

DOWN ESPAÑA
www.sindromedown.net

DOWN
34

Octubre-Diciembre 2006

DOWN

REVISTA DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DEL SÍNDROME DE DOWN



**PEDRO OTÓN,
REELEGIDO
PRESIDENTE DE DOWN
ESPAÑA**



**VOLUNTARIADO DOWN:
AHORA NOS TOCA
A NOSOTROS**



**PROFESIONALES,
DIRECTIVOS Y GERENTES
FOROS 2006**



**JÓVENES SOLICITAN
APOYOS PARA SER
MÁS AUTÓNOMOS**



VII ENCUENTRO NACIONAL DE FAMILIAS EN OVIEDO

Aprobada la Ley de la Dependencia

- *El catálogo de servicios incluye los Servicios de Promoción de la Vida Autónoma*
- *Gracias a las entidades federadas y a su trabajo a nivel local y a la junta directiva de la Federación los grupos políticos han conocido las demandas del colectivo y las han incluido en las diferentes enmiendas presentadas*
- *Entrevista con Carlos Marín, asesor jurídico de DOWN ESPAÑA*



Mamá PAPA

¿y cuando no estéis?

SEGURO DE VIDA TOTALMENTE GRATIS*

*Sólo para personas con edad inferior a 65 años -Vigencia 3 meses.

Estaremos nosotros
 **mutualdis**
Mutualidad de previsión social pro personas con discapacidad

Mutualdis es la entidad que puede garantizar el futuro económico de tu hijo o hija. Con este objetivo se creó por iniciativa de las familias y con este mismo objetivo sigue ofreciendo prestaciones de futuro adaptadas a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual.

Teléfono gratuito 900 505 125

¿Qué tienes que hacer? Llamar al teléfono gratuito o rellenar este boletín y enviarlo a Mutualidad de Previsión Social pro Personas con Discapacidad. C/Villanueva, 27 28001 Madrid

Nombre: Apellidos:

Domicilio: C.P.:

Población: Provincia: Fecha de nacimiento:

Teléfonos: e-mail:

Nombre de la persona con discapacidad: Edad de la persona con discapacidad:

Les autorizo para que me envíen información gratuita

Nombre y firma de quien autoriza

Firma

(Esta autorización únicamente es válida para la Mutualidad de Previsión Social Pro Personas con Discapacidad-MUTUALDIS)

www.mutualmin.com C/ Villanueva, 27 28001-Madrid- Teléfono de Información: 900 505 125

Entidad promotora



Socios protectores



UNA BUENA LEY PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD



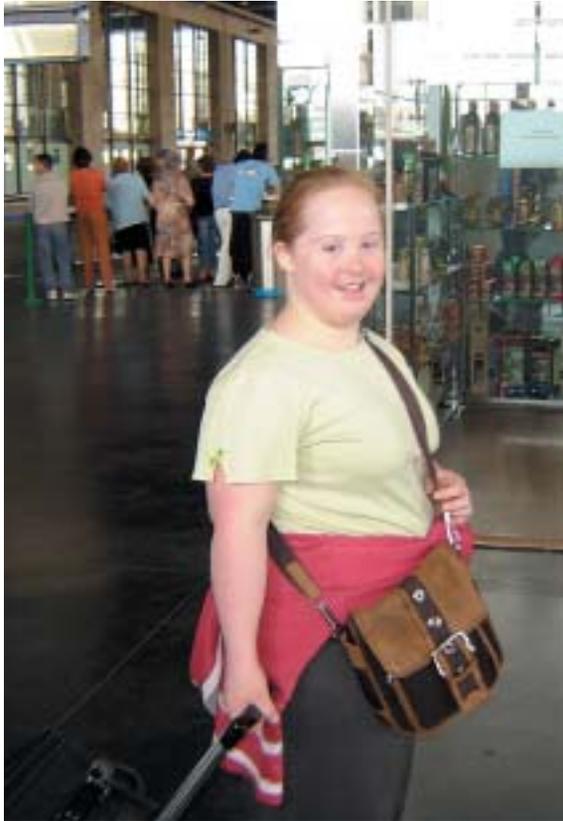
Hemos pasado la mayor parte del año que termina bregando con el morlaco de la **Ley de Promoción de la Autonomía Personal y a la Atención a las Personas en Situación de Dependencia**; una norma de gran importancia para el futuro de las personas con Síndrome de Down y con discapacidad intelectual. Hemos intentado explicar a nuestros políticos y gobernantes lo que resulta aceptable, lo que es bueno y lo que no podemos admitir de ninguna manera, por el grave retroceso que puede suponer.

Al final, como al principio, el problema ha estado en el propio nombre de la ley. ¿Dependencia o Autonomía personal? Sin duda que lo que necesitamos es lo segundo. Algo evidente, seguramente, pero al parecer demasiado complicado para algunas mentalidades.

La solución, como en las películas de misterio, sólo al final. Suspense hasta el último instante.

Con desenlace feliz. Muy bueno, en realidad; pues ha terminado por ser una buena ley, para las personas con discapacidad.

Por lo que debemos felicitarnos. No sólo alegrarnos, también felicitarnos, mutuamente. Ya que no debemos tener la menor duda de que ha sido gracias al esfuerzo y la implicación de ultimísima hora de las



familias de nuestras asociaciones que, con sus cartas procedentes de todos los rincones de España y con un gran esfuerzo colectivo, han propiciado un final feliz del que debemos aprender para el futuro.

