por **Manuel Rodríguez***

Jesús Sobrado, Eufasio Molina y Ángel Ramírez, son tres chicos con síndrome de Down que residen en Jaén y desde hace 6 años son protagonistas del programa de Ondajaén televisión, "La Vertical". En el programa se debaten temas de actualidad que ellos mismos preparan y en un segundo bloque, realizan una entrevista a un personaje de Jaén.

El programa, que tiene un gran seguimiento, ha conseguido un premio de periodismo así como el reconocimiento de muchos colectivos. Varias cadenas de televisión han realizado reportajes del programa, al igual que periódicos como El País, diversas cadenas de radio de toda España e institutos de varios puntos de la geografía nacional.

Un grupo de estudiantes de periodismo de Córdoba (Argentina), basaron su tesis de final de curso en el programa y recientemente uno de ellos estuvo en Jaén para conocerles en persona quedando cautivado por sus encantos y sobre todo, por la forma tan profesional de estar delante de una cámara.

El programa "La Vertical", también ha salido del plató de televisión a



instancias del centro de profesores de Cabra (Córdoba), que les incluyó en unas jornadas celebradas en este municipio. Jesús, Eufasio y Ángel, contaron su experiencia en televisión y realizaron en directo el programa en el mismo salón donde se

desarrollaban las jornadas. También lo hicieron en Guadix y Córdoba, donde repitieron el programa con gran éxito.

* Director del programa
"La Vertical"

Cualquier centro de profesores o institución que desee contactar con este grupo de chicos para mostrar el programa de televisión, pueden hacerlo poniéndose en contacto con Manuel Rodríguez de Ondajaén televisión a través del teléfono 650 31 50 70.

CARTA A MI HERMANO



Querido hermano:

Me asalta tu recuerdo, ahora que no te tengo. Recuerdo cuando en casa te veía, mirando la tele, viendo los toros con tus piernas cruzadas y tu llavero en la mano. Recuerdo como cogías tu muñeca y te ponías a bailar en cuanto oías música. Recuerdo cuando llegaba el carnaval y mamá te ayudaba a disfrazarte de mujer y recorrías todo el bloque para que los vecinos te vieran. Recuerdo cuando yo tenía que pelearme con otros niños y niñas porque te llamaban "chino", cuando tu eras y eres mi hermano mayor, aquel diferente, pero mi hermano, nuestro hermano mayor.

Recuerdo también, cuando mamá te vestía de flamenco y te llevaba todos los días a la feria, para que disfrutaras del baile, en el tablao.

Recuerdo cuando faltó mamá y todos tuvimos que hacer un gran esfuerzo para acostumbrarnos a que nuestro hermano mayor necesitaba de todos nosotros y nosotros necesitábamos de ti.

Recuerdo como un día comenzaste a cambiar. A veces no eras el mismo. Tenias mal genio, pero no eras tú, era esa enfermedad que también te "atacó": El Alzheimer. ¡Qué duro ha sido, y fue ¿por qué también a tí?. Tus hermanos nos hacíamos esa pregunta constantemente. Pero de todos modos, cuando esa enfermedad se olvidaba de ti, volvías a ser tu, mi hermano mayor, nuestro hermano mayor. Ese miembro de la familia al cual todos protegíamos, y el que nos protegía.

Recuerdo esa pregunta que te dio por hacer en tus últimos meses: "me quieres?"

y esa afirmación "yo soy bueno". Sí hermano, te queremos.

Eres ese miembro de la familia que hizo que todos creyéramos como personas. Eres ese hermano mayor que nos hizo observar el mundo desde una perspectiva diferente.

Miguel Angel te recuerdo, te recordamos.

Miguel Angel te quiero, te queremos.

Miguel Angel tu eres bueno y, nosotros sólo somos o intentamos ser un proyecto de bondad y amor como tu eres.

Miguel Angel. Mi hermano, nuestro hermano mayor. Jamás te olvidaremos.

