



**LO CELEBRAMOS CON UNA
CARRERA SOLIDARIA**

**QUÉ VAMOS A PEDIR AL
GOBIERNO DE RAJOY**

¡LO CONSEGUIMOS!
**LA ONU DECLARA EL 21 DE MARZO DÍA
MUNDIAL DEL SÍNDROME DE DOWN**

STAFF48



DOWN ESPAÑA:

CRUZ DE ORO A LA SOLIDARIDAD SOCIAL 2011 DEL MINISTERIO DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL E IGUALDAD
PREMIO 2010 A LA MEJOR ORGANIZACIÓN DE APOYO A LAS PERSONAS DE LA FUNDACIÓN TECNOLOGÍA Y SALUD

DOWN ESPAÑA y Fundación ONCE trabajan unidos para que la integración de las personas con síndrome de Down sea una realidad



CONSEJO EDITORIAL

Junta Directiva de DOWN ESPAÑA

Presidente: José Fabián Cámara
Vicepresidenta 1.ª: Juana Zarzuela
Vicepresidenta 2.ª: M.ª Ángeles Agudo
Secretaria: Pilar Sanjuán
Vicesecretario: Francisco Muñoz
Tesorero: Juan Martínez
Vocales: Margarita Correa, Mateo Sansegundo, Nieves Doz, Diego González.

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 Psico pedagógico Dulce Nombre de María: Carmen de Linares
Técnico de Apoyo de la Dirección General de Promoción Educativa en la Comunidad de Madrid: Antonio Domínguez
Universidad de Cádiz: Luis Salvador Carulla
Equipo de Atención Temprana de la Consejería de Educación de la Comunidad Autónoma de Murcia: Isidoro Candel
Gerencia de FUNDOWN: Pedro Martínez
Hospital Universitario de Valencia: Rafael García
Médico ASD Huesca: José María Borrel
Notario: Carlos Marín

COORDINACIÓN Y REDACCIÓN

Beatriz Prieto
Guillermo González

COLABORAN EN ESTE NÚMERO

Jose María Borrel, Irene Molina, Patricia Miguez, Eva Betbesé, Pilar Agustín Sanjuán, Nuria Illán, DOWN BURGOS, DOWN CORUÑA, DOWN CATALUNYA, DOWN COMPOSTELA, DOWN ANDALUCÍA, DOWN JAÉN, IBERDOWN, DOWN CASTILLA Y LEÓN, DOWN GRANADA, DOWN LLEIDA, DOWN SEGOVIA, ASNIMO, DOWN VALLADOLID, DOWN NAVARRA, DOWN TARRAGONA, DOWN MÁLAGA, DOWN ALICANTE, Asociación Síndrome Down de Cantabria, Lidia Parra.

FOTOGRAFÍAS

Foto Portada: DOWN ESPAÑA
Interior: DOWN BURGOS, DOWN CATALUNYA, DOWN COMPOSTELA, DOWN ANDALUCÍA, DOWN JAÉN, DOWN CASTILLA Y LEÓN, DOWN LLEIDA, DOWN SEGOVIA, DOWN VALLADOLID, DOWN NAVARRA, DOWN TARRAGONA, DOWN MÁLAGA, Ama Carmona. Un especial agradecimiento a Roberto Jiménez.

MAQUETACIÓN E IMPRESIÓN

Advantia, S.A.

EDITA

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

DEPÓSITO LEGAL

AV-137-05

SUMARIO

EDITORIAL	4	Hasta pronto revista DOWN
NUEVO BOLETÍN ELECTRÓNICO	5	La Revista DOWN, testigo de nuestra historia.
20 ANIVERSARIO DOWN ESPAÑA	6	De FEISD a DOWN ESPAÑA: 20 años trabajando para lograr la autonomía de las personas con síndrome de Down (2ª parte).
ENCUENTRO NACIONAL DE FAMILIAS EN MENORCA	11	Un encuentro en el que las personas con síndrome de Down toman la palabra.
POLÍTICA	18	“Rajoy no tocará ni la sanidad, ni la educación, ni las políticas sociales y lo cumplirá”.
NOTICIAS DE INTERÉS PARA EL COLECTIVO	23	
DÍA MUNDIAL DEL SÍNDROME DE DOWN CARRERA SOLIDARIA	24	¡Lo conseguimos! La ONU declara el 21 de marzo como Día Mundial del Síndrome de Down. “La carrera en la que todos ganamos”.
NUEVO JUEGO PARA PREVENIR LA OBESIDAD	27	Un divertido juego realizado en colaboración con la fundación EROSKI.
SALUD Y SÍNDROME DE DOWN	28	La mejora de la salud en las personas con síndrome de Down: una tarea de todos.
DOWN ESPAÑA Y FUNDADEPS	30	Presentación de un estudio pionero sobre salud y calidad de vida.
RED NACIONAL DE EMPLEO CON APOYO	31	Una red consolidada que sigue sumando esfuerzos.
RED NACIONAL DE ATENCIÓN TEMPRANA	32	La excelencia del trabajo conjunto.
RED NACIONAL DE EDUCACIÓN	33	Unidos en la diversidad.
RED NACIONAL DE HERMANOS	34	Una red viva y con voluntad de compromiso.
RED NACIONAL DE ESCUELAS DE VIDA	35	Dar la palabra a las personas con discapacidad intelectual y respetarla.
COLABORA	36	
FLASH DE NOTICIAS DOWN ESPAÑA	38	
NOTICIAS DE ASOCIACIONES Y BREVES	39	
PARTICIPA EN LA REVISTA DOWN	44	Mi prima Sandra.
AGENDA Y LIBROS	45	
LISTADO DE INSTITUCIONES FEDERADAS	46	

HASTA PRONTO REVISTA DOWN

Quierido lector: Este será el último ejemplar de la revista DOWN que pase por tus manos, por ahora. Después de casi 20 años de llegar hasta nosotros para contarnos los últimos avances en el síndrome de Down, las opiniones y comentarios de relevantes figuras del mundo de la ciencia, la política o las humanidades, de informarnos puntualmente sobre las actividades de nuestras entidades, de ser un nexo entre DOWN ESPAÑA y su base social, nuestra revista debe terminar, temporalmente, su andadura.

La perversa crisis económica que envuelve en estos últimos años a nuestro país, ha forzado a DOWN ESPAÑA a eliminar algunas partidas de gasto para poder consolidar el balance ingresos-gastos, llevándose por delante la edición de nuestra revista.

La verdad es que DOWN nunca fue una revista económicamente rentable. El simbólico precio de la suscripción no daba para cubrir los gastos que su maquetación, edición y distribución suponían, aunque esta situación era asumida debido al gran valor que DOWN ESPAÑA ha dado siempre a esta herramienta de comunicación tan potente y tan cercana.

La revista DOWN nace en 1994, con un formato en blanco y negro, que más tarde, en el año 2000 pasaría a ser en color, manteniendo un formato muy similar. Este cambio, en los albores del siglo XXI, suponía no sólo un cambio en la estética, sino un anuncio del nuevo enfoque que estábamos dando a la discapacidad, más lleno de luz, más positivo, más humano, por el que veníamos luchando desde hacía tiempo y que se había convertido en la bandera de nuestro movimiento asociativo.

Con la incorporación a nuestra estructura orgánica del área de comunicación, entre los años 2005 y 2006, nuestra revista adquiere un aire más profesional: se rediseña su portada, se incorporan los colores corporativos de la nueva marca DOWN, se estructuran sus secciones y se oferta a las entidades la posibilidad de hacerla llegar a todos sus asociados a un precio simbólico.

La revista DOWN, seguiría su camino adaptándose a los nuevos tiempos y a los cambios de imagen que DOWN ESPAÑA iba presentando, hasta que en el año 2010, coincidiendo con el II Congreso Iberoamericano, celebrado en Granada, importante hito de nuestra andadura, se estrena el último formato, que la igualaba en diseño a cualquier otra gran revista especializada que se editara en España.

Hoy, nos vemos obligados a dejar de editar nuestra revista, aunque seguiremos en contacto, a través del Newsletter gratuito que publicamos cada mes y al que cualquier persona se puede suscribir en nuestra página web.

Querida revista DOWN, no queremos decirte adiós, sino hasta luego. Un hasta luego que esperamos sea cercano, en el que volvamos a disfrutar del olor a tinta recién impresa y de la caricia de tus suaves páginas. ■



LA REVISTA DOWN, TESTIGO DE NUESTRA HISTORIA

Desde 1994, la revista DOWN ha reflejado en sus páginas la mayoría de los avances, logros, retos y dificultades de las personas con síndrome de Down en nuestro país. Este canal directo con el colectivo y con las familias nos ha permitido dar a conocer no sólo el trabajo de DOWN ESPAÑA sino también el de nuestros expertos, los resultados de nuestros estudios, eventos, acciones...

También a lo largo de estos 17 años la revista ha ido adaptando su imagen a los nuevos tiempos. ¡Cuánto han cambiado las cosas desde aquellos primeros números en blanco y negro! Sin duda estos avances han ido sucediendo de forma paralela al cambio que experimentaban las propias personas con síndrome de Down: han ganado en confianza, en autonomía, ahora ellos mismos reivindican en primera persona sus capacidades, cómo quieren que sea su vida.

La revista DOWN dejará de editarse de momento debido a los tiempos de dificultad económica que atraviesa el sector social, pero esperamos poder retomar muy pronto sus páginas.

Para no dejar de informaros de todo lo referente a nuestro colectivo, el pasado mes de septiembre comenzamos a editar un boletín electrónico que seguirá ofreciendo noticias de interés sobre el síndrome de Down. ■

Puedes suscribirte gratuitamente en la siguiente dirección:
www.sindromedown.info/registro



DE FEISD A DOWN ESPAÑA: 20 AÑOS TRABAJANDO PARA LOGRAR LA AUTONOMÍA DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN (2ª PARTE)



La Junta Directiva de DOWN ESPAÑA en el año 2008.

En el número anterior de la revista DOWN hacíamos un recorrido a los primeros años de nuestra organización llegando hasta 1998. Por aquel entonces, la FEISD atravesaba uno de los momentos más complicados de su breve historia. Una comisión gestora había asumido el mando tras una breve presidencia de Eloísa Marín y hacía falta retomar con firmeza el timón de la Federación.

Es en ese contexto en el que Pedro Otón se convierte en Presidente de DOWN ESPAÑA. Con él y la nueva junta directiva, da comienzo una nueva etapa que estará marcada por una fuerte unión del

movimiento asociativo y por la puesta en marcha de importantes iniciativas como el Primer Plan de Acción para Personas con Síndrome de Down o la implantación de la marca Down en todas las asociaciones federadas, lo que nos permitirá homogeneizar nuestra imagen bajo una misma identidad. También en esos años comienzan a organizarse los Encuentros Nacionales de Familias que han llegado hasta nuestros días y cuyas sucesivas ediciones se han celebrado desde 1999 hasta la actualidad: año 1999 en Murcia, año 2000 en Salamanca, año 2001 en Santiago de Compostela, año 2003 en Cáceres, año 2004 en Jerez de la Frontera, año 2005 en Ma-

drid, año 2006 en Oviedo, año 2007 en Málaga, año 2008 en Lleida, año 2010 en Granada, año 2011 en Menorca (los años 2002 y 2009 no se celebraron por cuestiones coyunturales).

Pedro era un hombre con una visión pionera de la discapacidad intelectual y desde el principio se constituyó en un firme defensor de la capacidad de estas personas para ser autónomas y tomar decisiones sobre cuestiones que afectaban a su vida. De ahí que en el año 2006 propone la puesta en marcha de la Red Nacional de Escuelas de Vida, un proyecto de emancipación y promoción de la vida autónoma e independiente para personas con síndrome de Down.

Ese mismo año, Otón comparece ante la Comisión de Discapacidad del Congreso de los Diputados exponiendo las consideraciones que el Gobierno debía tener en cuenta a la hora de redactar la Ley de Promoción de Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia para que quedasen incluidas las necesidades y circunstancias específicas de las personas con síndrome de Down. Finalmente, esta petición queda recogida en la ley gracias a las gestiones de nuestra Federación.

En 2007, DOWN ESPAÑA comercializa en el mercado español junto a la empresa alicantina Des-toys "Baby Down" una muñeca con los rasgos físicos del síndrome de Down que causa una enorme expectación y revuelo en los medios de comunicación de todo el mundo. La noticia protagoniza multitud de telediarios llegando a ocupar la contraportada completa del diario ABC.

2008 es el año del lanzamiento de la primera póliza de salud para personas con síndrome de Down en el ámbito privado que es desarrollada por Sa-



Presentación en el Zoo de Madrid de la póliza Sanitas Accesible Síndrome de Down.

nitias en colaboración con DOWN ESPAÑA. Para celebrarlo, apadrinamos a la pareja de osos panda recién llegados a nuestro país y organizamos una fiesta en el zoo de Madrid a la que acuden casi 2000 personas de todas nuestras asociaciones.

Ese mismo año, DOWN ESPAÑA se convierte en la primera organización en celebrar en España el Día Mundial del Síndrome de Down. Lo hacemos con una gala en el Teatro Circo Price de Madrid a la que asisten más de 1700 personas de todo el país.

La segunda, en 2009, celebrada también en el mismo emplazamiento, se convierte en una referencia para el resto de organizaciones que comienzan a celebrar la fecha en sus respectivas localidades, el Día Mundial del Síndrome de Down comienza a ser una fecha reconocida por la sociedad española.

En 2009 entramos en las redes sociales Facebook y Flickr, que son muy bien acogidas por los internautas y se convierten desde el primer momento



Apertura del VIII Encuentro Nacional de Familias de Málaga.



Contamos con un importante respaldo institucional en la presentación del Plan de Acción.



Los chicos y chicas del M³ Corredorera presentaron el lema Soy como Tú en el Día Mundial del Síndrome de Down.



en el canal más directo con familias, profesionales, personas con síndrome de Down y con la sociedad en general.

2010 es un año particularmente señalado para DOWN ESPAÑA. Es un año de éxitos pero también de despedidas. La despedida del que había sido Presidente de nuestra organización durante los últimos doce años. Y es que Pedro Otón decide no renovar su candidatura por motivos de salud y asume la presidencia José Fabián Cámara, que había sido tesorero durante la anterior junta directiva y que conoce bien el funcionamiento de la Federación. Pedro pasa a ser nombrado Presidente de Honor de DOWN ESPAÑA.

Antes de dejar la presidencia y aunque no podrá asistir por el avance de su enfermedad, tiene lugar un evento que él mismo había impulsado con el objetivo de establecer una cooperación conjunta a ambos lados del Atlántico. El Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down que supondrá un antes y un después para nuestra organización y para el movimiento asociativo de personas con síndrome de Down en España, no sólo por la organización y logística que implicaron sino por la gran calidad de los trabajos y experiencias expuestas. En Granada se reúnen más de 2000 congresistas de 17 países y participan más de 80 ponentes. Todo un éxito que se ve coronado por la creación de la Federación Iberoamericana de Síndrome de Down, cuyas actas fundacionales firman veinticuatro representantes de asociaciones de toda Latinoamérica.

Nuestro trabajo se ve reconocido con el Premio 2010 a la 'Mejor Organización de Apoyo a las Personas', un galardón que otorga la Fundación Tecnología y Salud, y que es entregado por la ex ministra de Sanidad, Política Social e Igualdad, Leire Pajín.

2010 es también un año en el que se produce un hito histórico para nuestro colectivo; tras más de seis largos meses de gestiones con la Misión Española en la ONU y el Ministerio de Asuntos Exteriores del Gobierno español, DOWN ESPAÑA logra que el 2 de septiembre, coincidiendo con la Asamblea General, dos personas con síndrome de Down hablen por primera vez en la sede de las Naciones Unidas en Nueva York. Tonet Ramírez y Cristina Rosell, nerviosos pero muy preparados, presentaron una Guía sobre sus derechos recogidos en la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con Discapacidad de la ONU realizada por cien jóvenes con discapacidad intelectual de toda España pertenecientes al Proyecto Amigo de la Red Nacional de Escuelas de Vida.



Leire Pajín nos entrega el Premio como Mejor Organización de Apoyo a las Personas de la Fundación Tecnología y Salud.

Ese mismo año DOWN ESPAÑA lanza la primera página para nuevos padres con toda la información sobre niños con síndrome de Down, www.mihijodown.com, un site que pronto se convierte en la referencia para las nuevas familias en todo el ámbito iberoamericano. Y con motivo del Día



De izquierda a derecha: El grupo flamenco Los Vivancos y Ana Obregón no quisieron faltar a la celebración del Día Mundial del Síndrome de Down, Pedro Otón acompañó a Jose María Aznar en su visita a FUNDOWN y en la sede de las Naciones Unidas en Nueva York en los momentos previos a la presentación de la Guía de la Convención.

Mundial del Síndrome de Down desarrollamos la primera campaña de concienciación sobre el síndrome de Down que es emitida por 23 televisiones nacionales y autonómicas.