Nuestro esfuerzo ha tenido respuesta de los representantes de todos los grupos políticos en el Congreso, quienes apoyaron de forma unánime la inclusión de ese **“Servicio de promoción de la Autonomía Personal”** que nuestro colectivo reivindicaba.

En septiembre, tocó renovar la Junta Directiva de la Federación, lo que hicimos con la nota predominante de la continuidad.

Sin embargo, esta nueva Junta llegó preñada de ambiciosos objetivos y de importantes retos, para el futuro inmediato, lo que nos obligará a todos a ponernos las pilas. Bueno es que sea así; pues lo último que debe caracterizar a las asociaciones integradas en DOWN

ESPAÑA es el conformismo o la comodidad. Al contrario, debemos ser todos los demás los que empujemos a la Junta Directiva, en la búsqueda de planteamientos cada vez más exigentes, para mejorar la vida de las personas con síndrome de Down y sus familias.

Otro hito importante de nuestra andadura colectiva ha sido, una vez más, el Encuentro de Familias. En el de Oviedo, la maravillosa climatología casi ha estado a la altura de la excepcional acogida humana que nos han brindado los amigos del Principado.

Hubo graves problemas de infraestructura. Bienvenidos sean. Somos ya tantos y tenemos tantas ganas de vernos y de hablar entre nosotros, que casi ni cabemos en los sitios.

¿Podemos morir de éxito? Claro que no. Al contrario, lo que tenemos que hacer, también en esto, es esperar que la Junta Directiva y la Gerencia resuelvan todos los problemas, y podamos ser cada día más.

Por casi último, queremos aprovechar también estas páginas para dar extensión y publicidad a la petición a los padres, acordada en la reciente reunión de directivos y gerentes, celebrada en Madrid, para que constituyan patrimonios protegidos. Antes de fin de año, si es posible (y después también, si no se llega a tiempo); patrimonios constituidos con dinero, preferentemente; grandes, medianos o pequeños, según la economía de cada cual, que todos son importantes si nos han de servir para educar a nuestros hijos y favorecer su autonomía, en este caso la patrimonial.

Y por último, ahora sí, quienes componemos el Consejo Editorial de la Revista Down os queremos desear a todos Feliz Navidad, Felices Fiestas y un Venturoso año 2007.

Editorial 3 - 4

MONOGRÁFICO:

VII Encuentro Nacional de Familias en Oviedo ... 8 - 19

OCIO Y VIDA AUTÓNOMA:

Voluntariado Down. Ahora nos toca a nosotros ... 20-23

¿Independientes? Jóvenes con síndrome de Down solicitan apoyos para ser más autónomos25-27

Modelos por un día con Jean Louis David28-31

LA OPINIÓN DE...

Lourdes Alcañiz. Bailar por bailar 32-33

FEDERACIÓN:

Pedro Otón, reelegido presidente de DOWN ESPAÑA 34-36

LEY DE DEPENDENCIA:

ÚLTIMA HORA. Aprobada la Ley de Dependencia 37-39

ENTREVISTA

Carlos Marín, asesor jurídico de DOWN ESPAÑA40-45

DOWN ESPAÑA respalda las modificaciones a la Ley46-47

Autonomía y gestión de entidades, cierran el ciclo de foros de DOWN ESPAÑA48-49

NUESTRAS ASOCIACIONES50-54

9th World Down Síndrome Congress. Por Javier Oliver
Incentivos a la contratación de personas con discapacidad

CERMI, Gran Cruz de la Orden Civil
Historias de vida: Jesús, Ángela y Sonia

AGENDA Y LIBROS 55

“Mi hija tiene síndrome de Down”, de M^a Victoria Troncoso

LISTADO DE ENTIDADES DOWN ESPAÑA 56-58



MONOGRÁFICO:

VII Encuentro Nacional de Familias en Oviedo



FEDERACIÓN

Pedro Otón, reelegido presidente de DOWN ESPAÑA



NUESTRAS ASOCIACIONES

Historias de vida



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 _____ Profesión o ámbito de trabajo _____
 Domicilio _____
 Población _____ Provincia _____ C.P. _____
 Teléfono _____ Fax _____
 Banco o Caja de Ahorros _____
 Domicilio del Banco: c/ _____
 Población _____ Provincia _____ C.P. _____
 En _____ a _____ de _____ 2005
 Firma: _____

BANCO	OFICINA	D.C.	Nº CUENTA

SUSCRIPCIÓN:

NORMAL 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, Fernando García.

ASESORES CIENTÍFICOS:

Consejo Superior de Investigaciones Científicas e Instituto de Neurociencias de Alicante: Salvador Martínez.
 Equipo de Orientación Educativa de Jerez de la Frontera: Carmen Montes.
 Universidad de Murcia: Nuria Illán.
 Universidad de Zaragoza: Elías Vived.
 Instituto Psicopedagógico Dulcenombre de María: Carmen Linares.
 Director de la E.U.T.S. de la Universidad de Castilla la Mancha: Santiago Yubero.
 E.U.T.S. y Escuela Universitaria de Magisterio de Castilla la Mancha: Elisa Larrañaga.
 Técnico de Apoyo de la Dirección General de Promoción Educativa en la Comunidad de Madrid: Antonio Domínguez Fernández.
 Intersocial, SL y Website, SL: Antonio Jiménez Lara.
 Intersocial, SL: Agustín Huete García.
 El Correo Gallego: Juan Martínez López.
 Especialista en Sexología del Servicio Navarro: José Luis García.