Tus hermanos:
Asu, M^o Carmen y José Luis

agenda

- Foro Coordinadores Red Nacional de Escuelas de Vida. Murcia. **16-17 JULIO DE 2007.**
- Curso "La Escuela de Vida" ¿Un modelo educativo para promover la autonomía y la independencia en los jóvenes con discapacidad intelectual? Organizado por la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia en colaboración con la Universidad de Murcia. Universidad del Mar Águilas. **DEL 16 AL 20 DE JULIO.** Mas información: www.aguilas.org.
- Curso "Aportaciones desde el ámbito de la psicología al desarrollo de la autonomía y la independencia de las personas con discapacidad intelectual". Murcia. Destinado a psicólogos/as de las entidades federadas a Down España y pertenecientes a la Red Nacional de Escuelas de Vida. **19 y 20 DE JULIO DE 2007.**
- I Encuentro Nacional del Proyecto Amigo. Lorca (Murcia). Para jóvenes con y sin discapacidad pertenecientes al Proyecto Amigo de las entidades adscritas a la Red Nacional de Escuelas de Vida. **DEL 20 AL 22 DE JULIO DE 2007.**
- II Seminario de Formación Red Down Integra. Organizado por DOWN España y Fundación Luis Vives. Dirigido a representantes Técnicos de Empleo e Inserción Laboral elegidos para representar a 27 Asociaciones y Entidades de 10 Comunidades Autónomas. Madrid. **4 y 5 OCTUBRE DE 2007.**
- Jornada "El envejecimiento en las personas con síndrome de Down" organizada por la Asociación de Síndrome Down de Sevilla y Provincia. Colegio de Médicos de Sevilla. **5 y 6 DE OCTUBRE DE 2007.** Más información: 954 90 20 96 o en coordinacion@asedown.org.
- IX Jornada Internacional "Hacia la tercera edad: retos y esperanzas" organizada por la Fundación Catalana de Síndrome Down en colaboración con DOWN España. Barcelona. **9 DE NOVIEMBRE DE 2007.** Más información en: 932 157 423.
- Encuentro Nacional de Familias 2007. Organizado por DOWN España y DOWN Málaga. Málaga. **DEL 6 AL 9 DE DICIEMBRE DE 2007.**

para leer

■ TÚ Y YO APRENDEMOS A RELACIONARNOS

**Programa para la enseñanza de las habilidades sociales en el hogar.
Manual para familias de niños entre 5 y 10 años**

Autores: Dolores Izuquiza Gasset y Raquel Ruiz Incera.
Edita: DOWN ESPAÑA
ISBN: 84-611-4518-6.
Páginas: 122.

Este manual para familias de niños entre 5 y 10 años, resulta una herramienta muy útil para ayudar, a través de unas sencillas orientaciones, a que los niños pongan en práctica, con su familia

y amigos, habilidades de interacción social que les permitan relacionarse cada día mejor con todas las personas que se encuentran a su alrededor. En él se explica como el binomio casa-escuela debe ir unido en armonía, trabajar codo con codo, para que los niños aprendan a relacionarse.



■ TÚ Y YO APRENDEMOS A RELACIONARNOS

**Programa para la enseñanza de las habilidades sociales en el hogar.
Manual para profesores.**

Autores: Dolores Izuquiza Gasset y Raquel Ruiz Incera.
Edita: DOWN ESPAÑA
ISBN: 978-84-611-4333-7.
Páginas: 141.

Este manual dirigido al personal docente proporciona herramientas para ejercitar el desarrollo sistemático de habilidades sociales. El programa involucra a la familia, a la que dedica de forma exclusiva una parte sustancial del contenido. Resulta un manual operativo para los profesores y expone la didáctica concreta y aplicada de las habilidades sociales.

