

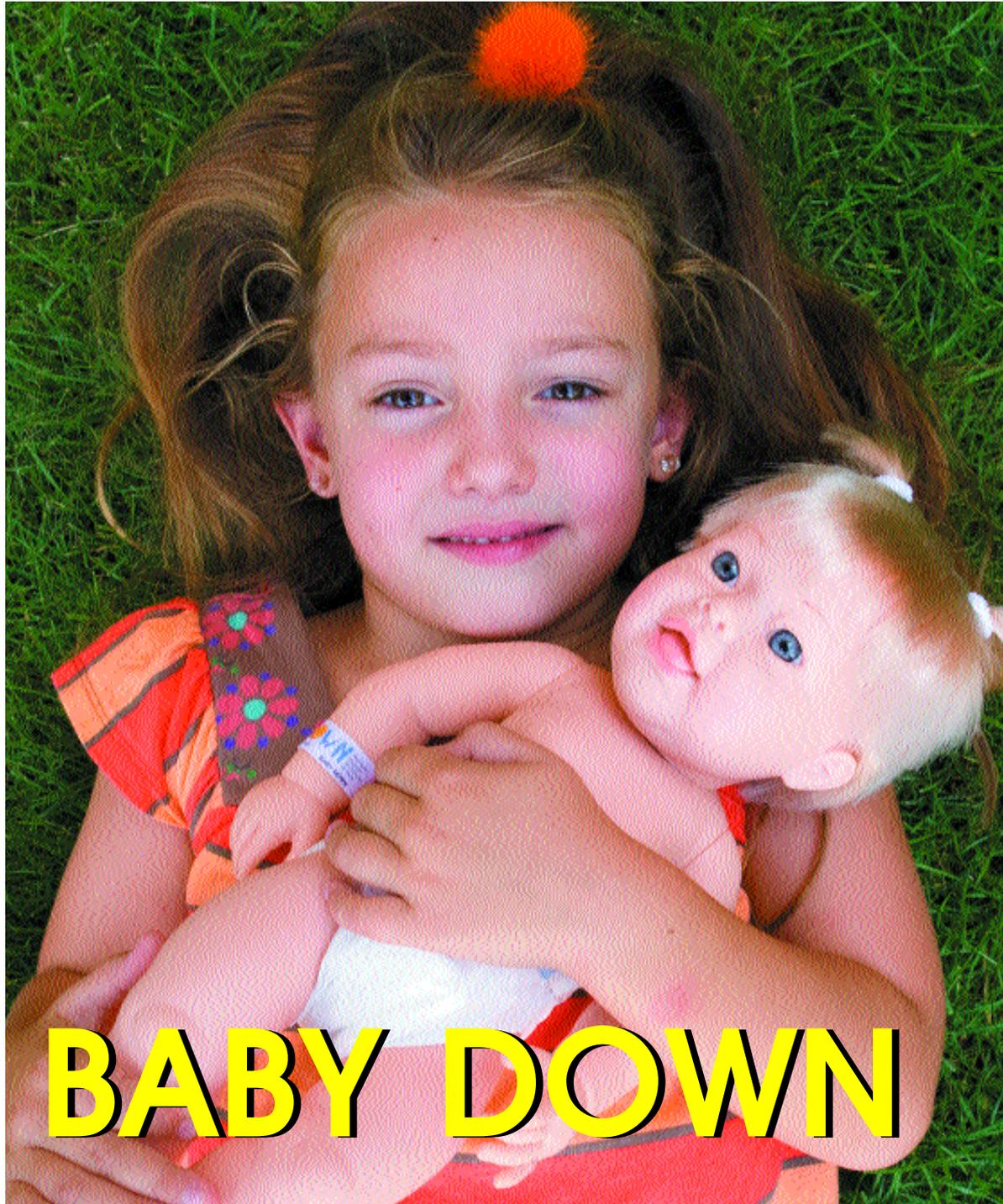
ESPECIAL

Cuadernillo central
dedicado al
I Congreso
Iberoamericano sobre
Síndrome de Down
celebrado en
Buenos Aires

- Ponencias
- Conclusiones
- Álbum de fotos

DOWN

REVISTA DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DEL SÍNDROME DE DOWN



BABY DOWN

UNA APUESTA POR LA INTEGRACIÓN

- *Es la primera muñeca con la apariencia del síndrome de Down, y nace con el objetivo de fomentar el respeto a la diversidad.*

BOLETÍN DE INSCRIPCIÓN A LA REVISTA ; SUSCRÍBASE YA!



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

Nombre y apellidos y/o colectivo
 NIF..... Provisión o ámbito de trabajo

Domicilio

Población..... Provincia..... C.P.....

Teléfono..... Fax.....

Banco o Caja de Ahorros

Domicilio de Banco/cf.....

Población..... Provincia..... C.P.....

El..... a..... de..... 2007

Firma:

BANCO	OFICINA	D.C.	Nº CUENTA

SUSCRIPCIÓN:

- NO RURAL 15 € anuales PROTECTOR 30 € anuales EXTRANJERO 30 € anuales

ENVIAR BOLETÍN A: REVISTA DOWN

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

CONSEJO EDITORIAL

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

ASESORES CIENTÍFICOS

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

COORDINACIÓN Y REDACCIÓN

Beatriz Prieto Fernández.
 Pilar G.-Centurión Jiménez.

COLABORAN EN ESTE NÚMERO

Isidoro Candel, José Luis García, Nuria Illán, Ina Soría, Juana Zarzuela, AMIDOWN, ASDOPA, ASNIMO, Asociación Síndrome de Down de Burgos, ASSIDO, AYNOR, DOWN Andalucía, DOWN Ávila, DOWN Compostela, DOWN Córdoba, DOWN Extremadura, DOWN Lleida, DOWN Jerez, DOWN Principado de Asturias, Fundación Prodis, Fundació Projecte Aura, FUNDOWN. Nuestro especial agradecimiento a ASDRA, Asociación Síndrome de Down de la República Argentina.

FOTOGRAFÍA

Dani Pérez, Roberto Villagraz, AMIDOWN, ASDOPA, ASDRA, ASNIMO, Asociación Síndrome de Down de Burgos, ASSIDO, AYNOR, DOWN Andalucía, DOWN Ávila, DOWN Compostela, DOWN Córdoba, DOWN Extremadura, DOWN Lleida, DOWN Jerez, DOWN Principado de Asturias, Fundación Prodis, Fundació Projecte Aura, FUNDOWN.

MAQUETACIÓN E IMPRESIÓN

Zink soluciones creativas

EDITA

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

ADMINISTRACIÓN Y SUSCRIPCIONES

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

DEPÓSITO LEGAL

AV-137-05

FOTO DE PORTADA

Dani Pérez




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

Editorial 4

BABY DOWN

B.D. causa una enorme expectación social 8

Así nació la idea 10

Isidoro Candel: Juguete de integración 12

RED NACIONAL DE ESCUELAS DE VIDA

Una mentalidad nueva 16

Curso de Fundown18

Proyecto Amigo19

FEDERACIÓN

I Certamen Audiovisual: el valor de la diferencia 20

MONOGRÁFICO

I CONGRESO IBEROAMERICANO SOBRE SÍNDROME DE DOWN

Ponencias 25

La discapacidad intelectual en el marco de la dependencia26-28

Familia29-33

Resiliencia34-35

Estimulación temprana36-38

Educación inclusiva39-43

Integración sociolaboral44-46

Sexualidad47-49

Vida independiente50-51

Protocolo 52

Álbum de fotos54

NUESTRAS ASOCIACIONES

Noticias 57

Breves 66

Proyecto Integra68

OTROS

Sexualidad: "Oye, ¿que eres mi amigo, no mi novio!70

Historias de Vida74

AGENDA Y LIBROS 75

LISTADO DE ENTIDADES DOWN ESPAÑA76



MUÑECA BABY DOWN



RED NACIONAL DE ESCUELAS DE VIDA



MONOGRÁFICO I CONGRESO IBEROAMERICANO SOBRE SÍNDROME DE DOWN

EL CONGRESO IBEROAMERICANO DE BUENOS AIRES

Durante los días 17 al 19 de mayo de 2007 se celebró en Buenos Aires el **Primer Congreso Iberoamericano del Síndrome de Down**. Una importantísima cita en la que DOWN ESPAÑA ha tenido la oportunidad de participar, de aprender muchísimo y –modestamente- también de ofrecer a la comunidad Iberoamericana su colaboración y la experiencia de sus actividades en España.

La filiación iberoamericana seguramente no es algo trivial para un Congreso de quienes estamos empeñados en la mejora de la vida de las personas con síndrome de Down. Si, en general, en esta materia como en cualquier otra, la suma de esfuerzos y la solidaridad de quienes comparten una misma preocupación tienen un valor inestimable, también es cierto que los distintos puntos de vista y las diversas estrategias no siempre son complementarias.

A nuestro modo de ver, no es sólo que los distintos países iberoamericanos compartamos muchos criterios y valores de vida, es que compartimos aquéllos en que fundamentalmente basamos lo mejor de nuestra estrategia de acción a favor de las personas con síndrome de Down. **Para todos nosotros y a diferencia de otras culturas y de otros países, es en el seno de la familia donde se encuentra la respuesta a casi todos nuestros retos.** Estamos todos convencidos de que es dentro de su comunidad propia donde la persona con síndrome de Down debe integrarse plenamente, y no en ningún espacio específico para ellos; no una jaula por más dorada que sea, y por muy protegidos que allí se encuentren.

En el citado Congreso, todos pudimos coincidir en el valor y la importancia de la integración plena, en la normalización como estilo de vida, en la utilización preferente de los recursos ordinarios de la comunidad, en el acceso sin restricciones y con los apoyos necesarios a todos los aspectos de una vida normalizada y plena. El acceso a la educación, a la formación profesional, al empleo, incluido el ordinario, al ocio normalizado y al uso generalizado de los medios y recursos ordinarios de la comunidad. Cuando lo cierto es que esos no son los parámetros más habituales ni las actitu-

des más seguidas en todos los países, especialmente en los del centro y el norte de Europa.

Quizá por eso, pudimos alcanzar unas cuantas decisiones que seguramente serán trascendentales y desde luego vienen preñadas de ilusión. Representantes de todos los países reunidos en el Congreso de Buenos Aires adoptamos un conjunto de decisiones de gran importancia.

Decidimos aprovechar al máximo los resultados alcanzados en el Congreso poniendo los medios para que resulten verdaderamente eficaces y operativos, tantos y tan buenos mensajes, experiencias positivas y recomendaciones de futuro como allí se pudieron conocer en las distintas ponencias, que, en general, fueron de un elevado nivel científico y humano.

Acordamos también el intercambio constante de conocimientos y experiencias (las positivas y las negativas, que de todas se aprende) entre nuestras asociaciones; de manera que no se produzca un verdadero empacho de información, acumulada sólo en tres días, pero cuyos efectos se desvanecen rápidamente; sino que pretendemos establecer y mantener un flujo constante de colaboración y apoyo mutuo.

Pero los acuerdos trascendentes para el futuro serán sin duda los relativos a la **creación de una Federación Iberoamericana del Síndrome de Down** y la institucionalización del propio Congreso, cuya celebración nos comprometimos allí a convertir en periódica, de manera que haya **un nuevo Congreso cada tres años**, cuya organización irá rotando entre los distintos países miembros de esa futura Federación Iberoamericana.

En definitiva, quisimos entonces, queremos ahora y estamos convencidos de que vamos a poder conseguir la prolongación indefinida en el tiempo de ese entusiasmo, de esa sintonía en los objetivos y de ese impulso generoso y decidido que allí se generó, en favor de la vida de las personas con síndrome de Down.



Pero no sólo acordamos celebrar nuevos congresos, también se decidió y por unanimidad que **el próximo sea en España y que sea DOWN ESPAÑA la encargada de su organización**. Un reto tremendo, sin duda (máxime cuando los compañeros de Argentina han dejado tan alto el listón); pero un reto ilusionante al que DOWN ESPAÑA espera dar debido cumplimiento.

Resultó estimulante escuchar allí, de boca de los representantes de las distintas asociaciones y entidades que acordamos la constitución de la Federación Iberoamericana, que la mayoría de ellos considera que **es España quien, en estos momentos, está liderando el movimiento a favor de las personas con síndrome de Down. Si lo aceptamos como cierto, de ahí no nace sino una altísima responsabilidad y compromiso**. Un compromiso que, en la parte que nos toque, DOWN ESPAÑA acepta; con humildad, pero también con ilusión y decisión.

La primera reunión de la Junta Directiva celebrada tras nuestro regreso de Argentina, ya acordó empezar a trabajar en ese sentido. Aunque aún falten tres años, nos parece que la preparación de un Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down requiere de un esfuerzo ímprobo y que el tiempo apremia ya.

Pero el resultado sin duda no será sólo el producto del trabajo de nuestra Junta Directiva; como tantas otras veces –y como en realidad es y debe ser la esencia de

nuestro movimiento asociativo– será necesario acudir a la colaboración de todos. Y no se trata sólo de un llamamiento protocolario, como es natural; es que además en Argentina tuvimos la ocasión de aceptar un interesantísimo compromiso que nos fue requerido por un gran número de países de esa naciente Federación Iberoamericana. Se nos solicitó que su viaje a España no les sirva sólo para asistir a unas charlas, conferencia y talleres de trabajo. Con ser importantes y esenciales esas actividades, tales países nos propusieron algo más y algo que nos parece novedoso y muy interesante.

Las asociaciones asistentes al Congreso desean acudir a las sedes de nuestras asociaciones a conocer en ellas, de primera mano y en pura acción, los programas y actividades que desarrollamos con las personas con síndrome de Down. En definitiva –y tienen toda la razón– desean ver la realidad cotidiana de todas aquellas cosas que fuimos a contarles al Congreso, tales como las viviendas compartidas que fomentan la vida independiente, el empleo con apoyo, los programas de ocio, la formación polivalente, etcétera; todo aquello que les referimos y ponderamos desde las distintas ponencias dadas en el Congreso de Buenos Aires por las personas vinculadas a DOWN ESPAÑA.

Entre todos tendremos que encontrar la manera de cumplimentar todos estos retos; y es seguro que lo haremos de forma satisfactoria.

Alternativas privadas a la previsión económica y fiscalidad de las personas con discapacidad intelectual

La desgravación fiscal sobre las aportaciones que las familias hacen a favor de la persona con discapacidad es un aspecto importante a la hora de decidirse por unas u otras fórmulas de previsión

Como en otras situaciones económicas (léase jubilaciones), es muy complicado que una persona confíe de forma exclusiva en el sistema público para que éste garantice el futuro económico de una persona.

Es importante tener en cuenta que la persona con discapacidad se encuentra con el grave problema de las dificultades que tiene para obtener ingresos (el paro asciende al 75%) y además la posibilidad cada día más real de que la persona con discapacidad sobreviva a sus progenitores o a los familiares que se encargan de su custodia y bienestar.

Estos problemas pueden solucionarse por dos vías distintas: sistema público y sistemas complementarios privados. Y entre los privados están las aportaciones a Mutualidades de Previsión social y a Patrimonios Protegidos.

APORTACIONES A SISTEMAS DE PREVISIÓN SOCIAL

Su razón de ser y objetivo son fáciles de entender: los familiares de la persona con discapacidad invierten dinero en una Mutualidad. Dicha inversión tiene un beneficiario que será la persona con discapacidad. Por lo tanto, en un determinado momento, el beneficiario recibiría una cantidad de dinero que podría transformarse en una renta a favor del mismo.

La reducción de impuestos es justamente el tipo marginal del IRPF, lo que significa que dicha reducción podría llegar a ser del 43% que es el tipo máximo del IRPF en la actualidad.

APORTACIONES A "PATRIMONIOS PROTEGIDOS"

Es muy importante tener en cuenta en la actualidad la posibilidad de complementar el producto anterior con un producto que suponga aportación al "PATRIMONIO PROTEGIDO": Se aporta dinero, fondos o bienes al patrimonio de la persona con discapacidad que podrá utilizarse para cubrir las necesidades básicas de la misma (comida, ropa, colegio, etc.). Esta aportación deberá realizarse en escritura ante notario.

En definitiva, el sector privado puede proporcionar productos que cumplen con el objetivo social estipulado, que es garantizar el futuro de la persona con discapacidad y por otro lado nos incentivan mediante el aprovechamiento máximo de la actual legislación fiscal para que las personas que deben invertir en el futuro de sus familiares puedan beneficiarse de algún modo por un menor pago de impuestos.



Francisco González Ruiz
Asesor fiscal de Mutuáldis

**PARA MÁS INFORMACIÓN:
MUTUALDIS. 900 505 125**

Porque la comunicación
es parte de todos.

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



desde
0€

Con un descuento
de hasta un

50%

en la factura
durante 3 meses.

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



Es la primera muñeca con los rasgos fisonómicos del síndrome de Down

BABY DOWN CAUSA UNA ENORME EXPECTACIÓN SOCIAL

Medios de comunicación de todo el mundo se hacen eco de la noticia

ESPAÑA, BRASIL, COLOMBIA, ARGENTINA, ESTADOS UNIDOS, PERÚ, ITALIA, ALEMANIA...LA MUÑECA BABY DOWN HA SIDO LA PROTAGONISTA EN NUMEROSOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN QUE SE HAN INTERESADO POR CONOCER DE CERCA UNA INICIATIVA PIONERA EN EL MUNDO DE LOS JUGUETES.

En nuestro país, la muñeca apareció en los noticiarios de las principales cadenas de radio y televisión nacionales y locales, así como en todos los periódicos de tirada nacional, destacando el ABC, que el lunes 29 de octubre le dedicó su contraportada. También las ediciones digitales de

prensa nacional recogieron ampliamente la noticia, y la muñeca centró la atención de varios foros en la web. Durante unos días, la actividad en DOWN ESPAÑA fue frenética, ya que hubo que atender decenas de peticiones de medios nacionales e internacionales, interesados en ampliar

Federación Española del Síndrome de Down



JUANA ZARZUELA HACE ENTREGA DE LA PRIMERA BABY DOWN

la información, obtener imágenes de la muñeca o entrevistar a miembros de la Federación para conocer su opinión sobre el proyecto.

Gracias a la muñeca, en nuestro país se habló intensamente del síndrome de Down y de la importancia de ver de una forma normalizada la trisomía 21.

Esta iniciativa, que nació de la mente del fabricante de juguetes Pedro Cubells, ha hecho que la opinión pública se interese por la realidad de las personas con síndrome de Down, y reconozca los valores que éstas aportan a la sociedad.

¿Qué pueden aprender los niños de la muñeca?

La Baby Down enseña a los niños

conceptos tan importantes como el valor de la diferencia, el respeto a todos los seres humanos, la solidaridad, la tolerancia, la comprensión y la ayuda a los demás. A través de un sencillo díptico, basado en el manual de atención temprana de la Federación, los niños aprenden a estimular simbólicamente a la muñeca tal y como se hace en realidad con los bebés que nacen con síndrome de Down.

La muñeca, se ha diseñado atendiendo a la fisonomía del síndrome de Down. Ya se han fabricado más de 3000 unidades y la enorme demanda ha superado todas las expectativas. La muñeca está a la venta en jugueterías y grandes almacenes en toda España.



Juana Zarzuela, vicepresidenta 1ª de DOWN ESPAÑA y presidenta de DOWN JEREZ Aspanido, hizo entrega de la primera muñeca Baby Down a Ainhoa Gil, delegada de Deportes del Ayuntamiento de Jerez, en un acto oficial que fue recogido por los medios de comunicación.

En su discurso de presentación, Juana Zarzuela hizo un llamamiento a la sociedad para que "no se restrinja el nacimiento de personas con síndrome de Down, hasta convertirlas en una especie en "peligro de extinción", y añadió que estas personas "merecen que se dé una información adecuada de ellos. Esto supone hablar de todos los pros y los contras de tener un hijo con estas características. La mayoría de las veces se comunican a los padres sólo los contras, que los hay, pero rara vez se les habla de los pros". En este sentido apuntó que no es "tan lanzada como para decir: ponga un síndrome de Down en su vida, pero desde luego, puedo decir con la autoridad que me otorga ser madre de una niña así, que posiblemente ganaríamos en tranquilidad, en no tener noches con insomnio o desesperanza. Porque, ¿quién nos garantiza que si nuestro hijo no tiene síndrome de Down la vida será más fácil?".

En su opinión, quien renuncie a un niño con síndrome de Down, renunciará también "a conocer una ternura sin precio, el valor justo de la vida, a saber lo que es el amor, la confianza sincera y los sentimientos sin límites".

Por su parte, Ainhoa Gil, que será pronto madre, mostró su satisfacción y agradecimiento "por haber sido invitada a esta presentación", y ensalzó la labor que desarrolla Aspanido por la integración social de las personas con síndrome de Down.





Así nació la idea

Entrevista a Pedro Cubells, de DESTOYS, creador de BABY DOWN

¿De donde parte la idea de hacer una muñeca que presente los rasgos físicos del síndrome de Down?

Todo empieza porque me dedico desde hace tiempo a la investigación y desarrollo de juguetes (I+D) y me gusta innovar.

Siempre he tenido la inquietud de poder hacer un proyecto dirigido a personas con alguna discapacidad. Un día pensando en todo esto, surge la idea de la Baby Down.

¿Ha existido (previamente a la Baby Down) algún contacto de DESTOYS con temas relacionados con la discapacidad?

No, este es nuestro primer contacto. Lo que sí había previamente, como te comentaba, era una sensibilización personal con el mundo de la discapacidad.

“No todos los muñecos tienen que reflejar la imagen perfecta, no todos tienen que ser como la Barbie, debe haber juguetes que reflejen la realidad y ésta es, ante todo, diversa”

¿Cómo fue el proceso de diseño y creación de la Baby Down?

El proceso fue semejante al de las demás muñecas, sólo que hubo un trabajo previo bastante intenso de documentación e investigación sobre lo que era el síndrome de Down, no sólo de cuestiones físicas y anatómicas, sino también de las psíquicas/psicológicas. Con todos esos datos, hicimos los primeros moldes y prototipos. Fue un estudio muy completo, incluso el embalaje se dise-

ñó para reflejar una imagen de convivencia e integración social.

¿Qué dificultades os habéis encontrado a lo largo del proceso?

Una de las mayores dificultades ha sido la de financiar el proyecto, porque era arriesgado, ya que no había precedentes de muñecas que reflejasen la discapacidad en España.

Otra dificultad ha sido usar materiales totalmente españoles y productos atóxicos en su fabricación, por-



que queríamos ante todo, fabricar un juguete seguro para los niños que cumpliera con la normativa CE.

¿Qué acogida ha tenido en los departamentos de venta de juguetes la idea de vender una muñeca que presente rasgos distintos a las demás?

Lo cierto es que nos han abierto las puertas, aunque hay que decir también, que con cierto escepticismo. Esperamos que poco a poco, se vaya abriendo este camino iniciado por nosotros, a otros juguetes como la Baby Down.

No todos los muñecos tienen que reflejar la imagen perfecta, como muy bien dice el experto en atención temprana, Isidoro Candell, no todos tienen que ser como la Barbie, debe haber espacio para juguetes que reflejen la realidad y ésta es, ante todo, diversa.

A nivel personal ¿qué esperáis de este proyecto?

Para mí ha sido hacer realidad un sueño que tenía desde hace muchos años.

Como todo empresario, espero amortizar la inversión que he hecho, pero para mí la Baby Down es mucho más. De hecho, el beneficio va a ser muy pequeño, pues donamos a DOWN ESPAÑA el 40 % del beneficio bruto de la muñeca.

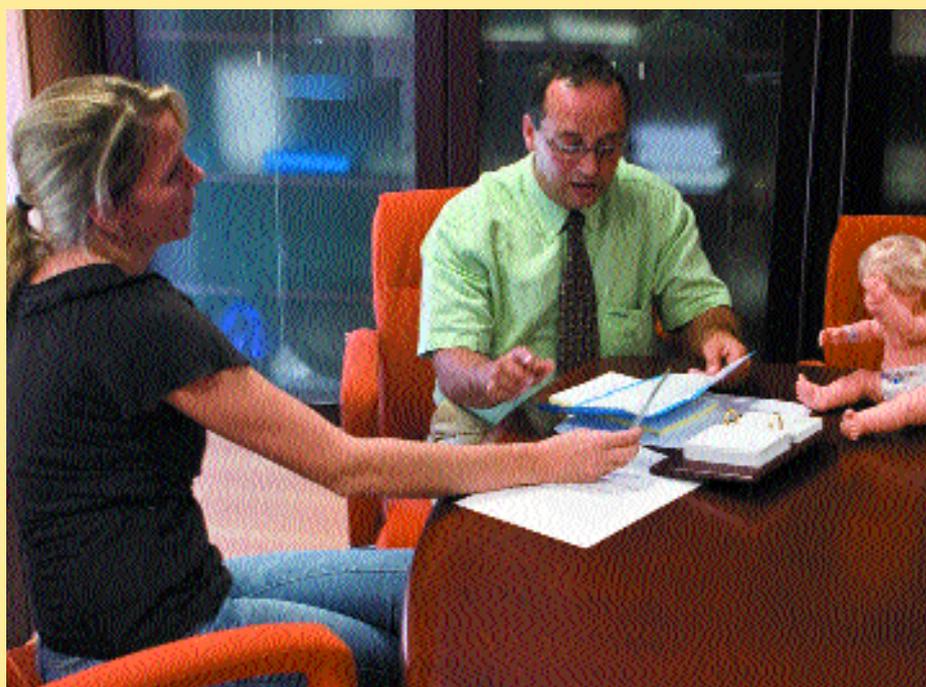
Todo el proyecto ha sido muy gratificante, hemos trabajado con los mejores artistas y diseñadores del campo de la juguetería. Más de 20 empresas han participado en el proceso de fabricación de la Baby Down tanto de forma directa como indirecta.