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

COORDINACIÓN Y REDACCIÓN:

Antonio Pascual Martínez
 y Marina Beltrán.

COLABORAN EN ESTE NÚMERO:

Luis Bulit, Raúl Quereilhac, Paloma García Sicilia, Lourdes Alcañiz, Javier Oliver, Fundación Síndrome de Down de Cantabria, DOWN HUESCA, Servimedia, Nuria Illán, DOWN ÁVILA.

MAQUETACIÓN E IMPRESIÓN:

Zink soluciones creativas

FOTOGRAFÍA: José Vallina, Luis Javier Trillo, DOWN VALLADOLID, DOWN ASTURIAS (María Rodríguez, Nieves de la Vega), DOWN LLEIDA, DOWN ÁVILA, Comunicación Jean Louis David, M. Beltrán, Fundación Síndrome de Down de Cantabria.

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




Fundación ONCE
 para la cooperación e integración social
 de personas con discapacidad

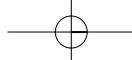


LA FUNDACIÓN ONCE Y LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE INSTITUCIONES PARA EL SÍNDROME DE DOWN (DOWN ESPAÑA) TRABAJAN UNIDOS PARA QUE LA INTEGRACIÓN DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN SEA UNA REALIDAD.



MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES

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



!

¡Tú también les estás ayudando!

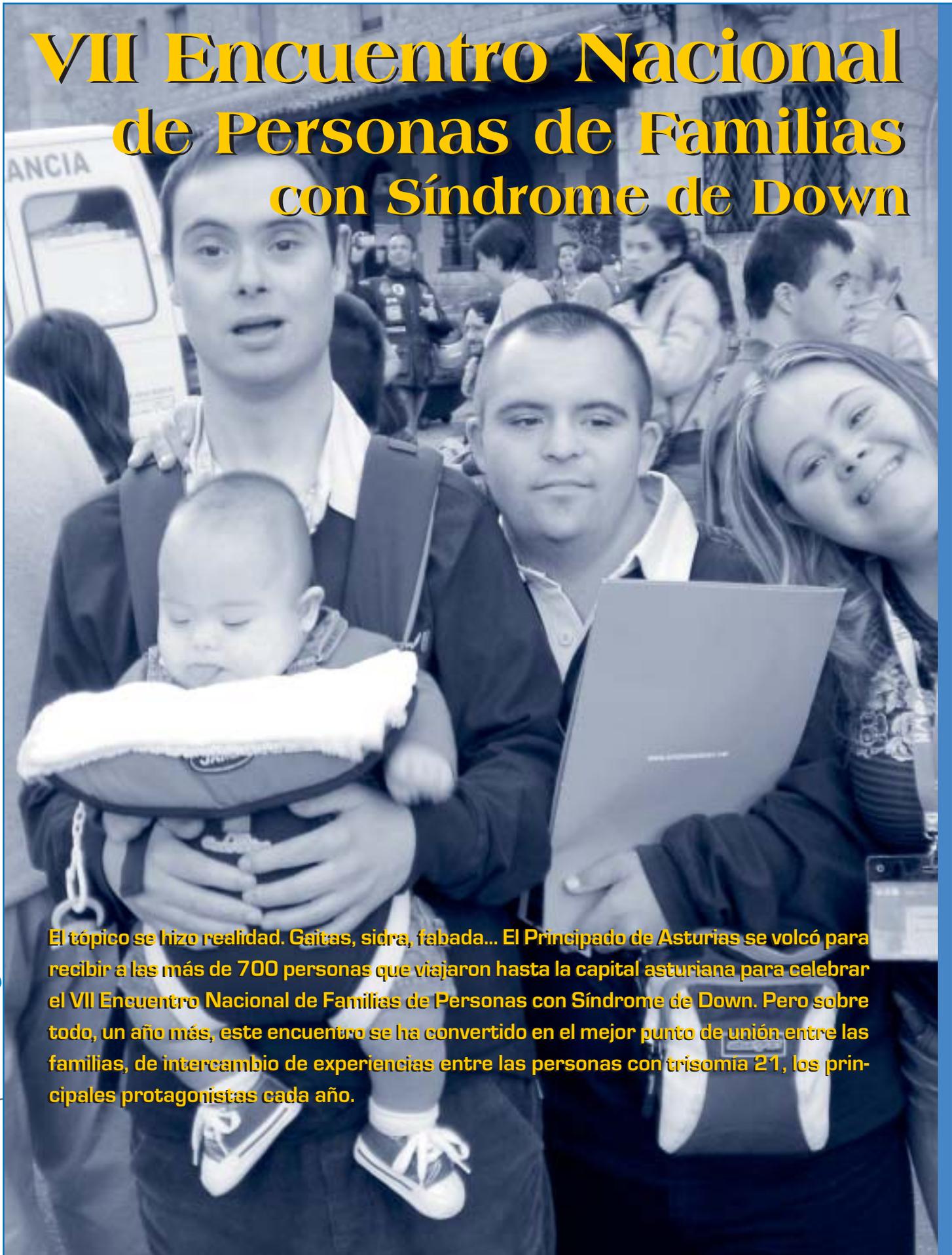


Somos nosotros...