Decíamos que 2010 fue también el año de una importante despedida, la de nuestro querido Presidente Pedro Otón que fallece en su Murcia natal un 29 de octubre tras una larga enfermedad. Su pérdida supuso un duro golpe para su familia, amigos y para todo el movimiento asociativo, pero al menos nos queda la satisfacción de que se fue



El pasado 5 de noviembre de 2011 la ONCE sacaba un cupón especial para conmemorar los 20 años de trabajo de nuestra organización.

sabiendo que el horizonte de dar la voz a las personas con síndrome de Down que siempre se marcó había llegado muy lejos, obteniendo el máximo reconocimiento. Se marchó viendo algunos de sus sueños cumplidos y la sonrisa de su nieto, que le llenaba el alma.

Llegamos a 2011, hemos cumplido 20 años como organización. Una trayectoria que se ha visto recientemente reconocida con uno de los galardones más prestigiosos que puede recibir una Organización No Gubernamental, tanto a nivel nacional como internacional: La Cruz de Oro de la Orden Civil de la Solidaridad Social, que José Fabián Cámara recogió de manos de S.M la Reina de España el pasado 26 de mayo. Una fecha importante para nuestra organización. Pero ha habido muchas otras, muchos pequeños pasos que han ido conformando quienes somos, cómo pensamos, y sobre todo, lo que hacemos...

Este mismo año el Congreso de los Diputados nos abrió sus puertas para que hablaran 2 jóvenes con síndrome de Down con motivo del Día Mundial del Síndrome de Down, y conseguimos la primera entrevista de una persona con síndrome de Down a una Ministra en nuestro país.

Nuestra campaña por el Día Mundial del Síndrome de Down, realizada en colaboración con la Obra Social Caja Madrid fue emitida por 43 televisiones nacionales y autonómicas, con más de 1000 inserciones gratuitas.

Beatriz Prieto Fernández

Directora de Comunicación de DOWN ESPAÑA.

A lo largo de estos 20 años, hemos sido una organización luchadora que no se ha conformado nunca y ha luchado por los derechos de nuestro colectivo. Por eso hemos reivindicado:

- Apoyos públicos para investigar el envejecimiento en personas con síndrome de Down.
- El derecho a la vida de las personas con discapacidad intelectual.
- El derecho de los menores con síndrome de Down bajo tutela de las Administraciones Públicas a crecer en una familia.
- Un cupo específico de empleo para las personas con síndrome de Down en las Administraciones Públicas.
- El derecho de las personas con síndrome de Down a tener vida afectiva, relación de pareja y sexualidad.
- Que la RAE adopte mejoras sobre los términos que se refieren a las personas con síndrome de Down.
- La creación de Patrimonios Protegidos para las personas con discapacidad intelectual.
- El desarrollo de los servicios de Promoción de la Autonomía Personal recogidos en la Ley de Dependencia.
- Hemos denunciado el aborto eugenésico que posibilita la Ley del Aborto.

RECONOCIMIENTO A 20 AÑOS DE TRABAJO EN PRO DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

El pasado miércoles 15 de diciembre se celebró un evento en el que, a través de algunos de sus protagonistas, se repasó la trayectoria, hitos y esperanzas de futuro de DOWN ESPAÑA. Numerosas autoridades y personalidades del mundo político y social estuvieron presentes para conmemorar la trayectoria de nuestra organización.

Abrió el evento el ex Presidente de la Asociación de la Prensa de Madrid, Fernando González Urbaneja, quien reflexionó sobre el cambio experimentado en la visibilidad y presencia social de las personas con síndrome de Down en los medios de comunicación en las dos últimas décadas. González Urbaneja, expresó la necesidad de dar un impulso adicional “para que los medios se comprometan más en la difusión de los derechos del colectivo, con ayuda de las nuevas tecnologías y las redes sociales”.

José Fabián Cámara, Presidente de DOWN ESPAÑA destacó que el “mayor logro” conseguido en estas dos últimas décadas “se encuentra en la propia memoria” de los ciudadanos. “Las personas con síndrome de Down ya no se tapan, están perfectamente incluidas en la sociedad, en el trabajo. Ya no son miembros pasivos de la sociedad y empiezan a tener su propia independencia económica gracias a su esfuerzo y a la labor de las asociaciones y de las familias”.

Durante el acto se presentaron: el **Programa Español de Salud para Personas con Síndrome de Down** editado por DOWN ESPAÑA en colaboración con Divina Pastora Seguros, una herramienta para profesionales sanitarios que ha contribuido a una notable mejora en la salud y calidad de vida de las personas con trisomía 21 y el **Centro de Documentación y Recursos** de DOWN ESPAÑA en el que colaboran la Fundación GMP y Divina Pastora Se-



De izqda a dcha Ricardo Montoro patrono de la Fundación GMP y Vicepresidente del Grupo GMP; José Fabián Cámara Presidente de DOWN ESPAÑA; Jaime Alejandro Director General de Discapacidad del Gobierno de España, Fernando González Urbaneja ex Presidente de la APM y Pilar Nieto Ranero, Subdirectora Gral de RSC de Divina Pastora Seguros.

guros, que es el primer centro de documentación ‘on line’ de habla hispana especializado en síndrome de Down, y cuenta con una gran cantidad de documentación de interés para el colectivo.

Por su parte el Director General de la Discapacidad del Gobierno de España, Jaime Alejandro, fue el encargado de cerrar el acto, destacando “el papel que juegan las asociaciones pro derechos de personas con discapacidad intelectual, como DOWN ESPAÑA”. A juicio de Alejandro “ahora más que nunca debe exigirse a las Administraciones Públicas que estas asociaciones no sean el principal objetivo de los recortes” y alertó de la reciente tendencia de las cajas a eliminar su obra social, que favorece al colectivo, o bien ante la atomización territorial y especialización que están padeciendo las asociaciones del sector, a pesar de que España esté “a la cabeza mundial” en políticas sociales en favor de la discapacidad. ■



UN ENCUENTRO EN EL QUE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN TOMAN LA PALABRA

El Teatro Principal de Mahón fue el escenario elegido para el acto inaugural.

El XI Encuentro Nacional de Familias y III Encuentro Nacional de Hermanos organizados por DOWN ESPAÑA y DOWN MENORCA con la colaboración de la Fundació Per A Persones Amb Discapacitat de Menorca tuvo lugar los días 28 y 29 de octubre en la ciudad de Mahón. Allí se reunieron personas de toda España para compartir unos días de ocio, formación y sobre todo, vivencias con otras familias de personas con síndrome de Down.

El Teatro Principal de Mahón acogió el acto inaugural del encuentro que fue presentado por Blanca San Segundo, una joven con síndrome de Down y en el mismo intervinieron el presidente del Consell Insular, Santiago Tadeo; el presidente de DOWN ESPAÑA, José Fabián Cámara Pérez; la alcaldesa de Maó, Águeda Reynés; el Director General de Discapacidad del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad del Gobierno de España, Jaime Alejandro; la Directora General de Trabajo y Salud Laboral del Gobierno Balear, Joana María Camps Bosch y el presidente de DOWN MENORCA, Joan Febrer.

Todos coincidieron en señalar la importancia de que el protagonismo del movimiento asociativo recaiga en las propias personas con síndrome de Down, cuestión, ésta, que ha sido considerada prioritaria por DOWN ESPAÑA y por ello, este fue el primer encuentro en el que casi la mitad de los ponentes fueron personas con síndrome de Down. Así lo ha explicado Blanca San Segundo: "nosotros ya hemos tomado la palabra, reclamando nuestros derechos en primera persona y queremos seguir avanzando porque nadie mejor que nosotros para decir cómo queremos que sea nuestro futuro, para luchar por nuestros sueños



(...) ahora queremos hablar abiertamente, escucharnos, dejarnos seguir nuestro propio camino, aunque a veces no sea el acertado”.

El Presidente de DOWN ESPAÑA destacó que “las familias son la brújula que sirve a nuestros hijos en su itinerario vital. Somos una gran cadena donde cada familia es un eslabón y con nuestra fuerza somos capaces de mover cualquier cosa”. Y añadió que “es el momento para que las personas con síndrome de Down hablen y reivindiquen y que los padres dejemos de ser sus interlocutores”. Cámara también tuvo palabras para reconocer de los hermanos: “creemos que aportan una visión distinta a la de los padres y las madres ya que tratan a sus hermanos como iguales y reivindican lo mismo que para ellos. Tienen mucho que aportar”. Por último, el presidente de DOWN ESPAÑA quiso reconocer la labor de Pedro Otón, presidente de la Federación durante los últimos 12 años e impulsor de estos Encuentros y de cuyo fallecimiento se cumplía un año justo ese mismo día. Su recuerdo provocó un emocionado aplauso de todos los asistentes.

Por su parte, el Director General de Discapacidad, Jaime Alejandro, resaltó el compromiso del Gobierno Español con la discapacidad intelectual y repasó las diferentes medidas ya aprobadas, como por ejemplo la reserva del 2% en la oferta de empleo público para personas con discapacidad intelectual; el desarrollo de la accesibilidad en las nuevas tecnologías; o la modificación de la ley de seguros. Por otro lado, remarcó que en 2010 hubo un aumento del 18% en la creación de empleo para personas con dis-

capacidad y que en 2011 ha sido el único sector donde se ha creado empleo.

El presidente de DOWN MENORCA, Joan Febrer, se mostró muy ilusionado por haber tenido la oportunidad de organizar este evento en la isla a la vez que puso de manifiesto las dificultades que ha conllevado la preparación de un evento de estas características y agradeció a DOWN ESPAÑA su apoyo en todo momento.

Tras el acto inaugural las familias se trasladaron en los trenes turísticos típicos de la ciudad hasta las instalaciones del recinto ferial donde tendrían lugar la conferencia inaugural y los talleres formativos del encuentro.

CAMBIAR PARA MEJORAR

La conferencia inaugural corrió a cargo de Gonzalo Berzosa, Director del Instituto de Gerontología y Servicios Sociales (INGESS). Bajo el nombre “Organizaciones inteligentes para nuestras familias”, repasó la actual situación de las organizaciones de personas con discapacidad en toda España. “Queremos una sociedad inclusiva que no vea la diversidad como una amenaza y que supere la segregación e incluso la integración, ya que éstas están centradas en las limitaciones, mientras que la inclusión se centra en las posibilidades y las oportunidades de las personas”.

En este sentido, realizó una crítica hacia el papel que desempeñan las asociaciones en la actualidad, que están identificando “intervención” con “atención”, que tienen pautas de pasividad y que están encorsetadas en rutinas. “Hay que trabajar



De izquierda a derecha: mesa presidencial del acto inaugural, el Presidente de DOWN ESPAÑA fue entrevistado en la inauguración del encuentro, el grupo de danza de DOWN MENORCA realizó una gran actuación y Luis Cayo recibió el premio Trébol a la solidaridad de DOWN ESPAÑA en reconocimiento a su dedicación por conseguir la plena inclusión y reconocimiento de los derechos del colectivo.

hacia modelos más activos. Las asociaciones tienen que cambiar para mejorar y eso sólo es posible si dejamos de hacer las cosas tal y como las hemos hecho hasta ahora”.

“El cambio que tenemos que hacer requiere una congruencia- señaló- si queremos una sociedad inclusiva, nuestras asociaciones tendrán que ser inclusivas y tendrán que tomar la opinión de padres, hermanos, abuelos, tíos, profesionales y, lo más importante, de las propias personas con síndrome de Down que tienen que formar parte de las juntas directivas, por qué nadie mejor que ellos para reivindicar su propio papel en la sociedad.”

DEJAR ATRÁS VIEJOS MODELOS DE ENVEJECIMIENTO

Berzosa intervino también en el taller de envejecimiento activo, en el que resaltó que “tenemos que partir de los mismos principios gerontológicos que sirven para el resto de la sociedad, envejecer es un proceso individual, pero envejecer bien es un proceso social. Por eso las asociaciones tienen mucho que decir”- remarcó y puso sobre la mesa tres ideas claves para entender el envejecimiento: envejecer es cambiar y requiere recursos para adaptarse a los cambios; no envejecen a la vez el cuerpo y la mente y, por lo tanto, se trata de personalizar la intervención; y se envejece más rápidamente cuanto más se aparta uno de lo que le rodea.



Conferencia inaugural a cargo de Gonzalo Berzosa.



Buenos momentos para compartir en familia.



Las familias disfrutaron en los trenes de la ciudad.

Según este experto, las claves para un buen envejecimiento pasan por mantener una buena actividad física y relacional, conceptos que dejan atrás viejos modelos de envejecimiento (abandono personal, desinterés mental o aislamiento social) para dar paso a un nuevo modelo: el envejecimiento activo: “ser protagonista de la propia vida, mantener la autonomía personal y estar presente en los acontecimientos sociales”.

Salvador Martínez, médico e investigador del Instituto de Neurociencias de la Universidad de Alicante, abordó el envejecimiento desde la perspectiva neurobiológica. “Lo importante -dijo- es que no es una enfermedad sino un proceso. Es una cosa individual que cada uno hace a su ritmo y en el caso de las personas con SD envejecer es un logro derivado de su adecuado desarrollo físico y mental”.

Por su parte Paloma García-Sicilia, una persona con síndrome de Down que ha llegado a la edad adulta, contó cómo vive de forma independiente y lleva una vida activa. “Lo que más deseo en mi vida es poder seguir siendo independiente. Estoy encantada de tener la edad que tengo y no cambiaría nada de mi vida actual. Envejecer es una batalla pero procuro estar activa, no parar y hacer ejercicio”.

INCLUIR EN VEZ DE INTEGRAR

El taller dedicado a la educación inclusiva contó con Pilar Sanjuán, maestra, miembro de la junta directiva de DOWN ESPAÑA y madre de una persona con síndrome de Down, que insistió en que “la familia debe ser la primera escuela y que no se puede delegar en el colegio toda la responsabilidad de la educación de las personas con síndrome de



Los jóvenes hablan de su experiencia en la etapa educativa.

Down". Desde las familias -afirmó- se debe "crear un clima que motive las ganas de aprender, que estimule su curiosidad, fomentando su autonomía y la capacidad de decisión. También tenemos que enseñarles a pedir ayuda a la vez que hemos de respetar su intimidad". Sanjuán resaltó que "una de las claves del éxito de la educación inclusiva es generar comunidad y construir espacios de confianza".

Por su parte Eva Betbesé, coordinadora de la Red Nacional de Educación de DOWN ESPAÑA y coordinadora pedagógica de DOWN LLEIDA, explicó el trabajo que desarrolla la Red Nacional de Educación de DOWN ESPAÑA facilitando la coordinación de actuaciones en materia educativa entre las asociaciones federadas. Betbesé destacó la necesidad de promover la evaluación en los centros educativos y de fomentar la formación del profesorado, resaltando que muchas veces "más recursos no es sinónimo de mejor inclusión". Para la experta es vital "fomentar los canales de comunicación entre la familia y el colegio para asegurar la correcta inclusión del alumno en el aula y de ayudar desde las asociaciones a las familias sobre todo durante el tránsito entre etapas educativas".

Por su parte Joan Sorribes, Tonet Ramirez y Guillem Gracia recordaron su etapa educativa: Joan, haciendo un emotivo recuerdo de algunos de sus profesores, Guillem, recordando anécdotas de su paso por las aulas y Tonet, destacando que durante toda su etapa escolar el apoyo de un equipo de asesoramiento psicopedagógico le había ayudado mucho.

VIDA INDEPENDIENTE EN PRIMERA PERSONA

En el taller de vida independiente José Borrel, un joven con síndrome de Down de Huesca explicó que "es el tercer año que vivo de forma independiente con otra persona con discapacidad. Aprendemos a cooperar, adquirimos habilidades, responsabilidad, autonomía y mejoramos nuestras relaciones interpersonales. Para mí vivir de forma independiente es tener la oportunidad de elegir como quiero que sea mi vida".

Por su parte, Rosa Martín, de Barcelona contó que vive sola y que trabaja en la Universidad como auxiliar de biblioteca. "Necesito ayuda por las noches y mi mayor problema es aprender a gestionar mis emociones, a trabajar esta soledad, pero estoy encantada de vivir así. Los padres debéis confiar en vuestros hijos, en sus posibilidades y capacidades, porque sois el reflejo de lo que el chico querrá ser en su futuro."

Montserrat Isar, Maria Luisa López y Mateo San Segundo, padres de personas con síndrome de Down expusieron su visión de la vida independiente de sus hijos resaltando la importancia dar este paso, a pesar de las dificultades y miedos iniciales. Todos coincidieron en que el proceso de vida independiente debe comenzar desde el mismo momento del nacimiento.

Mateo San Segundo incidió en que "son las personas con síndrome de Down las que más han hecho por sí mismas. Ellas son sus máximos representantes en cada paso por la integración y la



Julia de DOWN TOLEDO con una animadora.



Los más pequeños se lo pasaron fenomenal en Menorca.



Paisaje menorquín

normalización. Han hecho un largo camino para adquirir su autonomía”. También pidió que las asociaciones den ahora el siguiente paso y “sean generadoras de buenas prácticas en materia de vida independiente, que se forme adecuadamente a los profesionales en este tema y que se creen comisiones de padres o secciones en las asociaciones dedicadas a este tema”.