Ha sido un proyecto fantástico e ilusionante en el que todos hemos puesto lo mejor de nosotros mismos ya que nos parecía que la ocasión lo merecía.

¿Qué proyectos tenéis para próximas fechas?

Tenemos pensado crear complementos para la Baby Down como ropa, cosas para asistir al colegio, biberón, bañera...

Queremos que la Baby Down tenga una continuidad y que crezca.



Pedro Cubells durante su charla con Beatriz Prieto, responsable de comunicación de DOWN ESPAÑA

**ISIDORO CANDEL DESTACA LA IMPORTANCIA DE
LOS JUGUETES DE INTEGRACIÓN COMO BABY DOWN**

**Educar a los más pequeños
en el respeto a la**

DIVERSIDAD



aprendizaje

diversión y

Suele ser a través del juego como los niños aprenden a relacionarse con su entorno y van adquiriendo una serie de habilidades que irán conformando su bagaje de experiencia y conocimientos para el futuro. La capacidad de los niños para el juego es ilimitada; su imaginación y creatividad les permiten diseñar situaciones que sorprenden al adulto, incapaz de ponerse a su altura.

La imaginación proyecta el futuro

Un niño de 5 años jugaba con unas figuras de animales mientras su padre leía algo muy interesante que le mantenía absorto. El niño interrumpe su concentración: "Papá, imagina que estamos en la selva y que nos ataca este león; ¿qué hacemos?". El padre, sorprendido y algo ausente, se escabulle: "Pues... no sé, salimos corriendo a buscar un árbol". El niño contraataca: "Pero es que no hay árboles cerca". "Entonces... no sé... le disparamos con una escopeta". "No tenemos escopeta". La situación se complica y el padre no sabe cómo salir del atolladero: "Si vas a la selva, debes ir armado, de modo que le disparo y ya está". "Ya te he dicho que no llevas escopeta". Acorralado y contrariado,

el padre trata de cortar por lo sano: "Eso es imposible, no puede pasar lo que tú dices". "Bueno, vale, pero tú imagínate que nos ataca el león". Y entonces el niño, ante el agobio y la inoperancia de su progenitor, empieza a dar soluciones mágicas: "Podemos correr como Correcaminos y el león no nos coge; o salimos volando como Superman; o le doy un puñetazo al león, como haría Hulk". La imaginación del niño ha dejado al padre fuera de combate. Así las cosas, éste decide sumergirse de nuevo en su lectura, mientras el niño prosigue sus aventuras fantásticas.

Jugando al mundo real

A través de los materiales de juego, los niños van desarrollando su capacidad y dan rienda suelta a sus ilusiones y vivencias de una manera tan sencilla como sorprendente. A partir de los 2-3 años, el juego del niño se hace más elaborado, y en él empieza a proyectar lo que va experimentando en el mundo real, mezclándolo y enriqueciéndolo con la sal y pimienta de su ingenio y su fantasía. La importancia de esta actividad lúdica es impresionante para el desarrollo del niño en sus primeros años. Y, además, gracias a ella, va a ir

fomentando unas relaciones sociales con sus compañeros de juego (sus iguales) y con los adultos, obligados a ponerse a su altura para disfrutar con él, al tiempo que van orientando y guiando la tarea, enriqueciéndola.

Por ello, estos materiales, los juguetes, adquieren un valor considerable como medios o instrumentos para alcanzar los fines deseados. En poco tiempo hemos pasado de unos objetos bastante rudimentarios y primarios, a otros tan sofisticados que, en ocasiones, han acabado por convertirse en los auténticos protagonistas del juego, invirtiéndose así los términos iniciales de esta relación medio-fin. Sin embargo, al margen de los materiales en cuestión, siempre debe predominar la imaginación, la creatividad, la fantasía del niño, para poner las cosas en su sitio y conseguir los objetivos del juego en sí: la diversión y el aprendizaje.

Una perspectiva histórica

Los muñecos han sido siempre unos buenos compañeros de juego de los niños y de las niñas. Se supone que desde tiempos inmemoriales, los niños han utilizado muñecas para sus juegos, imitando la realidad



de los padres y sus hijos. La historia de las muñecas se remonta a épocas prehistóricas, cuando representaban objetos mágicos religiosos que, con el paso del tiempo, comenzaron a llamar la atención de los niños. Estas tradiciones nacieron en la civilización egipcia, y fueron adoptando distintas formas, distintos usos, variando el material con el que se fabricaban. Las más antiguas eran totalmente de madera, pero las más parecidas a las actuales, son las de los siglos XIX y XX. Concretamente en 1.840 surgió la idea de fabricar muñecas con cara de porcelana, cuya figura representaba mujeres que, vestidas con distintas prendas, fueran mostradas a las damas de la burguesía como modelos de líneas de moda. La evolución de estos objetos ha sido notable, no sólo en cuanto a su fin -en un principio, el coleccionismo-, sino también en cuanto a su elaboración.

Ni barbies ni superhéroes

Tal vez seamos ahora testigos de un paso más en esa secuencia evolutiva. Hace unos pocos años, salieron al mercado muñecas de distintas razas y colores, para

dar testimonio de una realidad con la que los niños debían familiarizarse. Pero las muñecas, generalmente, han reflejado un mundo ideal, de belleza, de fortaleza, de personajes famosos, con los que los niños debían identificarse y a los que podían sacar más partido con unos accesorios al uso. Pero, ¿no es cierto que la cosa no acaba ahí? ¿No existe una diversidad que no siempre se proyecta al mundo infantil por miedo, por vergüenza, por interés, o simplemente por descuido?

No todas las niñas son como la *Barbie*, ni todos los niños tienen la fuerza o la velocidad de sus héroes de miniatura. En esto, la ficción no refleja la realidad. Los niños de nuestro tiempo están conviviendo desde muy pequeños con unos compañeros que son algo diferentes, y ellos lo perciben mejor que nosotros: tienen unos rasgos distintos, son más lentos para aprender, les cuesta trabajo hablar... Lo curioso del asunto es que, en su convivencia en la Escuela Infantil o en el Colegio, juegan con ellos y les prestan su ayuda con toda naturalidad. El hecho de que ahora puedan disponer de un muñeco como Baby Down, que representa a un niño o niña con sín-

drome de Down, les puede permitir profundizar en un mundo que ya conocen, y enriquecer sus secuencias lúdicas con un compañero diferente que requiere algunas atenciones complementarias.

El universo por descubrir

¿Qué puede hacer un niño o una niña con un muñeco que representa a un bebé con síndrome de Down? En principio, lo mismo que con cualquier otro muñeco: bañarlo, darle de comer, dormirlo, vestirlo, sacarlo a pasear, hablar con él, cambiarle los pañales, jugar con animales o con coches, juntarlo con otros muñecos en actividades de grupo, etc. Pero, además, puede aprender a prestarle una serie de cuidados en su beneficio: darle masajes por el cuerpo para que sus musculitos se fortalezcan; hablarle despacio mirándole a la cara; colocarlo en distintas posiciones; llevarlo de paseo para que *vea* cosas nuevas de la casa y de la calle; presentarle amiguitos para que juegue con ellos; hacerle participe de sus incursiones por la selva; o luchar con dragones y otros bichejos que haya en el juguetero; o tal vez ser uno más de las aventuras fantásticas junto



con Spiderman. Además de ser su papá o su mamá, el niño se puede convertir así en su primer educador y estará representando de esta forma un nuevo rol.

Y no sólo eso: el propio niño va a resultar favorecido de esta interacción, ya que sus andanzas con el Baby Down le permitirán aprender muchas cosas y su visión del mundo va a salir muy fortalecida de esta relación. Seguramente ya tendrá en su arsenal algún muñeco al que le falta un brazo o una pierna; el niño es consciente de las limitaciones del personaje y le ayuda en sus escaramuzas. Pues ahora tiene un compañero o compañera con unas limitaciones psíquicas, y tiene una gran oportunidad para aprender a integrarlo en sus juegos de acuerdo con sus características, sin marginarlo: es decir, lo mismo que hace en la vida real.

Si a través de los juguetes el niño puede aprender a relacionarse con su mundo y a ir adquiriendo una serie de valores, este muñeco le va a enseñar que lo más importante en esta vida no es ser muy guapo, o muy fuerte, o muy veloz; que hay otras cosas, quizás denostadas pero siempre válidas, como el respeto a las diferencias.

Y en sus juegos empezará a ser consciente de ellas, y a obrar en consecuencia. Por supuesto, que, como siempre, la orientación del adulto va a tener un valor fundamental a la hora de ir diseñando esquemas y de ampliar sus horizontes de aprendizaje. Lo que se vaya sembrando en estos primeros años tiene gran valor y trascendencia para el futuro. Y los padres pueden inculcar a sus hijos, de una forma natural a través de los juegos con el Baby Down, virtudes tan loables como el respeto a todos los seres humanos, la solidaridad, la tolerancia, la comprensión, la ayuda a los demás, etc.

Un espejo en el que mirarse

De otro lado, los posibles beneficios de estos muñecos no se reducen a los niños sin problemas de desarrollo. Los niños con síndrome de Down también juegan y son capaces de reflejar sus vivencias y las de otros en sus propias actividades lúdicas. El poder hacerlo con un muñeco que se le parece, puede aumentar su interés al verse identificado con su compañero; y es posible que sus secuencias sean más espontáneas, más genuinas, y más

ricas, sin que ello suponga, por supuesto, ninguna limitación o merma en sus habilidades. Una vez más, la guía y asesoramiento de los familiares tendrá una significación decisiva, explicando al niño o a la niña ciertos rasgos físicos, características conductuales y oportunidades para divertirse con su Baby Down.

En cualquier caso, el niño o la niña darán rienda suelta a su imaginación desbordante aplicando acciones que a nosotros se nos escapan. Porque el mundo mágico del niño, tenga o no síndrome de Down, es como un mar sin orillas. El Baby Down va a contribuir, sin duda, a enriquecer esta imaginación, al tiempo que permitirá el aprendizaje de una serie de valores y conductas trascendentales en la educación infantil.

Isidoro Candel Gil

Experto en Atención temprana

□ DOWN ESPAÑA quiere agradecer muy especialmente a Aroa González-Cobos y a Dani Pérez (danielperezfotografia.com) su desinteresada colaboración para la realización de este reportaje gráfico

ESCUELAS DE VIDA UNA MENTALIDAD NUEVA



Los participantes en el curso fueron invitados a una cena por los jóvenes integrantes del Proyecto Amigo y las Viviendas Compartidas

La **Red Nacional de Escuelas de Vida**, fuertemente enraizada en los postulados del movimiento de Vida Independiente y en un modelo social para la discapacidad, apuesta por el reconocimiento explícito de que las personas con discapacidad intelectual pueden actuar bajo su propia iniciativa, tomar decisiones y elegir libremente. Del mismo modo, se entiende que esta nueva mentalidad crea unas condiciones nuevas para las que nadie se encuentra preparado. La **Escuela de Vida**, por tanto, requiere y contempla toda una serie de ámbitos formativos: familias, profesionales, usuarios, voluntarios, agentes de la comunidad..., que teniendo como eje a la persona con discapacidad intelectual, logren acompañarla en su proceso formativo desde el respeto y la colaboración activa.

Siete principios básicos

Las **Escuelas de Vida** y todas las acciones que llevan a cabo se asientan en estos siete principios fundamentales:

1. La consecución de una vida autónoma e independiente para el colectivo de personas con discapacidad intelectual, y en particular con síndrome de Down, ha de constituirse en objetivo prioritario desde el momento mismo del nacimiento.

Cualquier intervención que se lleve a cabo a lo largo de la vida, tanto desde el ámbito familiar como desde el educativo, sanitario o social, debe estar orientada a conseguirlo.

2. La promoción de la vida autónoma e independiente para las personas con discapacidad intelectual ha de ser apoyada mediante la difusión de nuevas culturas sociales que vean en éstas un recurso para toda la sociedad y no una limitación.
3. Toda iniciativa dirigida a la promoción de la autonomía e independencia para este colectivo, ha de basarse en el convencimiento de que estas personas deben tener la posibilidad de ejercer el control sobre su propia vida, sea cual sea el nivel al que logren acceder a lo largo de su vida.
4. Las personas con discapacidad intelectual (SD) tienen derecho a participar activamente en todas aquellas decisiones que afecten a su propia vida. Es necesario encontrar el modo de comprender lo que quieren para interpretar fielmente su voluntad real, sin traicionarla ni instrumentalizarla, sobre todo cuando tienen dificultades objetivas para expresar sus propias expectativas de vida. Por tanto, han de poder ser

escuchadas y tenidas muy en cuenta, a la hora de llevar a cabo cualquier acción que incida directamente en su desarrollo vital.

La RNEV reconoce que las personas con discapacidad intelectual pueden tomar decisiones y elegir libremente desde la propia iniciativa

5. Trabajar por la promoción de una vida autónoma e independiente supone, no sólo tener la capacidad sino la posibilidad de tomar decisiones y elegir libremente desde la propia iniciativa, contando con el respeto de los demás y hacia los demás.
6. La **Escuela de Vida** precisa de una nueva mentalidad profesional, caracterizada por una disposición permanente al cambio y por un compromiso constante a la hora

de elevar la calidad de sus intervenciones.

7. Las familias han de comprometerse activamente en los procesos de autonomía e independencia de sus hijos e hijas. Es necesario que los padres y las madres sean cada vez más competentes y que desde esa competencia y compromiso busquen en los profesionales el apoyo necesario para que sus hijos logren avanzar hacia una vida lo

más autónoma e independiente posible.

Las Asociaciones pertenecientes a la **RNEV** están plenamente convencidas de lo importante que es constituirse en un frente común, no sólo para unir esfuerzos a la hora de consolidar el modelo de **Escuela de Vida**, sino para hacer valer ante las administraciones públicas los derechos que las personas con discapacidad tienen sobradamente reconocidos.

ORGANIZADOS POR DOWN ESPAÑA

Cursos de formación para los profesionales de la Red Nacional de Escuelas de Vida



Las ponentes del curso de formación, Nuria Illán y Carmen Salado, con los participantes

Tal y como habían solicitado las Comisiones Nacionales de Trabajo durante la primera reunión de la **Red Nacional de Escuelas de Vida (RNEV)**, celebrada el pasado 24 de marzo, en Madrid, DOWN ESPAÑA ha organizado dos cursos de formación destinados a los profesionales que colaboran con el programa.

El primero, de una jornada de duración, tuvo por título: *"Fase de Inicio: información y formación sobre la filosofía de Escuela de Vida."*, fue impartido por Nuria Illán y Carmen Salado, que abordaron todas las cuestiones relacionadas con la puesta en marcha de la **Escuela de Vida**. El curso iba dirigido a los Técnicos/as Coordinadores/as que tuvieron acceso a toda una serie de materiales y guías de

actuación para facilitar la puesta en marcha de la **Escuela de Vida**. El segundo: *"Aportaciones desde el ámbito de la psicología al desarrollo de la autonomía y la independencia de las personas con discapacidad intelectual"*, fue impartido por Inmaculada Martínez, coordinadora del Área Psicológica de la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia y coordinadora de la Comisión Nacional de Trabajo "Psicología y Escuela de Vida". Dirigido a los psicólogos/as de las entidades pertenecientes a la **RNEV**, abordó con rigor y profundidad, todos los aspectos relacionados con los criterios diagnósticos de la discapacidad intelectual, la evaluación psicológica en el adulto con discapacidad intelectual y los trastornos psiquiátricos asociados.

¿QUÉ ES LA RED NACIONAL DE ESCUELAS DE VIDA?

La **Red Nacional de Escuelas de Vida** es la puesta en práctica de un nuevo modelo formativo para la promoción de la *vida autónoma e independiente* de las personas con discapacidad intelectual. Fue constituida el 28 de enero de 2006, durante el encuentro de directivos de DOWN ESPAÑA celebrado en Murcia, y está basada en los trabajos llevados a cabo por FUNDOWN a lo largo de ocho años de experiencia. La Red, que se suma a los otros modelos de prestación de servicios ya existentes, abre una nueva perspectiva para las personas con discapacidad intelectual. A partir de ahora, las residencias, las mini-residencias y los pisos tutelados, han dejado de ser la única alternativa posible a la vida en el hogar.

Actualmente forman parte de la Red Nacional de **Escuelas de Vida** estas doce entidades:

- ✓ Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia. FUNDOWN Murcia.
- ✓ Asociación de padres de niños con Síndrome de Down. ASPANIDO Jerez de la Frontera [Cádiz].
- ✓ Asociación Síndrome de Down de Málaga.
- ✓ Asociación Síndrome de Down de Córdoba.
- ✓ Down Lleida.
- ✓ Down Extremadura.
- ✓ Down Compostela. Santiago de Compostela [La Coruña].
- ✓ Down Valladolid.
- ✓ Asociación Síndrome de Down de Granada. GRANADOWN Granada.
- ✓ Down Vigo.
- ✓ AONES Huelva.
- ✓ Down Menorca.

COMITÉ NACIONAL DE LA RNEV

Pedro Otón Hernández, Presidente de DOWN ESPAÑA y de FUNDOWN
Enrique Rosell Vergara, miembro de la Junta directiva de Down Málaga
Nuria Illán Romeo, asesora pedagógica de FUNDOWN y Coordinadora nacional de la RNEV.

Más información sobre la **RNEV** en www.mvai.org.

En el marco de la Universidad Internacional del Mar, en Águilas (Murcia)

Curso de FUNDOWN para la puesta en marcha de una Escuela de Vida

FUNDOWN (Fundación de Síndrome de Down de la Región de Murcia), ORGANIZÓ EN EL MARCO DE LOS CURSOS DE LA UNIVERSIDAD INTERNACIONAL DEL MAR UN CURSO DE FORMACIÓN PARA AYUDAR A OTRAS ENTIDADES A PONER EN MARCHA LA ESCUELA DE VIDA.

Del 16 al 20 de julio tuvo lugar en Águilas, Murcia, el curso *La Escuela de Vida. Un modelo educativo para promover la autonomía y la independencia en los jóvenes con discapacidad intelectual*. Asistieron padres y madres de entidades pertenecientes a DOWN ESPAÑA interesadas en poner en marcha la **Escuela de Vida**, profesionales de otras instituciones de ámbito regional relacionadas con la Educación, y estudiantes de la Universidad de Murcia.

Si bien el Curso se organizó en torno a la **Escuela de Vida**, en sus aspectos teóricos y a través del testimonio de sus protagonistas (padres, madres, profesionales y jóvenes con y sin discapacidad pertenecientes al Proyecto Amigo y a las Viviendas Compartidas), también se trató de forma exhaustiva un tema tan de actualidad como polémico: la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

El Curso contó con la presencia de distintos expertos que en sus intervenciones –ponencias y mesas redondas-, abordaron cómo se está desarrollando la Ley de Dependencia y la forma en que es percibida, tanto por las personas con discapacidad como por parte de sus representantes a nivel asociativo.

La exposición de los fundamentos teóricos de la **Escuela de Vida**, corrió a cargo del personal técnico



Mesa redonda coordinada por Enrique Rosell miembro del Comité Nacional. En ella participaron, de izquierda a derecha: Nuria Illán, Coordinadora Técnica de la EV de FUNDOWN; Carmen Salado, Coordinadora Técnica de la EV de Down Málaga; Mercedes Cano, Coordinadora Técnica de la EV de Down Granada y Montse Esbert, Coordinadora Técnica de la EV de Down Menorca



Jóvenes participantes en el curso de la Universidad Internacional del Mar

de FUNDOWN y contó, además, con la presencia de los jóvenes que están participando en las Viviendas Compartidas y con sus familias.

El evento se cerró con una mesa redonda en la que expuso el estado actual de la Red a través del desarrollo de la **Escuela de Vida** en las distintas asociaciones.

La evaluación posterior efectuada por los participantes, tal y como prescribe la Universidad para los cursos de formación, mostró una valoración muy positiva y el alto nivel de expectativas de aquéllos que habían entrado por primera vez en contacto con esta temática.

Para más información: www.um.es.

Primer encuentro Nacional del PROYECTO AMIGO

DURANTE LOS DÍAS 20, 21 Y 22 DEL PASADO MES DE JULIO, SE CELEBRÓ EN LA LOCALIDAD LORQUINA DE COY (MURCIA) EL PRIMER ENCUENTRO NACIONAL DEL PROYECTO AMIGO. EL ENCUENTRO, QUE FORMA PARTE DE LAS ACTIVIDADES DE LA RED NACIONAL DE ESCUELAS DE VIDA (RNEV), CONTÓ CON LA COBERTURA DE DOWN ESPAÑA Y FUE PROMOVIDO POR LA FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE LA REGIÓN DE MURCIA



Los participantes durante la asamblea celebrada para clausurar el Encuentro

Asistieron 78 personas pertenecientes a nueve entidades federadas en DOWN ESPAÑA e integradas en la RNEV: Down Menorca, Down Lleida, AONES-Huelva, Down Granada, FUNDOWN Murcia, Down Málaga, Down Vigo, Down Córdoba, y Down Jerez.

Los jóvenes participantes, tuvieron ocasión de **trabajar juntos** en torno a una temática que les toca muy de cerca, tanto por edad como por sus intereses vitales: **“analizar y debatir sobre las posibilidades de iniciar un proceso formativo que les conduzca a una vida lo más autónoma e independiente posible”**. Conviene recordar que, dentro del modelo de **Escuela de Vida**, el Proyecto Amigo constituye la puerta de entrada a las Viviendas Compartidas, donde los jóvenes, con y sin discapacidad, tienen la oportunidad de formarse juntos en los procesos de autonomía e independencia.

El balance final fue altamente satisfactorio y la asamblea, que puso fin a un día y medio de intenso trabajo, elaboró las siguientes conclusiones:

➤ Los jóvenes son conscientes de sus limitaciones a la hora de iniciar una vida autónoma e independiente y

dieron muestra de un alto nivel y competencia a la hora de identificar las dificultades que no provienen sólo de su condición de jóvenes, sino que se ven incrementadas por el hecho de tener una discapacidad.

➤ A pesar de las dificultades, mostraron un gran deseo por llegar a ser autónomos e independientes. Así lo manifestaron, reclamando la colaboración de familias y técnicos para ponerlos en el camino. También reconocieron la ayuda de sus amigos, jóvenes sin discapacidad, ya que sin ellos no les sería posible alcanzar el siguiente paso: las Viviendas Compartidas.

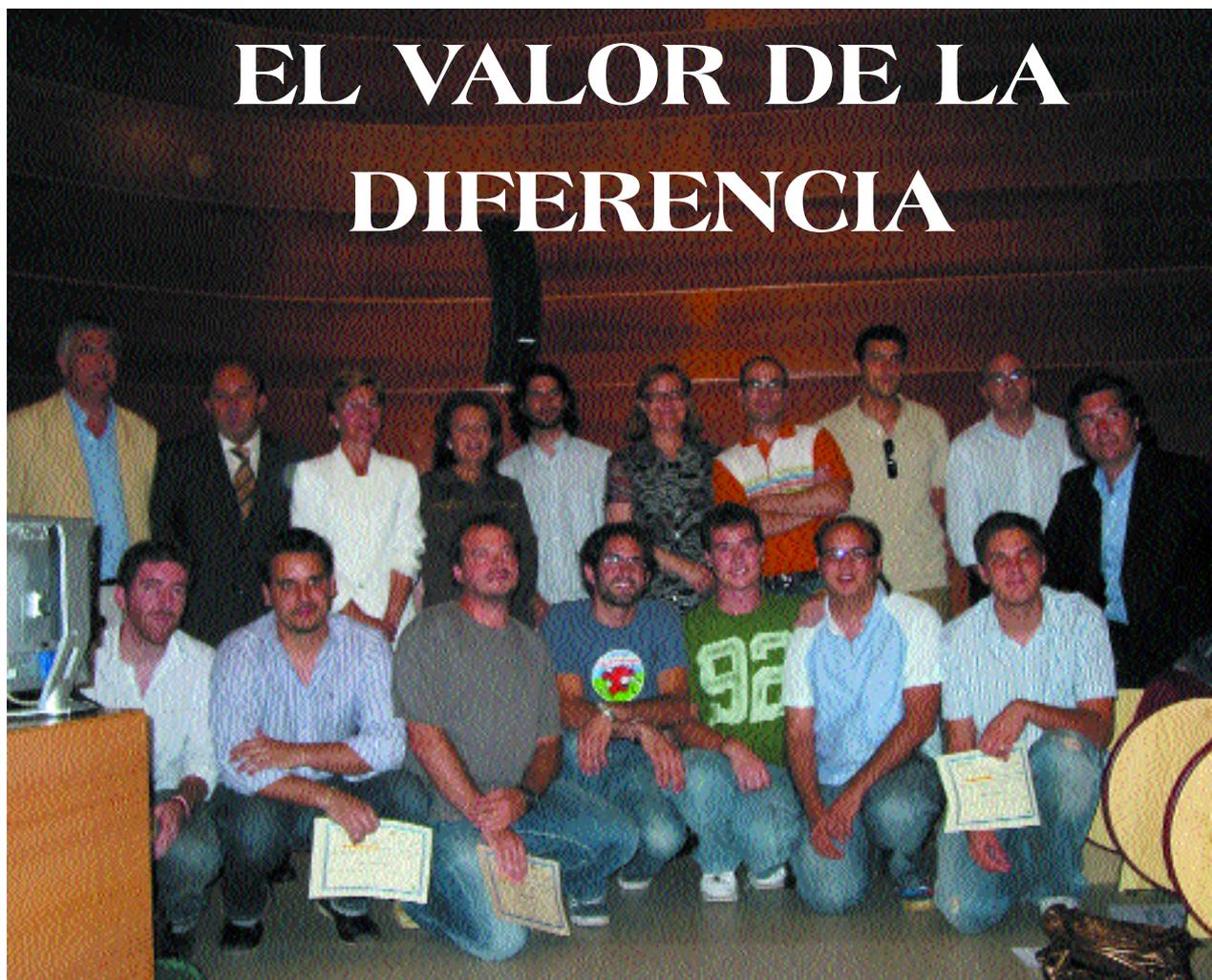
➤ El corto pero intenso espacio de convivencia que proporcionó este primer encuentro, puso de manifiesto la necesidad de trazar un plan de trabajo, en el seno de cada institución y desde la RNEV, para promover los valores del Proyecto Amigo (igualdad, cooperación, respeto, ayuda, responsabilidad y confianza), así como un plan de formación dirigido a los amigos, futuros apoyos y mediadores de las Viviendas Compartidas.