en tu nombre estamos invirtiendo recursos en ayudar a quien más lo necesita... gracias a ti podemos desarrollar acciones sociales, culturales y de apoyo a empresas e instituciones.

cajAstur 

VII Encuentro Nacional de Personas de Familias con Síndrome de Down



El tópicos se hizo realidad. Gaitas, sidra, fabada... El Principado de Asturias se volcó para recibir a las más de 700 personas que viajaron hasta la capital asturiana para celebrar el VII Encuentro Nacional de Familias de Personas con Síndrome de Down. Pero sobre todo, un año más, este encuentro se ha convertido en el mejor punto de unión entre las familias, de intercambio de experiencias entre las personas con trisomía 21, los principales protagonistas cada año.

VII Encuentro



1
Acto inaugural que contó con la Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Amparo Valcarce



2
Premios Trébol a la Solidaridad concedidos a CAJASTUR y Hospital Central



3
Mil fotos o alguna más para inmortalizar la cena de las familias en compañía del protagonista de la serie española más veterana



4
Grupos de trabajo se establecieron para los padres. Los temas: atención temprana, educación, vida independiente y mayores



5
Es el número del taller "Ellos también tienen algo que decir". El debate se celebró en Nava en medio de una gran expectación. Las conclusiones dicen mucho de cómo piensan los jóvenes hoy día



6
Canciones a ritmo de gaita, incluyendo el tradicional himno asturiano, y música pop hasta la madrugada, se escucharon en la recepción ofrecida por el Ayuntamiento de Oviedo



7
Hora de llegada a Gijón donde el Ayuntamiento ofreció una recepción a los asistentes



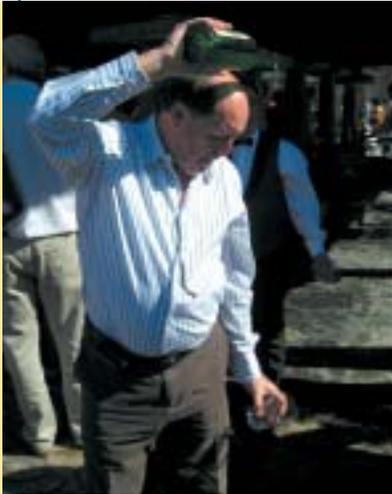
8
El número de asistentes menores de un año



9
Coordinadores de organización y más de setenta voluntarios



10
Serían los puntos obtenidos por los más jóvenes si participaran en un concurso de baile. La fiesta de despedida reveló las grandes dotes danzarinas de muchos de ellos



El presidente de DOWN CÓRDOBA escanciando unos "culines"



Pedro Otón, Margarita Correa y Raúl Quereilhac

Setecientas personas procedentes de toda España llegaron el doce de octubre a Oviedo para participar en el VII Encuentro Nacional de Familias de Personas con síndrome de Down organizado por la Federación Española de Síndrome de Down (DOWN ESPAÑA) y DOWN PRINCIPADO DE ASTURIAS. Entre ellos se encontraba la familia SÁNCHEZ ALCEDO procedente de Valladolid. Ellos son unos habituales en todos estos encuentros pero siempre ven cómo algunas familias se sorprenden al verlos. Tienen dos hijos con síndrome de Down. Habitualmente suelen escuchar: ¿Los dos son vuestros? Y, ellos, sonriendo, responden: "sí". Su optimismo y su lucha por conseguir que sus hijos tengan una vida lo

más normalizada posible son, en estas ocasiones, un ejemplo para muchos padres, especialmente los que acuden por primera vez al encuentro.

Es sobre todo, en palabras de Pedro Otón, presidente de DOWN ESPAÑA, "un encuentro personal que permita un diálogo constructivo en torno a los asuntos que nos ocupan y nos preocupan". Así, normalmente, los que asisten por primera vez suelen repetir. En esta ocasión, tras haber pasado por Murcia, Salamanca, Santiago de Compostela, Cáceres, Jerez y Madrid, Margarita Correa, presidenta de DOWN PRINCIPADO DE ASTURIAS y, conocedora de estos encuentros, quiso que Oviedo, su ciudad, fuera la sede del evento en el 2006.

"Asturias se ha volcado con la organización de este encuentro y en especial toda nuestra asociación. Padres, madres y profesionales han trabajado muy duro para que esto salga adelante". De este modo, el arranque oficial comenzó el día de la Hispanidad con la recepción de los asistentes y la inauguración.