EL DERECHO A TENER PAREJA

El psicólogo Albert Costa explicó que la sexualidad para las personas con síndrome de Down es también una fuente de comunicación y placer, una forma de expresar la afectividad, de descubrirse a uno mismo y al otro y de satisfacer el deseo y el impulso sexual que no tiene porque ir necesariamente ligada a la reproducción.

Según él “una educación sexual adecuada permite una sexualidad saludable, reduce el riesgo de abusos, evita malentendidos y previene la transmisión de enfermedades o embarazos no deseados”.

Partiendo de la base de que “vale la pena vivirlo, disfrutarlo, equivocarnos, incluso tener fracasos amorosos”, para Costa “cada tema puede ser apropiado a una determinada etapa, pero cada pareja es la experta sobre cuándo y cómo se tiene que dar la información a un hijo con síndrome de Down”. En líneas generales, Costa ha apuntado que desde el principio y hasta los 9 años se puede hablar de las diferencias entre niños y niñas, de las partes del cuerpo, de los lugares y conductas públicas y privadas, de la asertividad para negarse ante contactos incorrectos, de cómo nacen los niños y de la masturbación. De los 10 a los 15 años se puede hablar de la menstruación, de los sentimientos sexuales, de la orientación sexual, de las relaciones,



Pilar Agustín Sanjuán durante el taller de hermanos.

de oponerse a aquéllas no deseadas, mientras que a partir de los 16 años se puede tratar la diferencia entre sexo y amor, y las responsabilidades de las relaciones sexuales y de la paternidad.

A continuación, intervino Ana Gómez Peñalver, una joven murciana de 25 años que contó que en el colegio se sentía sola y desplazada por el resto de compañeros, hasta que con 17 años entró en FUNDOWN y empezó a hacer amigos y amigas. En la asociación conoció a Jaime y al cabo de un tiempo empezaron a salir. Su familia ha tenido un papel importante en la relación ya que según ella “me ha apoyado en todo. Creo que las personas con discapacidad tenemos derecho a tener pareja y a que nos apoyen. Nosotros también somos capaces de enamorarnos”.



Antonio Gijón, un joven de DOWN GRANADA dejó claro que en la sexualidad “he aprendido a decir no a lo que no quiero” y explicó que “cuando estoy con María me siento contento; vamos al cine, de paseo; nos abrazamos y nos besamos como cualquier pareja; también discutimos a veces pero lo arreglamos; creo que lo importante es que tenemos que aprender a nuestro ritmo”.

LOS HERMANOS: FUERTE IMPULSO PARA LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Por su parte, los hermanos de personas con síndrome de Down contaron con un programa paralelo y trataron diversos temas de su interés destacando la importancia de trabajar con los hermanos más pequeños (de 10 a 18 años de edad) para aprovechar la experiencia y el conocimiento adquirido por los hermanos más mayores. Respecto a su papel en el fomento del empleo de las personas con síndrome de Down, se destacó el rol del hermano como impulsor de la persona con síndrome de Down a la hora de adquirir la autonomía necesaria para desarrollar su trabajo. Asimismo se puso de manifiesto que los hermanos respetan más que los padres las decisiones de las personas con síndrome de Down respecto a la elección de los trabajos que quieren desempeñar.

LAS NECESIDADES DE LAS FAMILIAS HOY

Este taller contó con ponentes como el Doctor en Psicología y Director de ASNIMO (Asociación Síndrome de Down de las Islas Baleares), Juan Perera; Manuel Velázquez, Presidente de DOWN VALLADOLID y padre de una niña con síndrome

de Down y Rosario Peñalver, madre una joven con discapacidad intelectual.

La sesión destacó que las familias necesitan sentirse aceptadas y no juzgadas por los profesionales y que los padres a menudo se sienten culpabilizados por personas que no conocen sus circunstancias. La principal demanda de las familias está relacionada con la primera noticia y se pide que esta información se ofrezca desde la realidad actual y las posibilidades de desarrollo de las personas con síndrome de Down. Asimismo se reivindicó el poder disponer de información y formación sobre las distintas etapas de los hijos ya que deben participar en las decisiones educativas, médicas y de proyecto de vida. También se destacó la necesidad de implicarse en las asociaciones para obtener su apoyo. Al final del taller se presentó la campaña de promoción de hábitos saludables y prevención de la obesidad ¡Comida Divertida! desarrollada por DOWN ESPAÑA en colaboración con la Fundación Eroski, dirigida a niños de 6 a 10 años.

PROGRAMA DE OCIO Y TIEMPO LIBRE

El Encuentro contó con un programa paralelo de ocio que incluía actividades diseñadas a medida de niños y jóvenes. Así, mientras lo menores de 6 años participaban en juegos y actividades en la guardería, los mayores pudieron realizar un paseo en barco por el puerto de Mahón y una visita a la Isla del Rey. Algunas actividades se diseñaron pensando en poder disfrutarlas en familia, este fue el caso del espectáculo de doma menorquina y la cena de gala con baile. ■



A la izquierda: al finalizar el espectáculo de doma, las familias se pudieron hacer fotografías con los caballos.

A la derecha: las familias posando tras el espectáculo.

“RAJOY NO TOCARÁ NI LA SANIDAD, NI LA EDUCACIÓN, NI LAS POLÍTICAS SOCIALES Y LO CUMPLIRÁ”

DOWN ESPAÑA, Autismo España y ASPACE, asociaciones que representan a 350.000 personas con discapacidad del país se reunieron en los días previos a las Elecciones Generales con los candidatos del PP y PSOE a la Comisión de Discapacidad del Congreso.

El objetivo de estos encuentros informativos, realizados en las oficinas de la agencia de noticias Servimedia, fue tratar la situación de crisis que vive el sector de la discapacidad y conocer cuáles eran sus prioridades en materia de política social si su formación política llegaba al Gobierno.

Por parte del PSOE, Mariví Cediell aseguró que su partido ha demostrado “voluntad política” con la puesta en marcha y desarrollo de la Ley de Dependencia aunque “la crisis lo ha invadido todo y su implementación sería mucho mejor de lo que es si la situación económica no fuera ésta”. Cediell quiso remarcar que fuese cual fuese el resultado del día 20, “seguiremos trabajando juntos desde donde los ciudadanos nos pongan”. Y es que como ella misma reconoció, “en cuestiones relativas a discapacidad hay bastante consenso entre los grupos políticos”.

Por su parte, Mario Mingo, candidato del PP a la Comisión de Discapacidad quiso dejar claro que su partido no supeditaré la política social y sanitaria al momento de grave crisis financiera que atraviesa el país, asegurando que “Rajoy ha dicho que habrá recortes, pero que no tocará ni la sanidad, ni la educación ni las políticas sociales, y lo cumplirá”. Aunque también aclaró que “tenemos que solucionar primero la situación financiera que atraviesa España”. “Existe la creencia -afirmó- de que el PP es menos sensible a las políticas sociales, pero mi partido es el único que tiene un diputado nacional con discapacidad, así como varios candidatos”.

Mingo quiso también dejar claro que la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad centra buena parte de la política que el PP seguiría de ganar las próximas elecciones, garantizando a los presentes que trabajarán



Mario Mingo, durante su encuentro informativo en la agencia de noticias Servimedia.

“con ahínco para lograr la inclusión de las personas con discapacidad y para adaptar la legislación española a lo establecido en la Convención de la ONU”. En este sentido se expresó también cuando un usuario de Twitter, que seguía el encuentro a través del perfil de DOWN ESPAÑA, le preguntó por la postura de su partido en cuestión de inclusión educativa: “nuestro criterio es exactamente el mismo que el que establece la Convención”.

Para terminar la reunión, el candidato quiso aclarar que en caso de ganar, “trabajaremos con todos los españoles para que España progrese y para que haya más recursos para la administración, y una prioridad será el ámbito social”. Por último, agradeció el papel de las asociaciones, etiquetándolas de “imprescindibles. Vuestro papel es vital”. “Vamos a escucharos, y después actuaremos”, sentenció Mingo.

DOWN ESPAÑA SE REUNIRÁ CON EL GOBIERNO PARA REIVINDICAR CUESTIONES DE MÁXIMO INTERÉS PARA NUESTRO COLECTIVO

Tras la constitución del nuevo Gobierno, DOWN ESPAÑA trabajará durante esta legislatura en varias áreas de acción prioritaria para las 34.000 personas con síndrome de Down que viven en nuestro país. Algunas de estas reivindicaciones han sido también recogidas en el informe del Comité de seguimiento de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas. España ha sido el primer país en presentar su informe teniendo como resultado una serie de observaciones finales del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. A continuación exponemos las reivindicaciones de DOWN ESPAÑA y las valoraciones que ha hecho el Comité sobre ese tema concreto.

ATENCIÓN TEMPRANA

Es preciso avanzar en diferentes niveles de coordinación entre las entidades e instancias de las Administraciones para garantizar una eficiencia satisfactoria en la cobertura de los servicios de Atención Temprana. Los niños pueden ser objeto de intervención desde Sanidad, Servicios Sociales y/o Educación al mismo tiempo.

Se deben incluir los servicios de Atención Temprana centrándonos en el niño y su familia, de



forma independiente a la organización administrativa incluyendo la extensión de las intervenciones a la población inmigrante, así como a la residente en el medio rural, a través de la legislación de atención socio-sanitaria. A pesar de que las Comunidades Autónomas tienen asumidas las competencias en el ámbito de la Atención Temprana, se puede establecer una exigencia de su puesta en marcha a través de los mínimos de atención socio-sanitaria.

ABORTO E INTERRUCCIÓN VOLUNTARIA DEL EMBARAZO

La actual legislación (LO, de 4 de marzo de 2010, de Salud Sexual y Reproductiva) contempla un supuesto discriminatorio en el caso de “graves anomalías en el feto” (Art. 15.b). Este supuesto implica “de facto” una discriminación por motivo de discapacidad, ya que en el caso en que la detección prenatal diagnostique una posible discapacidad, la mujer dispone de un plazo hasta la 22ª semana para abortar. Cualquier legislación que admita el aborto eugenésico –el que se practica para evitar el nacimiento de un niño o niña con discapacidad- es discriminatoria desde una perspectiva exigente de derechos humanos y discapacidad, consagrada como norma jurídicamente vinculante en los planos nacional e internacional por la Convención Internacional de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Demandaremos que se modifique y se establezca un supuesto no discriminatorio (ley de plazos o anulación de este supuesto) para que se cumpla así la legislación vigente (CIDPD).

*Observaciones del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas sobre este tema:

El Comité recomienda al Estado parte (España) que suprima la distinción hecha en la Ley Nº 2/2010 del 3 de marzo de 2010 en cuanto al plazo dentro del cual la ley permite que se interrumpa un embarazo por motivos de discapacidad exclusivamente.

EDUCACIÓN

DOWN ESPAÑA defiende la escolarización de los niños con discapacidad en los Centros Ordinarios de Enseñanza. La intensidad, gravedad o necesidades de apoyo del alumno con discapacidad no puede definir la calidad o normalidad de la escolarización.

Queremos que se establezcan sistemas que permitan la participación de los profesionales especializados de las entidades no lucrativas de autoayuda y soporte a las familias como apoyo para el éxito de la educación inclusiva, mediante planes concretos de orientación y respaldo a padres, profesores y alumnos para lo cual propone:

- Apoyar en el aula a los alumnos con especiales necesidades de apoyo, constituyendo un recurso de calidad.
- Prestar apoyos de calidad a la función pública facilitando su tarea, evitando frustraciones y rechazo hacia los alumnos con necesidades educativas especiales.
- Programar cada año la financiación del servicio, en función del número de alumnos y su ubicación.
- Proponemos también como alternativa la creación de Equipos Provinciales especializados en síndrome de Down, integrados por funcionarios, pero coordinados y controlados por las entidades especializadas en la atención a este colectivo.

*Observaciones del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas sobre este tema:

El Comité recomienda al Estado parte (España) que redoble sus esfuerzos por proporcionar a los alumnos un acomodo razonable en la educación, asignando recursos financieros y humanos suficientes para aplicar el derecho a la educación integradora, prestando especial atención a la evaluación de la disponibilidad de profesores con calificaciones especializadas y velando por que los departamentos de educación de las Comunidades Autónomas comprendan las obligaciones que les impone el Convenio y actúen de conformidad con las disposiciones de este. Que se vele porque las decisiones de colocar a los niños con discapacidad en escuelas especiales o en clases especiales, o para ofrecerles un plan de estudios reducido, se adopten en consulta con los padres; que se vele porque los padres de niños con discapacidad no estén obligados a pagar por la educación o por las medidas encaminadas a proporcionar a los alumnos un acomodo razonable en las escuelas tradicionales; que se vele porque las decisiones sobre la colocación de los niños en marcos segregados puedan ser objeto de apelación rápida y eficazmente.

REGULACIÓN DEL EMPLEO CON APOYO

Nuestro objetivo en esta área será mejorar el sistema de homologación y la financiación económica de estos servicios tanto en su faceta formativa (preparación para el puesto), como en su carácter de sistema de promoción de la inserción laboral (al estilo de los incentivos y ayudas de los que gozan otros sistemas de empleo protegido) a través de una revisión del actual Real Decreto.

El Empleo con Apoyo está demostrando ser una estrategia muy eficaz para la integración de las personas con discapacidad intelectual en el ámbito laboral, con altos niveles de satisfacción para todos los agentes implicados en ellas: empleados, empleadores, preparadores, etc. Más del 50% de los usuarios de los servicios de empleo con apoyo son personas con discapacidad intelectual.



Sin embargo, para su correcto funcionamiento, precisa de la intervención de diferentes actores en el contexto empresarial. Son estrategias de intervención individualizadas y de larga duración, cuyo soporte legal y financiero es en la actualidad muy inestable. Ello propicia un desarrollo desigual en el tiempo y en el territorio, así como que se potencien los sistemas habituales clásicos de empleo protegido (Centros Especiales de Empleo, enclaves,...) más costosos y menos eficaces, pero con una red ya constituida. Es necesario aportar más equilibrio a las diferentes vías de inserción laboral.

***Observaciones del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas sobre este tema:**

Pese a la existencia de una serie de disposiciones destinadas a mantener empleadas a las personas con discapacidad, el Comité está inquieto por la baja tasa general de empleo de las personas con discapacidad y recomienda al Estado parte (España) que elabore programas abiertos y avanzados para aumentar las oportunidades de empleo de las mujeres y los hombres con discapacidad.

DEPENDENCIA: SERVICIOS DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL

Impulsaremos la creación de Servicios de Promoción de la Autonomía Personal para personas con discapacidad, unos servicios relacionados directamente con la prevención de la dependencia, pero que aún no han sido concretados (salvo en el Grado 1). Estos servicios deben desarrollarse desde el nacimiento y durante toda la vida de las personas con discapacidad intelectual. Potenciaremos las actividades de las asociaciones y fundaciones del sector, con los medios públicos y los apoyos necesarios, con criterios y exigencias de universalidad, calidad y equilibrio interterritorial, en las tareas de integración escolar, formación profesional, acceso al trabajo tan ordinario y normalizado como sea posible, fomento de la vida autónoma, el ocio y el pleno uso de los servicios públicos ordinarios, en igualdad de derechos y deberes con sus conciudadanos.

Siempre que sea posible, la mejor estrategia de ayuda para las personas con discapacidad en vías de integración social es enseñarles y permitirles utilizar los medios y servicios colectivos, con la menor medida posible de apoyos individualizados, fuera del marco familiar.

Durante la infancia, la adolescencia y la primera parte de su vida adulta, la mayoría de las personas con discapacidad intelectual precisan sobre todo de educación, aprendizaje de la cultura de su entorno, y formación para la adquisición de habilidades laborales y de autonomía social, encaminadas a su más eficaz integración o inclusión en la sociedad, como personas activas y tan autónomas e independientes como sea posible. Es preferible que reciban ayudas para enseñarles a hacer las cosas por sí mismos, que estén diseñadas para ser progresivamente retiradas y que no generen dependencia. La obtención de autonomía, resultado de tales ayudas, no exime de seguir las prestando, sino que justifica su mantenimiento, para la realización de nuevas tareas.



***Observaciones del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas sobre este tema:**

El Comité recomienda al Estado parte (España) que revise las leyes que regulan la guarda y la tutela y que tome medidas para adoptar leyes y políticas por las que se reemplacen los regímenes de sustitución en la adopción de decisiones por una asistencia para la toma de decisiones que respete la autonomía, la voluntad y las preferencias de la persona. Se recomienda, además, que se proporcione formación sobre esta cuestión a todos los funcionarios públicos y otros interesados pertinentes. El Comité alienta al Estado parte (España) a que vele por que se proporcione una financiación adecuada para que las personas con discapacidad puedan, de forma efectiva, disfrutar de la libertad de elegir su residencia en pie de igualdad con los demás, tener acceso a toda una serie de servicios comunitarios en su domicilio o en residencias y a otros servicios para la vida cotidiana, incluida la asistencia personal, y disfrutar así de un ajuste razonable a fin de integrarse mejor en sus comunidades.