Estos dos manuales son fruto de una larga colaboración entre la Obra Social de Caja Madrid y Down España y representan –según Carlos M^º Martínez, Director Gerente de Obra Social Caja Madrid– un paso más hacia la igualdad, la convivencia y la no discriminación en este año declarado Año Europeo de la Igualdad de Oportunidades.

ANDALUCÍA

DOWN ANDALUCÍA

C/ Perete, 36. 18014 Granada
Tlfno.: 958 16 01 04 - Fax: 958 16 08 73
E-mail: coordinacion@andadown.com
http://www.andadown.com

DOWN GRANADA

C/ Perete, 36
18014 Granada
Tlfno.: 958 15 16 16 - Fax: 958 15 66 59
E-mail: asociacion@downgranada.org
http://www.downgranada.org

BESANA. Asociación Síndrome de Down Campo de Gibraltar

C/ San Nicolás, 1 bajo Edificio Mar 1
11207 Algeciras [Cádiz]
Tlfno.: 956 60 53 41 - Fax: 956 60 53 41
E-mail: besana@hotmail.com

DOWN CADIZ. LEJEUNE

C/ Periodista Federico Joly, s/n
11012 CADIZ
Tlfno.: 956 29 32 01 / 956 29 32 02
Fax: 956 29 32 02
E-mail: asociacion.sindromedown@uca.es
http://www2.uca.es/huesped/down

ASODOWN

Ctra. La Barrosa. Parque Público
"El Campito", s/n
11130 Chiclana de la Frontera [Cádiz]
Tlfno.: 956 53 78 71 - Fax: 956 53 78 71
E-mail: asodown@wanadoo.es

DOWN JEREZ. ASPANIDO

C/ Pedro Alonso, 11
11402 Jerez de la Frontera [Cádiz]
Tlfno.: 956 32 30 77 - Fax: 956 32 30 77
E-mail: downj@wanadoo.es

Asociación Centro Down CEDOWN

Plaza de los Ángeles, parcela 9, local 5
11403- JEREZ DE LA FRONTERA [Cádiz]
Tlfno.: 956 33 69 69
E-mail: equipocedown@hotmail.com
info@cedown.org http://www.cedown.org

A.SI.QUI.PU.

Asociación Si Quieres Puedo
Avda. Generalísimo, s/n
(Edificio Ayuntamiento).
11160 Barbate [Cádiz]
Tlfno.: 956 43 45 53- Fax: 956 43 33 29
E-mail: asiquipu@wanadoo.es

Asociación Síndrome de Down Virgen de las Nieves

C/ Carilla, 8
11630 Arcos de la Frontera [Cádiz]
Tlfno.: 667 79 39 32
E-mail: paquimero@terra.es

DOWN JEREZ. Fundación

C/ Pedro Alonso, 11
11402 Jerez de la Frontera [Cádiz]
Tlfno.: 956 32 30 77 - Fax: 956 32 30 77
E-mail: downj@wanadoo.es

DOWN ALMERIA. ASALSIDO

C/ José Morales Abad, 10
04007 Almería
Tlfno.: 950 26 87 77 - Fax: 950 26 28 07
E-mail: almeria@asalsido.org

DOWN CORDOBA

C/ María la Judía, s/n
14011-CORDOBA
Tlfno.: 957 49 86 10 / 676 98 61 95
Fax: 957 40 15 16
E-mail: administracion@downcordoba.org

DOWN JAEN Y PROVINCIA

Avda. de Andalucía, 92, Bajo
23006 Jaén
Tlfno.: 953 26 04 13 - Fax: 953 26 04 13
E-mail: downjaen@downjaen.e.telefonica.net

DOWN MALAGA

C/ Godino, 9
29009 Málaga
Tlfno.: 95 227 40 40 - Fax: 95 227 40 50
E-mail: downmalaga@downmalaga.com
http://www.activanet.es/ong/down

DOWN RONDA Y COMARCA

C/ José M^o. Castelló Madrid s/n
29400 Ronda [Málaga]
Tlfno.: 952 87 29 79 - Fax: 952 87 29 79
E-mail: asidoser@telefonica.net