A la seis y media de la tarde todo estaba listo en el salón de actos del Hotel AC Oviedo Forum. Allí se encontraba, nerviosa, Tatiana Sánchez Fernández. Está acostumbrada a hablar al público, pues su trabajo como ayudante de panadería le permite tener un trato directo y continuo con los clientes. Pero esto era distinto. Tenía la responsabilidad de



Participantes a la entrada del hotel



Algunos miembros de la junta directiva DOWN ESPAÑA con la delegación argentina

VII Encuentro



Talleres lúdicos para niños



Participantes con los gaiteros

presentar los “Premios Trébol a la Solidaridad”, premios que concede DOWN ESPAÑA a aquellas instituciones, personas o empresas que destacan por trabajar en pro de las personas con síndrome de Down. Tenía que leer el acta de la junta directiva que concedía estos galardones a Cajastur y a la serie Hospital Central. No menos inquietos estaban Fernando y Joaquín, designados por el área de prensa para recibir y atender a los medios de comunicación. Sus tareas: acompañar a los medios hasta los lugares asignados para ellos, entregarles el dossier de prensa del encuentro y responder a aquellas dudas o preguntas que los periodistas tuvieran. Ellos son sólo tres de los más de diez jóvenes con síndrome

de Down que participaron como voluntarios en el encuentro.

A las siete de la tarde, Amparo Valcarce, secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Laura González, consejera de Bienestar Social del Principado de Asturias, Isabel Pérez Espinosa, teniente de alcalde del Ayuntamiento de Oviedo, Alberto Durán, presidente de la Fundación ONCE, Margarita Correa, presidenta de DOWN PRINCIPADO DE ASTURIAS y Pedro Otón, presidente de DOWN ESPAÑA se situaron en la mesa presidencial para dar comienzo al acto de inauguración.

En este acto de inauguración Otón aseguró que “nuestra Federación desde siempre apostó y sigue apostando

por **la autonomía y la independencia de las personas con síndrome de Down**, pero ojo, no por recuperar una autonomía perdida (caso de los mayores y otras personas dependientes), sino para obtener la que nunca se tuvo y que se ha constituido en objetivo básico y último de todas nuestras actuaciones”. Y añadió que “nuestro colectivo tiene que seguir luchando por convertir a nuestros hijos con síndrome de Down en personas que participen plenamente en la **sociedad en la que les ha tocado vivir**, y lo consiguen a través de la prevención, de la atención, de la educación en la escuela ordinaria, de la formación, del acceso a un empleo normalizado y de una adecuada gestión de su salud, su ocio y su tiempo



Cangas de Onís recibió a los participantes con un día muy soleado. En las imágenes fotos de participantes en el encuentro



Los más pequeños también disfrutaron del Encuentro



El gerente de DOWN ASTURIAS con Guillem, de DOWN LLEIDA en Covadonga

libre, mediante unos sistemas de apoyos precisos y puntuales en el marco de esos **servicios de promoción para la autonomía personal** que venimos demandando y que son los que les permiten alcanzar sus objetivos”.

Mientras intervenía Pedro Otón, Tatiana sentía cómo le llegaba la hora. Mientras pensaba en ello escuchó de lejos como Amparo Valcarce pronunciaba su nombre. Era su momento. Subió al atril y tras visualizar un video comenzó su intervención. De repente las letras le resultaron borrosas y creyó haberse bloqueado. Pero ahí estuvo rauda y veloz y consiguió salir del paso sin ningún problema. Tal vez anunciar que la persona que iba a recoger el premio en nombre de Hospital Central era Jordi Rebellón, uno de los actores de televisión más populares en los últimos

años, le había puesto nerviosa. En esos momentos anunció la entrega del premio a José Vega, director de la Obra Social de Cajastur, quien agradeció enormemente el galardón. Vega, desde que entró en el salón quedó fascinado por la organización del encuentro. Es más, le gustó tanto el significado del mismo, que decidió participar como uno más durante los días del evento en todas las actividades. Tatiana seguía nerviosa pero, muy profesional, tras escuchar las palabras de Vega, dio lectura al acta anunciando la entrega del premio a Jordi Rebellón, quien dio las gracias en nombre de todo el equipo de Hospital Central. Al finalizar el acto de inauguración, se convirtió por unos minutos en voluntario del encuentro y subió al atril para anunciar a los asistentes el programa de las horas siguientes.

Con la intervención de Amparo Valcarce se dio por inaugurado el encuentro. Valcarce aseguró que el Gobierno “está comprometido a mejorar el empleo de las personas con discapacidad puesto que un trabajo remunerado es la mejor vía para la integración social”.

Finalizado el acto de inauguración, al que también asistió la directora del Real Patronato de Discapacidad, Natividad Enjuto, y diversas personalidades en representación del Gobierno asturiano, los asistentes se trasladaron en los doce autobuses dispuestos por la organización hacia la ciudad de Gijón donde disfrutaron en el Ilagar El Trole de una espicha. Fue el momento en el que todas las familias aprovecharon para hacerse fotos con Jordi Rebellón e inmortalizar el momento con el popular actor.



Voluntaria de guardería con las más pequeñas



Foto del grupo “Nuevos Padres”

VII Encuentro



Diversos momentos del encuentro: Espicha, Jordi Rebellón convertido en voluntario, Tatiana Sánchez, madres con bebés, dos traviesos participantes, bailando el último vals y participantes en Cangas de Onís

UNOS INVITADOS MUY ESPECIALES

Luis Bulit Goñi y Raúl Quereilhac, ambos miembros de ASDRA, visitaron España para participar en el encuentro y reunirse con la directiva de DOWN ESPAÑA a fin de perfilar temas para el I Congreso Iberoamericano sobre Síndrome de Down que se celebrará en Buenos Aires en Mayo del 2007. En estas líneas resumen su experiencia en Asturias.