VIVIENDA

Solicitamos un sistema de acceso a una vivienda (compartida, de aprendizaje, de tutela mínima, etc...) que satisfaga la demanda y la necesidad de vivienda derivada de circunstancias especiales del colectivo de personas con síndrome de Down. Promover estas medidas pasa por comprender el carácter integral y multidimensional de la accesibilidad, constituyéndose como aquellas medidas dirigidas a garantizar la participación igualitaria, con apoyos, cualesquiera que sea su naturaleza, de todas las personas con discapacidad. El concepto legal de accesibilidad actual perjudica claramente a las personas con discapacidad intelectual y/o síndrome de Down que quieren acceder a una vivienda.

*Observaciones del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas sobre este tema:

Preocupa al Comité la falta de recursos y de servicios que garanticen el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, en particular en las zonas rurales. Le inquieta además que la elección de residencia de las personas con discapacidad se vea limitada por la disponibilidad de los servicios necesarios, así como el hecho de que, según se informa, quienes viven en establecimientos residenciales no tienen otra alternativa que ese internamiento.

ENVEJECIMIENTO PREMATURO

Trabajaremos para que se reconozca la especial singularidad del envejecimiento prematuro de las personas con síndrome de Down, y la necesidad de considerar esta situación en las acciones y servicios del IMSERSO y en los programas de atención socio-sanitaria a la tercera edad. Se deben crear sistemas que permitan sostener la aparición de signos de deterioro, mantener la autonomía personal y el máximo grado de independencia, y garantizar la integración de estas personas en su entorno, así como una red de atención psiquiátrica especializada para el colectivo de personas con discapacidad intelectual (centros de atención, formación de profesionales especializados,...).

OTRAS PROPUESTAS

Entre otros asuntos también reivindicaremos la necesidad de realizar estudios estadísticos detallados que abarquen el análisis de la población con síndrome de Down, con especial incidencia



en los datos de inserción laboral (empleo protegido u ordinario), integración educativa e inmersión, que nos permita diseñar programas, acciones o propuestas a medida y que respondan a sus verdaderas necesidades. En esta misma línea propondremos la creación de un Registro Nacional de nacimientos de personas con síndrome de Down.

*Observaciones del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas sobre este tema:

El Comité lamenta la escasez de datos desglosados sobre las personas con discapacidad y recuerda que esa información es indispensable para comprender la situación, en el Estado parte, (España) de grupos concretos de personas con discapacidad que tengan diferentes grados de vulnerabilidad; para elaborar leyes, políticas y programas adaptados a la situación de esas personas, y para evaluar la aplicación de la Convención. El Comité recomienda al Estado parte (España) que sistematice la recopilación, el análisis y la difusión de datos desglosados por sexo, edad y discapacidad; que desarrolle la capacidad a este respecto, y que prepare indicadores que tengan en cuenta el género para contribuir a la elaboración de disposiciones legislativas, a la formulación de políticas y al reforzamiento institucional a fin de supervisar los progresos realizados en la aplicación de las diversas disposiciones de la Convención y para preparar informes al respecto. ■

ACUERDO SOBRE LOS SERVICIOS PARA LA PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA

La Comisión Delegada del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia determinó el pasado septiembre los servicios dirigidos a las personas reconocidas en situación de dependencia Grado I (aquellas que se encuentran en una situación permanente que les impida llevar a cabo las actividades básicas de la vida diaria, y por consiguiente precisen ayuda importante de otra u otras personas para realizarlas). Los beneficiarios de estas asistencias podrán acceder a los siguientes servicios:

- Habilitación y terapia ocupacional.
- Atención temprana.
- Estimulación cognitiva.
- Promoción, mantenimiento y recuperación de la autonomía personal.
- Habilitación psicosocial para personas con enfermedad mental o discapacidad intelectual.
- Apoyos personales y cuidados en alojamientos especiales.

EL HOSPITAL MADRILEÑO DE LA PRINCESA OFRECE UNA CONSULTA PARA ADULTOS CON SÍNDROME DE DOWN

En esta experiencia piloto dentro de la Comunidad de Madrid se tratan las patologías asociadas a su condición, como el envejecimiento precoz, el Alzheimer, o las cataratas, y en la actualidad acuden a ella unos 350 pacientes al año, pero la tendencia es que esta cifra crezca a un ritmo de unos 150 pacientes anuales.

Según su responsable, el Dr. Moldenhauer, “se ha mejorado la calidad de vida de los pacientes y su atención aporta a los profesionales sanitarios motivación y ganas de avanzar”.

Servicios como éste ya funcionan en Cataluña desde hace años, y nacen como respuesta a la demanda de una atención médica especializada y global para las personas con síndrome de Down.

LOS PADRES DE NIÑOS CON ENFERMEDADES GRAVES PODRÁN RECIBIR UNA PRESTACIÓN PARA SU CUIDADO

Los padres de niños con enfermedades graves podrán recibir una prestación para su cuidado.

Quienes reduzcan su jornada para cuidar a sus hijos recibirán una prestación para la que se contemplan 109 enfermedades, entre las que se incluyen algunas que afectan a muchos niños con síndrome de Down, como las cardiopatías.

Podrán beneficiarse en aquellos casos en los que ambos padres trabajen y uno de ellos reduzca su jornada laboral al menos en un 50%, con el fin de cuidar del menor a su cargo. La prestación económica consistirá en un subsidio, de devengo diario, equivalente al 100% de la base reguladora establecida para la prestación por incapacidad temporal (baja laboral), derivada de contingencias profesionales. El subsidio se calculará en proporción al porcentaje en que se reduzca la jornada laboral realizada.

Para acceder a la prestación es necesario estar dado de alta en algún régimen del sistema de la Seguridad Social, además de tener cubierto el periodo de cotización mínimo requerido. La gestión y el pago corresponderán a la Mutua de Accidentes de Trabajo y Enfermedades Profesionales o a la Entidad Gestora con quien la empresa tenga concertada la cobertura de los riesgos profesionales. Se puede solicitar el subsidio mediante un formulario disponible en la página web de la Seguridad Social. ■



¡LO CONSEGUIMOS!

LA ONU DECLARA EL 21 DE MARZO COMO DÍA MUNDIAL DEL SÍNDROME DE DOWN

LA GRAN NOTICIA

El jueves 10 de noviembre conocíamos la noticia de la mano del Presidente de Down Syndrome International. Ya era oficial. A partir de ahí, la información corrió como la pólvora entre las asociaciones de síndrome de Down de todo el mundo. Los perfiles de Facebook, Twitter y páginas webs no tardaron en hacerse eco de que las **Naciones Unidas acababan de aprobar por unanimidad la resolución por la que el 21 de marzo era declarado Día Mundial del Síndrome de Down**. Ha sido un trabajo intenso de multitud de organizaciones de síndrome de Down de todo el mundo entre las que se encuentra DOWN ESPAÑA, que formó parte del grupo promotor solicitando al Embajador de España ante Naciones Unidas su respaldo a la iniciativa.

La resolución era aprobada durante la 66 Asamblea General de Naciones Unidas, y no tuvo que llegar a ser votada pues obtuvo el consenso de todos los Estados miembros aprobándose por unanimidad. Esta decisión tiene un enorme valor y es algo muy complicado de conseguir ya que son miles las organizaciones de todo tipo que piden cada año a la ONU que eleve a la categoría de internacional un día vinculado con su área de trabajo o causa. Es por ello que el organismo, se reserva y pone sumo cuidado en seleccionar los días escogidos como días internacionales ya que en la actualidad hay una enorme saturación de fechas vinculadas a multitud de temas y por ello es cada vez más complicado conseguir su aprobación.

La fecha 21 de marzo (21/3) es un símbolo en referencia a la triplicación (trisomía) del cromosoma 21 que se traduce en la condición genética del síndrome de Down. Desde 2006, este día ha sido celebrado por asociaciones de síndrome de

Down, personas con síndrome de Down, familias, amigos y personas que trabajan con ellos en más de 60 Estados miembros de la ONU.

EL PAPEL DE LAS ORGANIZACIONES DE SÍNDROME DE DOWN DE TODO EL MUNDO

En nuestro país, DOWN ESPAÑA fue la primera organización de síndrome de Down en celebrar este día. Desde el año 2008, hemos realizado multitud de actos (2008 y 2009 en el Teatro Circo Price de Madrid) y campañas (2010 "Podría ser tu vida" y 2011 "Es de ley") que han contribuido a promover la sensibilización hacia las personas con esta discapacidad en España.

Hemos sido desde el principio firmes defensores de esta iniciativa pues consideramos que contribuirá a aumentar la conciencia y la comprensión del síndrome de Down, una discapacidad intelectual que tienen casi 7 millones de personas en todo el mundo, y más de 34.000 en España, y que ocurre en 1 de cada 800 nacimientos, con independencia del origen racial, género o condiciones socio-económicas de la persona. Esta fecha también ayudará a promover los derechos de las personas con síndrome de Down para que puedan disfrutar de una vida plena y digna y ser ciudadanos activos en sus respectivas comunidades y en la sociedad.

Como reconoció nuestro Presidente, José Fabián Cámara, "que haya sido declarado día internacional ha sido un gran éxito de todos y será un escaparate de las capacidades y logros de las personas con síndrome de Down".



Este año, DOWN ESPAÑA ha sido invitada a un acto que tendrá lugar en Nueva York el 21 de marzo de 2012 con el que se pretende celebrar que esta fecha ha sido reconocida por las Naciones Unidas. El evento contará con la participación de embajadores de los países que han respaldado la iniciativa, representantes de las principales organizaciones de síndrome de Down de todo el mundo (Down Syndrome International, la European Down Syndrome Association, y asociaciones de multitud de países) y por supuesto con las propias perso-

nas con esta discapacidad, que se trasladarán hasta la costa este de los Estados Unidos para contar en primera persona sus experiencias en temas como el empleo o la vida independiente. DOWN ESPAÑA estará allí para contar su experiencia de trabajo con el colectivo y con esta, será la segunda vez que tendremos la oportunidad de hablar en este foro internacional (el pasado 2 de septiembre de 2010 dos jóvenes con síndrome de Down hablaron durante la 66 Asamblea General de la ONU sobre sus derechos).



Con la designación del 21 de marzo como Día Mundial del Síndrome de Down por parte de la ONU, y con el respaldo que ello supone, 2012 será el primer año en que celebremos esta fecha de manera oficial y global. Por ello, este año hemos querido organizar un acontecimiento muy especial "La carrera en la que todos ganamos".

¿CÓMO PUEDO PARTICIPAR?

"La carrera en la que todos ganamos" es una carrera solidaria que tendrá lugar en el Parque Juan Carlos I de Madrid el día **18 de Marzo de 2012** (domingo previo a la celebración del Día Mundial del Síndrome de Down). Es una carrera abierta a la participación de todo el mundo, y en la que esperamos contar con el mayor número posible de asistentes que quieran compartir un día especial con las personas con síndrome de Down, familias y amigos.

Serán invitados personalidades del mundo social y del corazón, políticos, empresarios, representantes institucionales, personas clave del mundo de la discapacidad y la acción social en España, deportistas de élite y vinculados a clubes de atletismo de todo el país, personas con síndrome de Down de las 83 asociaciones federadas a DOWN ESPAÑA, sus familias, profesionales de las asociaciones, empleados de empresas vinculadas a DOWN ESPAÑA, y muchos más,... El objetivo, al ser una jornada de concienciación social, es que se cubra el mayor número posible de inscripciones y podamos alcanzar el número máximo de 9.000 participantes. Con la carrera se pretende recaudar fondos para financiar proyectos de DOWN ESPAÑA que contribuyan a la plena inclusión de las personas con síndrome de Down en la sociedad.

TODOS PODEMOS PARTICIPAR

Dará la salida una persona de reconocido prestigio en el mundo del deporte. La carrera tendrá dos recorridos diferentes, uno corto (de 1'5 km) y otro largo (de 8 km). A las 11 de la mañana se dará la salida de ambos de forma conjunta, y compartirán el primer tramo de aproximadamente 1 kilómetro. A partir de ahí, el recorrido se dividirá hasta la llegada a meta. La acreditación de participantes y salida será en la parte del recinto más cercana a la glorieta D. Juan de Borbón. Todos los participantes (los del recorrido corto y largo) recibirán a su llegada a meta una bolsa obsequio con material de los patrocinadores de la carrera (camiseta, bebida energética,...).

1'5
km

**CARRERA
CORTA**

Pensada para que puedan participar familias con sus hijos, personas que no estén acostumbradas a realizar ejercicio físico, personas mayores, personas con movilidad reducida,...que quieran colaborar con la causa. Este recorrido podrá hacerse en bicicleta (pensando sobre todo en niños pequeños) o andando. Los participantes en la carrera recibirán dorsal pero no chip pues su tiempo no computará a efectos de la competición. No hay excusas, todos podemos participar en esta carrera y contribuir a apoyar los proyectos de DOWN ESPAÑA para mejorar la calidad de vida y potenciar la autonomía de las personas con síndrome de Down.



8
km

**CARRERA
LARGA**

Pensada para personas más habituadas a la práctica del deporte. El recorrido sólo podrá realizarse a pie. Se establecerán distintas categorías dependiendo de la edad y sexo de los corredores (senior-masculino y femenino// junior-masculino y femenino). Todos los participantes recibirán un dorsal y chip para que su tiempo compute a efectos de competición. Los ganadores de cada una de las categorías serán premiados con un galardón (sin dotación económica). Posteriormente a la carrera los participantes del recorrido de 8 km podrán consultar el tiempo en el que han completado la carrera y su posición dentro de su categoría. ■

¡NO ESPERES MÁS Y RESERVA YA TU DORSAL SOLIDARIO!

La inscripción se realiza de forma online, a través de la web
www.lacarreraenlaquetodosganamos.com

El coste es de sólo 10 euros, que irán destinados íntegramente a programas y proyectos de DOWN ESPAÑA en beneficio de las personas con síndrome de Down.

UN DIVERTIDO JUEGO INTERACTIVO PARA PREVENIR LA OBESIDAD INFANTIL EN NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN



Bajo el título **“¡Comida divertida!”** DOWN ESPAÑA y Fundación EROSKI han desarrollado un juego dirigido a niños de entre 6 y 10 años. Los pequeños tendrán que acompañar a Spoti, un entrañable personaje, atravesando 12 casillas en las que se alternan juegos y pruebas sobre alimentación y actividad física.

De esta forma tan didáctica se les pretende enseñar desde edades tempranas los hábitos necesarios para prevenir la obesidad, al mismo tiempo que se les inicia en el camino hacia un estilo de vida saludable. El programa se completa con unas fichas de actividades y pasatiempos en los que los más pequeños tendrán que llevar la cuenta de los alimentos que ingieren en cada comida, o colorear divertidos dibujos al tiempo que aprenden cuáles son las bases de una dieta saludable.

También se ofrecen fichas informativas, muy comprensibles para los niños, en las que, por ejemplo, se ordenan los alimentos en diferentes categorías, en función de la frecuencia con la que se pueden consumir (a modo de semáforo: verde para los más saludables y rojo para los que sólo se pueden tomar en ocasiones especiales). En ellas se dan consejos saludables para comer de la manera adecuada: masticar mucho, no ver la tele, o servirse la cantidad adecuada de alimentos en el plato.

LA CLAVE : EDUCAR EN HÁBITOS SALUDABLES DESDE LOS PRIMEROS AÑOS

La prevención de la obesidad tiene especial importancia para el colectivo de personas con síndrome de Down, ya que más de la mitad son obesas. Hay que tener en cuenta que si esta obesidad se presenta ya en un niño con síndrome de Down a la edad de 6 años, y continúa en la pubertad, hay una gran probabilidad de que persista en la edad adulta. Por ello es especialmente importante incidir en pautas saludables de alimentación en los primeros años.

Además, en el caso de los niños con síndrome de Down, el sobrepeso los vuelve más vulnerables a otras enfermedades como la diabetes o las cardiopatías. Por eso, con el juego **“¡Comida divertida!”** se pretende que el niño adquiera costumbres de nutrición saludables. Se puede acceder a él a través de un banner alojado en la página web de DOWN ESPAÑA (www.sindromedown.net). ■



LA MEJORA DE LA SALUD EN LAS PERSONAS UNA TAREA DE TODOS

Recientemente, en un curso que hemos impartido en Huesca sobre la atención médica a las personas con discapacidad intelectual, me comentaba una compañera que atiende una residencia específica, que tiene un anciano de 76 años con síndrome de Down, y muy sano. Me lo describía como si lo estuviera viendo, con todas sus características, sobre todo la alegría y el ánimo con los que vive, lo que me hizo recapacitar sobre un futuro inmediato en el que este no va a ser un caso excepcional, sino que será, esperemos, la tónica habitual. Para ello se está trabajando desde todos los ámbitos de forma coordinada.