La Asociación ASPANIDO de Jerez de la Frontera se comprometió a organizar el Segundo Encuentro Nacional del Proyecto Amigo que tendrá lugar, por tanto, en tierras gaditanas.



Jóvenes participantes en los distintos talleres del Encuentro

I CERTAMEN AUDIOVISUAL



Los ganadores del Certamen, junto a Pedro Otón, María del Carmen Pelegrín, María Isabel Sánchez-Mora y Josefina Sánchez

EN EL SALÓN DE ACTOS DEL EDIFICIO MONEO DE LA PLAZA DE LA CATEDRAL DE MURCIA SE RESPIRABA UN AMBIENTE DE EMOCIÓN, NERVIOS Y EXPECTACIÓN. EL MOTIVO: EL ACTO DE ENTREGA DE PREMIOS DEL I CERTAMEN AUDIOVISUAL “EL VALOR DE LA DIFERENCIA”, ORGANIZADO POR DOWN ESPAÑA Y LA FUNDACIÓN DE SÍNDROME DE DOWN DE LA REGIÓN DE MURCIA (FUNDOWN).

El certamen tenía como principal objetivo dar a conocer el modo en que discurre la vida de los jóvenes con

Las piezas audiovisuales reflejaban la vida cotidiana de varios jóvenes con síndrome de Down, una oportunidad única para romper tópicos

discapacidad intelectual. La idea tuvo una gran acogida en el ambiente universitario de la ciudad de Murcia. Más de 40 estudiantes de Periodismo y de Ciencias Audiovisuales de la Universidad de Murcia y de la Universidad Católica de San Antonio, se inscribieron en el certamen agrupándose en doce equipos de trabajo.

Todos ellos contaron con la excepcional colaboración de varios chicos y chicas con síndrome de Down de FUNDOWN, que desde el primer momento, mostraron un enorme entusiasmo por el proyecto.

Las cámaras les acompañaron durante varios días. Fueron con ellos al trabajo,

ENTREVISTA A LOS GANADORES

Onésimo Hernández. CONTIGO

“La vida que llevaban era muy autónoma”

¿Qué supuso para vosotros ser premiados en el certamen?

Estuvo muy bien ganar, no sólo por el premio, sino por la experiencia de trabajar con Pedro, Olga y Fran. Personalmente, ya había tenido contacto previo con chicos con síndrome de Down, pero la experiencia fue muy enriquecedora.

¿Qué destacarías del rodaje?

Me sorprendió mucho su agenda. Tienen el día completo con actividades: van a trabajar, luego hacen atletismo, baloncesto...no paran. En el trabajo se desenvolvían con muchísima soltura. Y la vida que llevan es muy autónoma, sobre todo en el caso de Olga.

¿Os resultó fácil la comunicación con los chicos?

No sólo no nos costó, sino que fue sorprendentemente sencillo trabajar con ellos. Por lo general, cuando nos ponemos por primera vez ante una cámara, actuamos de manera diferente. Los chicos, sin embargo, lo



Onésimo Hernández, Balta Sánchez y Alejandro Gómez recogen el premio al mejor publirreportaje por Contigo

hicieron sin ningún trabajo, No hubo gestos forzados o incómodos, eran totalmente naturales. Parecía que llevaban toda la vida delante de la cámara.

¿Repetiríais la experiencia?

Sí, por supuesto que lo haríamos.

retrataron todas las actividades de su vida cotidiana, sus ratos de ocio, deporte, incluso les acompañaron a un karaoke...y ellos, como si de actores profesionales se tratase, nunca perdieron la paciencia.

La experiencia resultó muy gratificante para todos: para los propios chicos, que vivieron unos días emocionantes entre cámaras y micros, y para los estudiantes, que tuvieron la oportunidad de conocer la vida cotidiana de varios jóvenes con síndrome de Down. Tras los días de rodaje,

todos hablaban con nostalgia de la experiencia. “Lo mejor –decía uno de los ganadores– ha sido conocer a los chicos. Nunca olvidaré los momentos que pasamos juntos”.

Al acto de entrega de los premios, asistieron: Pedro Otón, presidente de DOWN ESPAÑA y FUNDOWN, Maria del Carmen Pelegrín, Concejala de Bienestar Social y Promoción de la Igualdad del Ayuntamiento de Murcia, Maria Isabel Sánchez-Mora, Vicerrectora de Estudiantes y Empleo de la Universidad de Murcia, y Jose-

fina Sánchez, Subdirectora del Área de Comunicación de la Universidad Católica San Antonio de Murcia.

Se entregaron premios a tres modalidades. El premio al documental fue para Guillermo Marín Santos, por su pieza *Walk On*. En cortometraje, J. Ramón Amorós, Ricardo Ibáñez, Carlos Roca y Daniel Zapata ganaron gracias a su pieza *Tal como soy*. En el apartado de publirreportaje los premiados fueron Onésimo Hernández, Balta Sánchez y Alejandro Gómez por su trabajo en *Contigo*.

“He roto con muchos estereotipos que tenía por no haber conocido antes a personas con síndrome de Down”

¿Qué significó para tí participar en el certamen?

A nivel profesional supuso participar en un proyecto que a priori me producía mucho respeto, ya que no había tenido contacto previo con personas con síndrome de Down. Lo veía complicado y me embarqué en él porque pensé que era un reto. Finalmente resultó ser muy gratificante. La verdad es que son gente estupenda y muy capaz, que vive una vida muy autónoma.

¿Qué te llevas de la experiencia?

Sobre todo el haber trabajado con los chicos. FUNDOWN nos lo puso muy fácil, nos ayudaron en todo. Luego ellos también colaboraron mucho, establecimos un vínculo de manera bastante rápida y eso, la verdad es que facilitó mucho el trabajo.

¿Hay algo que te haya sorprendido especialmente de trabajar con chicos con síndrome de Down?

Sí claro, he roto con muchos estereotipos que tenía por no haber conocido antes a personas con síndrome de Down. He quitado barreras. Considero que existen muchos



Guillermo Marín Santos se emocionó al recoger el premio

prejuicios motivados por la falta de contacto con ellos y por desconocimiento. Cuando les conoces, te das cuenta que no hay que darles un trato especial. Antes pensaba que eran personas más dependientes, pero me he dado cuenta que pueden lograr un alto grado de independencia.

¿Te gustaría agradecer el premio a alguien en particular?

Sí, a Susana, Diego y Jesús, los protagonistas.



Dos de los protagonistas, Jesús (en el centro) y Susana (a la derecha)



M^a del Carmen Pelegrín y Pedro Otón durante el acto

“Tengo un hermano pequeño con síndrome de Down y era una oportunidad de ver cómo podía ser su futuro”

¿Por qué decidiste participar en el certamen?

La verdad es que nos lo planteamos como experiencia de grabar un documental, algo que no habíamos hecho y después también como una manera de acercarnos a este colectivo. Yo tengo un hermano pequeño con síndrome de Down y para mí era una oportunidad de ver cómo podía ser su futuro. En el caso de mis compañeros, era algo que tenían ganas de vivir. Me he dado cuenta de que los chicos con síndrome de Down no tienen las limitaciones que suponemos que tienen. No es que piense que todos puedan llegar a ser como Pablo Pineda, que vayan a hacer una carrera universitaria, pero se trata de que lleguen al máximo de sus capacidades y creo que desde las asociaciones se está luchando mucho por eso. El futuro parece prometedor.

Cuéntanos vuestra experiencia ¿Cómo fue el rodaje?

Fue genial, ya que tanto FUNDOWN como los chicos y sus familias nos facilitaron mucho el trabajo. Todos nos recibieron con los brazos abiertos. Cada uno con su carácter muy distinto pero todos nos trataron muy bien. Conseguimos que vivieran su vida, intentando pasar desapercibidos al máximo, dentro del jaleo que supone ir con cámaras, iluminación... y creo que al final lo conseguimos. Pudimos reflejar lo que verdaderamente eran, de ahí que nuestra pieza se llame “Tal como soy”.

¿Qué destacarías de los días con los chicos?

Jugamos al fútbol, eso fue muy divertido. A través del deporte conseguimos acercarnos mucho a ellos. Nos llamó especialmente la atención su compañerismo.



J. Ramón Amorós, Ricardo Ibáñez, Carlos Roca y Daniel Zapata recogen el premio al mejor cortometraje por ‘Tal como soy’

También vimos cosas que no nos gustaron. Aún persiste una cierta discriminación. Desde las asociaciones se lucha mucho por la normalización, pero aún hay gente que no quiere integrarlos. Cuando rodamos en el karaoke, notamos que no querían dejarles cantar, les querían llevar a otra sala, sólo cuando nos vieron con las cámaras cambiaron de actitud... Nos dolió mucho que se comportasen así.

¿Qué ha supuesto para tí la experiencia?

He descubierto que son capaces de amar a una pareja, de tener un alto grado de autonomía, de tener perspectivas de formar incluso su propia familia. Cuando veo hasta dónde han llegado hoy estos chicos pienso en mi hermano y creo que podrá hacer todavía mucho más. Ahora se empiezan a ver los frutos del esfuerzo de años y si se continúa en esa línea se avanzará mucho más. Nos gustó mucho el planteamiento de FUNDOWN de querer romper con tópicos. La experiencia fue muy buena, aunque no hubiéramos ganado, hubiese merecido la pena siempre.



M^a José Frutos, de FUNDOWN, presentadora del acto



Salón de Actos del edificio Moneo durante el Certamen

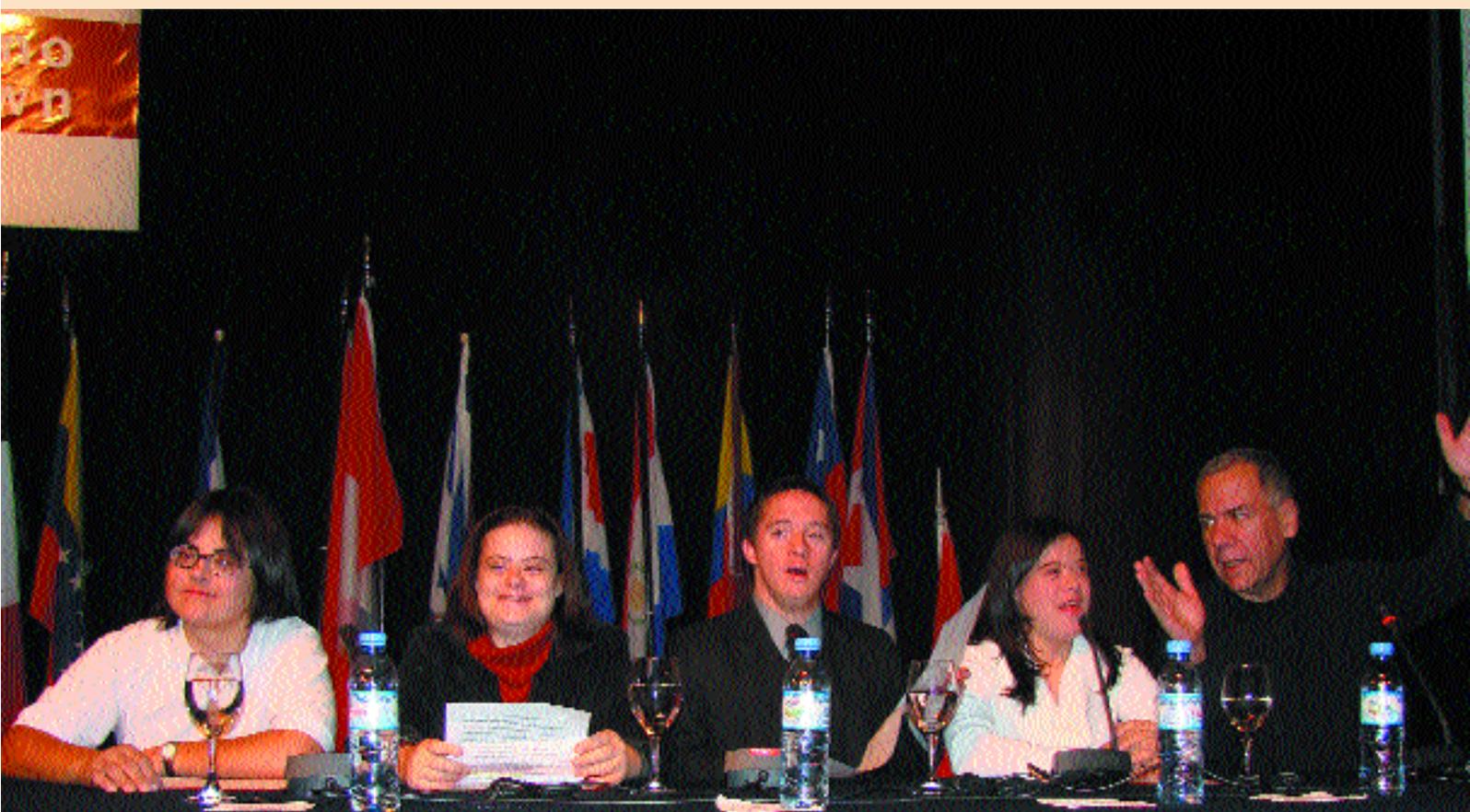


Ayudamos a construir sueños

Construcción y gestión de centros para la tercera edad
y discapacidad

ferrovial
Servicios

I CONGRESO IBEROAMERICANO SOBRE SÍNDROME DE DOWN



DURANTE LOS DÍAS 17 A 19 DEL PASADO MES DE MAYO SE CELEBRÓ EN BUENOS AIRES (ARGENTINA) EL I CONGRESO IBEROAMERICANO SOBRE SÍNDROME DE DOWN DEL QUE HEMOS VENIDO INFORMANDO EN NÚMEROS ANTERIORES. Y DEL QUE AHORA OFRECEMOS UN DOSSIER MÁS COMPLETO, CON UN AMPLIO RESUMEN DE LAS PONENCIAS, DEL PROTOCOLO CON LAS CONCLUSIONES, ASÍ COMO UNA MUESTRA GRÁFICA DE SU DESARROLLO.

2.500 PERSONAS ASISTIERON A ESTE PRIMER CONGRESO QUE FUE ORGANIZADO POR ASDRA (ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE LA REPÚBLICA ARGENTINA) Y DOWN ESPAÑA Y DEL QUE AHORA OFRECEMOS UN AMPLIO RESUMEN CON LAS PONENCIAS, EL PROTOCOLO DE CONCLUSIONES Y UNA MUESTRA GRÁFICA DE SU DESARROLLO.

EL PRÓXIMO CONGRESO TENDRÁ LUGAR EN EL AÑO 2010 Y SEGÚN QUEDÓ ACORDADO, SE CELEBRARÁ EN ESPAÑA.

LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN EL MARCO DE LA DEPENDENCIA

Carlos Marín, notario, especialista en temas legales y patrimoniales vinculados a la discapacidad intelectual. Asesor en temas jurídicos DOWN ESPAÑA. Presidente de DOWN MURCIA, Aynor.

¿Se pretende ahora que todos los discapacitados pasen a ser considerados personas dependientes? Carlos Marín hace un interesante y pormenorizado análisis de los nuevos retos que la Ley de Dependencia plantea en el camino de la plena integración de los discapacitados psíquicos.

Parece evidente que el objetivo vital de una persona de, por ejemplo, ochenta años que ha perdido más o menos su vitalidad propia, no es de ninguna manera el mismo que el de un recién nacido con síndrome de Down. Para el primero, el ideal será que pueda mantener dignamente, tanto como

sea factible, el estilo de vida que tuvo; para el segundo, asegurarse de que tendrá algún estilo de vida; uno, el que sea, pero alguno; el que de forma realista esté al alcance de sus posibilidades, sin duda, pero tan autónomo y normalizado como sea viable. Y es que, como sostiene Carlos Marín: “Es muy impor-

tante distinguir entre las personas que tuvieron plena capacidad y la van perdiendo, en un proceso que probablemente sólo es creciente; y las que, partiendo de una capacidad inicial, siguen un camino de progresiva y también creciente normalización y superación de sus limitaciones innatas”. A partir de esta



Carlos Marín, asesor jurídico de DOWN ESPAÑA

La integración exigida por la Constitución no anula ni olvida la discapacidad sino que la intenta compensar.

premisas, el autor lleva a cabo un repaso detallado de la situación en que se encuentran actualmente en España las personas con síndrome de Down y analiza sus problemas específicos en relación con la puesta en marcha de la ley de Dependencia.

CUESTIONES TERMINOLÓGICAS

Todos los temas relacionados con la discapacidad despiertan, de entrada, una cierta perplejidad, motivada por una aparente dificultada terminológica. Tal parece que nadie se atreve a poner nombre a las cuestiones que aborda y, mucho menos, a las personas y a las dificultades con las que éstas se enfrentan”. Términos que con frecuencia sonaban desconsiderados, incluso, ofensivos, han sido desterrados: “Ya no hay ciegos ni sordos ni cojos, y menos aún tontos, minusválidos, incapaces o deficientes; únicamente y todos: discapacitados”. Y el autor se pregunta “¿Se pretende ahora introducir un nuevo cambio y que todos los discapacitados pasen a ser considerados personas dependientes, como una modalidad más del común fenómeno de la dependencia?”

DEPENDENCIA Y AUTONOMÍA

Dos términos opuestos y sin embargo, estrechamente relacionados ya que toda situación de dependencia implica una pérdida de autonomía. “Es cierto que muchas personas con discapacidad psíquica presentan un alto nivel de dependencia material, pero tal cosa, sin embargo, no es el resultado inevitable de la discapacidad sino del estilo de vida del discapacitado que ni siquiera es el de su propia elección, sino que han sido otras personas las que lo han decidido para él; un estilo de vida en el que está ausente todo estímulo, salvo quizá el del abandono y la dejadez. Y, al contrario, la realidad, tam-

Las personas con discapacidad intelectual no requieren medidas pasivas de carácter paliativo sino la estimulación, educación y formación necesarias para superar su dependencia social.

bién observable, de que muchos discapacitados son bastante o muy independientes y autónomos es el resultado de todo un proyecto de vida que lo prevé, lo potencia y pone los medios para lograrlo, de unos planes de acción y un importante esfuerzo previo, especialmente del esfuerzo del discapacitado.”

Lamentablemente, en algunos casos las secuelas de la discapacidad no permitirán alcanzar la normalidad de la persona, pero en muchos otros, esto sí será posible. Hoy día los discapacitados psíquicos “se han convertido en ciudadanos activos y bien presentes que reclaman ser reconocidos, por todos, como tales”.

Por otra parte, “aquellas personas con discapacidad intelectual que

Hoy día los discapacitados psíquicos se han convertido en ciudadanos activos y bien presentes que reclaman ser reconocidos, por todos, como tales.

sean objetivamente dependientes, lo que requieren no son medidas pasivas que palien sus dificultades de vida con ayudas tales como tele-asistencia, servicios de ayuda a domicilio o centros de día; sino la estimulación, educación, formación, incorporación al mercado laboral y promoción de la vida autónoma, necesarias todas para evitar, frenar o eliminar su dependencia inicial o potencial.” Por ello, un poco más adelante Carlos Marín explica:

“Invertir ahora los términos y marcarse como prioridad el rodear a todas las personas con discapacidad psíquica –con independencia de su edad y sus potencialidades- de comodidades, lugares de estancia o recogida, de personas que los cuiden y de seguridades vitales, sería un terrible retroceso y una insoportable traición a sus esperanzas y a sus ya afortunadamente realidades actuales, en muchos casos.”

LAS LEYES ESPAÑOLAS

Aparte de su Artículo 14, donde se establece la igualdad de los españoles ante la ley, la Constitución de 1978 dice expresamente en su artículo 49: “Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración

de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos.”

La opinión de Carlos Marín es que estos tres objetivos no tienen el mismo alcance: “Las actuaciones de tratamiento y rehabilitación son fundamentalmente un problema técnico, básicamente sanitario o, si se quiere y de un modo más amplio, educativo; mientras que la integración es un problema esencialmente social.”

Por otra parte, tampoco hay que confundir integración con igualdad de trato. “La integración no es la equiparación burda y el tratamiento como



igual de lo que es distinto. La integración exigida por la Constitución no anula ni olvida la discapacidad sino que la intenta compensar, de manera que, como bien dice el citado artículo 49 debe ser acompaña-

da y completada por la atención especializada que los discapacitados requieran y por el amparo especial necesario, lo que, por supuesto, incluye todos los tratamientos y procesos y medios de rehabilitación adecuados”.

DIFICULTADES PARA LA INTEGRACIÓN

- Las tentaciones de segregación tanto positiva como negativa.
- Los posibles conflictos de intereses entre padres e hijos.
- La cuota laboral del sector público ahogada por sus propias normas
- La desconfianza de los padres en las capacidades de sus propios hijos discapacitados.

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

No es aceptable que una nueva ley, dictada para atender a una problemática social más amplia, la Dependencia, pero que engloba también la discapacidad psíquica, se limite a considerar a estas personas en la categoría de *dependientes*, sin entrar ni a valorar ni a regular la forma en que deben ser ayudadas y el papel que la sociedad le debe reservar y exigir. “Los discapacitados intelectuales necesitan obviamente ayuda de la sociedad; y esa ayuda es ciertamente oportuno que se convierta en una prestación pública y deje de ser resultado del voluntarismo, de la autoorganización de los propios afectados o de un dinero público repartido como una especie de liberalidad graciosa, sujeta a la disponibilidad financiera del Gobierno Central o de las Comunidades Autónomas.”

El Estado no puede limitarse a proveer los fondos necesarios y ponerlos a disposición de los organismos privados pertinentes

Sin embargo, en opinión del autor: “El Estado no puede limitarse a proveer los fondos necesarios y ponerlos a disposición de los organismos privados pertinentes, ni siquiera de los organismos privados formados por los padres de los beneficiarios de las ayudas: debe fijar él, claramente, la estrategia y la forma de adecuar los medios a los fines. Todos los medios, incluso los que no sean públicos, si es el caso, pues no puede permitir merma en la integración social posible de los discapacitados.” Es cierto que a la hora de valorar un asunto tan complejo pueden surgir múltiples dificultades, pero precisamente por ello la implicación activa del Gobierno resulta tan necesaria. “Si la realidad de la acción política no va más allá de confiar en el buen criterio de los padres y cuidadores o en el de las asociaciones en que aquéllos articulan su influencia social, estará dejando la efectividad de la integración social plena de los discapacitados intelectuales a un albur incompatible con la responsabilidad de los poderes públicos y con la labor de protección que los propios discapacitados tienen derecho a esperar de tales poderes.

NEUROBIOLOGÍA DEL SÍNDROME DE DOWN: BASES PARA UN MEJOR APRENDIZAJE

Jesús Flórez, doctor en Medicina, Cirugía y Farmacología, Catedrático de la Facultad de Medicina y Director del Laboratorio de Neurobiología del Desarrollo de la Universidad de Cantabria. Asesor de la Fundación síndrome de Down. Director del Portal Down 21.

La participación del Dr. Jesús Flórez en el Congreso se desdobló en dos ponencias aparentemente muy diferentes, aunque relacionadas entre sí. Una trata sobre la superación de los desequilibrios neurológicos ocasionados por el síndrome de Down y sobre las capacidades que es posible desarrollar. La otra, sobre el decisivo papel que la familia tiene en el desarrollo de dichas capacidades y en la integración social de las personas con síndrome de Down.

El desequilibrio que la trisomía provoca en la regulación y coordinación de las funciones de los genes afecta al cerebro provocando alteraciones neuronales causantes de la discapacidad intelectual. En palabras del Dr. Flórez: “La discapacidad intelectual que aparece en el síndrome de Down, tantas veces conocida como deficiencia o retraso mental, es el resultado del desequilibrio génico expresado en el cerebro. La inmensa mayoría de las personas con síndrome de Down presentan discapacidad intelectual en grado muy variable, según cada individuo”. Pero la genética no es todo: “Existe una importantísima influencia del ambiente sobre la propia expresión de los genes. De ahí el enorme valor de la influencia de la buena salud, la educación permanente, etc.”. Las diferencias que existen entre individuos son mucho más acusadas cuando se trata de personas con síndrome de Down, pero la gran mayoría está en condiciones de alcanzar notables objetivos. “Cuando se aplican los medios adecuados de mantenimiento de la salud, educación y formación, la inteligencia y la

Cuando se aplican los medios adecuados, la inteligencia y la conducta se desarrollan en un grado considerable y las alteraciones patológicas del cerebro son, en parte, superables.

conducta se desarrollan en un grado considerable y las alteraciones patológicas del cerebro son en parte superables”.

Con su larga experiencia el Dr. Flórez ha elaborado una propuesta sobre las capacidades y habilidades que puede llegar a desarrollar actualmente una persona con síndrome de Down que no destaque ni por arriba ni por abajo:

- Manifestar buenas capacidades perceptivo-manipulativas.
- Tener lectura y escritura comprensivas, y disfrutar de ellas.



El Doctor Flórez, director del Portal Down 21.