Estimados Amigos de la Federación Española de Síndrome de Down:

Desde Argentina volvemos a tomar contacto con ustedes para transmitirles nuestras vivencias durante el VII Encuentro Nacional de Familias de Personas con Síndrome de Down.

Ha sido un verdadero placer poder compartir un evento de las características del desarrollado en el Principado de Asturias, no sólo por su contenido, sino también por la organización, la comodidad, las exquisiteces de la gastronomía asturiana y la belleza de los paisajes recorridos.

Pero por sobre todas estas cosas, es de destacar la cordialidad y amabilidad con que fuimos recibidos y la plena convicción que aunque nos distancien muchos kilómetros todos aquellos que luchamos por lograr una mejor calidad de vida para nuestros hijos con S.D. tenemos enfoques similares y perseguimos idénticos objetivos.

El entusiasmo con que numerosas familias han participado

del encuentro demuestra la unidad existente entre todos aquellos que de alguna manera están involucrados con esta problemática y es sin duda la mejor carta de presentación para ofrecerles a los dirigentes políticos de los cuales dependemos a la hora de exigir leyes acordes con las necesidades de nuestra gente.

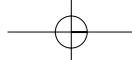
Nos hemos visto gratamente sorprendidos por la solidez con que el movimiento asociativo está trabajando en España y lo mucho que han logrado como resultado de ese esfuerzo, lo cual es un verdadero ejemplo para copiar. No podemos dejar de destacar la calidez de la buena gente con la que hemos compartido los tiempos libres fuera del programa.

A todos ellos los esperamos en nuestro país en mayo del próximo año cuando se desarrolle en Buenos Aires el I Congreso Iberoamericano sobre Síndrome de Down, del que seguramente surgirán nuevos aportes sobre el tema que nos ocupa y por otra parte nos permitirá devolverles las atenciones recibidas.

Un fuerte abrazo

Dr. Luis Bulit Goñi
Presidente del I Congreso Iberoamericano sobre Síndrome de Down

Cdor. Raúl Quereilhac
Presidente de ASDRA



Gonzalo Berzosa fue muy aplaudido tras su ponencia



Joven con síndrome de Down entregando obsequio al Presidente del Principado



Pilar Sanjuán



Jóvenes participantes



Taller "Ellos también tienen algo que decir"



Taller jóvenes con síndrome de Down



Juan Martínez

Familia e inteligencia emocional

Durante la jornada del día trece, Gonzalo Berzosa fue el encargado de impartir la conferencia inaugural. Antes de su inicio, el presidente del Principado de Asturias, Vicente Álvarez Areces quiso saludar a las familias, pues había excusado su asistencia a la inauguración por encontrarse fuera de España. Areces agradeció a las familias haber escogido su tierra para celebrar el encuentro y visitó los diferentes talleres lúdicos y la guardería que se habían programado para los más jóvenes, mientras sus padres asistían a la conferencia inaugural.

En uno de los talleres, un niño hizo entrega al presidente asturiano de un

ajedrez de cerámica realizado por jóvenes con síndrome de Down, como muestra de gratitud por haber compartido con ellos esos momentos. La conferencia inaugural de Gonzalo Berzosa, director del Instituto de Formación en Gerontología y Servicios Sociales (INGESS), fue una de las actividades más valoradas por los padres pues se habló de las relaciones familiares.

Finalizada la conferencia inaugural los asistentes se desplazaron hasta Cangas de Onís, a Villa María, donde les aguardaba una típica fabada asturiana y posteriormente a Covadonga. Caída la tarde las familias se trasladaron hasta Gijón para participar en una recepción ofrecida por el ayuntamiento de la ciudad.

VII Encuentro



Debate con expertos

El día catorce se centró en el debate con grupos de trabajo dirigidos a los padres. El taller "Nuevos Padres", para los participantes con niños de corta edad, estuvo moderado por Gonzalo Solís, pediatra del Hospital de Cabueñes de Gijón y por el presidente de la Asociación Síndrome de Down de la República Argentina, Luis Bulit. El primero moderó el grupo y dió respuesta a diversos interrogantes, mientras que Luis Bulit presentó el programa "Papás Escucha". Este es un programa que llevan a cabo en Argentina en el que padres que tienen hijos con síndrome de Down acuden a los hospitales para hablar con otros padres de niños con trisomía 21 recién nacidos. Les tranquilizan, les muestran la realidad de las personas con síndrome de Down y les dan su apoyo. Bulit viajó a Oviedo en compañía de Raúl Quereilhac para conocer la realidad de las personas con síndrome de Down en España y para asistir a una reunión preparatoria del I Congreso Iberoamericano de Síndrome de Down, que tendrá lugar en Buenos Aires en mayo del próximo año, organizado por DOWN ESPAÑA y por la asociación argentina.

Además del taller de "Nuevos Padres" se programaron otros grupos de trabajo centrados en la educación y la escuela. Este grupo estuvo moderado por Antonio Domínguez, de la Consejería de Educación de la Comunidad de Madrid. De igual manera se habló de la vida independiente con Asunción Domingo, de FUNPRODAMI, experta en la materia.