Las personas mayores con síndrome de Down han sido hasta hace poco algo casi excepcional, teniendo además en cuenta que su envejecimiento prematuro les hace aparentar más edad de la que realmente tienen. En la infancia se producía una selección brutal, debido a que las cardiopatías y las infecciones provocaban una alta mortalidad, y como consecuencia sólo sobrevivían los más fuertes, o mejor dicho aquellos que no presentaban patologías asociadas. El desinterés de todos, la falta de acceso a cuidados de salud o incluso su denegación les hacían víctimas fáciles en los años siguientes, de tal forma que pocos alcanzaban la treintena.

En la actualidad la cirugía cardíaca ha conseguido que las posibilidades de superar sus cardiopatías congénitas sean prácticamente iguales al resto de niños con su misma lesión. La pequeña diferencia que queda estaría más en consonancia con la presencia de otras patologías. En cuanto a las infecciones, la patología congénita de tipo neurológico, las leucemias y otras situaciones potencialmente letales, tanto la cirugía como la farmacología o la quimioterapia, les ofrecen unas esperanzas de supervivencia impensables hace unos años.

EL CAMBIO EN EL MODELO SOCIAL

A pesar de ello, los avances científicos deben verse consolidados por una buena aplicación posterior. En esto todos han aportado su granito de arena. Los investigadores sientan las bases teóricas para futuras intervenciones, pero luego se tienen que

involucrar los diferentes niveles asistenciales. Los pediatras lo han hecho, y han aplicado el **“Programa Español de Salud para Personas con Síndrome de Down”** con el mismo interés, o incluso más, que los programas de atención al niño sano que hay implantados en todas las Comunidades Autónomas. Gracias a sus cuidados esos niños son ya adultos con síndrome de Down. Si conseguimos, y estamos en el camino, el mismo grado de compromiso de los médicos de atención primaria, pronto presumiremos de haber llenado la consulta de los geriatras con ancianos con síndrome de Down.

En esta sociedad nadie puede ir por libre, todos dependemos de los demás, y por ello es imprescindible la participación de otras personas y otros estamentos. A nivel social también se ha producido un cambio de actitudes. A veces, y sobre todo ahora en época de crisis, nos lamentamos de que el compromiso de la sociedad es escaso, y la participación de las Administraciones Públicas también, pero no se puede negar que ha habido avances. Sólo de manera puntual van saliendo casos de discriminación a la hora de aplicar determinados tratamientos a personas con discapacidad intelectual, del mismo modo que vamos conociendo casos de vejaciones en otros ámbitos sociales en los que la respuesta solidaria, unánime, parece decirnos que no se repetirán. Poco a poco vamos logrando que sean PERSONAS con todas las letras y en mayúscula.

Que queda mucho por hacer lo deja patente el hecho de que lo comentado no es aplicable a todos los ciudadanos. ¡Ojala pudiéramos hablar de sanidad pública universal y de derechos y garantías sociales en todos los pueblos Iberoamericanos!

Estos cambios, estas mejoras en un sentido muy amplio de la salud, con aumento de la expectativa de vida y de su calidad, tienen a otros artífices claramente identificados, los trabajadores sociosanitarios, un amplio grupo en el que incluyo también a pedagogos y a las familias, ya que de forma automática estas se transforman en cuidadores y en los principales estimuladores de los recién nacidos con síndrome de Down. Su fe en las posibilidades,

NAS CON SÍNDROME DE DOWN:



SÓLO DE MANERA PUNTUAL VAN SALIENDO CASOS DE DISCRIMINACIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL, (...) POCO A POCO VAMOS LOGRANDO QUE SEAN PERSONAS CON TODAS LAS LETRAS Y EN MAYÚSCULA

en las capacidades de esos pequeños es lo que va a propiciar que sobrepasen el techo que nos empeñamos en fijarles.

El síndrome de Down no es un problema médico, lo es si acaso toda la patología que lleva asociada, y debemos estar alerta para detectarla todos los que estamos en este entorno mientras son niños, para que más tarde puedan ser los propios adultos con síndrome de Down quienes se hagan responsables de su propia salud. Esta responsabilidad ha de ser un área más de la independencia a la que aspiran y por la que están luchando. Sabemos por donde pueden enfermar, nuestro Programa de Salud nos previene y nos indica qué controles hay que llevar, y por lo tanto se debe usar esa herramienta y difundirla.

A lo largo de toda su vida deben acudir a revisiones del oftalmólogo, del otorrino y del dentista, aunque piensen que están sanos. Es algo que todos hacemos y ellos no son excepción. Si nos concienciamos de la importancia del tiroides, del que ya hemos hablado en alguna otra ocasión, y el

resto de indicaciones que en el programa reflejamos, a buen seguro va a ir aumentando el número no solo de personas mayores sino de auténticos ancianos con síndrome de Down.

Esto conlleva por otro lado el compromiso de proporcionales una senectud confortable, feliz en todos los aspectos. La variabilidad de posibilidades es grande, ya que habrá quienes hayan accedido a una vida independiente y otros no, con diferentes grados de autonomía, pero sea como fuere nos vamos a encontrar con situaciones nuevas. Una de ellas es que habrá desaparecido el cuidador habitual que hay ahora, los padres, o en todo caso tendrán asimismo un alto grado de dependencia por su edad. Sabemos también que hay que estar atentos al deterioro cognitivo propio de los años o del Alzheimer, y a las características propias y específicas de cada ser humano. Estamos ante otro reto que vamos a afrontar, en la confianza de que entre todos lo lograremos. Seguro.

José María Borrel Martínez

Médico y experto en salud de DOWN ESPAÑA

PRESENTACIÓN DE UN ESTUDIO PIONERO SOBRE SALUD Y CALIDAD DE VIDA

Realizado por FUNDADEPS, con el apoyo de DOWN ESPAÑA y el patrocinio de la Fundación Sanitas, el estudio se presentó en un acto en el que participaron la secretaria general de Política Social y Consumo, Isabel Martínez, la Presidenta de FUNDADEPS, María Sáinz; la Directora Ejecutiva del CERMI, Pilar Villarino; la Vicepresidenta de DOWN ESPAÑA, M^a Ángeles Agudo; y la responsable de la Fundación Sanitas, Laura Escalante.

Esta investigación de carácter socio-sanitario en la que participaron 868 personas con síndrome de Down junto a sus familias, fue puesta en marcha para analizar la realidad del colectivo de personas con síndrome de Down y sus familias, ya que el entorno más cercano es un elemento clave para conocer con mayor precisión la realidad y las condiciones de su calidad de vida.

EL ESTUDIO DESTACA EL AUMENTO EN LA ESPERANZA DE VIDA DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN QUE SE SITUÁ EN TORNO A LOS 60 AÑOS

El estudio destaca que el 94,1% de las personas con síndrome de Down están contentas con su salud ya que, en general, las personas con síndrome de Down llevan una vida saludable en cuanto al descanso y determinados hábitos alimenticios. Sin embargo, **“sólo el 59,4% de las personas consultadas han declarado realizar alguna actividad física”**.

En cuanto al ocio y el tiempo libre, el **78'1% de las personas con síndrome de Down afirman pasar gran parte de su tiempo en las asociaciones en las que están afiliadas**. Y, por otra parte, se destaca un alto grado de satisfacción personal y existencial.

En relación a los recursos personales, sociales y asistenciales, materiales, económicos, y educativo-formativos, también hay una satisfacción “alta” por parte de estas personas con respecto a ellos.

Por otra parte, el **95'3% de las personas con síndrome de Down viven con sus familias**, por lo que se encuentran “perfectamente” integradas en el ámbito familiar, al mismo tiempo que destaca una “gran” preocupación sobre la soledad y desamparo por la futura pérdida de sus familiares.

Además, con respecto al ámbito laboral y educativo, también afirman estar satisfechos. Se destaca que **más del 50% de las personas con síndrome de Down que han formado parte de este estudio, han realizado sus estudios de la ESO o de PCPI**.

El estudio también expone el **aumento en la esperanza de vida de las personas con síndrome de Down y la sitúa en torno a los 60 años**. Entre las causas que resalta, está la mejora de la atención sanitaria y, por tanto, de la calidad de vida, que conduce a un aumento de esa esperanza vital.

Otros datos interesantes son que un 87'9% mantiene un buen estado de salud, un 76'8% prestan atención a su salud, un 89'5% están contentos con su cuerpo y un 70% no se encuentran cansados.

Los resultados del estudio permitirán diseñar nuevas acciones que faciliten una mayor participación y autonomía de estas personas para prevenir el deterioro de su calidad de vida y evitar situaciones de discriminación. ■

UNA RED CONSOLIDADA QUE SIGUE SUMANDO ESFUERZOS

La Red Nacional de Empleo con Apoyo -Down Integra- se crea en 2007 con la finalidad de agrupar a aquellas entidades federadas a DOWN ESPAÑA que desarrollan acciones de inclusión laboral para personas con discapacidad intelectual bajo la metodología del Empleo con Apoyo.

En la actualidad la red acoge a 38 entidades de toda España, y tiene como principal objetivo ser un foro de puesta en común de inquietudes, experiencias y modos de trabajo orientados a la promoción del empleo de las personas con discapacidad intelectual en el tejido empresarial.

La corta pero intensa vida de la red ha sido muy fructífera, y hemos editado distintos materiales y publicaciones derivados de la experiencia y el bagaje profesional de técnicos implicados en el desarrollo de una metodología tan integradora como es la del Empleo con Apoyo. El compendio de herramientas de Empleo con Apoyo, la creación de una base de datos de empresas a nivel nacional, la elaboración de documentos de posicionamiento o la Guía de Empleo con Apoyo para familias con hijos trabajadores, son ejemplos del trabajo realizado.



LA APORTACIÓN MÁS SIGNIFICATIVA DE LA RED DOWN INTEGRA ES LA CONTRIBUCIÓN AL EMPODERAMIENTO DE LA METODOLOGÍA DE EMPLEO CON APOYO A NIVEL NACIONAL.

Sin embargo, la aportación más significativa de la Red Down Integra es la contribución al *empoderamiento* de la Metodología de Empleo con Apoyo a nivel nacional. No solo por el enriquecimiento mutuo por parte de las entidades integrantes sobre la metodología, sino por la conclusión final y la defensa de que éste es un modelo válido y necesario para la promoción laboral y social de la persona con discapacidad intelectual. Todos los esfuerzos de la red van dirigidos a que esta metodología no esté supeditada a programas puntuales sino que se establezca como *servicio* estable equiparable a otros modos de integración laboral como es el caso del empleo protegido.

Quiero destacar por último el esfuerzo, la motivación y el entusiasmo de los técnicos integrantes de la red, su implicación en los trabajos desarrollados, su interés por la permanencia en la misma, la profesionalidad en las aportaciones para cada una de las tareas encomendadas y el esfuerzo por parte de sus entidades porque ésta red persista aún en tiempos difíciles. Todo ello hace que la labor que desempeño como coordinadora sea fácil y motivadora, por lo que me sirvo de estas líneas para lanzar un mensaje de agradecimiento y de ánimo a todos los compañeros que conforman la red. ■

Irene Molina Jover

Coordinadora de la Red Nacional de Empleo con Apoyo -Down Integra-

LA EXCELENCIA DEL TRABAJO CONJUNTO

La Atención Temprana es una pieza vital en el proceso de educación de las personas con discapacidad ya que los primeros años se consideran fundamentales en la intervención a niños con dificultades en su desarrollo. No sólo por la plasticidad del ser humano en esa etapa de la vida, sino también por la ayuda que recibe la familia ante la nueva situación que supone el nacimiento de un niño.

La experiencia adquirida y acumulada a lo largo de estos años ha puesto de manifiesto que los programas de Atención Temprana han colaborado decisivamente en el objetivo final de conseguir unos mejores niveles de formación, independencia y autonomía personal, y por ello, una mejor calidad de vida.



¿QUÉ ES LA RED NACIONAL DE ATENCIÓN TEMPRANA?

Impulsados por éste hecho, en febrero de 2010 un equipo de 30 profesionales asesorados por expertos de DOWN ESPAÑA pusimos en marcha la Red Nacional de Atención Temprana. El objetivo fue elaborar un material de base unificado para todos los profesionales, teniendo en cuenta las necesidades y recursos de cada Comunidad Autónoma.

La red es también un punto de encuentro donde poder intercambiar experiencias para detectar necesidades específicas y elaborar materiales dirigidos a profesionales y familias. Las inquietudes, investigación, materiales y metodología de trabajo se unen con el fin de potenciar el desarrollo global y la autonomía de los niños con síndrome de Down.

En el manifiesto de la red, se exigía una demanda fundamental: que el Gobierno nacional y los Gobiernos autonómicos de España trabajen y se comprometan con el colectivo de las personas con síndrome de Down y sus familias a la hora de hacer efectivo el derecho a una atención temprana integral, individual y sistemática, garantizando el cumplimiento de la legislación vigente y promoviendo nuevas medidas que garanticen la calidad del servicio.

UN MIRADA AL FUTURO

A pesar de la evolución que ha experimentado la Atención Temprana, perseguimos la mejora constante de la calidad de nuestras intervenciones y servicios dirigidos preferentemente a niños con síndrome de Down. Por eso, próximamente verán la luz dos documentos fundamentales para el futuro de la Red:

- “Modelo de intervención en Atención Temprana y Calidad en Atención Temprana”: dirigido a que los profesionales de esta área trabajen en coordinación interna y externa con los profesionales de los servicios educativos, sociales y sanitarios.
- “Mis primeros pasos hacia la Autonomía”: una atractiva guía manejable y de fácil lectura cuyo objetivo es servir como material de consulta y orientación para las familias desde los primeros momentos de la vida de su hijo. ■

Patricia Míguez Gómez

Coordinadora de la Red Nacional de Atención Temprana.

UNIDOS EN LA DIVERSIDAD POR LA EDUCACIÓN DE TODOS

EL COMPROMISO DE LA RED NACIONAL DE EDUCACIÓN

Cuando empezamos a diseñar la Red Nacional de Educación, a partir de la propuesta de DOWN ESPAÑA en 2009, teníamos muy claro que una de nuestras principales funciones era, y sigue siendo, optar por una educación inclusiva de calidad como única opción de formación. Y hacerlo apoyando y asesorando a las familias durante todo el proceso lectivo en los centros educativos ordinarios.

Tener esto claro nos permitió redactar nuestro compromiso a modo de manifiesto, con el fin de promover la inclusión educativa. De él nos gustaría destacar los siguientes: *“entendemos que hacer efectivo el derecho a la educación exige garantizar que todos los niños y jóvenes tengan, en primer lugar, acceso a la educación, pero no a cualquiera sino a una educación de calidad con igualdad de oportunidades. Creemos en un sistema común de educación en todos los niveles, adaptado a las diferentes necesidades, características, intereses y capacidades de cada alumno, sin renunciar a las ayudas o apoyos que los alumnos puedan necesitar”*.

Todo ello debemos hacerlo *“eliminando las barreras de distinta índole que impiden o dificultan el acceso, la participación y el aprendizaje de las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales, así como el establecimiento de medidas de actuación comunes con la Administración Educativa a través de **convenios** de colaboración, a partir de los cuales las Asociaciones y entidades puedan prestar apoyo profesional y técnico a los centros de educación ordinaria para la atención a la diversidad”*.

NUESTRO TRABAJO

Actualmente formamos la Red de Educación 40 entidades. Es nuestra responsabilidad cambiar y modificar aquellos aspectos erróneamente asimilados por los centros educativos, por las familias, y en las leyes, que dificultan la presencia, la participación y el conocimiento del alumnado con discapacidad intelectual.

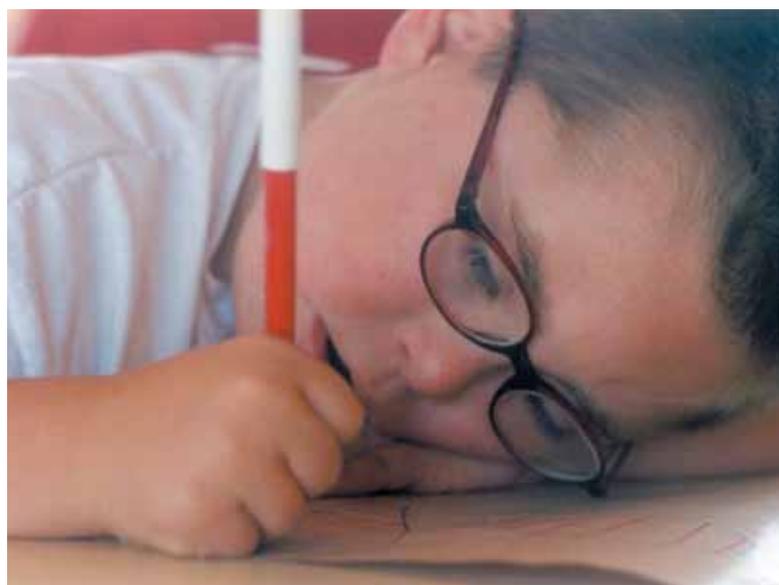
Hemos priorizado incidir durante este primer periodo de trabajo en la educación secundaria obligatoria, ya que pensamos que es la etapa en la que se encuentran más dificultades para atender al alumnado con síndrome de Down. A través de los diferentes profesionales que constituimos la red, queremos *facilitar un programa planificado de asesoramiento y apoyo, que responda a las necesidades personales, académicas, sociales y profesionales de los alumnos, tutores, profesores, familias y equipo directivo de los centros*.