Asociación Síndrome de Down de Sevilla y Provincia

Avda. Cristo de la Expiración, s/n Local 4
Bajo.
41001 Sevilla
Tlfno.: 954 90 20 96 - Fax: 954 37 18 04
E-mail: coordinacion@asedown.org
asedown@asedown.org

ASPANRI-DOWN. Asociación Síndrome de Down de Sevilla

C/ Enrique Marco Dorta, N^o 4 bajo
41018 - Sevilla
Tlfno.: 954 41 80 30 / 954 41 95 94
Fax: 954 41 98 99
E-mail: aspanri@aspanri.org

DOWN HUELVA. AONES

Avda. Federico Molina, 10 1^a Planta
21007 Huelva
Tlfno.: 959 27 09 18
E-mail: aoneshuelva@hotmail.com

ARAGÓN

DOWN HUESCA

Avda. de los Danzantes, 24. Bajo
22005 Huesca
Tlfno.: 974 22 28 05
Fax: 974 22 28 05
E-mail: downhuesca@telefonica.net

DOWN ZARAGOZA

C/ Daroca, 65-67
50010 ZARAGOZA
Tlfno.: 976 38 88 55 - Fax: 976 38 88 55
E-mail: fundacion@downzaragoza.org

ASTURIAS

DOWN PRINCIPADO DE ASTURIAS

C/ Historiador Juan Uria, 11
33011 Oviedo
Tlfno.: 98 511 33 55 - Fax: 98 511 33 55
E-mail: downasturias@terra.es

BALEARES

ASNIMO. Asociación Síndrome de Down Baleares

Ctra. Palma - Alcudia, Km. 7,5
07141 Marratxí (Baleares)
Tlfno.: 971 60 49 14 - Fax: 971 60 49 98
E-mail:asnimo@telefonica.net
http://www.asnimo.com

DOWN MENORCA

Plaza Real, 8
07702 Mahón (Menorca)
Tlfno.: 971 36 62 64 - Fax: 971 35 64 43
E-mail: info@aipsd.e.telefonica.net

CANTABRIA

FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CANTABRIA

Avda. General Dávila, 24 A, 1^oC
39005 Santander
Tlfno.: 942 27 80 28 - Fax: 942 27 65 64
E-mail: downcan@infonegocio.com

CANARIAS

DOWN LAS PALMAS

C/ Eusebio Navarro, 69, 3^o
35003 Las Palmas de Gran Canaria
Tlfno.: 928 36 80 36 / 928 36 39 82
Fax: 928 36 39 82 / 928 36 67 24
E-mail: correo@asdlp.org

DOWN TENERIFE. TRISÓMICOS 21

C/ Delgado Barreto 22, bajo derecha
38204 La Laguna [Tenerife]
Tlfno.: 922 26 11 28 - Fax: 922 26 11 28
E-mail: att21@eresmas.com