- Utilizar el ordenador y ejecutar algunos de sus programas.
- Disfrutar de autonomía personal (en casa, en el trabajo, en el ocio y tiempo libre, en su modo de vida).
- Poseer conocimiento del medio, tiempo y entorno.
- Desarrollar sus actividades favoritas y realizar deporte de modo sistemático.
- Tener conciencia y apreciación de los valores.
- Posee algún conocimiento de la ciencia aplicada.
- Conocer sus derechos y deberes como ciudadano.

LA FAMILIA

“Si la familia funciona, la persona con discapacidad intelectual progresa” afirma el Dr. Flórez.

Las instituciones y los profesionales deben apoyar a las familias y concretar dicha ayuda en estos cuatro pilares:

- La cercanía humana para ofrecer un apoyo sensible
- La pasión por el conocimiento para hacer creíble ese apoyo
- La adaptación a la peculiaridad de cada individuo dentro de su particular unidad familiar
- La toma de conciencia de que este apoyo, en mayor o menor medida, se tendrá que prolongar a lo largo de toda la vida.

QUÉ PUEDE HACER LA FAMILIA CUANDO UNO DE SUS MIEMBROS TIENE SÍNDROME DE DOWN

Desarrollo de la independencia

Darles oportunidades para que desarrollen sus habilidades y plantear expectativas apropiadas y realistas vigilando al mismo tiempo los aspectos

Hay que permitir que el hijo experimente cantidades razonables de frustración y fracaso que les sirva como incentivo para aprender y desarrollar su independencia.

relacionados con su propia seguridad.

Desarrollo de la autoestima y la propia imagen

El desarrollo del sentimiento de orgullo y de aceptación de sí mismos por parte de las personas con síndrome de Down es un proceso complejo y a menudo creativo, que suele tener como punto de par-

tida la aceptación de la familia y su decidida disposición a hablar sobre el síndrome.

Desarrollo de la conciencia, conocimiento y percepción

Muy sensibles a las reacciones de los demás, los niños con síndrome de Down enseguida adquieren conciencia de su diferencia respecto a sus compañeros y hermanos, y ésta aumenta cada vez que se integran en un nuevo grupo. También la edad les hace ser más conscientes de sus discrepancias en habilidades y oportunidades.

Desarrollo del sentido de competencia

Los psicólogos del desarrollo creen que el mejor medio para que los padres promuevan la competencia es proporcionando todo el amor, apoyo y consejo que se necesite, pero también permitiendo que el hijo experimente cantidades razonables, manejables, de frustración y fracaso, que les sirvan como incentivo para aprender y desarrollar su independencia.

CÓMO FOMENTAR LOS DONES Y TALENTOS

- Asumir que la persona con síndrome de Down tiene talentos y dones. Hay que probar distintas actividades para poder identificarlas.
- Fomentar los talentos por los que muestra mayor interés, así se sentirá muy orgulloso de sus cualidades.
- Buscar la fórmula para desarrollar con éxito los talentos por los que muestra más interés: música, sociabilidad, deportes...
- Poner los medios para que pueda desarrollar estos talentos en su propio entorno: un espacio propio, amigos con los que relacionarse...
- Fomentar sin presionar, porque nada ahoga tanto el espíritu y la energía como sentirse presionado por los demás.
- Alabarle de forma natural y sincera de forma que se sienta orgulloso de sí mismo.

MI VIDA

Miriam Flórez, auxiliar de archivo en la Clínica Rompía de Cantabria

Aunque Miriam, quizá por coquetería, no confiesa su edad, está claro que es muy joven. A pesar de ello, quiso mostrar durante el Congreso cómo ha sido su vida con síndrome de Down: sus dificultades, sus logros, sus valores, sus proyectos de futuro... Un relato conmovedor que no necesita comentarios.



Miriam Flórez con sus padres, María Victoria Troncoso y el doctor Jesús Flórez.

Voy a explicarles cómo es mi vida actual.

Para que me conozcan mejor, tengo que contarles algunas cosas de mis años anteriores.

MI ETAPA INFANTIL

Yo no me acuerdo de cuando era bebé y niña pequeña. Mis padres y hermanos me lo han contado. También lo he leído en el libro *Mi hija tiene síndrome de Down*. Lo han escrito mi madre y mi hermano Iñigo.

Cuando nací tuve muchos problemas de salud. Fui prematura. Me cambiaron la sangre dos veces. Tuve paros cardíacos y una infección.

Después me costaba comer, vomitaba mucho y tuve muchas infecciones respiratorias. Ya he tenido tres pulmonías.

Mi hermana Toya me acogió con mucha alegría y mucho cariño. Siempre quiso tener una hermana.

Mi madre me hizo la estimulación precoz. Le ayudaban mi padre y mis hermanos.

LA ETAPA ESCOLAR

A los 3 años fui a una guardería o pre-escolar. No me gustó.

De los 6 años a los 18 estuve en un colegio de integración. Lo que más me gustó es que allí conocí a mis amigas Ana, Cristina, Noelia y Elisa que también tienen síndrome de Down.

Tengo malos recuerdos de Laura que tenía otros problemas y me pegaba. Yo me sentía mal cuando me amenazaba con pegarme más si le acusaba a una profesora.

Mi madre me daba clases por las tardes. Aprendí a leer a los 7 años. Sin embargo, a los 11 no escribía todavía. Ahora me gusta mucho escribir a mano y con el ordenador. Mis hermanos jugaron mucho conmigo.

Me acuerdo mucho del día de mi Primera Comunión. Me acompañaron familiares y amigos. Era la primera vez que recibía a Jesús. Leí muy bien una oración a la Virgen.

Todos estaban emocionados. Después fuimos a un restaurante. Me regalaron un libro: *La vida de Jesús* que aún lo tengo. Pero yo ya tenía gran interés por la Biblia. He leído mucho del Antiguo Testamento. Cuando recibí el sacramento de la Confirmación, pedí que me regalaran un misal. Así me entero muy bien de las lecturas de la misa.

OTRAS ACTIVIDADES

Por culpa de las infecciones respiratorias, no podía ir a la playa. Pero a los 6 años empecé la natación en la piscina. Aprendí mucho con Juan Vázquez. Llegué a nadar 2.000 metros. Me gusta muchísimo. Este año en abril he ganado 2 medallas en Guadalajara.

Ahora no debo nadar mucho porque tuve una lesión en la rodilla. Me operaron hace 5 años.

Además de ir al colegio, también participaba en actividades de la Fundación. Teníamos teatro, club de ocio, catequesis, pintura, cerámica, cocina, deportes, habilidades sociales y otras. Me sentía mejor en la Fundación que en el Colegio.

PREPARACIÓN LABORAL

A los 18 años salí del colegio. Me dieron el certificado de escolaridad.

Firmé un contrato laboral de 3 meses, pero antes de los 2 meses me hicieron el contrato indefinido como auxiliar de archivo y me subieron el sueldo.

A partir de ese momento, toda la formación la recibo en la Fundación.

Hice un curso de Garantía Social. Mis primeras prácticas laborales las hice en el Hotel Ciudad de Santander, como camarera de piso.

Después hice 2 cursos oficiales de "Empleado de Oficina".

Estuve 3 meses trabajando en el Ayuntamiento de Camargo, en Servicios Sociales. Me costaba mucho que la gente que acudía se enfadara. No era un puesto para mí.

Poco después empecé a trabajar en el Ayuntamiento de Santander. Me pagaban con una beca, pero no pudieron solucionar cómo contratarme. Trabajé allí cuatro años. Para todos fue una experiencia maravillosa. Aún me saludan por la calle muchos de los ciudadanos a quienes atendí. A lo largo de ese tiempo me hicieron varios regalos. Al final, la concejala de Servicios Sociales y los compañeros de trabajo me dieron una comida de despedida y varios obsequios. Nos dio pena a todos.

MI TRABAJO ACTUAL

El día 12 de enero de 2004 empecé a trabajar en la Clínica Rompía. Está a 15

kilómetros de Santander. Tengo que utilizar dos medios de transporte público. Primero un autobús municipal que me deja en el centro de Santander. Después camino hasta la estación del tren de cercanías que me lleva a la Clínica. Y al terminar el trabajo, hago lo mismo pero al revés.

A los pocos días firmé un contrato laboral de 3 meses. Pero antes de los 2 meses me hicieron el contrato indefinido. Me contrataron como auxiliar de archivo y me subieron el sueldo. Trabajo de 9 y media a 1 y cuarto. Tengo que levantarme a las 7 y media y vuelvo a casa a las 2 y cuarto para comer.

Mis tareas son:

- Recojo historias médicas en cada planta, también recojo otros documentos y los llevo al archivo.
- Reparto el correo.
- Hago fotocopias
- Ordeno y clasifico las historias y las radiografías.
- Trituro el papel para reciclaje.
- Y otras tareas.

Estoy muy contenta porque mis compañeros y mi jefa de archivo me tratan muy bien y el trabajo lo hago bien.

OTRAS OCUPACIONES

Por las tardes recibo formación en la Fundación. Tengo clases de cultura y temas de actualidad, informática, matemáticas, cocina, baile, etc.

Los trabajadores tenemos una reunión semanal para tratar los temas que nos interesan.

Estamos haciendo la "Asociación Uno Más". Con frecuencia salimos juntos de excursión, o al cine, o a merendar. Dos días a la semana voy a natación.

En casa colaboro haciendo todos los días mi cama, quito la mesa, barro el cuarto de estar después de comer, repongo las bebidas del frigorífico y el papel higiénico, me preparo sola el desayuno y la merienda, así como todo lo que necesito cuando voy a mis actividades.

A veces ayudo a hacer la comida, especialmente las ensaladas de muchos ingredientes.

Hago algunos recados por las tiendas que están cerca de casa. Contesto al teléfono y escribo en una nota los mensajes que me dan.

MIS AFICIONES SON

1. La lectura
2. El cine
3. Los viajes
4. La música

También me gusta nadar, salir a comer, estar con mis amigos, bailar y hacer puzzles.

1. Dedico mucho tiempo a la lectura y leo muchos libros. Los libros que más me gustan son los de aventura y fantasía, como por ejemplo los de Narnia y Harry Potter.
2. Me gusta el cine. Antes leo las críticas para saber si la película es adecuada para mí o no. Hace unas semanas me dieron un premio por contestar a una pregunta de un programa de TV, que se llama Pantalla Grande, y que me gusta ver con mi madre.
3. Gracias a mi familia y a la Fundación he hecho muchos viajes. A Chicago, a Boston, a Bruselas, a París, a Barcelona, a Madrid, a Salamanca, a Logroño y otras ciudades españolas. Ahora estoy en Buenos Aires, gracias a Ustedes. Me gusta

Dedico mucho tiempo a la lectura y leo muchos libros. Los que más me gustan son los de aventura y fantasía.

conocer gente nueva y visitar ciudades.

4. La música que prefiero es la moderna. Mis cantantes favoritos son Bisbal (de Operación Triunfo), Alejandro Sanz, Talía, Luis Miguel, Shakira... Tengo muchos DVDs. y cintas de vídeo.

MIS DESEOS Y PROYECTOS

Me gustaría mantener mis buenos amigos de la Fundación.

También deseo que mi familia y yo seamos muy felices.

Deseo que sus hijos con síndrome de Down, cuando crezcan y sean mayores, tengan una vida como la mía.

Deseo que Amalia, la madre de mi cuñada, se ponga buena muy pronto. Rezo por ella.

También deseo ir a Boston el año que viene, al congreso sobre síndrome de Down, y a visitar a mis hermanos y mi sobrino.

A ustedes les deseo que sus hijos con síndrome de Down, cuando crezcan y sean mayores, tengan una vida como la mía.

Tengo una vida activa, estoy contenta con mi vida.

Como dije en un congreso: "Si yo no

tuviera síndrome de Down no sería yo, no sería Miriam". Y otra vez dije a mis padres: "¡Gracias, papá, gracias, mamá, por haber nacido yo!".

¡Gracias a Dios y a mis padres porque he nacido por su amor!

Y gracias a ustedes por escucharme.

MIS VALORES

Para mí es importante tener valores. Los míos son:

LA VIDA: La vida es lo primero. Nos la da Dios y nuestros padres. Podemos hacer muchas cosas. Podemos disfrutar y ayudar aunque tengamos síndrome de Down o enfermedades o discapacidad. Pude darme cuenta de un modo especial en Lourdes.

LA FAMILIA: En mi familia me tratan muy bien. Son estupendos y maravillosos, y gracias a ellos he nacido yo. También me cuidan muy bien. Me aceptan aunque tenga síndrome de Down. Soy una más en la familia.

EL TRABAJO: me hace sentirme bien. Estoy ocupada, no me aburro. Gano dinero. Me siento bien por ser una trabajadora como los demás.

LA AMISTAD: Me gusta tener buenos amigos pero que no haya problemas entre ellos. Con los amigos comparto sentimientos, afectos, y nos contamos las cosas. Nos preocupamos unos de otros. Lo pasamos bien juntos.

Estos valores que tengo me hacen muy feliz.

RESILIENCIA Y DISCAPACIDAD

Dr. Elbio Néstor Suárez, Director del Centro Internacional de Información y Estudio de la Resiliencia (CIER), Argentina.

La resiliencia, un concepto nuevo y de gran actualidad que rápidamente va ganando terreno, tanto en sus aspectos teóricos como prácticos, fue abordado en dos ponencias. La del doctor Néstor Suárez, más general, es una interesante introducción al tema en su relación con la discapacidad, mientras que la de María Elena Cordera se centra en la aplicación de la resiliencia al ámbito familiar.

Para quienes no conozcan todavía el significado exacto de la palabra *resiliencia*, el doctor Suárez aporta una definición clara y concisa: Resiliencia es la capacidad de los seres humanos para sobreponerse a la adversidad y, además, construir sobre ella y proyectarse en el futuro. Se trata, pues, de una idea clave “para defender la inclusión de las perso-



El doctor Elbio Néstor Suárez.

Resiliencia es la capacidad de los seres humanos para sobreponerse a la adversidad, construir sobre ella y proyectarse en el futuro.

nas discapacitadas en todos los aspectos de la vida comunitaria”.

Como dato indicativo de la importancia que el concepto está alcanzando, las entradas en internet, que hace diez años apenas llegaban a cuatro mil, actualmente superan el millón. Y como refe-

rencias bibliográficas hay que citar el libro de M. Manciaux: *La resiliencia: resistir y rehacerse*; así como el de Boris Cyrulnik: *Un merveilleux malheur* donde se muestra cómo la adversidad que cualquier discapacidad implica puede ser vista como un factor positivo en la vida del individuo y de la familia.

EL EJEMPLO DE LAS SOCIEDADES PRIMITIVAS

“Un aspecto de particular interés es la posibilidad de desarrollar destre-

zas para acrecentar la resiliencia”. Un campo en el que se está investigando en todo el mundo.

“Se está trabajando con hechos, buscando ejercicios y prácticas que ayuden a focalizar la atención, que den más capacidad para mantener la concentración y que desarrollen el sentido de la anticipación de resultados”.

Resulta particularmente interesante conocer la sorprendente capacidad que existe en algunas sociedades primitivas para integrar a las personas discapacitadas encontrando para ellas los adecuados encajes funcionales.

“La resiliencia no debe considerarse como una capacidad fija, sino que puede variar a través del tiempo y de las circunstancias. Es el resultado de un equilibrio entre factores de riesgo, factores de protección y la personalidad del ser humano. En este sentido es más un *estar* que un *ser* y es necesario insistir en su naturaleza dinámica.”

NACIMIENTO Y RESILIENCIA FAMILIAR

María Elena Cordera, Profesora de Psicología en la Universidad Nacional de Córdoba, Argentina.

En su ponencia, la psicóloga María Elena Cordera nos recuerda la crisis que genera en la familia el nacimiento de un niño con síndrome de Down, de ahí la importancia de apoyar a los padres y fortalecer al grupo.

“**S**i bien en la actualidad el impacto es menos traumático, hacen falta acciones estratégicas destinadas a prevenir otras consecuencias tanto en el grupo familiar como en el desarrollo integral del niño.”

Hablar de crisis no significa necesariamente hablar de patología: “El niño no tiene por qué causar una patología familiar, pero es un agente de riesgo.”

bueno con otro ser humano, que llegue a reconocerlo en su persona, más allá de su dificultad y a la par de su posibilidad; esto es brindándoles la oportunidad de ser sujeto de deseos. A su vez, el adulto necesita superar la crisis del nacimiento, lo que implica, además, aprender las nuevas reglas de relación que este niño particularmente plantea”. Estamos ante un proceso dinámico que cambia constantemente. El pro-



María Elena Cordera.

El adulto necesita superar la crisis del nacimiento, lo que implica, además, aprender las nuevas reglas de relación que este niño plantea.

Así, cualquier actuación debe tomar en consideración al niño con síndrome de Down, a la familia y al entorno. “Entre las necesidades especiales que tienen estos niños la más importante es precisamente aquella esencial para cualquier ser humano, la de contar con un vínculo suficientemente

cesoso es largo y doloroso, pero los resultados muestran que si las familias cuentan con recursos y ayudas pueden salir enriquecidas de la crisis. “Promover la resiliencia familiar apoyándonos en las propias fortalezas que la familia posee, es promover el desarrollo integral del niño.”

Con el objetivo de brindar apoyo a los padres para que puedan establecer el apego apropiado con el lactante y resolver el desprendimiento paulatino de éste, que emerge con su propia individualidad, el programa dedicado a la atención familiar ha puesto en marcha distintas estrategias que buscan fortalecer al grupo familiar con actividades creativas, de esclarecimiento, autoayuda y reconocimiento de los distintos recursos del contexto.

LA ESTIMULACIÓN TEMPRANA COMO PRIMER PASO PARA UNA VIDA ADULTA AUTÓNOMA E INDEPENDIENTE

Isidoro Candel Gil, licenciado en Psicología, es asesor del Servicio de Atención Temprana de FUNDOWN y asesor y colaborador de la Asociación Síndrome X-Frágil de la Región de Murcia.

En sus respectivas intervenciones, tanto Isidoro Candel como Susana I. Schmidt pusieron de manifiesto los buenos resultados que la estimulación temprana consigue cuando se aplica a niños con síndrome de Down. Este tipo de programas prestan una gran importancia al apoyo a los padres. Y éste es precisamente uno de los objetivos primordiales del Grupo ATIENDO, de la Maternidad Sardá, en Argentina.

La expresión atención temprana hace referencia a tratamiento educativos o terapéuticos diseñados para prevenir o para mejorar posibles alteraciones o una deficiencia ya existente en niños que presentan algún problema en su desarrollo. Se trata de un proceso dinámico e interactivo entre la persona y los contextos ya que el desarrollo del niño resulta de la interacción de la biología y la sociedad. Así, los programas de atención temprana cuyo fin es mejorar las condiciones del medio físico y social en que se desenvuelve el niño están también dirigidos a la familia y a la comunidad en la que se desenvuelve. Por tanto, la intervención temprana consiste en una serie de servicios para los niños con discapacidad, para niños con problemas en su desarrollo, o para niños en situación de alto riesgo, y para sus familias.

Lo más importante, en los primeros meses de vida, es cuidar el ajuste de la familia a la nueva situación y procurar



Isidoro Candel, asesor del Servicio de Atención Temprana de FUNDOWN.

una buena relación padres-hijo. En el caso concreto de los niños con síndrome de Down, los objetivos de la educación, en sus primeros años, son:

- 1º Favorecer un buen ajuste de los padres y de toda la familia, que permita la adecuada integración del niño.
- 2º Fomentar unos adecuados patrones comunicativos, de forma que el niño se sienta más motivado para reaccionar a los estímulos del medio

y, a su vez, sus padres disfruten más con su propio papel de padres.

- 3º Crear un medio rico y estructurado que favorezca el desarrollo integral del niño.
- 4º Ayudar al niño en su proceso madurativo, con el fin de que consiga un buen nivel de independencia en todas las áreas.

Aunque no existen programas de atención temprana exclusivos para niños con síndrome de Down, a la hora de dise-

ñar el programa se deben tener muy en cuenta las características peculiares de estos niños.

Los primeros trabajos publicados sobre programas de atención temprana en niños con síndrome de Down ofrecían, hace ya cincuenta años, resultados muy esperanzadores que mostraban cocientes de desarrollo significativamente superiores en aquellos niños que seguían programas de estimulación. Se constataban

Los programas de atención temprana están también dirigidos a la familia y a la comunidad en la que ésta se desenvuelve.

también otros beneficios como una mejor motricidad, esquema corporal y manejo de las manos; un mayor nivel de sociabilidad, y una menor presencia de rasgos autistas y estereotipias.

Estudios más recientes destacan además, lo beneficiosos que son también para los padres estos programas de atención temprana, que les proporcionan esperanza y apoyo.

ESTIMULACIÓN TEMPRANA Y LENGUAJE

Susana I. Schmidt, Fonoaudióloga.

La comunicación entre padres e hijos, el camino que abre las puertas al lenguaje, fue el tema tratado por Susana I. Schmidt a lo largo de su intervención.

“**C**uando hablamos de intervención temprana no debemos olvidar que existen mecanismos de autorregulación, ya sea desde el niño, que genéticamente trae consigo capacidades importantes de adecuación al medio, como por parte de los padres, que lo hacen casi siempre de forma intuitiva”.

El diagnóstico de una discapacidad en el hijo recién nacido coloca a los padres en una posición de ruptura o quiebra. Se rompe la espontaneidad que debería reinar entre padres e hijo. “Nuestro quehacer terapéutico debe consistir fundamentalmente en un acompañamiento



Susana I. Schmidt.

que ayude a comprender a los padres quién es este hijo, a comprenderlo, a descubrir y valorar las señales que él envía, a tomarlas y desco-

dificarlas para comenzar a transitar por el camino que nos abrirá las puertas al lenguaje.”

Teniendo en cuenta que la comunicación es un proceso dinámico, que comprende al individuo y al medio, es lógico deducir que los recursos terapéuticos específicos han de estar encaminados a conseguir una comunicación dinámica, en permanente adaptación a los cambios del medio y a los del propio individuo. “La función del terapeuta es la de observar su evolución, detectar desviaciones e interferencias y ayudar a los padres a construir andamiajes para colaborar en su desarrollo”.

ATENCIÓN INTERDISCIPLINARIA EN NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN

Grupo ATIENDO, Consultorio Externo de Pediatría del Hospital Ramón Sardá en Argentina.

El apoyo que este grupo de profesionales presta a las familias durante los primeros años de vida de un niño con síndrome de Down, es el punto de partida hacia la autonomía personal y la integración en la sociedad.

El grupo ATIENDO es un equipo multidisciplinar creado para hacer frente a los distintos problemas que se plantean a los padres tras el nacimiento de un niño con síndrome de Down.

Está integrado por cuatro pediatras; un genetista; una cardióloga; un neurólogo; un especialista en estimulación temprana; una psicopedagoga; una psicóloga; un fonoaudiólogo; un asistente social; y una enfermera.

Su objetivo es el seguimiento sistemático de niños con síndrome de Down, desde el nacimiento hasta el ingreso en el jardín de infancia, mediante un programa de atención integral.

Se trata de profesionales con formación especializada, capaces de sacar adelante al bebé y preparados emocionalmente para contener la angustia de los padres; darles respuestas satisfactorias a preguntas que no tienen

respuesta; ayudarles a aceptar la realidad; y acompañarlos en el camino del aprendizaje de convivir con su hijo, invistiéndolo de amor, aceptación y pertenencia.

Y por último un mensaje de esperanza: Allanemos el camino de la vida para que nuestros niños caminen con seguridad por él, contemplan en mundo con nuevos ojos y descubran que es un lugar maravilloso para vivir.

OBJETIVOS

- Identificar a la población de niños con síndrome de Down.
- Detección y tratamiento precoz de patologías asociadas.
- Evaluar el crecimiento y desarrollo.
- Brindar un espacio de encuentro y respaldo para padres.
- Favorecer el mejor desarrollo de las capacidades a través de la estimulación temprana.
- Posibilitar la primera experiencia social fuera del hogar, paso previo a la integración escolar.

Dicho seguimiento supone:

- Controles mensuales, trimestrales o semestrales según la edad
- Estimulación temprana
- Reuniones mensuales con los padres a cargo de psicóloga y psicopedagoga.
- Grupo de socialización de psicopedagogía inicial: actúa como nexo con la institución escolar; su objetivo es la integración en el jardín de infancia y la independencia del niño.
- Grupo de socialización de psicopedagogía inicial: actúa como nexo con la institución escolar; su objetivo es la
- Asesoramiento a la familia para la obtención de beneficios sociales.

EDUCACIÓN PARA UNA VIDA DE CALIDAD. DE LA DECLARACIÓN DE SALAMANCA AL PRESENTE, MIRANDO AL FUTURO

Miguel Ángel Verdugo, Catedrático de Psicología de la Discapacidad y Director de Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICIO) de la Universidad de Salamanca.

Los avances en el camino de la integración exigen la actualización de los programas, la evaluación crítica de sus resultados y la introducción de nuevas propuestas.

“**C**uando el ser humano se encuentra en un momento de cambio, como ocurre en la actualidad, cambia también su filosofía de la educación, de la psicoterapia y del desarrollo personal”. Con estas “optimistas palabras de Maslow” inició el profesor Miguel Ángel Verdugo su intervención en el Congreso. “Los principios y directrices de actuación en el mundo de la discapacidad han seguido una evolución claramente positiva en las últimas décadas, apostando cada vez más por unas metas similares a las del resto de las personas”. Una evolución que ha permitido pasar de la marginación a la educación especial, de ésta a la integración en un ambiente menos restrictivo, para desembocar en la inclusión educativa, laboral y social. Pero en el horizonte aparecen ya nuevos retos relacionados con la autodeterminación de la persona y la búsqueda de la calidad de vida, temas que el profesor Verdugo conoce bien y ha venido abordando desde el año 2001, en diferentes publicaciones.