Todo el trabajo que hagamos en red, nos permitirá seguir avanzando hacia el modelo de educación inclusiva que todos y todas deseamos.

“La **respuesta a la diversidad** es quizás uno de los retos más importantes a los que se enfrentan en la actualidad los centros escolares. Las familias y los representantes de asociaciones e instituciones tienen que afrontar este reto desde una **posición activa**”. ■

Eva Betbesé Mullet

Coordinadora Red Nacional de Educación



UNA RED VIVA Y CON VOLUNTAD DE COMPROMISO

La Red Nacional de Hermanos, una de las redes de más reciente creación de DOWN ESPAÑA, nació como respuesta a las inquietudes mostradas por una serie de hermanos de personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales. Como parte activa de las familias, y conscientes del fuerte vínculo que nos unía con nuestros hermanos, decidimos unir fuerzas y comenzar a trabajar por aquello por lo que hoy en día se está luchando desde las entidades y las familias, a la vez que creábamos un espacio de encuentro y de debate para personas que estuviesen viviendo situaciones similares.

NADA ES IMPOSIBLE PARA NUESTROS HERMANOS Y VAMOS A HACER TODO LO POSIBLE PARA PROMOVER AL MÁXIMO SU AUTONOMÍA E INDEPENDENCIA

Los hermanos somos, dentro del núcleo familiar, quienes estamos más cercanos en edad a las personas con síndrome de Down, y por tanto podemos comprender las realidades que están viviendo de una forma mucho más próxima: comprensión, aceptación, desafío, o alianza son algunas de las cualidades que suelen definir nuestro papel. Nada es imposible para nuestros hermanos y vamos a hacer todo lo posible para promover al máximo su autonomía e independencia. Quizás sea porque no tenemos la responsabilidad de un padre, o porque nosotros también tenemos un deseo de mayor independencia, pero la realidad es que muchas veces somos los hermanos los que damos impulso a las personas con síndrome de Down, sin miedo a que se equivoquen, con el deseo de que aprendan lecciones vitales fundamentales. Me gusta decir que los hermanos podemos ser aliados o cómplices, ya que estamos compartiendo un mismo momento vital y vamos a ser posiblemente los que más años de vida tengamos al lado de la persona con discapacidad.



Hasta la fecha hemos compartido ya muchas experiencias, sentimientos, emociones... y por supuesto hemos puesto en marcha actividades, talleres... tratando de aportar nuestro granito de arena a la realidad de las personas con síndrome de Down. Tenemos muchos otros proyectos en mente y muchas ideas para dar a conocer nuestro punto de vista a todas las familias y a la sociedad en general. Fundamentalmente, nos hemos dado cuenta de que hay un vínculo muy importante entre nosotros, al igual que en su momento pasó con los padres en los primeros momentos del movimiento asociativo.

Creemos que esta frase define muy bien la forma en que tener un hermano con síndrome de Down ha influido en nuestras vidas: <<Sin ellos, no seríamos nosotros>>. Y así es, es por ello que nuestras vidas van a estar siempre entrelazadas. Esto nace de un deseo personal, no de una imposición ni de una obligación externa. ■

Pilar Agustín Sanjuán

Coordinadora Red Nacional de Hermanos

DAR LA PALABRA A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y RESPETARLA

Desde su creación en el año 2006 la RNEV, no sólo ha sido capaz de generar un modelo propio de formación para la vida independiente, sino que este ha sido construido y dialogado junto a las personas con discapacidad. Las entidades que forman parte de la RNEV y que han puesto en marcha hasta las últimas consecuencias la filosofía de Escuela de Vida, fueron y siguen siendo conscientes de las dificultades, de los obstáculos e incluso de las contradicciones que pudieran derivarse para su entidad a partir de la puesta en marcha de esta iniciativa. Pero lo que sí hemos tenido claro los que hemos permanecido es que esta red ha sido capaz, no sólo de dar la palabra sino de respetarla, al colectivo de jóvenes con discapacidad que, aglutinados en torno al Proyecto Amigo, se constituyen en un grupo de referencia nacional e internacional. Este ha sido y sigue siendo nuestro principal valor.



Han sido muchos los jóvenes que se han quedado en el camino, que no se les ha permitido decidir sobre su vida. Es un hecho que hemos podido constatar, tanto en las entidades que se han acercado a conocer el funcionamiento de la red, como dentro de aquellas que forman parte de la misma. Schleifer (1981) al referirse al colectivo de las familias de persona con discapacidad decía: "Al considerara quien cambia la sociedad, algunos han dividido al mundo en tres grupos: los que pueden tolerar el estrés y las tensiones de la vida cotidiana; dicen muy poco y constituyen la población media. Los que no pueden tolerar el estrés y las tensiones de la vida cotidiana; gritan mucho y son nuestros líderes. Y los que no pueden tolerar el estrés y las tensiones de la vida cotidiana y susurran; ellos son nuestras víctimas. En general, la sociedad ha exigido que las familias de la infancia discapacitada se limiten a susurrar". Con el permiso del autor, falta un cuarto grupo, los que han de tolerar el estrés y las tensiones de la vida cotidiana, se les niega la posibilidad, incluso de susurrar, ellos son..." ponga cada uno el final como consecuencia de un acto profundo de revisión de sus creencias, mas allá de lo políticamente correcto.

Desde aquí, mi más sincero reconocimiento a las entidades y sus equipos directivos que forman parte de la RNEV y, en particular, a todas las personas con discapacidad, sus familias, voluntarios-mediadores profesionales, que con su esfuerzo y firme convicción han dado la palabra a las persona con discapacidad y la han respetado. A DOWN ESPAÑA, por su apoyo. ■

Dra. Nuria Illán Romeu

*Coordinadora de la Red Nacional
de Escuelas de Vida*



Foto: © Roberto Jiménez

Gracias a personas como usted hemos podido llevar a cabo importantes logros durante el pasado año:

- Apoyo y formación a 6.500 familias.
- Consolidación del proyecto de vida independiente, 'Viviendas compartidas'.
- V edición del *Programa Español de Salud para Personas con Síndrome de Down*, una herramienta imprescindible para los profesionales del área médica.
- Publicación de *La Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad vista por sus Protagonistas*.
- Creación de la Red Nacional de Educación y de la Red Nacional de Atención Temprana, grupos de mejora de la inclusión educativa y de la asistencia a niños entre 0 y 6 años.
- Creación del Centro de Documentación y Recursos del Síndrome de Down.

Ayúdenos a seguir creciendo

Todas las aportaciones a DOWN ESPAÑA pueden desgravarse del IRPF, tanto la cuota de socio como los donativos puntuales.

Newsletter DOWN ESPAÑA

Recibirá 12 números gratuitos al año

Cumplimente el siguiente boletín de suscripción y remítalo por correo electrónico a la dirección redaccion@sindromedown.net, por fax al 91 300 04 30, o por correo postal a la Revista Down, calle Machaquito, Nº 58, 28043, de Madrid.

BOLETÍN DE SUSCRIPCIÓN

Nombre		Apellido 1		Apellido 2		DNI / Pasaporte / NIE			
[]		[]		[]		[]			
Nombre de la empresa		Persona de contacto (cargo)				CIF			
[]		[]				[]			
Nombre de la vía		Nº	Escalera/piso/letra/otros		C.P.	Localidad			
[]		[]	[]		[]	[]			
Provincia		País		Correo electrónico		Teléfono fijo		Teléfono móvil	
[]		[]		[]		[]		[]	

Cuota de socio

Cuota de socio (IVA inc.): 30€ 50€ 90€ Otra: _____ €

Periodicidad: trimestral anual

Sí, deseo recibir certificado de donación.

Donativo

Si prefiere realizar un donativo puntual, o añadirla a su cuota de socio, rellene el siguiente campo:

Importe: _____ €

Domiciliación bancaria

Entidad		oficina	D.C.	Nº Cuenta		Fecha	
[]		[]	[]	[]		____ / ____ / ____	
Titular						Firma	
[]						[]	

Para que podamos enviarle el correspondiente Certificado de Donación deberá cumplimentar el apartado de Identificación de este formulario. Si realiza un donativo a través de nuestra cuenta bancaria, deberá indicar como concepto "donación" y añadir su nombre, apellidos, DNI y dirección para poder enviarle el certificado. Los datos facilitados en el siguiente formulario pasarán a formar parte de un fichero propiedad de DOWN ESPAÑA y serán tratados para realizar la gestión de su Solicitud. Asimismo, usted faculta a DOWN ESPAÑA al envío de información que pueda ser de su interés, pudiendo ejercitar sus derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición, dirigiéndose por escrito al correo electrónico redaccion@sindromedown.net o por correo postal a c/ Machaquito 58, 28043, Madrid.

SMS Solidario



Sólo clientes Vodafone. El coste del mensaje (1,2 euros) se donará íntegramente a DOWN ESPAÑA.

Colección de Joyas Deux

Una colección pensada para todos con diseños frescos y originales, que colabora en el empleo de las personas con síndrome de Down y apoya nuestros programas.

Más información en www.joyasolidaria.com



¿Quieres recibir gratis?



- **Nuestras publicaciones:** Plan de Acción para Personas con Síndrome de Down, Programa Español de Salud para Personas con Síndrome de Down, Guía de Empleo con Apoyo, La Convención de las Naciones Unidas de las Personas con Discapacidad vista por sus protagonistas, etc... y nuestras últimas novedades editoriales.
- **Asesoría legal y experta en temas de salud, atención temprana, educación, empleo, vida independiente y todos los temas relacionados con las personas con síndrome de Down a lo largo de todo su ciclo vital.**
- **Información de las ayudas y subvenciones existentes para familias de personas con síndrome de Down.**
- **Invitaciones a nuestros actividades y eventos** (Encuentro Nacional de Familias, Día Mundial del Síndrome de Down, actos...)
- **El Newsletter de DOWN ESPAÑA con la información más actual y novedosa sobre el síndrome de Down.**
- **Información clasificada por áreas de interés y por etapas sobre los niños con síndrome de Down e información de primera noticia para nuevos padres.**
- **Promociones y regalos.**

No olvides que de momento este es el último número de nuestra revista. Si quieres beneficiarte de estos servicios envíanos un correo electrónico con tus datos personales: nombre y apellidos, e-mail y teléfono de contacto a comunicacion@sindromedown.net y empieza ya a disfrutar de las ventajas de ser Amigo de DOWN ESPAÑA.

DOWN ESPAÑA es la organización de referencia nacional del síndrome de Down que lidera el movimiento asociativo y representa los intereses de las 34.000 personas con síndrome de Down y sus familias ante el sector público y privado.

Desde hace más de 20 años, trabajamos con el objetivo de asegurar la autonomía para la vida del colectivo a través de nuestros programas y publicaciones de Atención Temprana, Salud, Educación, Empleo y Vida Independiente, ofreciendo apoyo a la persona con síndrome de Down en todas las áreas de su ciclo vital y consiguiendo su plena integración en la sociedad.

Somos miembros de la European Down Syndrome Association y Down Syndrome International y fundadores de la Federación Iberoamericana de Síndrome de Down (FIADOWN).

"Cruz de Oro de la Orden Civil a la Solidaridad Social" del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad 2011.

"Mejor Organización de Apoyo a las Personas de la Fundación Tecnología y Salud" 2010.

Premio CERMI a la Mejor Trayectoria Asociativa 2010.

FLASH DE NOTICIAS

DOWN ESPAÑA contribuirá a investigar en la aplicación de la Lectura Fácil

El acuerdo firmado entre DOWN ESPAÑA y el Consorcio Simplext (perteneciente a la Fundación ONCE), pretende favorecer la inclusión tecnológica de personas con discapacidad intelectual usando el método de Lectura Fácil. Simplext trasladará las investigaciones desarrolladas al campo práctico mediante iniciativas, test, actos específicos y otras intervenciones en las que DOWN ESPAÑA participará aportando su experiencia y conocimiento. La intención es establecer una serie de criterios y parámetros que permitan la correcta aplicación de las técnicas de Lectura Fácil, así como la integración de herramientas que ayuden a la accesibilidad por parte de usuarios con discapacidad intelectual.

**Participamos en el I Congreso Europeo sobre Comunicación en Responsabilidad Social Corporativa**

La cita, organizada por la Asociación de Directivos de Comunicación -DIRCOM- reunió en Madrid entre los días 5 al 7 de octubre a expertos y altos ejecutivos de la comunicación de la Responsabilidad Social Empresarial para el intercambio de puntos de vista y mejores prácticas, así como para fortalecer la cooperación en este

ámbito. DOWN ESPAÑA, a través de Beatriz Prieto, Directora de Comunicación, estuvo presente en el foro de Responsabilidad Social Corporativa dentro de la sesión dedicada al Tercer Sector, en el que se incidió en la importancia de aplicar criterios de RSC también dentro de las ONG's.

**Convenio de colaboración con la Fundación Pelayo**

Ambas organizaciones se han comprometido a desarrollar "Mis primeros pasos hacia la autonomía", un proyecto cuyo objetivo es el fomento de hábitos que promuevan la autonomía y eviten la sobreprotección durante los primeros años de vida de la persona con síndrome de Down. El convenio prevé también la elaboración de una guía para profesionales que recogerá pautas comunes de intervención y mejorará la calidad de los servicios de Atención Temprana. Los documentos se difundirán a través de las 83 asociaciones federadas a DOWN ESPAÑA y se podrán descargar gratuitamente a través de la web www.sindromedown.net. Fundación Pelayo financiará además el equipamiento de 47 aulas de atención temprana y de apoyo escolar ubicadas en diferentes asociaciones federadas a DOWN ESPAÑA, en las que se ayudará a potenciar la comunicación y a mejorar la lecto-escritura en niños con dificultades para reconocer y comprender palabras.

DOWN ESPAÑA suscribe una carta dirigida a la empresa que comercializa un nuevo test de detección prenatal del síndrome de Down

Ante la irrupción en el mercado de un nuevo test de diagnóstico no invasivo (que consiste en el análisis de una muestra de la sangre de la madre) asociaciones de todo el mundo entre las que se encuentra DOWN ESPAÑA han hecho llegar a los responsables de la compañía que lo comercializa (Sequenom) una carta en la que se insta a que se ajusten a unos criterios fundamentales, como asegurarse de que la mujer embarazada reciba, en las 24 horas posteriores a los resultados, material informativo sobre el síndrome de Down, o que adquieran un compromiso en la educación de los profesionales de la salud sobre cómo comunicar de la mejor forma un diagnóstico prenatal positivo de síndrome de Down a los padres.

El convenio entre DOWN ESPAÑA y C&A celebra sus primeras contrataciones

Firmado en junio de 2011, este convenio pretende fomentar la integración socio-profesional de las personas con síndrome de Down a través de un completo programa de formación que incluye prácticas en las 122 tiendas de C&A en toda España. Una vez finalizado el periodo de prácticas, además, existe la posibilidad de formalizar un contrato de trabajo. Este proyecto ya ha dado resultados de éxito en ciudades como Zaragoza, Málaga, Huelva, Cádiz o Ciudad Real. ■

DOWN BURGOS FIRMA UN CONVENIO DE COLABORACIÓN CON LA FUNDACIÓN PROVINCIAL DE SERVICIOS SOCIALES

Este acuerdo permitirá a la asociación burgalesa afrontar la renovación de gran parte de los equipos informáticos que la entidad posee para uso de sus asociados. Además, podrá implantar soportes capaces de ejecutar programas audiovisuales de nueva generación, que son más accesibles para personas con discapacidad intelectual.

Esta colaboración sigue la línea de apoyo que se inició el año pasado entre la Fundación Provincial de Servicios Sociales y



DOWN BURGOS, y tiene como objetivo ayudar en la promoción de la autonomía de las personas con síndrome de Down de la región.

DOWN CORUÑA SE PRESENTA AL I CONCURSO DE PIEZAS CINEMATOGRAFICAS POR LA INCLUSIÓN SOCIAL

“Un minuto. Yo Como Tú” es un concurso cinematográfico de piezas audiovisuales de un minuto de duración cuyo objetivo es fomentar la inclusión social de las personas con discapacidad. La asociación gallega participó en él con un corto, titulado “Dicen”, en el que reivindican las capacidades y habilidades de las personas con síndrome de Down.

DOWN COMPOSTELA E IBERCAJA IMPULSAN LA VIDA INDEPENDIENTE

A través de un convenio de colaboración entre ambas entidades se financiará parte del equipamiento del piso en la que se desarrollará el Programa de Vida Independiente “Esto es Vida”, que permitirá a jóvenes de la asociación tener sus primeras experiencias en este ámbito.