CASTILLA Y LEÓN

DOWN CASTILLA Y LEÓN

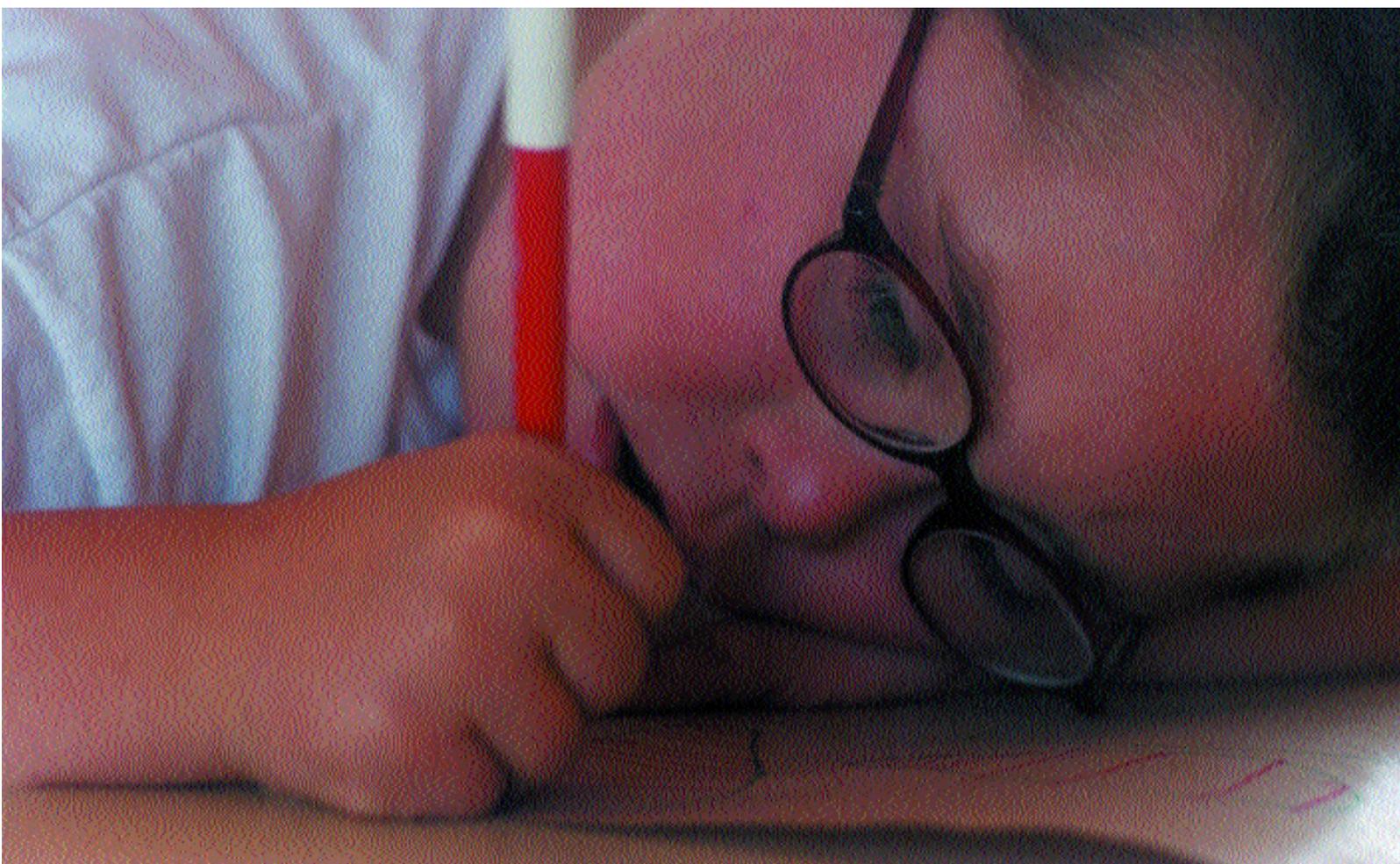
C/ Tres amigos, 1 1^o C
47006 Valladolid
Tlfno.: 983 22 78 06 - Fax: 983 22 78 06
E-mail: downcyl@telefonica.net

DOWN AVILA

C/ San Juan de la Cruz, 36, bajo.
05001 Ávila
Tlfno.: 920 25 62 57- Fax: 920 25 34 48
Email: administracion@downavila.com

DOWN LEON. AMIDOWN

C/ San Antonio s/n
Grupo Escolar Cervantes
24008 León
Tlfno.: 987 08 49 48 - Fax: 987 80 79 48
E-mail: amidown@amidown.org



Asociación Síndrome de Down de Burgos

Paseo de Pisones, 49
09003 Burgos
Tlfno.: 947 20 94 02- Fax: 947 27 89 97
E-mail: sdownburgos@hotmail.com
<http://www.cidmultimedia.es/asdburgos>