Miguel Ángel Verdugo, catedrático de Psicología de la Discapacidad.

Si hablamos de calidad de vida en lugar de integración sustituiremos la ambigüedad de este concepto por la descripción concreta de sus logros.

EDUCAR E INTEGRAR

“El surgimiento de la educación especial significó el reconocimiento de la necesidad de una educación especializada”. Centros especiales, una formación adecuada para el profesorado, programas, procedimientos y materiales específicos. “El modelo entró en crisis cuando estas escuelas se convirtieron en el cajón de sastre que recibía a todos los alumnos que el sistema educativo rechazaba”. Alumnos difíciles o inadaptados, a los que la escuela común segregaba. “La mezcla de situaciones problemáticas fue en detrimento de cualquier planteamiento normalizador, dificultando a su vez el desarrollo de procedimientos educativos eficaces y reduciendo los planteamientos terapéuticos iniciales”. Así estaban las cosas cuando desde los países escandinavos empezó a abrirse paso un movimiento que iba un paso adelante: la integración. “Esto implicaba la puesta en marcha de muchas actividades más allá de las tareas concretas de rehabilitación física, sensorial o cognitiva de un individuo.” Un proceso que trajo vientos renovadores, pero largo y difícil “que debe ser planificado con criterios integrales y con una buena coordinación de las instituciones implicadas”.

UN MOMENTO CRÍTICO

Sin olvidar la trascendencia de los logros alcanzados, el impulso que propició cambios tan positivos parece hoy estancado. “Nos encontramos en un momento crítico, lo más común es encontrar cierta apatía institucional, profesional y social. Uno de los principales problemas de estos últimos años ha sido la falta de iniciativas dirigidas a evaluar y mejorar el

Uno de los principales problemas de estos últimos años ha sido la falta de iniciativas dirigidas a evaluar y mejorar el desarrollo de la integración e inclusión educativas.

desarrollo de la integración e inclusión educativas”.

UNA META, CALIDAD DE VIDA

Recordar, por último, que existen nuevos conceptos y planteamientos

novedosos que contribuyen a complementar la integración tanto educativa como laboral. “Si hablamos de calidad de vida en lugar de integración o normalización, o complementariamente a ellas, estamos haciendo referencia a las personas y no al proceso en general, y podemos medir con precisión los avances significativos que sirven para su mejora. Sustituiremos la ambigüedad en la práctica diaria del concepto *integración* por la descripción concreta de sus logros”.

“La escuela tiene importancia en la medida en que prepara para la vida, para el empleo, para la independencia y para la participación en la comunidad. Y todos esos aspectos deben ser una parte importante de cualquier currículo escolar, independientemente del tipo y grado de la discapacidad del alumno”.

CLAVES PARA UN CAMBIO NECESARIO

La transformación de una realidad social es una tarea lenta y compleja que sólo es posible con la participación activa de muchas personas: familia, educadores, investigadores... y el apoyo de la administración. Estas son algunas de las pautas que mejorarán, sin duda, el camino de la integración:

- ▶ Analizar cada situación y proponer y demandar cambios positivos.
- ▶ Mejorar y actualizar constantemente la formación de los profesionales
- ▶ Dotarles de materiales de apoyo útiles para encauzar las experiencias de integración educativa.
- ▶ Favorecer la innovación
- ▶ Extender el esfuerzo integrador a la educación secundaria
- ▶ Mejorar la detección precoz de discapacidades
- ▶ Regular y supervisar las adaptaciones curriculares y apoyos individuales
- ▶ Tomar una acción decidida en favorecer los procesos de transición a la vida adulta
- ▶ Pensando en la integración laboral, la calidad de vida y la autodeterminación de los alumnos.

EL AULA INCLUSIVA, UN ESPACIO EDUCATIVO PARA TODOS

María Eugenia Yadarola, Doctora en Ciencias de la Educación. Universidad Nacional de Córdoba (Argentina). Directora del Equipo Interdisciplinario de Tutoría de la Integración (EITI-FUSDAI) que realiza actualmente el apoyo a la integración de niños y jóvenes con necesidades educativas especiales en Córdoba.

La doctora Yadarola hace una convencida defensa de la Educación Inclusiva, sinónimo de una educación en valores, basada en la diversidad, de la que todos somos responsables. Al mismo tiempo, alerta sobre los peligros de ciertas modalidades de integración parcial que en realidad constituyen nuevas formas de exclusión invisible legitimada.

Educación Inclusiva significa educar en y para la diversidad, ya que responde a las necesidades de todos y cada uno de los alumnos, según la diversidad de culturas, de raza, de religión, de género, de nivel socio-económico, etc.; y a la diversidad de capacidades entre ellos, apuntando a la formación y el desarrollo armonioso e integral de todos, en un ámbito diverso y heterogéneo. Tiene por finalidad educar en y para los valores, en tanto apunta al desarrollo de los valores de respeto, solidaridad, justicia y equidad, desde la vivencia y el ejercicio de estos valores en la escuela común y el aula común. En este sentido, responde a un proyecto de Sociedad Inclusiva, más justa y solidaria, que reconoce la ciudadanía plena para todos sus miembros (Declaración de Stavanger, Noruega, Junio de 2004).

La Educación Inclusiva transforma a la escuela común en una Escuela Inclusiva y al aula común en un Aula Inclusiva donde todos los alumnos pertenecen, están juntos y comparten los mismos horarios, pueden aprender y apropiarse del currículo común diversificado. El Aula Inclusiva es la unidad básica de la Escuela Inclu-

La Educación Inclusiva responde a un proyecto de sociedad más justa y solidaria, que reconoce la plena ciudadanía para todos sus miembros, tal y como se estableció en la Declaración de Stavanger (Noruega) el año 2004.

siva, constituida de forma heterogénea, donde se valora la diversidad y se ofrece a todos los alumnos mayores oportunidades de aprendizaje y se promueve un trabajo solidario y cooperativo entre todos. Esta Educación Inclusiva necesita ser comprendida y construida sobre bases firmes y hacia un rumbo claro. Todos somos responsables: gobierno, comunidad, escuelas, directivos, profesionales, docentes, familias y personas con necesidades especiales.

En la práctica ocurre a veces que se dan modalidades parciales de integración que están vaciando de contenido el verdadero significado de la Educación Inclusiva, usándolo para representar diferentes formas de exclusión disfrazada, y lo que es más serio aún, legitimadas por

ciertos organismos oficiales. Son las nuevas formas de exclusión invisible legitimada.

Hay tres aspectos importantes en los que hay que trabajar para construir el Aula Inclusiva, espacio educativo para todos, con todos y en todo momento:

1. La reestructuración del Aula Común, que demanda estrategias en cuanto al currículo, su diseño, desarrollo y evaluación. Y estrategias en cuanto a la comunicación y relación entre sus miembros.
2. La formación y transformación de los profesionales, tanto de los docentes y los profesores de las instituciones educativas comunes, como de los profesionales de apoyo, ya que ambos están necesitados de cono-

cimientos y habilidades, y de un cambio de actitud para asumir los valores educativos inclusivos y desempeñar su nuevo papel.

3. La concienciación y defensa por parte de los padres del derecho de sus hijos a una Educación Inclusiva, sin conformarse con respuestas parciales ni claudicar ante los obstáculos que se presenten.

En FUSDAI, el Equipo Interdisciplinario de Tutoría a la Integración realiza el seguimiento de niños y adolescentes integrados plenamente en el Aula Común, hacia una Educación Inclusiva. Los alumnos permanecen a tiempo completo en el aula común

Es muy importante que los padres defiendan el derecho de sus hijos a una Educación Inclusiva, sin conformarse con respuestas parciales ni claudicar ante los obstáculos que se presenten.

en todos los niveles escolares, en todas las asignaturas del currículo común, con las adaptaciones necesarias. Se apunta al máximo logro posible, dentro del contexto escolar y social en el que están inmersos, pero con metas claras para un futuro perfectible. Se busca apoyar a la escuela, a los docentes y a las familias, colaborando con ellos, sin reemplazar sus funciones, sino capacitándolos, concienciándolos para lograr una Educación Inclusiva. Sabemos que aún hay muchas mejoras que realizar y cambios que resolver, lo cual más que desalentarnos, constituye un desafío constante.

POLÍTICAS PARA LA INCLUSIÓN

Silvina Gvirtz, Doctora en Educación por la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad Nacional de Buenos Aires. Investigadora del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET). Directora de "Anuario de la Sociedad Argentina de Historia de la Educación" y de la colección de libros sobre educación de editorial Granica.

La doctora Gvirtz, que considera que uno de los principales problemas de sistema educativo en Argentina es, hoy por hoy, la injusticia educacional, plantea cuatro formas concretas para lograr una política de inclusión.

ESTRATEGIAS DE CAMBIO

Para alcanzar una política de inclusión hay que trabajar sobre estos cuatro pilares:

- Justicia: como política compensatoria y reparadora, y como prevención de la exclusión.
- Territorializar las políticas: creando estructuras, velando por los derechos de la infancia, dando menos importancia a las políticas sectoriales y más, al individuo. escuela como centro socio-edu-



Silvina Gvirtz.

- cativo comunitario y su articulación con otras políticas sociales.
- El derecho a la Educación como eje de intervención: la escuela constituye la unidad de cambio. El

maestro es un actor clave en esa transformación. La escuela es la institución que debe velar por los derechos de todos los niños: el Estado incumple su obligación cada vez que un alumno es excluido del sistema.

- Políticas inclusivas y transparentes que den respuesta a las necesidades de todos los sectores sociales: planteamiento de objetivos; seguimiento y evaluación de las metas; transparencia; garantía de que la inclusión se produce.

CONTRASENTIDOS, POSIBILIDADES Y TRANSFORMACIÓN DE LA ESCUELA ESPECIAL

María Elena Festa, licenciada en Educación Especial en la Universidad Nacional del Litoral (Argentina). Profesora de Pedagogía Diferenciada Especializada en Discapacidad Intelectual. Experta en Desarrollo de la UNESCO.

En esta intervención, centrada en la realidad argentina, María Elena Festa expone algunas de las contradicciones que arrastra la educación especial y analiza los escollos que entorpecen la integración en la escuela común.

La educación especial surge como una rama de la educación, ante la necesidad de dar respuesta a aquellos niños que se alejaban de los parámetros educativos considerados como normales. Sin embargo, su tendencia a trabajar sobre los aspectos deficitarios más que sobre las potencialidades, contribuyó a desviar el eje de lo pedagógico.

Sería deseable hablar de educación y no de educación especial, ya que si bien existen personas que por una u otra causa presentan modos y ritmos diferentes de adquirir, organizar y responder a la información que les llega, siempre existe un espacio de intersección para vincular al niño con el conocimiento a adquirir. El debate debería centrarse en cómo dar respuesta a todos los alumnos desde su singularidad y considerar a la educación especial dentro de una rama de la didáctica, que toma elementos de diferentes disciplinas.

La educación especial no es un atributo de los especialistas. Si bien no los excluye y son necesarios por sus aportes, lo fundamental es no distorsionar la esencia del proceso educativo en cuanto a la relación docente, alumno, conocimiento.

Otro inconveniente de la educación especial aparece cuando se pone en duda la posibilidad de determinadas personas a



María Elena Festa.

ser educadas. Se mira a quien debe ser integrado como alguien que "carece de ciertos atributos" con lo cual se pone en entredicho su capacidad para beneficiarse de la educación que brinda la escuela común.

El tercer inconveniente lo constituye la noción de destino, que se traduce como una forma de interpretar a la persona con discapacidad y de asignarle un lugar según nuestros esquemas mentales con respecto a lo que esperamos del otro. Para construir la imagen de sí mismo, todo individuo toma elementos de lo que los demás opinan acerca de él y de las relaciones que establece con los otros. Pero a la persona discapacitada se le transmite un mensaje contradictorio: las instituciones establecen que es un miembro más de la sociedad, con todos sus derechos; pero por otro lado, se le hace ver, con diferentes hechos y actitudes, hasta qué punto es diferente a los demás.

- La buena voluntad del docente prima todavía sobre el deber de enseñar a todos los alumnos, más allá de las formas que cada uno requiera para acceder al conocimiento.
- Que algunos docentes sigan aduciendo que "no están preparados para eso" o que "no han estudiado para atender a chicos discapacitados!".
- La creciente demanda de contar con expertos, como condición para aceptar a niños discapacitados.
- Se da también la resistencia docente a promover la inclusión como una forma de queja o resistencia frente a determinadas políticas educativas.

Y para terminar un texto esperanzador de la filósofa Hanna Arendt:

"La educación es el punto en el cual decidimos si amamos al mundo lo suficiente como para asumir una responsabilidad por él, y de esa manera salvarlo de la ruina inevitable que sobrevendría si no apareciera lo nuevo, lo joven. Y la educación también es donde decidimos si amamos a nuestros niños lo suficiente como para no expulsarlos de nuestro mundo y dejarlos librados a sus propios recursos, ni robarles de las manos la posibilidad de llevar a cabo algo nuevo, algo que nosotros no previmos; si los amamos lo suficiente para prepararlos por adelantado para la tarea de renovar un mundo común".

ITINERARIOS FORMATIVOS PARA LA INSERCIÓN LABORAL

Pedro Martínez, Asesor en Materia de Empleo y Formación Ocupacional de DOWN ESPAÑA. Miembro de la Comisión de Empleo y Formación del Comité Estatal de Representantes de Minusválidos (CERMI), Gerente de FUNDOWN, Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia.

El ponente nos introduce en las características propias del empleo con apoyo, Una modalidad de empleo que se rige por los principios de integración y normalización, y en la que es pionera DOWN ESPAÑA.



Pedro Martínez.

La inserción sociolaboral de las personas con discapacidad psíquica, a la que muchas instituciones y entidades dedican sus esfuerzos actual-

mente, es un fin en sí misma, sino un medio en el camino hacia la integración, puesto que dicha integración sólo es posible cuando se cuenta con una

situación económica que permita una vida digna.

Los medios económicos provienen básicamente de dos fuentes: el sistema de

pensiones y el trabajo. Pero sólo el trabajo produce un sentimiento de satisfacción y realización personal, al tiempo que modifica la consideración que la familia y la sociedad tienen hacia la persona discapacitada.

De los tres procedimientos fundamentales para alcanzar la integración sociolaboral: formación profesional ocupacional; formación en el puesto y empleo con apoyo, la intervención de Pedro Martínez se centró en esta última.

EMPLEO CON APOYO

El empleo con apoyo es una alternativa al empleo protegido, que viene a supe-

rar la concepción asistencial de éste. Se define como aquella modalidad de empleo orientada a la inserción laboral de personas con discapacidad psíquica en un ámbito laboral normalizado, arbitrando los apoyos necesarios para conseguir la plena integración del trabajador en el puesto que vaya a desempeñar.

CARACTERÍSTICAS

- Normalización
- Individualización
- Formación ocupacional previa para la adquisición de las aptitudes necesarias.

- Apoyo interno (preparador laboral); apoyo externo (compañeros de empresa).
- Equiparación de oportunidades
- Multidisciplinariedad
- Multidimensionalidad
- Respuesta interactiva persona/ empresa
- Optimización de las habilidades y capacidades de la persona.
- Minimización de la incertidumbre del empresario
- Disponibilidad continua
- Mínima distorsión del entorno
- Adaptación del puesto, en caso necesario, mediante un nuevo diseño de funciones, tareas y operaciones.

ETAPAS PARA LA INSERCIÓN LABORAL

- 1º Prelaboral: Instrucción del candidato; proceso de búsqueda de empleo; orientación; proceso de selección.
- 2º Acceso al empleo: Fase de acogida e Incorporación a la empresa.
- 3º Seguimiento: Mantenimiento en el puesto de trabajo.

DISCAPACIDAD Y EMPLEO

Fundación de la Cuenca (Argentina).

Este grupo empresarial argentino expone los buenos resultados obtenidos con sus programas de inclusión, y resalta la importancia de la convicción a la hora de ponerlos en marcha.

La Fundación de la Cuenca es un grupo empresarial, con más de 1000 empleados, dedicado a actividades financieras, desarrollo inmo-

biliario y construcción. Se encuentra ubicado en el interior de Argentina, entre las provincias de Santa Fe y Córdoba, en la región conocida como

Cuenca Lechera. Con el objetivo de propiciar el desarrollo social a través de actividades que contribuyan a mejorar la calidad de vida, la educa-

La experiencia demuestra que los programas de inclusión mejoran el clima laboral, sin generar gastos extra, ni afectar a la calidad del trabajo.

ción y el crecimiento económico de la zona ha puesto en marcha un programa de inclusión de personas con discapacidad en empleos competitivos, y quisieron exponer su experiencia, de forma clara y esquemática, en el Congreso.

INTERROGANTES PREVIOS

- ¿Diminuirá la calidad del trabajo?
- ¿Hacen falta instalaciones especiales?
- ¿Es un acto de beneficencia?
- ¿Qué complicaciones genera?
- ¿Es muy costoso?
- ¿Perjudicará los resultados de la empresa?
- ¿Se necesita una coordinación especial?
- ¿Cómo reaccionará el resto del personal?
- ¿Cuál es la postura de la competencia a este respecto?
- ¿Es ésta la misión de nuestra empresa?
- ¿Tiene ventajas impositivas?

LO QUE LA REALIDAD DEMOSTRÓ

- Los costos extra son insignificantes
- No se han acogido a las deducciones fiscales por las características de las mismas

- No se trata de asumir una labor asistencial sino de aceptar la diversidad
- No afecta a la calidad del trabajo
- Mejora el clima laboral
- Se trata de tareas específicas desempeñadas por personas competentes
- Si no se pone en marcha no es porque genere inconvenientes estructurales o económicos sino por un problema cultural.

CARACTERÍSTICAS DEL PROGRAMA

Becas: Se trata de contratos temporales con los que se logra el aprendizaje en puestos reales de trabajo. (100 personas en los últimos dos años).

Empleo efectivo con apoyo: Con los mismos derechos y obligaciones que el resto del personal. (25 personas)

Empleo protegido: Taller de producción.

Dos especialistas en terapias ocupacionales supervisan las tres fases del programa: selección, puesta en marcha y seguimiento del personal. El papel de la Fundación consiste en articular las necesidades de la per-

sona discapacitada y su familia con las de la empresa y sus clientes, y cuenta, en caso necesario, con el apoyo de las Instituciones Educativas.

TRABAJOS DESARROLLADOS

- ▶ Lavado de vehículos
- ▶ Servicio de mensajería por la ciudad
- ▶ Recolección y reciclado de papelería de oficinas
- ▶ Elaboración de dulces artesanales y ensaladas (taller protegido)
- ▶ Tareas administrativas en recursos humanos y en el área comercial
- ▶ Tareas operativas en archivos
- ▶ Tareas de operador en la emisora de radio interna
- ▶ Tareas en el servicio de catering

CONCLUSIONES

El programa ha tenido una excelente aceptación entre los empleados que lo han situado en segundo lugar entre sus intereses prioritarios.

De su experiencia resaltan que la condición imprescindible para poner en marcha un programa de inclusión laboral es únicamente tener la convicción necesaria para llevarlo a cabo.

ÉTICA Y DISCAPACIDAD: EL DERECHO A LA VIDA AFECTIVA. MATRIMONIO Y REPRODUCCIÓN

José Ramón Amor Pan, Doctor en Teología Moral, Diplomado en Derecho y Master en Cooperación al Desarrollo. Profesor en la Facultad de Teología de la Universidad Pontificia de Comillas en Madrid.

La educación sexual debe formar parte del proceso de integración de las personas con síndrome de Down ya que no existe ninguna justificación, ni ética ni fisiológica, para restringir su vida afectiva tan plena como sea posible. Hoy por hoy, el único límite razonable sería la procreación.

Las personas con síndrome de Down tienen unos derechos en materia afectivo-sexual que la sociedad tiene el deber de reconocer, respetar y facilitar su adecuada realización, en la línea de los derechos fundamentales de la persona. Toda actitud y actividad de los familiares y educadores que implique una restricción injustificada y arbitraria de las posibilidades de desarrollo y manifestación del discapacitado en esta área de su personalidad resulta totalmente inadmisibles.



José Ramón Amor Pan, doctor en Teología Moral.

EDUCACIÓN

La introducción de la educación sexual en los planes formativos de la persona con síndrome de Down en crecimiento es una prioridad. Las investigaciones han sugerido de manera categórica que los programas formales de educación sexual ni estimulan la experimentación, ni la restringen; suelen aumentar el conocimiento, reducir la conducta sexual de alto riesgo, fortalecer la comunicación con los padres y contribuir a una utilización más responsable y comprometida de la sexualidad.

MATRIMONIO

El matrimonio es para la generalidad de los seres humanos y no únicamente para una élite privilegiada o mejor dotada. Tener pareja y llegar al matrimonio es un deseo tan normal y natural para una persona con síndrome de Down como para cualquiera de nosotros. Es importante advertir que, en sí misma, la discapacidad, deficiencia o anomalía no constituye a priori ningún impedimento o prohibición para contraer matrimonio. Tampoco el ordenamiento jurídico impide, en principio, el

matrimonio de las personas con discapacidad intelectual. Por todo ello, hay que insistir en que no es la persona con discapacidad intelectual la que tiene que probar que es capaz para contraer matrimonio, sino que será quien lo niegue el que tendrá que probarlo.

HIJOS

Aunque durante mucho tiempo han ido unidos, no es lo mismo el derecho al matrimonio que el derecho a tener hijos. Mientras que el matrimonio es posible y deseable cuando dos perso-

nas se aman y son capaces de mantener una relación duradera y estable, en el tema de los hijos intervienen otros muchos factores. Lo fundamental: el derecho del niño a la salud y la educación en un ambiente adecuado.

La paternidad ha de ejercerse responsablemente. Ser un buen progenitor siempre es difícil y más difícil aún ser al mismo tiempo discapacitado intelectual y padre o madre.

Por eso, de la misma manera que afir-

Tener pareja y llegar al matrimonio es un deseo tan normal y natural para una persona con síndrome de Down como para cualquiera de nosotros.

mamos que el matrimonio de las personas con discapacidad intelectual debe ser ensayado con todos los riesgos que pueda traer consigo pues son más los beneficios que se pueden derivar de ese

estado de vida que los perjuicios, hoy por hoy, también decimos que en el caso de la procreación la situación es radicalmente inversa, lo que nos lleva a desaconsejar su ejercicio.

LA SEXUALIDAD DE CUALQUIER SUJETO ¿ES DIFERENTE DE LA SEXUALIDAD DE ALGUIEN CON SÍNDROME DE DOWN?

Alfredo Jerusalinsky, Psicoanalista, miembro permanente de la Asociación Lacaniana Internacional. Director de la Fundación para los Problemas de la Infancia de la República Argentina.

La protección excesiva a nuestros hijos con síndrome de Down puede retrasar su desarrollo sexual y causar efectos indeseados, convirtiéndoles en potenciales víctimas de abusos.

La pregunta que surge ante un niño con síndrome de Down es si su condición le permite, le impide o le obstaculiza seguir el mismo proceso de maduración sexual que cualquier otra persona.

Conviene señalar cuanto antes que no existe ningún obstáculo orgánico—sea neurológico o genético— que impida a las personas con síndrome de Down la constitución de una vida sexual globalmente normal. No nos estamos refiriendo ni a la reproducción, ni a los tiempos de la maduración gonadal, ni tampoco a las trans-

formaciones hormonales. Nos referimos a la vida amorosa y sexual. Hay que reconocer, sin embargo, que la diferencia en las condiciones emocionales de su recepción puede afectar profundamente a los sujetos implicados en este proceso. También hay que tener en cuenta que las limitaciones específicamente intelectuales que pueden presentarse en mayor o menor grado en los afectados por síndrome de Down, si bien no implican de suyo ninguna imposibilidad de que el sujeto constituya una posición simbólica para situar los límites de lo real

de su cuerpo en las necesarias fantasías de su relación sexual con el otro, pueden causar, sin embargo, -y muy frecuentemente causan- una limitación en la extensión de la función simbólica.

IMPEDIMENTOS QUE PUEDEN AFECTAR AL PROCESO

1. La resistencia inconsciente al desarrollo originada por las dificultades inherentes al Síndrome. Dicha resistencia puede causar anclajes evolutivos reteniendo al sujeto en



Alfredo Jerusalinsky, miembro permanente de la Asociación Lacaniana Internacional.

posiciones sexuales anteriores al momento en que se está desplegando su vida.

2. Si dicho anclaje se remite a las experiencias primordiales, el sujeto no alcanzará una diferenciación de su identidad sexual. Como consecuencia de la continuidad de su condición de bebé en su relación con el otro, nos encontraremos seguramente con dificultades en el control esfinteriano y en el dominio inhibitorio de sus impulsos elementales. Se presentará con una demanda de cuidados primarios y de la producción de una satisfacción inmediata.
3. Si el sujeto sólo puede reconocerse en la mirada de los padres y en el ambiente familiar, no podrá desplegar las relaciones entre iguales que le permitan el juego de las

Paradójicamente, los únicos expuestos al abuso sexual de los adultos son, precisamente, aquéllos que no pueden transformarse en adultos.

identificaciones con uno u otro sexo.

4. Mientras sus padres lo consideren incapaz de sostener las consecuencias sociales de un acto sexual, su sexualidad quedará retenida en la posición de una fantasía infantil. Y es probable que desemboque en

el destino narcisista de una masturbación compulsiva o en la elección de sus propios padres o hermanos como objeto erótico.

5. Paradójicamente, los únicos expuestos al abuso sexual de los adultos son, precisamente, aquéllos que no pueden transformarse en adultos. Es decir, aquéllos que, a pesar de su edad cronológica, permanecen en fases de organización de su sexualidad propias de la infancia. Temer, entonces, que los individuos con síndrome de Down no puedan sostener una vida amorosa (y lógicamente sexual-genital) fuera de la familia, tiende a provocar una retención endógena de ese sujeto que lo condena precisamente a eso que se temía y lo coloca en posición de víctima potencial de abuso.