MÁS DE 3.000 PERSONAS DISFRUTARON EN EL “III ENCUENTRO ¡HACIENDO AMIGOS CON DOWN CATALUNYA!” ORGANIZADO EN PORT AVENTURA

El encuentro realizado en octubre reunió a niños, jóvenes y adultos con síndrome de Down, así como a sus familias, amigos y todos aquellos que quisieron compartir un día especial con la asociación.



El objetivo del encuentro fue sensibilizar sobre la realidad de las personas con síndrome de Down, por lo que, al mismo tiempo que se disfrutaba libremente del parque y de todas sus atracciones y espectáculos, se realizaron actividades protagonizadas por jóvenes con síndrome de Down. El evento, al que acudieron personas procedentes de Barcelona, Girona, Lleida, Tarragona, Sabadell, Madrid y Andalucía, tuvo uno de sus momentos culminantes con el espectáculo en el que 23 personas, entre jóvenes con y sin discapacidad, bailaron con la música de los Cracs d’Andi Sabadell (grupo pop formado por jóvenes con discapacidad intelectual), que interpretaron 3 piezas musicales: Las manos del Mundo, Boig per Tú y Mais que Nada.

DOWN ANDALUCÍA, RECONOCIDA POR SU LABOR

La asociación ha recibido el Premio a las Buenas Prácticas de la Junta de Andalucía por su Programa de Promoción de Autonomía. Se destacan así los beneficios y cambios que se han obtenido desde su puesta en marcha, y de los que se han beneficiado 1.490 personas con síndrome de Down. El Presidente de la asociación, Enrique Rosell, recogió el premio de manos del Presidente de la Junta de Andalucía, José Antonio Griñán.



José Antonio Griñán, a la izquierda, entrega el premio a Enrique Rosell.

El mismo Griñán, fue quien se encargó de inaugurar la nueva sede de DOWN ANDALUCÍA, con un acto al que acudieron numerosos representantes institucionales, como el alcalde de Sevilla, Juan Ignacio Zoido, así como el presidente de DOWN ESPAÑA, José Fabián Cámara, y su vicepresidenta 1ª, Juana Zarzuela.

El nuevo centro se ubica en Sevilla y cuenta con una superficie de más de 430 metros cuadrados en los que se encuentran zonas para formación, archivo, centro de gestión documental y un área administrativa, entre otros servicios.

En la inauguración, Enrique Rosell puso de manifiesto los grandes avances producto del esfuerzo y el trabajo de las personas con síndrome de Down y sus familias. Rosell destacó que la promoción de la autonomía desde el



El Presidente de la Junta de Andalucía ofreció unas palabras en la inauguración de la nueva sede de DOWN ANDALUCÍA.

nacimiento y la participación en ámbitos normalizados están permitiendo lograr conquistas en distintos frentes, como la educación, el empleo, el ocio y la vida ciudadana. Avances que la nueva sede, situada en el número 5 de la calle Tierra de la capital hispalense ayudará a consolidar y fomentar.

UN GRUPO DE JÓVENES REALIZA EL CAMINO DE SANTIAGO

En una actividad organizada por DOWN CATALUNYA, un grupo de 14 jóvenes con y sin discapacidad recorrieron en julio una parte del camino de Santiago. El proyecto consistió en normalizar unos días de vacaciones, independientes del ambiente familiar, para todas aquellas personas con síndrome de Down con un



No faltó tiempo para inmortalizar los mejores momentos de la ruta.



El grupo a su vuelta a Barcelona.

buen nivel de autonomía, lo que les permitió disfrutar de unos días en compañía de amigos, al mismo tiempo que contribuyó a impulsar su preparación física y su estado de ánimo y salud.

Fueron unos días para disfrutar fuera del entorno familiar, de ocio y compañerismo, pero sobre todo, este camino de Santiago se planteó como un espacio de encuentro y convivencia entre personas con y sin discapacidad.

ROSTROS FAMOSOS DE LA TELEVISIÓN Y LA MÚSICA ACTUARON POR EL SÍNDROME DE DOWN EN JAÉN

En septiembre los amantes del humor se citaron en el Teatro Infanta Leonor de Jaén para presenciar la tercera edición del Festival "Santi y sus amigos" que el actor Santi Rodríguez organiza como embajador de DOWN JAÉN. El humorista, conocido por sus papeles televisivos en 7 vidas y La Noche con Fuentes y Compañía y más recientemente por espectáculos teatrales de gran éxito como 5 hombres.com, consiguió en esta ocasión reunir una auténtica constelación de rostros conocidos del humor en televisión como Bermúdez o Arturo González. Al cartel se incorporó la cantante Gisela, conocida tras su paso por Operación Triunfo, que interpretó canciones de Disney para los más jóvenes.



Dolores Gómez, Presidenta de DOWN JAÉN, junto al actor Santi Rodríguez durante la presentación del acto.

La recaudación conseguida se destinó a los programas y proyectos de la asociación.

DOWN CASTILLA Y LEÓN EN LA PASARELA VALENCIA FASHION WEEK



Uno de los diseños expuestos en la feria.

Algunos diseños elaborados por chicos de la asociación, y supervisados por la diseñadora Esther Noriega, se mostraron en un espacio de venta y exposición en esta prestigiosa feria dedicada a la moda. De esta forma se alcanzó el objetivo de hacer visible lo que las personas con síndrome de Down pueden ofrecer en el terreno de la cultura, del diseño o de la moda, ofreciendo así una perspectiva real de la capacidad de estas personas en un ámbito habitualmente desconocido para el ciudadano.

IBERDOWN EXTREMADURA PONE EN MARCHA EL "PROYECTO SONRIENDO POR SER Y NO SÓLO POR ESTAR"

El Convenio firmado entre Obra Social de Caja Extremadura e Iberdown pretende conseguir la máxima calidad de vida de las personas con síndrome de Down mediante la orientación e inserción socio-laboral ordinaria. Gracias a él un joven con esta discapacidad ha podido desempeñar sus funciones como Auxiliar de Conserje durante seis meses en las instalaciones de la Asociación en Mérida.

UN CÓMIC A FAVOR DEL SÍNDROME DE DOWN

Dentro del Salón del Manga de Andalucía se presentó Comic21.org, una iniciativa con la que se quiere crear un comic cuyos beneficios servirán para impulsar programas y actividades de DOWN GRANADA. El álbum, que

se publicará tanto en papel como en formato digital, recogerá distintas historias, desde diferentes puntos de vista, sobre el síndrome de Down. Se prevé que el cómic en papel esté disponible en librerías a partir de 2012.



EL PROGRAMA NOUS VOLUNTARIS DE DOWN LLEIDA, PREMIO CERMI.ES

El galardón reconoció la labor de este programa desarrollado por la asociación leridana consistente en cambiar la concepción tradicional del voluntariado: En Nous Voluntaris son las propias personas con discapacidad intelectual quienes realizan la acción del voluntariado en beneficio de la comunidad, pasando a ser jóvenes emprendedores y ayudando

a entidades sociales y culturales de la localidad.

El jurado quiso destacar el carácter innovador en la defensa del voluntariado activo de las personas con discapacidad de este proyecto de DOWN LLEIDA, que le ha llevado a conseguir este premio compartido con la Plataforma del Voluntariado de España.



El Presidente de DOWN ESPAÑA, José Fabián Cámara, entrega el premio a la Presidenta de DOWN LLEIDA, Pilar Sanjuán.

DOWN SEGOVIA APUESTA POR EL TEATRO

El grupo de teatro "Muchodown", en funcionamiento desde 2008, ha participado por tercer año consecutivo en el Festival de Titirimundi, y ha representado "La hoja valiente" en el Teatro Juan Bravo de Segovia.

Este grupo busca la combinación de técnicas psicológicas con la práctica teatral (improvisación, simulaciones, dinámicas de grupo y relajación), con el objetivo final de fomentar la autonomía e independencia personal. Como reconoce la psicóloga y Directora del grupo, Magdalena Gil Bartolomé, gracias a ello se ha conseguido mejorar mucho las capacidades sociales de sus integrantes.



Los componentes de "Muchodown" con su Directora en el centro, Magdalena Gil Bartolomé.

CELEBRACIÓN DE DÍA MUNDIAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN EL PARLAMENT

La Asociación Síndrome de Down de Baleares, ASNIMO, quiso celebrar esta señalada fecha junto con algunos usuarios, padres y trabajadores de distintas asociaciones de Baleares. Un miembro de cada asociación comentó uno de los artículos de la "Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad", haciendo partícipes a los asistentes de sus vivencias personales y de su percepción en relación a estos derechos.

UN JOVEN DE DOWN VALLADOLID COMIENZA PRÁCTICAS LABORALES EN C&A

Hugo Expósito comenzó en octubre un período de prácticas en la tienda de C&A ubicada en Carrefour Valladolid. El propio Hugo reconoce estar "emocionado, porque ya tengo trabajo. En él aprendo cosas nuevas, y voy a ganar dinero para vivir con mis amigos, mi novia..."



Esta nueva incorporación profesional de un persona con síndrome de Down se ha conseguido gracias al convenio de colaboración firmado entre DOWN ESPAÑA y C&A el pasado mes de junio. El proyecto ya ha tenido resultados de éxito en Zaragoza, Málaga, Huelva, Cádiz y Ciudad Real.

EL GRUPO MUSICAL MOTXILA21 RECIBE EL PREMIO A LA PARTICIPACIÓN SOCIAL DEL INSTITUTO NAVARRO DE LA JUVENTUD

Además del reconocimiento que supone, el Premio a la Participación Social conlleva una dotación económica que se destinará a actuaciones para reforzar el espíritu de superación y participación social por el que han sido premiados.



Es el segundo premio que recoge en 2011 este grupo de rock, formado por 12 jóvenes con síndrome de Down de entre 18 y 30 años y 8 voluntarios, ya que en junio lograron el galardón a la mejor trayectoria musical del año en la VII Gala de la Música Navarra.

DOWN TARRAGONA SE LANZA A LA PISTA DE BAILE

La entidad catalana, de la mano de la Escuela de Baile Wapacha, participó en el XIII Open Internacional de Bailes de Salón, celebrado en Salou. Lo hizo presentando 6 parejas compuestas por chicos y chicas con síndrome de Down y bailarines de la citada escuela.



Las parejas de bailarines reciben recuerdos de su participación.

DOWN MÁLAGA, PREMIADA EN LA V EDICIÓN DE LOS PREMIOS DE CONSUMO

En un acto celebrado en la sede de Turismo Andaluz, y presidido por la delegada del Gobierno Andaluz en Málaga, Remedios Martel, DOWN MÁLAGA recibió el Premio Málaga de Consumo y la Men-

ción Especial por defender los derechos de las personas con síndrome de Down y promover su desarrollo y plena inclusión social y laboral, así como una vida independiente mejorando con ello su calidad de vida.



DOWN ALICANTE CONSIGUE UNA NUEVA CONTRATACIÓN EN EL GRUPO SOLEDAD

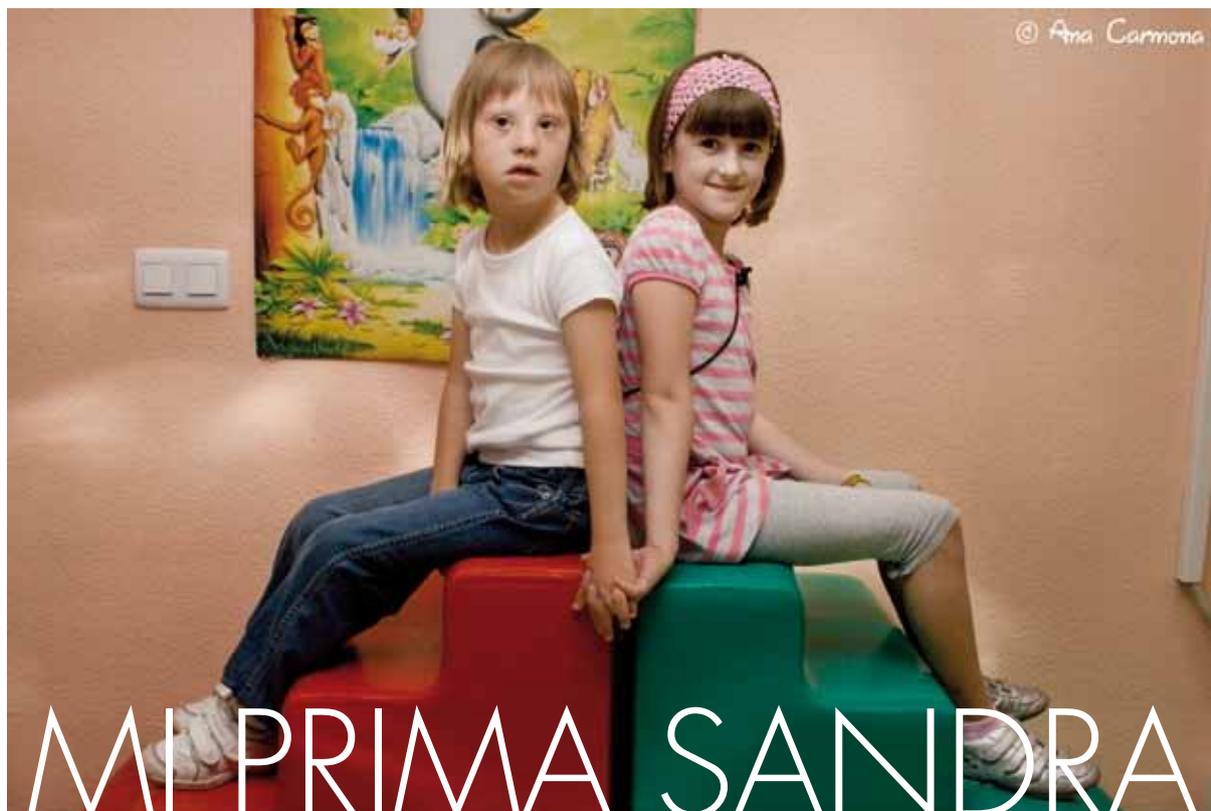
Los dos puestos de trabajo conseguidos hasta ahora son el resultado del Programa de Inserción Laboral - I.S.L.A., subvencionado por la Obra Social de la CAM, y han sido un éxito gracias a la implicación del Grupo Soledad. La labor que la asociación alicantina realiza con las personas con discapacidad facilita el proceso de acogida en el puesto de trabajo de las empresas a las que se dirigen las contrataciones.

TALLERES Y CURSOS DE LA FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CANTABRIA

El grupo de teatro "Muchodown", en funcionamiento desde 2008, ha participado por tercer año consecutivo en el Festival de Titirimundi, y ha representado "La hoja valiente" en el Teatro Juan Bravo de Segovia.

Este grupo busca la combinación de técnicas psicológicas con la práctica teatral (improvisación, simulaciones, dinámicas de grupo y relajación), con el objetivo final de fomentar la autonomía e independencia

personal. Como reconoce la psicóloga y Directora del grupo, Magdalena Gil Bartolomé, gracias a ello se ha conseguido mejorar mucho las capacidades sociales de sus integrantes.



Tengo una prima llamada Sandra. Resulta que mi madre y mi tía estaban embarazadas la dos el mismo año. Ni mi tía ni mi familia olvidarán la ayuda de la Asociación de Castellón para afrontar el nacimiento de una niña con síndrome de Down que no esperaban.

Mi tía dedica todo su tiempo a la felicidad de Sandra. Ella es una niña que nos ha enseñado a vivir plenamente el día a día. Le gusta aprender de todo y observar a todos, y es muy lista. Sabe hacer feliz a la gente que tiene a su alrededor y te enseña a ver la vida de otra forma. Mi madre siempre me ha dicho que Sandra no es una niña con un problema, es una niña especial.

Mi prima y yo hemos crecido juntas y siempre hemos estado muy unidas, mi familia siempre ha querido que entre Sandra y yo no haya diferencias. He aprendido mucho de mi prima, y ella de mí. Su cariño y la forma de quererme me hacen feliz, es muy testaruda y cabezona, no todo es de color de rosa, tiene su genio y muchas veces se bloquea y no habla, pero si sabes llevarla y conocerla, es total. Lo que menos me gusta es cuando la gente nos compara. Algunas veces las cosas le cuestan más que a mí, pero acaba llegando a todo. Le encanta

tocar el pelo, es un poco bruta cuando me peina pero lo hace con tanta gracia que cuando me quejo me dice "te aguantas" y yo la dejo porque me hace mucha gracia.

Sandra me ha hecho aprender mucho: con los niños con discapacidad la gente a veces se porta mal y cuando vemos a alguien diferente lo primero que hacemos es dejarle solo. Ahora cuando veo a niños como mi prima intento comprenderlos y aprender de ellos porque tienen mucho que enseñar, son muy cariñosos y sensibles y te lo dan todo sin esperar nada a cambio. La gente, a veces, mira a mi prima y dicen "mira, tiene síndrome de Down", y eso a mí no me gusta, pero mi madre me dice que la miran porque es especial y es una niña guapísima, itiene los cabellos dorados y parece alemana! Sandra transmite cariño y mucho amor. Yo la quiero mucho y no la cambiaría por nadie. Espero que estemos siempre tan unidas como ahora.