El último de los talleres dirigido a padres, fue el denominado "Mayores y síndrome de Down". DOWN ESPAÑA informó que en los últimos meses están recibiendo información de un aumento de casos en los que la persona mayor con síndrome de Down, a partir de los 30 años, experimenta un deterioro psíquico que le lleva a derivar en enfermedades psiquiátricas de diferente índole. Antonio

MAYORES CON SÍNDROME DE DOWN

El pasado mes de octubre asistí al "VII Encuentro Nacional de Familias de Personas con síndrome de Down". Durante este encuentro se organizó el taller "Mayores con síndrome de Down". Dudé un poco si asistir o no pero finalmente me animé a participar. La charla de Antonio Aguado, resultó muy ilustrativa, llena de ejemplos que nunca me había figurado que existieran. En algunos momentos yo misma me identifiqué en algunas cosas de las que habló.

Tras terminar la charla, vino el debate con todos los participantes. Desde un principio la mayoría de los padres desconocían cómo plantear el problema. Se habló de todo y de todas las posibilidades para poder darle un sentido de vida con placer antes de que llegara a una edad avanzada. Yo creo que cuando se plantean problemas en la madurez de las personas, en este caso, de las personas con síndrome de Down, habría que dirigirse a ellas de manera que comprendan y tengan claro que con el tiempo pueden tener ciertos deterioros. Y que conozcan cómo pueden ir sucediendo. Sin que se agobien ni se preocupen. Mas bien que conozcan la situación para que puedan estar alerta.

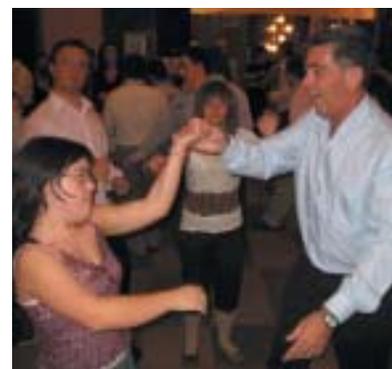
Paloma García Sicilia. Autora de "En el nombre del síndrome de Down"



Debate en el taller "Ellos también tienen algo que decir"



Voluntarios durante el Encuentro



Los más jóvenes bailaron hasta la madrugada en la fiesta de despedida

Aguado y Ángeles Alcedo, de la Universidad de Oviedo y autores de diversos estudios sobre el envejecimiento y la discapacidad moderaron el debate. Fuera de los talleres de padres, el debate que causó mayor expectación fue la mesa redonda en la que participaban jóvenes con síndrome de Down, moderada por Carmen Mon-

tes, psicopedagoga. El debate se celebró en la localidad de Nava. Previamente los participantes visitaron el museo de la Sidra y posteriormente disfrutaron de un almuerzo ofrecido por el ayuntamiento de la localidad. El fin de fiesta del encuentro se celebró en un hotel de Oviedo en una recepción ofrecida por el Ayuntamiento

de la ciudad y donde Silvia Junco, concejala de la Mujer, dió las gracias a los asistentes por haber elegido a la capital ovetense como sede del encuentro. Tras la actuación de los gaiteros, niños, jóvenes y adultos danzaron al ritmo de la música hasta la madrugada.

Conclusiones

Taller "Nuevos Padres". Coordinado por Gonzalo Solís y Luis Bulit

Las familias expresan:

- La dureza de la comunicación de la primera noticia.
- La necesidad de encontrar en el colectivo sanitario de una mayor información y sensibilización.
- La necesidad del aumento de recursos en la formación de algunos profesionales.

Taller "Educación y Escuela". Coordinado por Antonio Domínguez

Las familias expresan:

- La importancia de tener presente el objetivo final del proceso educativo: educar a una persona autónoma, independiente, responsable...
- La importancia del "apoyo natural" que hacen el resto del alumnado sobre el proceso escolar y el proceso de integración del alumnado con síndrome de Down.
- Por otro lado destacar los valores que aporta el alumnado con S.D. (y otras necesidades educativas especiales) al resto del grupo.

Las familias solicitan:

- Potenciar la colaboración entre familia-escuela-entidades en la educación, intentando diseñar los cauces e instrumentos adecuados.
- Promover la colaboración de los profesionales de nuestras entidades con los centros educativos donde está escolarizado el alumnado con S.D, potenciando esta coordinación, si es posible, a partir de convenios de colaboración con la administración educativa en las diferentes Comunidades Autónomas.
- Posibilitar la colaboración en cursos de formación del profesorado y del alumnado de Ciencias de la Educación, a través de cursos diseñados por Down España y/o alguna de nuestras entidades. Incidiendo especialmente en la integración en la Secundaria.
- Potenciar la divulgación de las prácticas positivas que ya se están realizando con resultados positivos.
- Demandar la flexibilidad en el sistema educativo hacia el alumnado con S.D: Edad inicio y permanencia en las diferentes etapas, posibilidad de repetición de cursos... en función de la maduración, de las necesidades individuales...
- Revisar las modalidades de escolarización actuales, potenciando la escolarización en centros ordinarios con los apoyos necesarios, avanzando en la línea de la Escuela Inclusiva aumentando los recursos humanos y materiales para atender las necesidades de todo el alumnado.

Taller "Vida Autónoma e Independiente". Coordinado por Asunción Domingo

Las familias manifiestan:

- Fomentar e impulsar a las personas con síndrome de Down para que se expresen y desarrollen sus expectativas ofre-

ciendo y facilitando la información para su toma de decisiones.