ASDOPA. Asociación Síndrome de Down de Palencia

C/ Antonio Álamo Salazar, 10 bajo
34004 Palencia
Tlfno.: 979 71 09 13
Fax: 979 71 09 13
E-mail: asdopa@empresas.retecal.es

DOWN SALAMANCA

C/ Domingo de Betanzos, 12 - 14 3ºD
37003 Salamanca
Tlfno.: 923 18 79 03 / 617 28 03 20
E-mail: downsalamanca@terra.es

DOWN SEGOVIA

Centro Integral de Servicios Sociales CISS
C/ Andrés Reguera, s/n (Bº de la Albuera)
40004 Segovia
Tlfno.: 921 44 33 95
E-mail: asi2@inicia.es

DOWN VALLADOLID

Pza. Uruguay, s/n (Arturo Eyries)
47014 Valladolid
Tlfno.: 983 22 09 43

Fax: 983 22 81 26
E-mail: asdova@telefonica.net

Asociación Síndrome de Down de Zamora

C/ San Lázaro, 6, 2ºE
49025 Zamora
Tlfno.: 980 51 08 64 / 980 52 78 38
E-mail: clapar@usuarios.retecal.es

FUNDABEM

Fundación Abulense para el Empleo
C/ Duque de Alba, nº6 portal 1 2º 5
05001 Avila
Tlfno.: 920 22 50 50
Fax: 920 22 50 50
Email: fundabem@yahoo.es

CASTILLA LA MANCHA

DOWN CASTILLA LA MANCHA

C/ Río Marches, parcela 44 nave 2
45007 Toledo
Tlfno.: 925 23 41 11
Fax: 925 24 50 09

DOWN CIUDAD REAL. Caminar

C/ Antonio Blázquez, 6 bajo
13002 Ciudad Real
Tlfno.: 926 22 70 15 / 926 21 47 02
Fax: 926 22 70 15
E-mail: caminar_cr@galeon.com

DOWN GUADALAJARA

C/ Chorrón, esquina Tomás Amarillo Nº 38
19005 Guadalajara
Tlfno.: 949 22 27 44 / 607 61 22 39
Fax: 949 21 38 25
E-mail: asidgu@telefonica.net

DOWN TOLEDO

C/ Río Marches, parcela 44 nave 2
45007 Toledo
Tlfno.: 925 23 41 11 - Fax: 925 24 50 09
E-mail: administracion@asdownto.com

DOWN CUENCA

Paseo del Pinar, chalet
16002 Cuenca
Tlfno.: 969 21 13 29
E-mail: asindocu@hotmail.com

CATALUÑA

DOWN CATALUNYA

Plaça Sant Pere, 3 baixos
25005 LLEIDA
Tlfno.: 973 22 50 40 - Fax: 973 22 50 40
E-mail: psanjuan@auna.com

DOWN GIRONA. Astrid 21

Avda. Hispanidad, 18
17005 Gerona

Tlfno.: 972 23 40 19 - Fax: 972 23 40 19
E-mail: fundacioastrid@fundacioastrid.org
<http://www.vermail.net/astrid21>

DOWN LLEIDA

Plaça Sant Pere, 3 baixos. 25005 LLEIDA
Tlfno.: 973 22 50 40
Fax: 973 22 50 40
E-mail: info@downlleida.org
<http://www.downlleida.org>

FUNDACIÓ PROJECTE AURA

C/ General Mitre, 174
08006 Barcelona
Tlfno.: 93 417 76 67
Fax: 93 418 43 17
E-mail: aurabarcelona@infonegocio.com

DOWN TARRAGONA

Plaza Verdaguer, 8 3º 2ª
43003 TARRAGONA
Tlfno.: 977 24 23 89
Fax: 977 24 23 89
E-mail: asdt@tinet.org