Los niños como mi prima son especiales por ser como son y no hay que criticar a ninguno por su forma de ser, color o aspecto. Todos tenemos derecho a tener las mismas oportunidades. ■

Lidia Parra Serrano
11 años

AGENDA

Consulta la agenda completa en www.sindromedown.net**VIII JORNADAS CIENTÍFICAS INTERNACIONALES DE INVESTIGACIÓN SOBRE PERSONAS CON DISCAPACIDAD****4, 15 y 16 de marzo de 2012, Salamanca**
<http://inico.usal.es/jornadas-cientificas-discapacidad.aspx>

Bajo el lema "El Cambio Organizacional y el Apoyo a las graves afectaciones. Dos prioridades". Se contará con un nutrido grupo de profesionales que ofrecerá conferencias, simposios, mesas redondas y pósters sobre los principales avances relacionados con la discapacidad intelectual. Además, se compartirán resultados de investigaciones recientes. DOWN ESPAÑA participará en estas jornadas presentando el simposio "Salud y Calidad de vida en personas con síndrome de Down en España".

"LA CARRERA EN LA QUE TODOS GANAMOS"**18 de marzo de 2012, Madrid**
www.lacarreraenlaquetodosganamos.com

Con motivo del Día Mundial del Síndrome de Down, DOWN ESPAÑA organiza esta carrera popular que tendrá lugar en el Parque Juan Carlos I de Madrid y que está abierta a la participación de todo el mundo pues contará con dos recorridos (uno corto de 1'5 km y uno largo de 8 km).

El coste de la inscripción es de 10 euros, que irán destinados íntegramente a programas y proyectos de DOWN ESPAÑA en beneficio de las personas con síndrome de Down. ¡Esperamos veros a todos allí!

Más información e inscripciones on line en:

www.lacarreraenlaquetodosganamos.com

XXVIII CONGRESO INTERNACIONAL DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE LOGOPEDIA, FONIATRÍA Y AUDIOLOGÍA**5, 6 y 7 de julio de 2012, Universidad Complutense de Madrid**
<http://www.ucm.es/info/conlogo/>

Organizado por la Universidad Complutense de Madrid, el Congreso pretende ser un lugar de intercambio y difusión de las nuevas aportaciones y desarrollos en el ámbito de la intervención de la evaluación e intervención en la patología de la audición, voz, habla, lenguaje y comunicación basados en la evidencia científica.

El lema del Congreso, I+D++Profesión, resalta el hecho de que la excelencia en el ejercicio profesional surge de conocimientos prácticos y experiencia, pero también de la investigación e innovación. La Logopedia ha de investigar el rigor investigador y metodológico consolidándose como disciplina científica sin renunciar a su carácter profesional.

XI CONGRESO MUNDIAL SOBRE SÍNDROME DE DOWN**16, 17 y 18 de agosto de 2012, Ciudad del Cabo (Sudáfrica)**
<http://www.wdsc2012.org.za/>

La Asociación Síndrome de Down de Sudáfrica organiza este Congreso mundial que girará en torno a cinco temas principales: derechos, educación, empleo, salud e integración social de las personas con síndrome de Down y analizará la Convención Internacional de Derechos de Personas con Discapacidad.

El día 14 de agosto de 2012 tendrá lugar un pre-congreso para adultos con síndrome de Down y el día 18, tendrán lugar talleres de atención temprana, educación y empleo.

PARA LEER

**RELACIONES AFECTIVAS Y SEXUALIDAD**

Autora: Beatriz García Peñuelas
Edita: Katy Trias Trueta
Idioma: Español
ISBN: 978-84-938517-3-6
Descarga gratuita en:
www.sindromedown.net

La Fundación Catalana de Síndrome de Down edita esta obra de la autora Beatriz García Peñuelas en la que se trata la vida afectiva y sexual de las personas con síndrome de Down, y de qué forma está sometida a una serie de mitos, prejuicios y fantasmas que inquietan a familias y profesionales. El libro nos deja claro que no dejan de ser eso: prejuicios, miedos, porque la sexualidad de la persona con síndrome de Down es sexualidad humana, no es una sexualidad especial.

**SÍNDROME DE DOWN: LECTURA Y ESCRITURA**

Autoras: María Victoria Troncoso y Mercedes del Cerro
Edita: Masson y Fundación Síndrome de Down de Cantabria
Formato: 338 págs.
ISBN: 978-84-458-0656-4
Precio: 35 Euros
Pedidos: coller@masson.es

Desde su aparición en 1998, este libro se ha convertido en referencia obligada para la enseñanza de la lectura y escritura en español a niños con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales. La precisión y el detalle analítico con que las autoras contemplan las habilidades y dificultades propias de los niños con síndrome de Down les permite sistematizar en etapas sucesivas de dificultad creciente el progreso de la lectura y escritura. La riqueza de instrucciones, ejemplos e imágenes (258 figuras y 19 fotografías en color) asegura la comprensión y el seguimiento del texto.

ANDALUCÍA

**DOWN ANDALUCÍA
FEDERACIÓN ANDALUZA DE
ASOCIACIONES SÍNDROME DE DOWN**
Sevilla
Tlfno.: 954 516 775
Web: www.downandalucia.org

DOWN ALMERÍA. ASALSIDO
Almería
Tlfno.: 950 26 87 77
Web: www.asalsido.org

DOWN EL EJIDO
El Ejido (Almería)
Tlfno.: 950 48 76 43
Web: downelejido.org

DOWN CÁDIZ. LEJEUNE
Cádiz
Tlfno.: 956 29 32 01 / 956 29 32 02
Web: www.uca.es/huesped/down

**BESANA. ASOCIACIÓN SÍNDROME
DE DOWN CAMPO DE GIBRALTAR**
Algeciras (Cádiz)
Tlfno.: 95 660 53 41 / 666 19 72 41

DOWN BARBATE. ASIQUIPU
Barbate (Cádiz)
Tlfno.: 95 643 45 53
Web: www.asiquipu.com

**ASODOWN
ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN Y
OTRAS MINUSVALÍAS PSÍQUICAS**
Chiclana de la Frontera (Cádiz)
Tlfno.: 956 53 78 71
Web: www.asodown.com

**ASOCIACIÓN CENTRO DOWN.
CEDOWN**
Jerez de la Frontera (Cádiz)
Tlfno.: 956 33 69 69
Web: www.cedown.org

ASOCIACIÓN DOWN JEREZ. ASPANIDO
Jerez de la Frontera (Cádiz)
Tlfno.: 956 34 46 50

FUNDACIÓN DOWN JEREZ. ASPANIDO
Jerez de la Frontera (Cádiz)
Tlfno.: 956 34 46 50
Web: www.downjerezspanido.org

DOWN CÓRDOBA
Córdoba
Tlfno.: 957 49 86 10 / 676 98 61 95
Web: www.downcordoba.org

DOWN GRANADA
Granada
Tlfno.: 958 15 16 16
Web: www.downgranada.org

DOWN HUELVA. AONES
Huelva
Tlfno.: 959 27 09 18
Web: www.aoneshuelva.org

DOWN JAÉN Y PROVINCIA
Jaén
Tlfno.: 953 26 04 13
Web: www.downjaen.org

DOWN MÁLAGA
Málaga
Tlfno.: 95 227 40 40 / 95 210 46 12
Web: www.downmalaga.com

DOWN RONDA Y COMARCA. ASIDOSER
Ronda (Málaga)
Tlfno.: 952 87 29 79

**ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE
SEVILLA Y PROVINCIA**
Sevilla
Tlfno.: 954 90 20 96
Web: asedown@asedown.org

**ASPANRI-DOWN. ASOCIACIÓN
SÍNDROME DE DOWN DE SEVILLA**
Sevilla
Tlfno.: 954 41 80 30 / 954 41 95 94
Web: www.aspanri.org

ARAGÓN

DOWN HUESCA
Huesca
Tlfno.: 974 22 28 05
Web: www.downhuesca.com

DOWN ZARAGOZA
Zaragoza
Tlfno.: 976 38 88 55
Web: www.downzaragoza.org

ASTURIAS

DOWN PRINCIPADO DE ASTURIAS
Oviedo
Tlfno.: 985 11 33 55
Web: www.downasturias.org

BALEARES

**ASNIMO. ASOCIACIÓN SÍNDROME
DE DOWN BALEARES**
Marratxí (Mallorca)
Tlfno.: 971 60 49 14
Web: www.asnimo.com

DOWN MENORCA
Maó (Menorca)
Tlfno.: 971 36 62 64 - Fax: 971 36 62 64

**FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE
LAS ISLAS BALEARES**
Marratxí (Mallorca)
Tlfno.: 971 604 995 / 636 736 026

CANARIAS

DOWN LAS PALMAS
Las Palmas de Gran Canaria
Tlfno.: 928 36 80 36 / 928 36 39 82
Web: www.asdlp.org

DOWN TENERIFE. TRISÓMICOS 21
La Laguna (Tenerife)
Tlfno.: 922 26 11 28
Web: www.downtenerife.com

CANTABRIA

**FUNDACIÓN SÍNDROME DE
DOWN DE CANTABRIA**
Santander
Tlfno.: 942 27 80 28
Web: www.downcantabria.com

CASTILLA Y LEÓN

DOWN CASTILLA Y LEÓN
Valladolid
Tlfno.: 983 22 78 06
Web: www.downcastillayleon.es

DOWN ÁVILA
Ávila
Tlfno.: 920 25 62 57
Web: www.downavila.es

**FUNDABEM. FUNDACIÓN
ABULENSE PARA EL EMPLEO**
Ávila
Tlfno.: 920 35 10 54 / 920 22 39 47
Web: www.fundabem.com

**ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN
DE BURGOS**
Burgos
Tlfno.: 947 20 94 02
Web: www.sindromedownburgos.org

**DOWN LEÓN.
AMIDOWN**
León
Tlfno.: 987 08 49 48
Web: www.amidown.org

**ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN
DE PALENCIA**
Palencia
Tlfno.: 979 71 09 13

DOWN SALAMANCA
Salamanca
Tlfno.: 923 18 79 03
Web: www.downsalamanca.org

**DOWN SEGOVIA.
ASIDOS**
Segovia
Tlfno.: 921 44 33 95

DOWN VALLADOLID
Valladolid
Tlfno.: 983 22 09 43

**ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN
DE ZAMORA**
Zamora
Tlfno.: 980 51 08 64 / 980 52 78 38
Web: www.downzamora.es

CASTILLA-LA MANCHA

DOWN CASTILLA-LA MANCHA
Toledo
Tlfno.: 925 23 41 11

**DOWN CIUDAD REAL.
CAMINAR**
Ciudad Real
Tlfno.: 926 22 70 15 / 926 21 47 02

DOWN CUENCA
Cuenca
Tlfno.: 969 21 13 29

DOWN GUADALAJARA
Guadalajara
Tlfno.: 949 22 27 44 / 607 61 22 39

DOWN TOLEDO
Toledo
Tlfno.: 925 23 41 11
Web: www.asdownto.com

CATALUÑA

DOWN CATALUNYA

Barcelona
Tlfno.: 93 278 08 11 / 648 52 31 70
Web: www.sindromedown.cat

FUNDACIÓ PROJECTE AURA

Barcelona
Tlfno.: 93 417 76 67
Web: www.projecteaura.org

DOWN SABADELL. ASSOCIACIÓ ANDI

Sabadell (Barcelona)
Tlfno.: 93 725 07 99
Web: www.andisabadell.org

DOWN GIRONA. ASTRID 21

Girona
Tlfno.: 972 23 40 19 / 620 657 637

DOWN LLEIDA

Lleida
Tlfno.: 973 22 50 40
Web: www.downlleida.org

DOWN TARRAGONA

Reus (Tarragona)
Tlfno.: 695 177 108/09
Web: www.downtarragona.org

FUNDACIÓ TALITA

Barcelona
Tel.: 93 434 43 55 / 902 302 203
Web: www.fundaciontalita.org

FUNDACIÓ CATALANA SÍNDROME DE DOWN

Barcelona
Tlfno.: 932 157 423
Web: www.fcsd.org/es/

BARCELONA DOWN

Barcelona
Tlfno.: 93 414 55 49
Web: www.barcelonadown.org

CEUTA

DOWN CEUTA

Ceuta
Tlfno.: 956 51 03 85

EXTREMADURA

DOWN EXTREMADURA

Mérida (Badajoz)
Tlfno.: 924 33 07 37 / 924 30 23 52
Web: www.downex.org

FUNDHEX. FUNDACIÓ DE HERMANOS PARA LA IGUALDAD Y LA INCLUSIÓ SOCIAL

Mérida (Badajoz)
Tlfno.: 924 38 74 50
Web: www.fundhex.org

IBERDOWN DE EXTREMADURA

Mérida (Badajoz)
Tlfno.: 924 33 00 49 - 685 98 80 89
Web: www.iberdown.com

GALICIA

DOWN GALICIA

Santiago de Compostela (A Coruña)
Tlfno.: 981 58 11 67
Web: www.downgalicia.org

ASOCIACIÓ DOWN CORUÑA

A Coruña
Tlfno.: 981 26 33 88
Web: www.downcoruna.org

DOWN FERROL. TEIMA

El Ferrol (A Coruña)
Tlfno.: 981 32 22 30
Web: down-teima.iespana.es

ASOCIACIÓ DOWN COMPOSTELA

Santiago de Compostela (A Coruña)
Tlfno.: 981 56 34 34
Web: www.downcompostela.org

FUNDACIÓ DOWN COMPOSTELA

Santiago de Compostela (A Coruña)
Tlfno.: 981 56 34 34
Web: www.downcompostela.org

DOWN LUGO

Lugo
Tlfno.: 982 24 09 21
Web: www.downlugo.org

DOWN OURENSE

Ourense
Tlfno.: 988 37 03 13 / 677 49 41 05
Web: www.downourense.org

DOWN PONTEVEDRA. "XUNTOS"

Pontevedra
Tlfno.: 986 86 55 38
Web: www.downxuntos.org

DOWN VIGO

Vigo (Pontevedra)
Tlfno.: 986 20 16 56
Web: www.downvigo.org

MADRID

APADEMA

Madrid
Tlfno.: 91 736 41 69
Web: www.apadema.com

CENTRO DE EDUCACIÓ ESPECIAL MARÍA CORRENTORA

Madrid
Tlfno.: 91 741 38 38
Web: www.mariacorredera.es

FUNDACIÓ APROCOR

Madrid
Tlfno.: 91 388 63 67
Web: www.fundacionaprocor.com

PRODIS

Madrid
Tlfno.: 91 371 53 51
Web: www.fundacionprodis.org

MURCIA

DOWN MURCIA. AYNOR

Murcia
Tlfno.: 968 22 37 53
FUNDOWN

Murcia

Tlfno.: 968 22 52 79
Web: www.fundown.org

ASSIDO MURCIA

Murcia
Tlfno.: 968 29 38 10
Web: www.assido.org

ÁGUILAS DOWN

Águilas (Murcia)
Tlf.: 968 41 08 42

ASIDO CARTAGENA

Cartagena (Murcia)
Tlfno.: 968 51 32 32 / 968 31 30 73
Web: www.asidocartagena.org

NAVARRA

DOWN NAVARRA

Pamplona
Tlfno.: 948 26 32 80
Web: www.sindromedownnavarra.org

PAÍS VASCO

DOWN ARABA-ISABEL ORBE

Vitoria-Gasteiz (Álava)
Tlfno.: 945 22 33 00
Web: www.downaraberri.blogspot.com

AGUIDOWN. ASOCIACIÓ GUIPUZCOANA PARA EL SÍNDROME DE DOWN

San Sebastián (Guipúzcoa)
Tlfno.: 943 32 19 26

LA RIOJA

ARSIDO DOWN RIOJA

Logroño
Tlfno.: 941 27 25 95 / 941 23 53 45
Web: www.arsido.org

VALENCIA

ASOCIACIÓ SÍNDROME DE DOWN DE VALENCIA. ASINDOWN

Valencia
Tlfno.: 96 389 09 87
Web: www.asindown.org

DOWN ALICANTE

Alicante
Tlfno.: 96 511 70 19
Web: www.downalicante.org

ASOCIACIÓ DE PADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN DE CASTELLÓN

Castellón
Tlfno.: 964 25 14 27
Web: www.downcastellon.com

FUNDACIÓ SÍNDROME DE DOWN DE CASTELLÓN

Castellón
Tlfno.: 964 25 14 27
Web: www.downcastellon.com

FUNDACIÓ ASINDOWN

Valencia
Tlfno.: 96 383 42 98



Donde unos ven exclusión, nosotros vemos oportunidad.

En Caja Madrid fomentamos la inclusión laboral de las personas que tienen más dificultades para acceder a un empleo digno. Con el objetivo de conseguir la igualdad en el empleo de las personas con discapacidad o en situación de desigualdad, desde el año 2005 hemos creado y mantenido cerca de 20.000 puestos de trabajo.

Si eres cliente de Caja Madrid, ésta es tu obra.