LA AUTONOMÍA E INDEPENDENCIA DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN. LA ESCUELA DE VIDA Y LA RED NACIONAL DE ESCUELAS DE VIDA

Nuria Illán Romeo, Doctora en Ciencias de la Educación. Profesora Titular de la Facultad de Educación de la Universidad de Murcia. Patrona de la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia y Coordinadora de la Red Nacional de Escuelas de Vida.

La Escuela de Vida, es una filosofía que hunde sus raíces en el Movimiento de Vida Independiente y que ha logrado cristalizar en un modelo educativo, altamente innovador, a la hora de promover la autonomía y la independencia de jóvenes y adultos con discapacidad intelectual, en particular, con síndrome de Down.

Autonomía e independencia, dos términos que a fuerza de usarlos pueden llegar a perder su auténtico valor y significado a la hora de mejorar las condiciones de vida del colectivo de personas con síndrome de Down. Reflexión que destacamos por las distintas dimensiones que la ponente fue analizando a lo largo de su intervención, todas ellas pivotando en torno al uso y, en ocasiones, abuso de nuevos términos lingüísticos que no encuentran un correlato en acciones que los desarrollen fielmente.

Su exposición arrancó con un breve recorrido por el tiempo, que nos hizo retroceder nueve años atrás, cuando el proyecto “Vivienda Independiente” –liderado por FUNDOWN, Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia– es puesto en marcha gracias a las demandas de dos jóvenes con síndrome de Down cuyo deseo es lograr una vida independiente. El proyecto nace al servicio de una idea: *explorar nuevas vías de vida autónoma e independiente para el colectivo de personas con discapacidad intelectual, capaces de superar los modelos paternalistas y protectores, Y se materializa en una serie de residencias, mini-residencias y pisos tutelados, como alternativa a la vida en el hogar familiar.*

Tras nueve años de intenso y riguroso trabajo, la Escuela de Vida ha logrado la suficiente credibilidad como para ser tenida en cuenta como uno de los servicios que la sociedad debe prestar a las personas con discapacidad intelectual. Se perfila, además, como una tendencia que, día a día, consigue agrupar a un mayor número de entidades, todas ellas vinculadas a DOWN ESPAÑA, a la hora de diseñar aquellos servicios dirigidos a las personas con discapacidad intelectual, y en particular con síndrome de Down, desde su nacimiento hasta su vejez. La Red Nacional de Escuelas de Vida, creada en febrero de 2006, ha logrado aunar esfuerzos y trabajar bajo unos mismos principios, todo lo cual redundará, sin lugar a dudas, en la consecución de mayores y mejores cotas de autonomía e independencia, al tiempo que elevará la calidad de las intervenciones dirigidas a ese fin.

La Escuela de Vida (EV), su desarrollo bajo la tutela de FUNDOWN, que cuenta en la actualidad con cuatro Viviendas Compartidas para quince jóvenes, con y sin discapacidad, inmersos en un proceso de formación bajo la filosofía de la EV, así como la situación actual de la Red Nacional de Escuelas de Vida, fue-



Nuria Illán, durante el Congreso.

ron los temas desentrañados por la ponente en el transcurso de su intervención. Intervención que se apoyó en los testimonios de sus protagonistas, mediante filmaciones en vídeo, y en la presencia inestimable de dos jóvenes, Pedro y Diego. Sus palabras, su forma de comportarse y sus respuestas a las cuestiones que les plantearon algunos participantes en el evento, hicieron más creíble el discurso de la ponente, poniendo claramente de manifiesto que las personas con discapacidad intelectual son capaces de conseguir un buen nivel de autonomía e independencia y que, al igual que otras muchas, pueden llegar a tener y ejercer la capacidad de decidir qué tipo de vida desean llevar.

AUTONOMÍA - INDEPENDENCIA. UNA CONSTRUCCIÓN QUE EMPIEZA EN LA CUNA

Stella Caniza, Maestra. Master en Integración de Personas con Discapacidad por la Universidad de Salamanca. Presidenta de la Fundación para el Desarrollo Autónomo Laboral (FUNDAL). Vicepresidenta de la Fundación para el Estudio de los Problemas de la Infancia (FEPI).

Nadie es completamente independiente, el ser humano es un animal social. Sin embargo, existe para todos un punto de equilibrio, y las personas discapacitadas también tienen derecho a alcanzar su autonomía personal y construir su propio destino.

La cuestión del acceso a una vida autónoma, independiente de la familia, es un objetivo por todos anhelado ante el nacimiento de un hijo.

Este “proyecto de vida” no es cuestionado en situaciones normales, pero se ve limitado o aún descartado cuando el que nace es un pequeño portador de alguna característica discapacitadora. En estas circunstancias, el sueño de quien nos proyectará hacia el futuro, propio de todos los padres, se ve bruscamente interrumpido y frecuentemente, ni siquiera es expresado con palabras.

Sin embargo, hoy somos muchos los que nos ocupamos de las personas con discapacidad. De sus derechos y obligaciones. De su consideración como adultos, con todo lo que ello implica. De los apoyos necesarios en cada etapa de la vida y de cómo proporcionarlos y mantenerlos.

De alguna manera, parecería que en el imaginario social, las personas que no formamos parte del grupo de las personas con discapacidad, no necesitaríamos de los otros. Que pudiéramos arreglarnos solos, aislados, sin que nadie en nuestro entorno nos facilitara nada. Esta falacia se contrapone al concepto de hombre como ser social y a la forma de vida en comunidad de otras especies.

Autonomía no significa independencia



Stella Caniza en Buenos Aires.

absoluta, ni aislamiento, ni que cada uno pueda prescindir de los apoyos que le brindan familiares, amigos, vecinos, instituciones o Estado. Pero tampoco significa dependencia absoluta, sometimiento a normas inaceptables para la mayoría, limitación arbitraria de derechos y obligaciones, permanecer como niños eternos, incapaces por definición de dirigir la propia existencia y por ende, de construirse un destino singular.

El abandono de esa especie de jaula de oro que es el beneficio secundario de la discapacidad, para exigir que se cumplan los derechos y asumir las responsabilidades, es un proceso largo y arduo que no se consigue de la noche a la mañana.

El proceso se inicia en el momento en que llega a la familia el diagnóstico, o aún más, la sospecha diagnóstica. Y es también entonces cuando se debe poner en marcha la actividad de los profesionales. Porque la idea de autonomía comienza en la cuna, en la mirada de la

La idea de autonomía comienza en la cuna, en la mirada de la familia y en el mensaje constante hacia el niño de que confíe en sus propias capacidades y de que no está solo.

familia y en el mensaje constante hacia el niño de que confíe en sus propias capacidades y de que no está solo. Hace falta una intervención temprana para que la pregunta llena de angustia de los padres no sea “¿Qué será de él cuando no estemos?”. Para que los hermanos consideren a este hermano especial como la fuente de riqueza que toda relación fraternal conlleva y no como una carga insoslayable. Para que las leyes y su reglamentación ofrezcan apoyos que respeten la singularidad de cada uno. Permitamos que cada cual elija qué quiere hacer con su vida, más allá de su discapacidad.

PROTOCOLO DE BUENOS AIRES

El Protocolo de Buenos Aires nace como resultado del **Segundo Encuentro de Asociaciones** sobre Síndrome de Down celebrado en el marco del **Primer Congreso Iberoamericano sobre Síndrome de Down**. (*)

En virtud de la comunidad de objetivos, valores y principios asociativos, las entidades firmantes y las que posteriormente se adhieran a este Protocolo formulan un plan de acción común.

OBJETIVOS

- Promover la más amplia y efectiva integración de las personas con síndrome de Down en todos los ámbitos de la sociedad.
- Prestar apoyo afectivo y brindar información actualizada y veraz a los padres y familiares de las personas con síndrome de Down.
- Promover que todas las personas con síndrome de Down –cualquiera que sea su sexo, raza o situación socioeconómica– reciban oportunamente apoyos y servicios de calidad, para conseguir su máxima integración y mayor autonomía posible.
- Promover la investigación en ámbitos científicos y académicos para asegurar una mejor calidad de vida a las personas con síndrome de Down.
- Proponer a las autoridades nacionales, regionales e internacionales mejoras legislativas que aseguren a las personas con síndrome de Down

una efectiva igualdad de oportunidades, la eliminación de todo tipo de discriminación, y el reconocimiento de sus derechos fundamentales como personas plenas y dignas.

- Exigir de las autoridades el cumplimiento de las normas nacionales e internacionales, referidas a personas con síndrome de Down u otras causas de discapacidad.
- Promover la existencia de asociaciones que se dediquen al análisis, estudio y difusión de las particularidades específicas del síndrome de Down, sin que ello implique desconocer la pertenencia al colectivo de la discapacidad en general y de la discapacidad intelectual en particular.

Es necesario reconocer el gran avance que se ha producido en los últimos treinta años respecto al **derecho a la integración** de las personas con discapacidad. Dicho avance se ha traducido en una serie de normas nacionales e internacionales, algunas de rango constitucional, que rechazan todo tipo de discriminación y promueven la igualdad de oportunidades dentro de un proceso integrador. **Sin embargo, queda aún la enorme tarea de llevarlas a la práctica, a la realidad cotidiana de este heterogéneo colectivo. Hacen falta políticas públicas, acciones concretas y decididas, que de forma constante y progresiva, permitan a las personas con discapacidad el ejercicio de sus derechos.**

PROPUESTAS EN EL ÁMBITO EDUCATIVO

1. Reconversión de las escuelas especiales en centros de apoyo para la inclusión de personas con **necesidades educativas especiales (NEE)** en las escuelas comunes.
2. Capacitación teórica y práctica de los docentes y directivos de todas las modalidades y áreas del sistema educativo, en la temática de la educación inclusiva.
3. Adecuación de los criterios de permanencia, evaluación y certificación de los alumnos con NEE a los principios de la escuela inclusiva.
4. Revisión de los criterios y diseño institucional de los establecimientos de formación y capacitación docente.
5. Las autoridades educativas deben hacer explícita su decisión política de implementar una educación verdaderamente inclusiva respecto de las personas con NEE, adecuando a ello las instrucciones y los procedimientos administrativos y aplicando los recursos humanos y materiales necesarios.

PROPUESTAS RESPECTO A SALUD Y SEGURIDAD SOCIAL

1. Modificar las normas de incompatibilidad de la Seguridad Social para facilitar los procesos de integración.
2. Reclamar beneficios para personas con discapacidad atendiendo a los

DIAGNÓSTICO Y PLAN DE ACCIÓN

de las Asociaciones sobre síndrome de Down de América Latina

mayores costos que la vida ordinaria representa para sus familias.

3. Establecer parámetros generales de salud aplicables a todas las personas con síndrome de Down.
4. Eliminar y penalizar todo tipo de discriminación en la cobertura de servicios de salud en razón de la discapacidad; revisar la definición de prestaciones sociales, educativas y sanitarias de manera que generen incentivos a la integración y autonomía.

DISCAPACIDAD Y POBREZA PROPUESTAS

La situación de pobreza, que en Latinoamérica afecta a amplios sectores de la sociedad, contribuye a agravar las condiciones de vida de las personas con discapacidad y las dificultades para lograr su plena integración social.

Por otra parte, la exclusión del mercado laboral formal y de la Seguridad Social deja a las familias sin cobertura sanitaria e incluso sin acceso a la educación.

1. Las políticas públicas deben asegurar el acceso gratuito a servicios de estimulación, educación, rehabilitación, salud, formación laboral y capacitación permanente a la población discapacitada en situación de pobreza.
2. Los gobiernos deberán establecer beneficios adicionales, diferenciales, y razonablemente proporcionados a la situación de pobreza que

afecta a las familias de personas con discapacidad.

PLAN DE ACCIÓN

1. Reforzar los lazos y relaciones institucionales entre todas las organizaciones de síndrome de Down de España y América Latina mediante una comunicación fluida y permanente.
2. Conformar una red de información cuya coordinación estará a cargo de ASDRA, Asociación Síndrome de Down de la República Argentina hasta la próxima reunión de asociaciones que se celebrará durante el Segundo Congreso Iberoamericano sobre síndrome de Down.
3. Establecer nexos de colaboración entre las entidades más próximas, para aplicar más eficientemente los recursos disponibles, mediante acciones conjuntas o en cooperación.
4. Coordinar las acciones locales, regionales e internacionales de forma que se eviten superposiciones y el dispendio de esfuerzos y recursos.
5. Potenciar la formación sobre materias relacionadas con el síndrome de Down, dirigida tanto a las familias como a los profesionales, mediante la utilización de la moderna metodología de la información.
6. Difundir el presente Protocolo entre las organizaciones, grupos, autoridades y comunidades locales explicando: que se trata de una postura

común y conjunta; y que la totalidad del movimiento asociativo que integra este colectivo requiere la implementación urgente de las propuestas efectuadas.

7. Requerir la adhesión de entidades afines a las organizaciones firmantes.
8. Continuar con la organización de Congresos Iberoamericanos en forma periódica y al menos cada tres años. La elección de la sede se realizará por decisión conjunta y consensuada, teniendo en cuenta la capacidad organizativa de las entidades de los diversos países y las propuestas o postulaciones recibidas.
8. Asegurar la máxima participación de personas con síndrome de Down, a ser posible en forma subvencionada, en todas y cada una de las actividades que se desarrollen a nivel local, regional o internacional, en particular en los Congresos Iberoamericanos, y asegurar la posibilidad de que su opinión sea escuchada y recibida dentro y fuera de las organizaciones y los eventos.

Buenos Aires, Mayo de 2007

* Por razones de espacio, ofrecemos a nuestros lectores un extracto del documento, que recoge los puntos más destacados de dicho Protocolo. No obstante, las personas interesadas pueden encontrar el texto completo en la página web de DOWN ESPAÑA: www.sindromedown.net bajo el epígrafe: **Red Iberoamericana de Asociaciones.**

ÁLBUM FOTOGRÁFICO



1



2



3

1. Palabras del doctor Rodolfo Castillo, especialista en Rehabilitación.
2. Los miembros de la Fundación AMAR bailan un tango durante el acto de clausura.
3. Entrada de las banderas, el día de la inauguración.
4. Raúl Querelhac y Gustavo Martín, Presidente y Vicepresidente de ASDRA.
5. Dos jóvenes participantes.



4



5



1



2



3



4



5

1. Pedro Otón, Presidente de DOWN ESPAÑA y Raúl Querel hac, Presidente de ASDRA. 2. Miembros de la mesa sobre Estimulación Temprana; 3. Aspecto de la mesa dedicada a Ética y Discapacidad. 4. Mercedes Velilla ofreció una danza árabe durante el acto de clausura. 5. Componentes de la mesa sobre Derecho y Discapacidad.



Federación Española del Síndrome de Down

1 y 2. Dos simpáticas instantáneas de los integrantes de la mesa Nuestra Vida: Jóvenes con Síndrome de Down. 3. Grupo con los organizadores del Proyecto Jóvenes en el Congreso.

noticias

PROYECTO LA NOSTRA LLAR (*)

ANDI SABADELL

Vida independiente para cuatro jóvenes con síndrome de Down



Los jóvenes de la asociación ANDI viven desde octubre en una casa de alquiler cedida por VIMUSA (viviendas municipales de Sabadell).

Con esta iniciativa, incluida en el proyecto "La nostra llar", iniciado hace un año y medio, se pretendía que jóvenes con limitaciones

intelectuales tuviesen acceso a una vida normalizada e independiente. Para cumplir este objetivo, han contado con el apoyo de mediadores y educadores sociales.

Varias instituciones han hecho posible este proyecto: el Ayuntamiento

de Sabadell, la Fundación Caixa Sabadell, Obra social Caixa Manresa y Caixa Tarragona, cuyas subvenciones han servido para acondicionar la casa con muebles, electrodomésticos, calefacción...

*** Nuestro hogar.**

ASSIDO Murcia

La compañía de danza "Así somos", formada por 10 bailarines con síndrome de Down, actúa con gran éxito en Milán

El espectáculo "Dentro de mí, un camino" con el que se presentaron en el Festival Internacional de Danza y Teatro "Il tempo del Sogno", fue aclamado por la crítica especializada.

Esta era la segunda vez que la compañía de danza participaba en el Festival italiano y logró cosechar de nuevo un gran éxito de público. La crítica especializada, resaltó el talento artístico de todos los componentes del grupo, que fueron tratados como verdaderos artistas y sintieron que desaparecían todas las barreras.

El proyecto de formación artística de "Así somos" basa su impulso en las premisas de que el baile es una actividad inherente al ser humano; no hay discapacidad sino capacidades diversas y todo ser humano tiene la capacidad y el derecho de expresarse, comunicarse y crear a través del arte.

En la actualidad Onil Vizcaíno, es el director artístico y coreográfico y profesor de movimiento y danza contemporánea, Ana Ballesta y Antonio Zamora, corresponsables de la compañía y Pastora Monpeán, psicóloga y ayudante de dirección artística.

El cuerpo de baile lo componen Carmen M^a López Morales, M^a José Egea Paredes, Ana Belén López de Molina Sarabia, Francisca Jiménez Corbalán, Marina Manzanos Toral, Isabel Sepúlveda López, Lucía Cánovas Ros, José M^a García Pérez,



José Angel Blaya Lorente y Roberto Sánchez Zambrana.

En el Festival actuaron también bailarines del Gran Teatro de la Scala de Milán, así como de otras compañías de Italia, Suiza, Escocia, Grecia y Uzbekistán constituidas por bailarines con y sin discapacidad como: Luciana Savignano, bailarina estrella de la Scala de Milán y madrina del Festival, o Joseph Fontano, director artístico del Festival y presidente de la World Dance Alliance of Europa.

La compañía se basa en la capacidad creativa, comunicativa y expre-

siva de sus componentes para obtener un producto artístico original y propio, que no pretende imitar los estilos de otras compañías. Con este sello personal, la compañía ha producido ya tres espectáculos:

- **"T21 y más"** [sobre cómo entiende una persona con síndrome de Down su propia evolución y desarrollo] que se presentó en el primer Festival "Il tempo del Sogno", en el año 2003 y en el Festival de Danza y Teatro de San Javier;

- **“Croma”** (sobre un personaje imaginario que recorre distintos mundos de colores) y la nueva creación **“Dentro de mí, un camino”**, espectáculo con el que la Compañía se desplazó a Milán, en el que el movimiento se aborda desde la interacción de los personajes con una perspectiva teatral.
- **“Así Somos”** está en el camino de la profesionalización, se ha integrado en el Circuito de Música, Danza y Teatro de la Región de Murcia y es la Compañía estable del centro cultural municipal Puertas de Castilla del Ayuntamiento de Murcia.



DOWN ÁVILA

Programas de Garantía Social para ayudar a la inserción laboral



Alumnos de algunos de los grupos que han participado en los programas de Garantía Social

La asociación abulense del Síndrome de Down, Down Ávila desarrolla desde el año 2002 una serie de programas de Garantía Social destinados a alumnos con necesidades educativas especiales.

Estos cursos formativos, dependientes de la Consejería de Educación de la Junta de Castilla y León, tienen como finalidad la incorporación de los alumnos al mundo laboral. El pasado mes de junio finalizó el curso de “Servicios Auxiliares de Oficina” y el próximo año comenzará otro de “Operario de Imprenta Rápida y Manipulados”, dentro del área profesional de Artes Gráficas. Las 1800 horas que dura cada

programa, se reparten en dos cursos académicos. Al finalizar el segundo año de formación, los alumnos realizan 150 horas de prácticas en empresas relacionadas con el perfil profesional del programa.

Otro de los proyectos de la Asociación son los cursos que se realizan en colaboración con Fundosa Social Consulting, la Fundación Once y el Fondo Social Europeo, cuyo objetivo es también la formación profesional y la integración laboral de personas con discapacidad. Fundosa cuenta con una base de datos donde todos los alumnos que participan en alguno de sus cursos entran a formar parte de una bolsa de empleo.

PRODIS

La Infanta Elena preside el acto de graduación de la Fundación PRODIS



Entrada de S.A.R. la Infanta Elena en el salón de actos.



Los estudiantes de la promoción posan orgullosos con sus diplomas de graduación acompañados de la Infanta doña Elena.



La Infanta Elena hace entrega del diploma a la alumna Ana Ruiz.



Mesa presidencial.

La Infanta Doña Elena de Borbón, entregó el pasado 26 de junio, los diplomas de graduación a los jóvenes del Curso de Formación Laboral de la Universidad Autónoma de Madrid y la Fundación Prodis,

El objetivo principal del Curso es la inclusión social y laboral de las personas con discapacidad intelectual desde el ámbito universitario. El Programa de Formación se basa en un modelo humanista de aprendizaje y se lleva a cabo en dos fases. La primera consta de un curso de dos años de duración, durante los cuales los estudiantes adquieren conocimientos y destrezas que facilitarán su posterior incorporación al mundo laboral. La segunda fase consiste en la incorporación de los jóvenes al mundo laboral en la empresa ordinaria, el seguimiento y apoyo en la actividad

El objetivo principal del Curso es la inclusión social y laboral de las personas con discapacidad intelectual desde el ámbito universitario

laboral y la formación continua a lo largo de toda su trayectoria. La experiencia, que está resultando altamente satisfactoria, se inició en marzo de 2005 con ocho alumnos. En esta promoción se han graduado 16 jóvenes de edades comprendidas entre los 19 y 29 años.

Acompañaron a la Infanta en el acto de entrega de diplomas, el rector de la Universidad Autónoma

de Madrid, D. Angel Gabilondo; el secretario de Estado de Universidades e Investigación, D. Miguel Ángel Quintanilla; la consejera de Familia y Asuntos Sociales, Dña. Gador Ongil; la vicedecana de la Facultad de Formación del Profesorado y Educación, Dña Engracia Alda; la presidenta de la Fundación Prodis, Dña. Soledad Herreros de Tejada y las coordinadoras del Curso Dña. Dolores Izuzquiza y Dña. Sara de Miguel.

Las infantas Doña Leonor y Doña Sofía reciben dos muñecas Baby Down, obsequio de DOWN ESPAÑA

DOWN ESPAÑA, en nombre de las setenta y seis Asociaciones de la Federación, ha hecho llegar al palacio de La Zarzuela dos muñecas Baby Down para SS. AA. RR. las Infantas doña Leonor y doña Sofía.

El pasado mes de noviembre, DOWN ESPAÑA envió a la residencia de los Príncipes de Asturias, dos muñecas Baby Down para sus hijas las Infantas Leonor y Sofía. La Casa Real, ha agradecido sin-

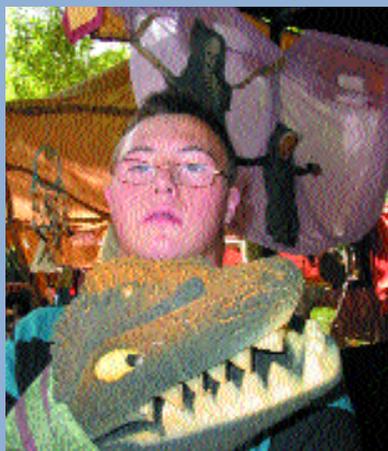
ceramente este obsequio, reiterando a DOWN ESPAÑA el gran interés de doña Letizia Ortíz por los proyectos encaminados a mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down y sus familias.

Con este gesto, la Princesa de Asturias ha mostrado una vez más su faceta más solidaria y humana, al igual que ya lo hicieron otros miembros de la Casa

Real como su Majestad la Reina y la Infanta doña Elena, vinculadas desde hace años a las causas relacionadas con la trisomía 21.

El fabricante valenciano de juguetes y creador de la muñeca, Pedro Cubells, cuidó especialmente este envío para que todo estuviese perfecto para las Infantas, y señaló que le hacía "una especial ilusión obsequiar a la Familia Real con una de mis creaciones".

ASDOPA Mercado Medieval, peñas y teatro con motivo de las Fiestas de Palencia



ASÍ LO VIO DAVID PÉREZ FERNÁNDEZ, MIEMBRO DE ASDOPA

Dentro del programa de Ocio alternativo y Respiro Familiar que ha puesto en marcha la Asociación Síndrome de Down de Palencia (ASDOPA), se realizaron dos salidas aprovechando las fiestas de la ciudad; una al Mercado Medieval y otra para ver el teatro de calle, salir de tapas y ver las peñas.

“Primero vimos a los cabezudos, que nos hicieron reír con sus bailes y disfraces y había música y cohetes. Algunos de mis compañeros se asustaban, pero yo no, porque me gustan mucho. Después, nos fuimos al Mercado Medieval que ponen por las fiestas de Palencia, y me gustó mucho porque es algo que no veo todos los días. Estuvimos viendo las casetas, algunas tenían chocolate,

queso, flores de madera... también había un puesto de marionetas, y nos dejaron jugar con ellas. También estuvimos en los talleres, y jugamos con las flechas y los puzzles. Fue muy emocionante porque vimos al Alcalde de Palencia y estuvo charlando conmigo. Para terminar, en uno de los puestos me compré una pulsera de cuero y en otro una flor de madera para mi mamá”.

CÓMO LO RECUERDA MARÍA GUTIÉRREZ GARCÍA, MIEMBRO DE ASDOPA

“Fuimos por la tarde a ver una obra de teatro que había en la calle, después de tapas por Palencia y por último fui-

mos a ver el recorrido de las Peñas. Lo pasé fenomenal por la ciudad de Palencia, estoy muy contenta porque estuvieron todos los compañeros de ASDOPA, y también las monitoras, que me cayeron muy bien. Lo que más me

gustó fue la obra de teatro, porque el señor se cayó por las escaleras. Y también al querer poner una bombilla se hizo daño en la cabeza, se dio el solo. El público se mondó de la risa, y yo también me reí un montón”.