ANDI

C/ de l' Illa, 3
08202 Sabadell
Tlfno.: 93 725 07 99 - Fax: 93 725 07 99
E-mail: andisabadell@hotmail.com
<http://www.andisabadell.org>

CEUTA

DOWN CEUTA

C/ Marina Española, 21 1ºB
51001 Ceuta

Tlfno.: 956 51 03 85
Fax: 956 51 03 85
E-mail: downceuta@hotmail.com

EXTREMADURA

DOWN EXTREMADURA

C/ José Hierro, s/n
06800 MERIDA (BADAJOZ)
Tlfno.: 924 33 07 37 / 924 30 23 52
Fax: 924 31 79 98
E-mail: regional@downex.com
<http://www.downex.org>

GALICIA

DOWN GALICIA

c/ Alejandro Novo González, 1
15706 Santiago de Compostela (La Coruña)
Tlfno.: 981 58 11 67
Fax: 981 56 34 34
E-mail: downgalicia@downgalicia.org
<http://www.downcompostela.org>

DOWN FERROL. Teima

Rúa Armada Española, 32 bajo
15406 El Ferrol (La Coruña)
Tlfno.: 981 32 22 30
Fax: 981 32 22 30
E-mail: teimadownferrol@terra.es

DOWN LUGO

C/ Miguel de Cervantes, 34, bajo
27003 Lugo
Tlfno.: 982 24 09 21
Fax: 982 24 09 21

E-mail: downlugo@lugonet.com
<http://www.lugonet.com/downlugo>

DOWN PONTEVEDRA. Xuntos

R/ Cobian Roffignac, 9 2º
36002 Pontevedra
Tlfno.: 986 86 55 38
Fax: 986 86 55 38
E-mail: xuntos@teleline.es

DOWN VIGO

C/ Portela, 48 bajo
36214 Vigo (Pontevedra)
Tlfno.: 986 20 16 56
Fax: 986 21 49 54
E-mail: downvigo@yahoo.es

DOWN COMPOSTELA

Rúa Dublin, 6-baixo
15707 Santiago de Compostela (La Coruña)
Tlfno.: 981 56 34 34 - Fax: 981 56 34 34
E-mail: downsantiago@corevia.com
assidoco@terra.es
E-mail: downcompostela@downcompostela.org
<http://www.downcompostela.org>

DOWN CORUÑA

Centro Comercial del Ventorrillo,
planta 1ª local 3. - 15011 A Coruña
Tlfno.: 981 26 33 88 - Fax: 981 26 33 88
E-mail: down-coruna@terra.es
<http://www.down-coruna.com>

DOWN OURENSE

Rúa Faustino Santalices, 6 Bajo B
32002 Ourense



Tlfno.: 988 23 10 32 - Fax: 988 23 10 32
E-mail: downourense@yahoo.es
<http://www.mundourense.com/downourense>

DOWN COMPOSTELA. FUNDACIÓN

Rúa Dublín, 6-baixo
15707 Santiago de Compostela
(La Coruña)
Tlfno.: 981 56 34 34
Fax: 981 56 34 34
E-mail: fundación@downcompostela.org

MADRID

DOWN MADRID

C/ Machaquito nº58
28043 Madrid

Centro de Educación Especial María Corredentora

C/ Luis de la Mata, 24
28042 Madrid
Tlfno.: 91 741 38 38
Fax: 91 742 95 76
E-mail: mcorredentora@terra.es

FUNDACIÓN APROCOR

C/ Esteban Palacios, 12
28043 Madrid
Tlfno.: 91 759 84 57
Fax: 91 300 36 70
E-mail: fundacion@fundacionaproc.com
<http://www.aproc.com>

Centro Ocupacional Apadema

C/ Moralarzal, 73
28034 MADRID
Tlfno.: 91 736 41 69 - Fax: 91 735 03 43
E-mail: administracion@apadema.com
<http://www.apadema.com>

MURCIA

ASIDO CARTAGENA. Asociación para el tratamiento de niños y jóvenes con síndrome de Down

Avda. de Génova nº8 Polígono Santa Ana
30319 Cartagena (Murcia)
Tlfno.: 968 51 32 32 - Fax: 968 5163 07
E-mail: correo@asidocartagena.org

DOWN MURCIA. Fundown

Pº Escultor Juan González Moreno 2,
30002 Murcia
Tlfno.: 968 22 52 79 - Fax: 968 22 53 66
E-mail: fundown@fundown.org
<http://www.fundown.org>

ASSIDO MURCIA. Asociación para personas con síndrome de Down

Pza. Bohemia, 4. - 3000 Murcia
Tlfno.: 968 29 38 10 - Fax: 968 28 29 42
E-mail: info@assido.org

DOWN MURCIA. Aynor

Pza. Cruz Roja, 9 3º B. - 30003 Murcia
Tlfno.: 968 22 37 53

Fax: 968 22 37 53
E-mail: aynorjoven@gmail.com

AGUILAS DOWN

C/ Marín Menú, 6 Bajo
30880 Aguilas (Murcia)
Tlf.: 968 41 08 42 - Fax: 968 41 32 50

NAVARRA

DOWN NAVARRA

C/ Monasterio de Tulebras, 1, Bajo.
31011 Pamplona
Tlfno.: 948 26 32 80 - Fax: 948 26 32 80
E-mail: downnavarra@hotmail.com
<http://www.sindromedown.net/asociaciones/navarra>

PAÍS VASCO

AGUIDOWN. Asociación guipuzcoana para el síndrome de Down

Paseo de Mons, Nº 87
20015 San Sebastián
Tlfno.: 943 32 19 26
Fax: 943 67 26 28
E-mail: aguidown@hotmail.com

DOWN ÁLAVA. ISABEL ORBE

C/ Vicente Abreu 7, bajo dpto. 11
01008 Vitoria
Tlfno.: 945 22 33 00
Fax: 945 22 33 00
E-mail: araba@ext.grupogureak.com

LA RIOJA

DOWN LA RIOJA

C/ Muro de la Mata, 8, 3º B.
26001 Logroño

Tlfno.: 941 23 53 45 - Fax: 941 23 53 45
E-mail: gestion@arsido.org

VALENCIA

ASINDOWN. Asociación síndrome de Down de Valencia

C/ Pintor Maella, 5 local J.
46023 Valencia
Tlfno.: 96 389 09 87 / 652 91 48 05
Fax: 96 369 72 09
E-mail: asindown@ono.com

FUNDACIÓN ASINDOWN

C/ Poeta Mª Bayarri, 6 bajo
46014 Valencia
Tlfno.: 96 383 42 98
Fax: 96 383 42 97
E-mail: fundacion@asindown.org

Asociación de Padres de Niños con Síndrome de Down de Castellón

Avda. Alcora, 130, 1º. Edificio Bancaja
12006 Castellón
Tlfno.: 964 25 14 27
Fax: 964 25 11 14
E-mail: downcastellon@msn.com

FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CASTELLÓN

Avda. Alcora, 130, 1º. Edificio Bancaja
12006 Castellón
Tlfno.: 964 25 14 27
Fax: 964 25 11 14
E-mail: downcastellon@msn.com

DOWN ALICANTE

C/ Médico Pedro Herrero, 1 Bajo A
03006 Alicante
Tlfno.: 96 511 70 19
Fax: 96 511 70 19
E-mail: asdown@terra.es





desafío español 2007
32ª America's Cup Challenger
Valencia

Soy uno de los
7 millones de
clientes que hacen
posible una
gran obra



CAJA MADRID
OBRA SOCIAL

¿QUIERES? PUEDES.

Obra Social Caja Madrid
y 7 millones de clientes
quieren y pueden
cambiarlo todo.

Proteger el medio ambiente,
apoyar a
jóvenes artistas
y ayudar a la
integración social.

Y tú, si quieres, también.