Pedales solidarios con DOWN COMPOSTELA

Un euro para Down Compostela por cada kilómetro pedaleado: ese era el objetivo del Primer Maratón Benéfico de Ciclo Indoor, organizado por la Obra Social de Caixa Galicia en Santiago. La actividad coincidió con el paso de la Vuelta Ciclista a España por la capital gallega.

En la Alameda de la ciudad, se instalaron 50 bicicletas estáticas y durante toda una tarde, más de 500 compostelanos se sumaron solidariamente a la iniciativa y pedalaron en favor de las personas con síndrome de Down. Durante 25 minutos cada participante, hombres y mujeres, mayores y niños, conocidos ciclistas gallegos.....cada uno a su ritmo hasta completar un total de 3.000 kilómetros. Todo este simbólico recorrido se tradujo en un cheque de 3.000 euros que la Obra Social entregó al presidente de Down Compostela,



Dos vistas de la Alameda de la ciudad donde se instalaron 50 bicicletas estáticas para que todos pudiesen participar en el maratón benéfico

Juan Martínez. Pero este pedaleo tenía un aliciente más; las bicicletas estaban conectadas a un programa de ordenador que reproducía las 10 etapas tradicionales del Camino de Santiago. De esta manera, cada participante podía observar en una gran pantalla, el paisaje del Camino y sentir en los pedales la dureza del mismo. Un grupo de monitores y personal sanitario controlaba el ejercicio de los ciclistas, que dispusieron ade-

más de vestuarios y de una carpa de electroestimulación muscular. Tan espectacular montaje no habría podido llevarse a cabo sin la ayuda de numerosas empresas de la ciudad, que se volcaron en la organización y difusión del Maratón Solidario. Todo sucedió en una espléndida tarde de verano donde el deporte, la cultura y la solidaridad se dieron la mano en favor de las personas con síndrome de Down de Compostela.

DOWN EXTREMADURA

Aprendiendo Nuevas Tecnologías



La asociación, aprovechó la ocasión ofrecida por AUIPEX-Fundación Ciudadanía, para que 12 usuarios de la asociación aumentasen sus conocimientos informáticos, requisito indispensable hoy en día para acceder al mundo laboral.

El programa de contenidos, que resultó eficaz y atractivo para todos, se diseñó atendiendo a las características de los alumnos. Entre otras cosas, aprendieron a reconocer los distintos elementos y dispositivos de los que consta un equipo informático, lo que es un procesador de texto, a realizar una ficha personal, a insertar fotografías, a manejar mensajería instantánea, a mejorar su navegación por Internet y a imprimir documentos.

FUNDACIÓN PROYECTO AURA

Abriendo horizontes a la inserción laboral de las personas con discapacidad



Eduardo en la residencia para la tercera edad

La Fundación Proyecto Aura ha participado junto a un grupo de expertos europeos de Italia, Irlanda, Polonia y Austria, en el desarrollo de un modelo de formación inclusiva como auxiliar de cuidador.

El acceso al mercado laboral para las personas con necesidades especiales es una realidad cada vez más evidente, sin embargo, durante la primera parte de la investigación del programa europeo Leonardo IBB, se observó que tienen menos opciones en cuanto a formación. Este hecho es aún más latente en el ámbito de la for-



Raúl, Noemí y Eduardo con sus compañeros de clase

mación profesional, dónde las oportunidades son prácticamente inexistentes.

Mediante un proyecto piloto en la Escuela de formación profesional Sagrado Corazón de Barcelona, se ha trabajado en el desarrollo e implementación de un currículum, que permite a las personas que tienen necesidades educativas especiales, obtener formación profesional como auxiliar de cuidador.

Tres jóvenes con síndrome de Down de la Fundación Proyecto Aura, han participado en este proyecto piloto,



Raúl en la residencia para la tercera edad

haciendo una valoración muy positiva del mismo. El resultado de los tres años de investigación en el proyecto, se ha plasmado en un manual de implementación del modelo IBB, que proporciona información específica, dirigida a las personas con necesidades educativas especiales, profesores, empleados y directores de centros asistenciales.

Incluye también el currículum, la metodología y los sistemas de apoyo utilizados.

Más información sobre el proyecto en: <http://www-deis.cit.ie/ibb/>

DOWN CÓRDOBA

¿Qué tienes debajo del sombrero?

Este es el título del documental producido por Julio Medem, que Down Córdoba y la Filmoteca de Andalucía presentaron el pasado mes de octubre durante un acto de debate dedicado a la Ley de Dependencia y el síndrome de Down.

¿Qué tienes debajo del sombrero? es una reflexión acerca del aislamiento que puede llegar a provocar una discapacidad, y de cómo, a través del arte, se consigue restaurar la comunicación. Cuenta la vida de Judith Scout, una escultora norteamericana de 62 años, a la que le llega el reconocimiento internacional después de vivir 36 años en una institución psi-

quiátrica. Judith tiene síndrome de Down y es sordomuda.

La proyección fue seguida de una charla coloquio en la que se abordaron diferentes aspectos de la Ley de Dependencia relacionados con el síndrome de Down. En ella participó Lola Barrera, directora del documental y madre de Alicia, una joven de 14 años con síndrome de Down. Estuvo acompañada por Luis J. Guada, Presidente de Down Córdoba y José Enrique Monasterio, Director de la Filmoteca.

Fue un acto muy concurrido al que asistieron representantes de los diferentes ámbitos, institucionales y privados, de la sociedad cordobesa.



DOWN LLEIDA

Els nous voluntaris (*)



Con motivo de la elección de Lleida como capital de la Cultura Catalana 2007, varios voluntarios ayudaron en la organización de los actos



Albert y Carmen han realizado acciones de voluntariado en residencias de tercera edad, apoyando al personal geriátrico y de cocina



Inma y Mª Mar han apoyado al servicio de guardería de DOWN LLEIDA durante las sesiones de Escuelas de Padres de la Asociación



Susana ha sido voluntaria en un Centro de recuperación interal de Salud, recibiendo y acompañando a los pacientes

Los buenos resultados de un nuevo proyecto dirigido a jóvenes con inquietudes hacia el ámbito del voluntariado social y cultural.

Down Lleida ha iniciado este año un proyecto de voluntariado destinado a jóvenes con síndrome de Down de edades comprendidas entre los 16 y los 31 años. Esta iniciativa tiene como objetivos: favorecer el respeto a otras personas mediante el conocimiento de colectivos en riesgo de exclusión así como otras realidades; tomar conciencia del propio potencial y utilidad ciudadana; adquirir valores

como la solidaridad y el compromiso social; y promover un cambio de mentalidad, ofreciendo una imagen normalizada de las personas con discapacidad.

Estas actividades han permitido a los jóvenes compartir experiencias y actividades cotidianas con personas de diferentes edades y ámbitos sociales, lo que ha resultado muy enriquecedor para ambas partes. Gracias a este proyecto, los jóvenes de Down Lleida valoran más positivamente la labor de las personas que colaboran con la asociación y por

otro lado, ser voluntarios les ha permitido mostrar una imagen hasta ahora inédita de ellos mismos, demostrando que pueden ser útiles y contribuir a cambiar la mentalidad de la sociedad.

El proyecto fue posible gracias a la colaboración de la Obra Social Caixa Sabadell, el Instituto Municipal de Acción Cultural (IMAC), las concejalías de Juventud y Deportes del Ayuntamiento de Lleida, y la Federación Catalana del Voluntariado Social, entre otras entidades.

*** Nuestros voluntarios.**

breves

■ ASNIMO Asociación síndrome de Down de Baleares

Nuevas instalaciones en un entorno privilegiado

ASNIMO ampliará sus actuales instalaciones de Marratxí con un magnífico solar de 5.000 metros cuadrados, cedido por el Ayuntamiento de Palma de Mallorca. El anteproyecto contempla la construcción de nuevos edificios de moderna estructura, repartidos en una zona ajardinada con excelentes vistas. Albergarán una residencia para

personas con síndrome de Down dependientes por Alzheimer –abierta a todas las asociaciones síndrome de Down de España– un nuevo servicio de atención temprana para Baleares, y un centro de desarrollo de itinerarios de orientación, formación e inserción laboral para personas con síndrome de Down.



■ DOWN MURCIA AyNOR LA IMPORTANCIA DEL OCIO

DOWN Murcia AyNOR desarrolla multitud de proyectos, entre los que destacan: el Encuentro de jóvenes y discapacidad intelectual, cursos de visionado instructivo de cine, cursos de actividades lúdicas y recreativas para personas con discapacidad intelectual.

Se desarrollan actividades de ocio enfocadas a los jóvenes como excursiones, acampadas y exposiciones, que se organizan con la participación activa de todos los socios y para las que la Asociación cuenta con la colaboración de la Consejería de Trabajo y Política Social de la Región de Murcia.



Un grupo de jóvenes de la Asociación



La alcaldesa de Jerez, Pilar Sánchez, junto a la presidenta de Down Jerez Aspanido, Juana Zarzuela, durante la firma del convenio

DOWN JEREZ ASPANIDO Convenio de colaboración con el Ayuntamiento de Jerez

Mediante este convenio, los jóvenes de la asociación podrán realizar prácticas en dicho consistorio, dentro del programa de ordenanza.

La asociación tiene también previsto organizar labores formativas

para la preparación de oposiciones, que faciliten el acceso a las distintas órdenes públicas y que puedan contribuir al pleno desarrollo personal y profesional de las personas con síndrome de Down.

■ DOWN EXTREMADURA FIRMA UN CONVENIO CON EL CONSORCIO MONUMENTAL DE MÉRIDA

Gracias a un curso de inserción laboral, varios jóvenes de la asociación realizarán prácticas en excavaciones arqueológicas, mantenimiento de jardines, vigilancia de monumentos y limpieza de piezas antiguas.

Como fase previa a la inserción

laboral, se imparte un programa formativo teórico-práctico para facilitar a los alumnos la adquisición de los conocimientos y habilidades necesarias para llevar a cabo las tareas propias de cada perfil laboral. Una vez finalizado el módulo de las prácticas forma-

tivas, se realiza la selección de los candidatos/as a insertar a través del método de Empleo con Apoyo. Una de las grandes ventajas del programa es que se imparte en la empresa, facilitando así a los alumnos su adaptación al contexto laboral futuro.

DOWN ASTURIAS

La Asociación realizó varias actividades con motivo del Día Mundial del Medio Ambiente

La asociación contó con la colaboración de la Fundación Solidaridad Carrefour para celebrar un día tan señalado. DOWN ASTURIAS celebró en colaboración con la Fundación Solidaridad Carrefour, el Día Internacional del Medio Ambiente. Se realizó una excursión al Parque de Redes, en la que participaron 45 personas, entre jóvenes, profesionales y personal de Carrefour. Allí se realizó una actividad educativa relacionada con el Medio Ambiente y los chicos hicieron un dibujo para el Concurso de Pintura.

Posteriormente, tuvo lugar la entrega de premios en el Auditorio Príncipe Felipe con la presencia del Viceconsejero



A la izquierda, mesa presidencial del acto de entrega de los premios, de izda a dcha: D. Luis Sordo Canga, responsable de la Fundación Solidaridad Carrefour en Asturias, D. Ángel López Álvarez, Viceconsejero de Bienestar Social del Principado de Asturias y Dña. Margarita Correa Delgado, Presidenta de Down Principado de Asturias. A la derecha, los chicos premiados en el concurso de dibujo



de Bienestar Social, D. Angel González López, que estuvo acompañado por el Responsable de la Fundación Solidari-

dad Carrefour en Asturias, D. Luis Sordo y la Presidenta de Down Principado de Asturias, Dña. Margarita Correa.

DOWN ANDALUCÍA suscribe un nuevo convenio de colaboración con la Consejería de Educación

El objetivo es favorecer la atención educativa al alumnado con síndrome de Down y avanzar en la consolidación de los principios de integración y normalización en el marco de un modelo de escuela inclusiva.

El Convenio tiene como destinatarios a los alumnos con síndrome de Down escolarizados en los centros docentes sostenidos con fondos públicos de Andalucía, al profesorado, personal de servicios y orienta-



Cándida Martínez, Consejera de Educación y Antonio Gijón, Presidente de Down Andalucía, durante la firma del convenio

dores que los atienden, así como a las propias familias. Destaca el compromiso de la Consejería de

facilitar la labor de los profesionales de las Asociaciones de Down Andalucía, en las actividades de colaboración y coordinación con los centros educativos; la programación de actividades de formación dirigidas tanto al profesorado como a los padres y madres; la mayor participación de éstos en el proceso educativo de sus hijos y la publicación de materiales didácticos y de apoyo para el profesorado y las familias.

TORNEO DE GOLF A BENEFICIO DE LA ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN BURGOS

93 participantes se reunieron el 10 de septiembre en Riocerezo (Burgos) con motivo de la segunda edición del Torneo de Golf síndrome de Down Burgos - Fundación Barclays.

La jornada estuvo marcada por una magnífica temperatura y dedicada a una buena causa. Patrocinadores y jugadores concurren en el campo de golf para ayudar a la asociación a desarrollar sus proyectos.

En el mismo encuentro, 8 jóvenes con síndrome de Down mostraron sus habilidades en esta exigente disciplina deportiva, ayudados por el responsable del club burgalés.



DOWN LEÓN AMIDOWN

La importancia del apoyo familiar a la hora de incorporarse al mundo laboral



Silvia García García durante su trabajo en el Ayuntamiento de Villaquilambre



Jorge Juan Vila trabaja en Alimerca



Rubén Valenciano Santos está trabajando en el Ayuntamiento de León

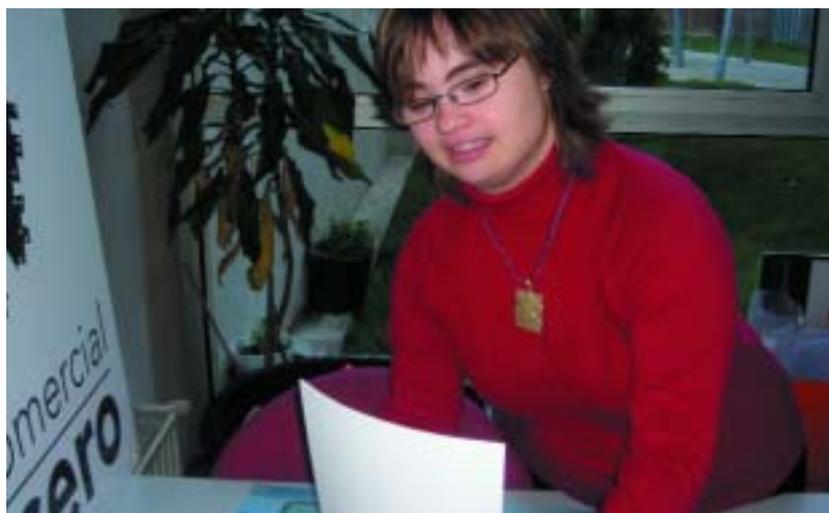
El Programa de Formación y Empleo de Amidown, ha apostado siempre por la integración social y laboral de las personas discapacitadas, destacando

el importante papel que tienen las familias en la incorporación laboral de los jóvenes. La confianza y el apoyo familiar resultan decisivos a la hora de abordar las

dificultades derivadas de un nuevo reto, como es asumir un puesto de trabajo. En Amidown, padres, educadores, psicólogos, trabajadores sociales... for-

man un equipo que lucha por mejorar la calidad de vida de estos jóvenes y alcanzar su plena participación en la vida comunitaria.

Todos estos esfuerzos así como la ayuda de algunos empresarios e instituciones, se han canalizado a través del Proyecto de Formación, Orientación e Inserción Laboral, gracias al cual ocho chicos y chicas comenzarán a trabajar, unos en la Administración Pública y otros, en empresas privadas.



Down Córdoba

INSERCIÓN LABORAL EN PRONTOWASH

RAÚL, JOSÉ LUIS Y CARLOS, SON TRES JÓVENES CON SÍNDROME DE DOWN, QUE HAN INICIADO SU ANDADURA PROFESIONAL EN PRONTOWASH, UNA EMPRESA DEDICADA AL LAVADO DE COCHES CON UN REVOLUCIONARIO SISTEMA ECOLÓGICO DE AGUA, QUE TRAS UN PERÍODO DE PRUEBA, LES HA HECHO YA UN CONTRATO INDEFINIDO

La idea ha sido posible gracias a la firme apuesta de su gerente, Luis Rodríguez, que ha creído desde un primer momento en la capacidad de estas personas y en la fórmula del Empleo con Apoyo, que tan buenos resultados está reportando en nuestro colectivo. También la colaboración de Sandra y Patricia, preparadoras laborales de Down Córdoba, que confiaron en el proyecto desde el principio, ha contribuido decisivamente a que saliera adelante. Porque el camino no ha sido fácil. En la fase de prácticas, se tuvo que trabajar en habilidades laborales: puntualidad, transporte, relaciones personales..., tareas específicas del puesto, etc. El esfuerzo ha vali-

“El trabajo es duro pero nos sentimos útiles y con una independencia que antes no teníamos”

do la pena, se han ganado la confianza de jefes y compañeros, y los tres han sido ya contratados de forma indefinida.

A la pregunta de qué les aporta el trabajo, su respuesta es unánime: “Nos sentimos útiles, contentos, con una independencia que antes no teníamos e incluso gozamos de una mayor confianza por parte de nuestras familias”. Aunque reconocen, como cualquier otro trabajador, que el trabajo

es duro y que les produce dolor de espalda.

La opinión de Luis Rodríguez no puede ser más favorable: los tres jóvenes se adaptan perfectamente y son muy constantes, por lo que se muestra encantado de haberlos incorporado en su plantilla.

Este ejemplo de integración laboral ha despertado el interés de varios empresarios por poner en marcha la idea.

“Oye: ¡Que eres mi amigo, no mi novio!”

ES SABIDA LA SITUACIÓN DE OCULTAMIENTO Y NEGACIÓN QUE HAN VIVIDO LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN GENERAL, Y AQUELLAS QUE PRESENTAN SÍNDROME DE DOWN EN PARTICULAR, EN LO QUE CONCIERNE A SU DIMENSIÓN AFECTIVO-SEXUAL. SI TUVIÉRAMOS QUE HACER UNA SÍNTESIS DE LA ACTITUD SOCIAL HACIA ESTAS PERSONAS PODRÍA SER ALGO ASÍ COMO: “ERES MUY AFECTIVO/A, PERO TÚ NO TIENES ESAS NECESIDADES SEXUALES, ERES UN NIÑO/A, ESPERA A CUANDO SEAS MAYOR”.

Porque ¿Cuándo son mayores? Para muchas familias nunca, al menos en lo que concierne a las cuestiones afectivas y sexuales. Por ello, no ha de extrañar que la gran mayoría de estos chicos y chicas tengan una extraordinaria confusión entre *lo que entienden por novios/as y amigos/as*. También se presenta esta confusión en cuanto a lo que es el espacio público y el privado, entre el amor y el sexo, entre el matrimonio y la pareja,.....etc. En muchas familias, estos hechos se viven con gran preocupación y miedo, se tienden a negar o se potencian las conductas de carácter más afectivo. La gran mayoría no sabe muy bien como reaccionar adecuadamente. El resultado final suele ser optar por no reconocer estas necesidades, hacer como si no existieran.

Una información adecuada

Sin embargo, la realidad cotidiana nos acaba evidenciando que esa no

parece ser una buena alternativa. La desinformación y la confusión en materia de sexualidad caracterizan la situación en la que se encuentran buena parte de estas personas. Y ello supone un riesgo de salud muy importante. La ignorancia y el ocultamiento no tienen ninguna ventaja. Hace poco una chica síndrome Down nos comentaba, que “hacer el amor era dar un beso a una foto”. Con esa idea de las relaciones sexuales va a resultar difícil evitar, por ejemplo, los abusos sexuales.

Cada vez es más urgente adoptar iniciativas que ayuden a cambiar progresivamente estas circunstancias, porque la erotización comercial de la sociedad y los riesgos derivados de una instrumentalización desmesurada sobre el sexo se incrementan. Con Internet y los móviles de última generación, el sexo está entre nosotros, en nuestra casa, omnipresente a nuestro alrededor de una

manera incontrolable. Y no esperemos que las empresas hagan ningún control a este respecto porque uno de sus objetivos es que se consuma al máximo y obtener cuantiosos beneficios de los indefensos ciudadanos. Por tanto las familias deben ejercer ese control. Hay mucho por hacer, pero si tuviéramos que realizar un listado de prioridades, probablemente una de las primeras sería la necesidad de promover programas de formación tanto para las familias como para los profesionales.

En este sentido, presentamos una modesta experiencia realizada en León, que quiere ser un punto de partida del trabajo a desarrollar en este sector de la población. En otras muchas asociaciones de todo el territorio español y en Iberoamérica, hemos realizado otras tantas iniciativas, pero en este caso se ha intervenido con chicos/as, familias y profesionales de manera coordinada en

dos momentos cronológicos, que sientan las bases para una actuación que se evaluará periódicamente.

Una iniciativa pionera

La primera iniciativa tuvo lugar en unas Jornadas generales en 2004, organizadas por Amidown (Down León), destinadas a familias, profesionales, y también a personas de la calle, ya que se consideró que la sociedad debe conocer como es este colectivo y que está pasando en el mismo, a tenor de que siguen perdurando estereotipos y tópicos imposibles de aceptar. En aquella ocasión, se sentaron las bases acerca de la necesidad de la educación sexual y afectiva en personas con síndrome de Down. Estas bases se plantearon sobre cuatro ideas básicas:

- a) Sería deseable llegar a un pacto entre las familias, los profesionales y las instituciones. Esto permitiría estimular procesos e iniciativas de integración y normalización, así como favorecer una relación más estrecha entre estas mismas agencias, y una mayor fluidez y normalidad en el intercambio de información.
- b) Estamos hablando de personas, hombres y mujeres con sentimientos y emociones, con anhelos y esperanzas, con sensibilidad y sensualidad, con deseos e ilusiones, que necesitan no solo comprensión, sino atención integral, valiente, decidida y recursos generosos, que les permitan ser aceptadas y reconocidas como personas en su totalidad, desarrollando al máximo



El doctor José Luis García, especialista en Sexología

- posible *todas* sus capacidades y sus potencialidades.
- c) Es preciso reconocer las necesidades afectivas y sexuales de estas personas, similares al resto de la ciudadanía, así como tener una actitud generosa y humana hacia su realidad, creada por una historia llena de discriminaciones y arbitrariedades. Estas personas necesitan afecto, sentirse queridas, tener amigos/as, sentirse importantes, valiosas...etc. Pero también necesitan sentirse atractivas, elegidas, deseadas, seducidas,.. que se les abra-ce, tener intimidad.. etc., al igual que el resto de los seres humanos.
- d) En el ámbito de la sexualidad consideramos prioritario promover la formación de las familias y la de los profesionales para que se establezcan grupos de trabajo y se pue-

Es preciso reconocer las necesidades afectivas y sexuales de estas personas, similares al resto de la ciudadanía, así como tener una actitud generosa y humana hacia su realidad, creada por una historia llena de discriminaciones y arbitrariedades

dan consensuar programas de intervención y pautas de actuación. No parece razonable seguir por más tiempo haciendo lo que cada cual considera pertinente, en orden a su ideología religiosa, política o a su propia experiencia personal.

Las segundas jornadas tuvieron lugar en 2007 y tuvieron un carácter más centrado en las familias y profesionales que pertenecen a la asociación Amidown. Este enfoque como se ha dicho, incluía un tratamiento particular enfocado a los propios chicos y chicas con discapacidad, sus padres y madres y los/as profesionales.

Talleres para jóvenes

La necesidad de educación sexual y afectiva para las personas con discapacidad intelectual es algo que parece estar fuera de toda duda, al menos en la teoría. Otra cosa es como se lleva a la práctica. Para nosotros existe la necesidad de ofrecer conocimientos adecuados y científicos a aquellas personas que manifiestan intereses específicos. Para realizar dicha evaluación se solicitó que antes de las jornadas los componentes de cada grupo enumerasen aquellas preguntas que querían hacer, animándoles a hacerlo y asegurándoles tanto el anonimato

como el compromiso de que se les daría una respuesta adecuada con una total discreción.

Preguntas y respuestas

Las preguntas que los chicos y chicas hicieron previas a los talleres fueron el *leit motiv* de la primera parte de las tareas grupales. Se presentaron a los padres y madres con objeto de darles a conocer los intereses de sus propios hijos e hijas. La mayoría se referían a temas como los métodos anticonceptivos, el embarazo, el sexo, la eyaculación, la masturbación, el aborto, el abuso sexual, la cesárea, la menstruación, el orgasmo, el kamasutra o la lactancia.

En estos grupos de trabajo pudimos constatar que los chicos y chicas, aunque tienen determinadas informaciones y conocimientos, presentan importantes confusiones en cuanto a la diferenciación entre escenarios públicos y privados, los diferentes vínculos afectivos y la expresión de emociones y sentimientos. No tienen experiencia de diálogo normalizado en esta área, ni de preguntar o formular dudas. Se percibe una actitud clara de clandestinización y de "picardía" y existen ideas y creencias erróneas, hacia aspectos como la masturbación o la homosexualidad, siendo patente la desinformación

sobre los recursos contraceptivos y el contagio de infecciones sexuales.

A nuestro juicio, es evidente la **necesidad que tienen estos chicos y chicas de información adecuada y profesional**. Tenemos la obligación de atender estos intereses de naturaleza afectivo-sexual, para que tengan unas nociones de aspectos básicos como la higiene corporal y sexual, conocimientos ante un posible abuso sexual y la expresión adecuada de determinadas conductas afectivas. En algunos casos la información del uso de preservativo debería ser absolutamente necesaria.

Talleres de padres y profesionales

Estos talleres abordaron la pertinencia de reconocer las necesidades afectivas y sexuales de las personas con discapacidad intelectual y la necesidad de apoyar los procesos e iniciativas de integración y normalización, incluyendo la sexualidad y la afectividad.

Es necesario fomentar espacios de relación y amistad entre estas personas y de intimidad en parejas con estabilidad afectiva. Las restricciones y controles sistemáticos sobre las mujeres con discapacidad inte-

lectual, deben analizarse y debatirse con amplitud de miras. También es importante ofrecer información a aquellas personas que manifiestan intereses de naturaleza afectivo-sexual, bien de manera individual o grupal primando la homogeneidad en lo que respecta a capacidades cognitivas, habilidades, necesidades...etc. Si bien cada persona tiene sus necesidades y capacidades, recomendamos atender a aquellas que manifiestan explícitamente algún tipo de comportamiento sexual o afectivo.

Proponemos que si lo desean, puedan desarrollar algún tipo de satisfacción sexual de carácter individual, dentro de unas condiciones adecuadas de intimidad, que sean capaces de expresar adecuadamente y en condiciones de intimidad su vivencia sexual y afectiva, que tengan capacidad para decir no a prácticas sexuales no queridas y aprendan a autoprotegerse de los abusos sexuales. Por otro lado, en el caso de existir relaciones de pareja con un cierto grado de estabilidad, mutuamente aceptadas, y con vínculo afectivo, consideramos deseable *cuidarlas*, comprometiéndose en su apoyo y facilitándoles espacios de intimidad.

Cuando algo no va bien

Ante una conducta sexual inapropiada, deben establecerse pautas profesionales de actuación para que se puedan expresar adecuadamente esas conductas. Hay determinadas conductas que deben ser objeto de atención por parte de los profesiona-

les. Éstas son, entre otras: preguntas, comentarios, expresiones y gestos corporales excesivos, y fuera de lugar, sobre sexo; uso de material pornográfico; exhibición y/o desnudez en público; masturbación en un espacio público; manifestaciones sexuales compartidas: heterosexuales, homosexuales, bisexuales; abusos sexuales; caricias y relaciones de afecto-enamoramiento con profesio-

utilización de material audiovisual. Si bien los castigos y prohibiciones, como recurso para anular y reprimir estas necesidades han sido, con frecuencia, medidas utilizadas por las familias y los profesionales, desde nuestra perspectiva deberían ponerse en cuestión porque tienen consecuencias negativas y son de dudosa eficacia en su finalidad de anular la motivación sexual.

Proponemos que si así lo desean, puedan desarrollar adecuadamente, y en condiciones de intimidad, su vivencia sexual y afectiva. Que tengan capacidad para decir no a las prácticas no queridas y aprendan a autoprotegerse de los abusos sexuales

nales y otras conductas sexuales (parafilias, prostitución, abusos con personas ajenas al centro...).

Aquellas personas que tienen o pueden tener actividad sexual, deben autoprotegerse y deben recibir protección por parte de su entorno. En este sentido el uso sistemático de métodos anticonceptivos eficaces es una clara necesidad para personas en situación de riesgo. En algunos casos muy concretos habrá de valorarse el aprendizaje de la masturbación de manera adecuada, siendo el padre o el hermano, en el caso del chico (o la madre, hermana en la de la chica), las personas más idóneas para abordar esa tarea, incluyendo la

Para finalizar, nos parece pertinente constatar la reflexión de una profesora que considera que “estos chicos buscan algo más allá del desahogo puro y duro, puesto que estamos hablando no sólo de sexualidad sino también de afectividad en el sentido más amplio de la palabra. Quiero pensar que la represión les empuja en algunos casos a valorar una caricia, un beso, un abrazo, más de lo que algunos, que gozamos de la libertad sexual, llegaremos a apreciar”.

José Luis García
 Doctor en Psicología
 y especialista en Sexología
 Tel. 948 198334.
 E-mail: jlgarci@telefonica.net

HISTORIAS DE VIDA

Esperando sin miedo

Hace ya varios meses que María del Mar no puede ir a trabajar, está embarazada y el médico le ha prescrito reposo total por riesgo de aborto. Uno de sus compañeros está especialmente dolido por su ausencia y llama continuamente: "¿Porqué no vienes ya? ¿Cuánto más tengo que esperar para verte?". "No tienes que esperar nada –le contesta ella– puedes venir a verme cuando quieras".

Hoy ha venido a visitarla. Está muy contento y se lo demuestra de todas las maneras posibles. Ella es su mejor amiga en el trabajo, su compañera más amable, alegre y cariñosa. Llegado un momento, le plantea una duda: "¿Seguro que tener un bebé es algo maravilloso? **¿Y si tu bebé tiene síndrome de Down?**". Ella le mira intrigada. Hasta ahora nadie se ha atrevido a hablarle con tanta sinceridad, incluso ella misma tampoco se ha permitido esa libertad, pero sabe perfectamente lo que le va a contestar. Si su bebé tiene síndrome de Down seguirá siendo su hijo, algo maravilloso por lo que vale la pena esperar y será muy querido. No quiere perder ni un solo instante en pensar cómo podría ser su vida si el bebé que espera fuera de otra manera, en nada que no sea disfrutar de él. Si así resultara, de esa otra manera, ¿más lenta? ¿más íntima? ... más especial pero igual de hermosa, no pasaría nada. Y así se lo dice a su compañero: "Será mi bebé y será igualmen-



María del Mar con su prima María y su hija África

te querido por mí y por toda mi familia". "Pero –insiste él– las personas con síndrome de Down tienen muchas dificultades, a mi novia en su barrio no la quieren, se meten con ella y a mí eso no me gusta nada, me gustaría que ella no tuviese síndrome de Down".

Lo que él no dice, es que también él tiene síndrome de Down y que, a pesar de eso, sus padres disfrutaron con él desde su nacimiento. Fue un bebé muy querido y un niño adorado que pasó por mil manos especializadas. Fue animado por sus familiares a llevar una vida normalizada y así llegó hoy hasta casa de María del Mar; como un compañero de trabajo que le echa de menos, le anima en su "destierro", le cuenta los últimos chismorreos de la oficina y le demuestra su cariño cuando lo necesita.

Ella se lo agradece y mientras él sigue hablando sin parar, le mira embobada agradeciendo a la vida que le haya dado la oportunidad de saber y conocer algo que no se estudia en los libros, que todavía no se enseña en la escuela, pero que cuando lo conoces, resulta simple. Entonces da las gracias por comprender qué es la discapacidad intelectual, qué es el síndrome de Down. **Si el hijo que espera fuera diferente, no habrá ningún llanto, ninguna desesperanza. Ella está preparada, ha tenido la oportunidad de conocer, de querer y ser querida, por esas personas diferentes que han conseguido hacerla a ella también diferente.** Ella no teme nada. Todo está bien, en paz.

Ina Soria
DOWN ALMERÍA

agenda

Eventos relacionados con el tema de la discapacidad intelectual y el síndrome de Down previstos para los próximos meses:

- **ACTIVIDAD EN EL ZOO DE MADRID PARA LAS FAMILIAS DE DOWN ESPAÑA**

Sanitas invitará al Zoo de Madrid a 1.500 personas vinculadas con DOWN ESPAÑA para celebrar el lanzamiento de su producto para personas con síndrome de Down. Además de disfrutar de un día de ocio DOWN ESPAÑA apadrinará a los dos osos panda recién llegados, que el gobierno de China regaló a Su Majestad la Reina. **ENERO DE 2008**. Más información en www.sindromedown.net.

- **CABALGATA DE LA INTEGRACIÓN** organizada por DOWN ESPAÑA e Invest for Children que han propuesto a todos los Municipios de España la presencia de, al menos, una niña y un niño con síndrome de Down u otras discapacidades intelectuales, como gesto simbólico que contribuya a crear una imagen libre de prejuicios y estereotipos. **5 DE ENERO DE 2008**.

www.sindromedown.net

cavalcadaintegracion@investforchildren.org

- Reunión anual de The American Association of Intellectual and Developmental Disabilities (AIDD) Washington, D.C. www.aamr.org. **28 A 30 DE MAYO DE 2008**.

- The Nacional Down Síndrome Congreso Boston, Massachussets (Estados Unidos) www.mdscenter.org.

DEL 11 AL 13 DE JULIO DE 2008.

- **OCTUBRE, MES DEL SÍNDROME DE DOWN**.

En Estados Unidos, octubre ha sido designado como el mes del síndrome de Down. Esta iniciativa servirá para dar a conocer datos actualizados sobre las personas con esta alteración genética y mayor información sobre sus capacidades.

para leer

EL PADRINO

Texto: Marta Escardó.

Ilustraciones: Ninoska Moral.

Colección: Héroes sin límites.

Edita: Fundación Belén.

ISBN: 84-609-4426-3.

Número de páginas: 32.



La colección Héroes sin Límites, nace con el sueño de transmitir a la sociedad que cada persona es valiosa, única y posee unas capacidades distintas a las demás, que son, de alguna manera, las que le hacen especial. Los "héroes" de esta colección son niños que tienen síndrome de Down, una deficiencia auditiva o espina bífida.

La fundación Belén, patrocinadora de la colección, es una organización sin ánimo de lucro, nacida hace ya más de 10 años, gracias a la iniciativa y entusiasmo de un grupo de voluntarios que deciden ayudar a familias que tienen problemas con sus hijos. Con pocos medios y mucha ilusión, sacan adelante un proyecto que a día de hoy, sigue ayudando a cientos de familias.

Leticia Escardó, fundadora, luchadora nata, que fue madre de una niña con parálisis cerebral, quiso visitar la sede de DOWN ESPAÑA para darnos más detalles sobre la colección.

El Padrino, relata la historia de Quique, un niño con síndrome de Down, que está un poco nervioso pues va a ser el padrino de boda de su hermana Silvia. Gracias a ella, el niño aprende a mirar al mundo a través de un cristal de colores, a descubrir la belleza de las cosas sencillas, a soñar despierto.

El libro está destinado a lectores de entre 5 y 6 años, "la edad en que los niños empiezan a *aprehender* la vida" –explica Leticia– "y hay que ayudarles a que abran su mente."

Lo valioso de estos libros es que todas las personas que han colaborado en la edición, desde el ilustrador al maquettador, son personas con algún tipo de discapacidad. Ninoska Moral, es una joven periodista que fue atropellada por un vehículo cuando tenía siete años y desde entonces sólo puede mover la lengua. Con enorme paciencia y dedicación, ha ilustrado el libro con unos dibujos llenos de color y vitalidad.

"Son libros para leer acompañados de un adulto que pueda responder a las preguntas que vayan surgiendo." –comentaba Leticia Escardó. "La literatura juega un papel muy importante en la educación de los chicos y hay que hacer un esfuerzo para incluir en sus lecturas este tipo de temas. No todo pueden ser pajaritos y flores".

Leticia Escardó, quiso dejarnos antes de irse un mensaje esperanzador: "Un niño con discapacidad puede aportar mucho a la vida de los que le rodean. Y los niños que tienen cerca a otro con discapacidad reciben múltiples beneficios: valoran más su vida, sus capacidades, refuerzan sus valores." Los libros se han distribuido de forma gratuita en colegios de integración y aulas hospitalarias de la Comunidad de Madrid, con un precio simbólico: 1 Euro.

Las personas interesadas en adquirir algún ejemplar pueden dirigirse directamente a la Fundación Belén. Teléfono: 91- 448 39 40 o bien informarse a través de la página web: www.fundacionbelen.org.

ANDALUCÍA
**DOWN ANDALUCÍA
FEDERACIÓN ANDALUZA
DE ASOCIACIONES SÍNDROME DE DOWN**

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

DOWN ALMERÍA. ASALSIDO

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

DOWN CÁDIZ. LEJEUNE

C/ Periodista Federico Joly s/n
11012 Cádiz
Tfno.: 956 29 32 01 / 956 29 32 02
Fax: 956 29 32 02
E-mail: asociacion.sindromedown@uca.es
Web: www.uca.es/huesped/down

**BESANA. ASOCIACIÓN SÍNDROME
DE DOWN CAMPO DE GIBRALTAR**

Ed. Mar, 1, bajo
11207 Algeciras (Cádiz)
Tfno.: 95 660 53 41 / 658 816 812
Fax: 95 660 53 41
E-mail: besana@hotmail.com

**ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN
VIRGEN DE LAS NIEVES**

C/ Picasso, s/n
11630 Arcos de la Frontera (Cádiz)
Tfno.: 667 79 39 32

A.SI.QUI.PU.
ASOCIACIÓN SI QUIERES PUEDO

Avda. Generalísimo, s/n
(Edificio Ayuntamiento).
11160 Barbate (Cádiz)
Tfno.: 956 43 45 53
Fax: 956 43 35 46
E-mail: asiquipu@wanadoo.es

ASODOWN
ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN

Ctra. La Barrosa. Parque Público El Campito
11130 Chiclana de la Frontera (Cádiz)
Tfno.: 956 56 78 71
Fax: 956 53 78 71
E-mail: asodown@wanadoo.es

ASOCIACIÓN CENTRO DOWN. CEDOWN

Plaza de los Ángeles, parcela 9, local 5
11403 Jerez de la Frontera (Cádiz)
Tfno.: 956 33 69 69
E-mail: equipocedown@hotmail.com/
info@cedown.org
Web: www.cedown.org

DOWN CADIZ. ASPANIDO

C/ Pedro Alonso, 11
11402 Jerez de la Frontera (Cádiz)
Tfno.: 956 34 73 01
Fax: 956 32 30 77

DOWN JEREZ. ASPANIDO

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

DOWN JEREZ. FUNDACIÓN

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

DOWN CORDOBA

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

DOWN GRANADA

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

DOWN HUELVA. AONES

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

DOWN JAEN Y PROVINCIA

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

DOWN MALAGA

C/ Godino, 9
29009 Málaga
Tfno.: 95 227 40 40 / 95 210 46 12
Fax: 95 227 40 50
E-mail: downmalaga@downmalaga.com
Web: www.downmalaga.com

DOWN RONDA Y COMARCA. ASIDOSER

C/ José Mª Castelló Madrid s/n
29400 Ronda (Málaga)
Tfno.: 952 87 29 79
Fax: 952 87 29 79
E-mail: asidoser@telefonica.net

**ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE
SEVILLA Y PROVINCIA**

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

**ASPANRI-DOWN. ASOCIACIÓN SÍNDROME
DE DOWN DE SEVILLA**

C/ Enrique Marco Dorta, 2 acceso A
41018 - Sevilla
Tfno.: 954 41 80 30 / 954 41 95 94
Fax: 954 41 98 99
E-mail: aspanri@aspanri.org
Web: www.aspanri.org

ARAGÓN
DOWN HUESCA

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

DOWN ZARAGOZA

C/ Lagos de Coronas, 30-34
50011 Zaragoza
Tfno.: 976 38 88 55 - Fax: 976 38 88 55
E-mail: administracion@downzaragoza.org
Web: www.downzaragoza.org

ASTURIAS
DOWN PRINCIPADO DE ASTURIAS

C/ Historiador Juan Uria, 11
33011 Oviedo
Tfno.: 985 11 33 55 - Fax: 985 11 69 26
E-mail: downasturias@downasturias.org
Web: www.downasturias.org

BALEARES
**ASNIMO. ASOCIACIÓN SÍNDROME
DE DOWN BALEARES**

Ctra. Palma - Alcudia, Km. 7,5, desv. Camí
Son Ametler
07141 Marratxí (Mallorca)
Tfno.: 971 60 49 14
Fax: 971 60 49 98
E-mail: asnimo@telefonica.net

DOWN MENORCA

Plaza Real, 8
07702 Mahón (Menorca)
Tfno.: 971 36 62 64
Fax: 971 36 62 64
E-mail: info@downmenorca.org

CANARIAS
**ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN
DE LAS PALMAS**

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

DOWN TENERIFE. TRISÓMICOS 21

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

CANTABRIA
**FUNDACIÓN SÍNDROME DE
DOWN DE CANTABRIA**

Pº General Dávila, 24 A, 1ºC
39005 Santander
Tfno.: 942 27 80 28 - Fax: 942 27 65 64
E-mail: downcan@infonegocio.com
Web: www.downcantabria.com

CASTILLA Y LEÓN**DOWN CASTILLA Y LEÓN**

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

DOWN AVILA

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

FUNDABEM. FUNDACIÓN ABULENSE PARA EL EMPLEO

C/ Duque de Alba, nº6 portal 2º 5
05001 Avila
Tlfno.: 920 35 10 54 / 920 22 39 47
Fax: 920 22 50 50
Email: fundabem@yahoo.es/
secretaria@fundabem.com
Web: www.fundabem.com

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE BURGOS

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

DOWN LEON. AMIDOWN

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

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE PALENCIA

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

DOWN SALAMANCA

C/ Francisco Gil, 11-13
37003 Salamanca
Tlfno.: 923 18 79 03 / 617 28 03 20
E-mail: downsalamanca@terra.es

DOWN SEGOVIA. ASIDOS

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

DOWN VALLADOLID

Pza. Uruguay, s/n (Arturo Eyries)
Apartado de Correos 5353
47014 Valladolid
Tlfno.: 983 22 09 43
Fax: 983 22 81 26
E-mail: asdova@telefonica.net

**ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE ZAMORA**

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

Tlfno.: 93 417 76 67 - Fax: 93 418 43 17
E-mail: info@proyecteaura.org
Web: www.proyecteaura.org

ANDI. ASOCIACIÓN DE ATENCIÓN A NIÑOS Y JÓVENES CON NECESIDADES

C/ L'illa, 3
08202 Sabadell (Barcelona)
Tlfno.: 93 725 07 99 - Fax: 93 725 07 99
E-mail: andisabadell@hotmail.com
Web: www.andisabadell.org

DOWN GIRONA. ASTRID 21

C/ Riera de Mus, 1
17003 Girona
Tlfno.: 972 23 40 19 / 620 657 637
Fax: 972 22 27 48
E-mail: fundacioastrid@fundacioastrid.org

DOWN LLEIDA

Plaça Sant Pere, 3 baixos.
25005 Lleida
Tlfno.: 973 22 50 40 - Fax: 973 22 50 40
E-mail: info@downlleida.org
Web: www.downlleida.org

DOWN TARRAGONA

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

CEUTA**DOWN CEUTA**

C/ Velarde, 25 Edificio Don Manuel, bajo
51001 Ceuta
Tlfno.: 956 51 03 85
Fax: 956 51 69 83
E-mail: downceuta@hotmail.com

CASTILLA LA MANCHA**DOWN CASTILLA LA MANCHA**

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

DOWN CIUDAD REAL. CAMINAR

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

DOWN CUENCA

Paseo del Pinar, chalet
16003 Cuenca
Tlfno.: 969 21 13 29
E-mail: asindocu@hotmail.com

DOWN GUADALAJARA

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

DOWN TOLEDO

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

CATALUÑA**DOWN CATALUNYA**

Plaza Sant Pere, 3 baixos
25005 Lleida
Tlfno.: 973 22 50 40 - Fax: 973 22 50 40
E-mail: info@downlleida.com

FUNDACIÓ PROJECTO AURA

Rda. General Mitre, 174
08006 Barcelona

EXTREMADURA**DOWN EXTREMADURA**

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

GALICIA
DOWN GALICIA

Alejandro Novo González, nº1
15706 Santiago de Compostela (La Coruña)
Tfno.: 981 58 11 67 - Fax: 981 56 34 34
E-mail: downgalicia@downgalicia.org
Web: www.downgalicia.org

ASOCIACIÓN DOWN CORUÑA

Centro Comercial del Ventorrillo,
planta 1ª local 4
15010 La Coruña
Tfno.: 981 26 33 88
Fax: 981 26 33 88
E-mail: asociacion@down-coruna.com
Web: www.down-coruna.com

DOWN FERROL. TEIMA

C/ Armada Española, 32
15406 El Ferrol (La Coruña)
Tfno.: 981 32 22 30
Fax: 981 32 22 30
E-mail: teimadownferrol@terra.es
Web: down-teima.iespana.es

DOWN COMPOSTELA

Alejandro Novo González, nº1
15706 Santiago de Compostela (La Coruña)
Tfno.: 981 56 34 34
Fax: 981 56 34 34
E-mail: downcompostela@downcompostela.org
Web: www.corevia.com/downcompostela

DOWN COMPOSTELA. FUNDACIÓN

Alejandro Novo González, nº1
15706 Santiago de Compostela (La Coruña)
Tfno.: 981 56 34 34
Fax: 981 56 34 34
E-mail: fundacion@downcompostela.org

DOWN LUGO

Miguel de Cervantes 34, bajo
27003 Lugo
Tfno.: 982 24 09 21
Fax: 982 24 09 21
E-mail: downlugo@lugonet.com
Web: www.lugonet.com/downlugo

DOWN OURENSE

Plaza Paz Nóvoa 6-1º izq
32003 Ourense
Tfno.: 988 37 03 13 / 677 49 41 05
Fax: 988 37 03 13
E-mail: downourense@yahoo.es
Web: www.mundourense/downourense.es

DOWN PONTEVEDRA. "XUNTOS"

C/ Cobian Roffignac, 9-2
36002 Pontevedra
Tfno.: 986 86 55 38
Fax: 986 86 55 38
E-mail: xuntos@iponet.es
Web: www.iponet.es/xuntos

DOWN VIGO

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

MADRID
DOWN MADRID

C/ Machaquito nº58
28043 Madrid
Tfno.: 91 716 07 10 - Fax: 91 300 04 30
E-Mail: downmadrid@hotmail.com

APADEMA

C/ Moralarzal, 73
28034 Madrid
Tfno.: 91 736 41 69 - Fax: 91 735 03 43
E-mail: administracion@apadema.com
Web: www.apadema.com

**CENTRO DE EDUCACIÓN ESPECIAL
MARÍA CORREDENTORA**

C/ Luis de la Mata, 24
28042 Madrid
Tfno.: 91 741 38 38
Fax: 91 742 94 76
E-mail: mcorredentora@terra.es

FUNDACIÓN APROCOR

C/ Esteban Palacios, 12
28043 Madrid
Tfno.: 91 759 84 57 - Fax: 91 300 36 70
E-mail: aprocor@aprocor.e.telefonica.net
Web: www.aprocor.com

PRODIS

C/ Luis de la Mata, 24
28042 Madrid
Tfno.: 91 741 38 38 - Fax: 91 742 94 76
E-mail: info@fundacionprodis.org

MURCIA
DOWN MURCIA. AYNOR

Pza. Cruz Roja, 9 3º B.
30003 Murcia
Tfno.: 968 22 37 53 - Fax: 968 22 37 53
E-mail: aynorjoven@gmail.com

DOWN MURCIA. FUNDOWN

Pº Escultor Juan González Moreno 2,
30002 Murcia
Tfno.: 968 22 52 79 - Fax: 968 22 53 66
E-mail: fundown@fundown.org
Web: www.fundown.org

ASSIDO MURCIA.

Pza. Bohemia, 4.
30009 Murcia
Tfno.: 968 29 38 10
Fax: 968 28 29 42
E-mail: info@assido.org

AGUILAS DOWN

C/ Marín Menú, 6 Bajo
30880 Águilas (Murcia)
Tf.: 968 41 08 42 - Fax: 968 41 32 50
E-mail: aguilasdown@gmail.com

ASIDO CARTAGENA

Avda. de Génova nº8 Polígono Santa Ana
30319 Cartagena (Murcia)
Tfno.: 968 51 32 32 / 968 31 30 73
Fax: 968 5163 07
E-mail: correo@asidocartagena.org

NAVARRA
DOWN NAVARRA

C/ Monasterio de Tulebras, 1, Bajo
31011 Pamplona
Tfno.: 948 26 32 80 - Fax: 948 26 32 80
E-mail: downnavarra@hotmail.com

PAÍS VASCO
DOWN ÁLAVA. ISABEL ORBE

C/ Pintor Vicente Abreu 7, bajo, ofic. 11
01008 Vitoria-Gastei (Álava)
Tfno.: 945 22 33 00
E-mail: isabelorbe@ya.com

**AGUIDOWN. ASOCIACIÓN GUIPUZCOANA
PARA EL SÍNDROME DE DOWN**

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

LA RIOJA
ARSIDO. DOWN LA RIOJA

C/ Francisco Muro de la Mata, 8, 3º B.
26001 Logroño
Tfno.: 941 27 25 95 / 941 23 53 45
Fax: 941 27 25 95
E-mail: gestion@arsido.org

VALENCIA
**ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN
DE VALENCIA. ASINDOWN**

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

DOWN ALICANTE

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

**ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON
SÍNDROME DE DOWN DE CASTELLÓN**

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

**FUNDACIÓN SÍNDROME DE
DOWN DE CASTELLÓN**

Avda. Alcora, 130, bajo. Edificio Bancaja
12006 Castellón
Tfno.: 964 25 14 27 - Fax: 964 25 11 14
E-mail: info@downcastellon.com
Web: www.downcastellon.com

FUNDACIÓN ASINDOWN

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



Todos
iguales,
todos
diferentes

Sanitas Accesible

Te presentamos al nuevo cliente de Sanitas: tú

En Sanitas te ofrecemos un seguro médico privado para personas con **Síndrome de Down: Sanitas Accesible-Síndrome de Down.**

- Con las mismas coberturas y condiciones que Sanitas Multi.
- Con el mismo precio, sin discriminación por edad, sexo o lugar de residencia.
- Con acceso a la totalidad del cuadro médico de Sanitas
- Con el compromiso de Sanitas de reinvertir el 100% del beneficio en proyectos relacionados con las personas con discapacidad.

Desarrollado conjuntamente con Down España.



desafio español 2007
32th America's Cup Challenger
Valencia

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



CAJA MADRID
OBRA SOCIAL
¿QUIERES? PUEDES.

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

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

Y tú, si quieres, también.