- Las personas con síndrome de Down son ciudadanos de todo derecho, con necesidades, derechos y obligaciones como los demás.
- Para ejercer sus derechos necesita apoyos. El entorno tiene que responder a las necesidades de la persona, no la persona al entorno.
- Las familias son necesarias para una vida de calidad de satisfacción y bienestar.
- El trato que tiene que recibir la persona con discapacidad en cualquier ámbito refleja el reconocimiento de su desigualdad e igualdad como persona y como ciudadano.



Taller "Mayores con síndrome de Down". Coordinado por Antonio Aguado y Ángeles Alcedo

En los últimos 20 años la esperanza de vida de las personas con síndrome de DOWN ha aumentado de los 25 hasta los 50 años.

Según un estudio de la Universidad de Oviedo, las prioridades que manifiestan las personas con síndrome de Down mayores son:

- Solventar los problemas sanitarios, dado que el mayor grado de envejecimiento a partir de los 30 años suele ir acompañado de problemas cardíacos, en las articulaciones y otros de carácter psíquico.
- Garantizar la atención en las casas a personas dependientes.
- Mayor oferta de Ocio y tiempo libre.
- Las familias muestran su preocupación, en relación a sus hijos mayores, por la Tutela y los Testamentos.

Taller "Ellos también tienen algo que decir". Coordinado por Carmen Montes

Los Jóvenes con síndrome de Down manifiestan:

- Su deseo de que se les facilite vivir de modo independiente en un piso con otros y otras amigos y amigas o en pareja.
- Que los padres y madres pierdan el miedo y les dejen hacerlo.
- La necesidad de un trabajo mejor para poder tener dinero para una vida independiente y acceder a una vivienda.
- Ser independientes y que no se metan en sus vidas, tener posibilidad de tomar sus propias decisiones que en algunos casos no es posible.
- La valentía de los padres y madres que permiten una vida afectiva y en pareja
- Que están a favor de la igualdad, de compartir las tareas, tanto domésticas como fuera de la casa con su pareja.
- Desean poder acceder a sus puestos de ordenanza, como funcionarios.
- Demandan sus deseos de vida independiente con padres y madres.



El día quince se programó la clausura y lectura de las conclusiones al finalizar la mañana debido a que la mayor parte de los asistentes tenía un duro viaje de vuelta hasta sus casas.

En el acto de clausura participaron la presidenta de DOWN PRINCIPADO DE ASTURIAS, Margarita Correa, que recibió emocionada el fuerte aplauso de los asistentes por la organización del encuentro, José Vega, director de la Obra Social de Cajastur quien dio las gracias a los asistentes por haberle permitido participar en el encuentro como uno más además de haber

podido conocer de cerca la realidad de las personas con síndrome de Down; Luis Bulit, Raúl Quereilhac, los dos miembros de ASDRA, que pusieron fin al encuentro invitando a los participantes al I Congreso Iberoamericano con síndrome de Down, que tendrá lugar en mayo de 2007. Pedro Otón anunció la lectura de las conclusiones de los diferentes talleres invitando además a los asistentes a la próxima edición del Encuentro Nacional de Familias.

Más información e imágenes en:
www.sindromedown.net/oviedo2006



De las setecientas personas participantes, más de 350 eran adultos, niños y jóvenes con síndrome de Down

FAMILIAS ESPECIALES

A principios de verano se nos propuso desde Down Lleida, asociación de la que formamos parte, asistir al VII ENCUENTRO DE FAMILIAS que este año se realizaba en Oviedo: ¡no lo pensamos dos veces! Teníamos muchas ganas de conocer familias que, como nosotros, tenían un hijo o hija con Síndrome de Down.

¡La experiencia ha sido fantástica! A nosotros, la verdad, nos cuesta un poco hablar con gente que no conocemos, pero, aún así, no hemos dejado de conocer familias y hablar y hablar del tema que compartimos.

Después de la inauguración oficial el jueves, fuimos a Gijón, y allí pudimos disfrutar de una tradicional "Espicha" asturiana y empezar a conocer padres que tenían hijos de la misma edad de Ángela y a compartir experiencias, mientras nuestros hijos jugaban y se divertían juntos.

El viernes, fue un día muy gratificante, tanto por la conferencia sobre la inteligencia emocional, como por la ruta que hicimos y que favoreció el contacto directo entre las familias.

EL HECHO DE PODER HABLAR CON OTROS PADRES que se encuentran en tu misma situación y ver que actúan como tú, te ayuda a reflexionar y a pensar que no lo estás haciendo tan mal. De hecho te das cuenta que son familias especia-

les... no se por qué pero tienen algo especial que los rodea.

El sábado dejamos a Ángela en la guardería y asistimos al taller "Nuevos Padres". Fue muy emotivo ya que cada familia explicaba su experiencia, sus dudas... Me quedo con un comentario de un padre que ya tiene un hijo más mayor: "...tranquilos, mucha tranquilidad, poco a poco todo se va haciendo..."

Por la tarde fuimos a pasear con los otros padres y fueron muchos los temas que surgieron: hermanos, la escuela, la salud, la sociedad, la fe... Me quedo también con la conclusión final de nuestro paseo: **"Los padres tenemos que estar bien primero con nosotros mismos, para que nuestros hijos también lo estén"**.

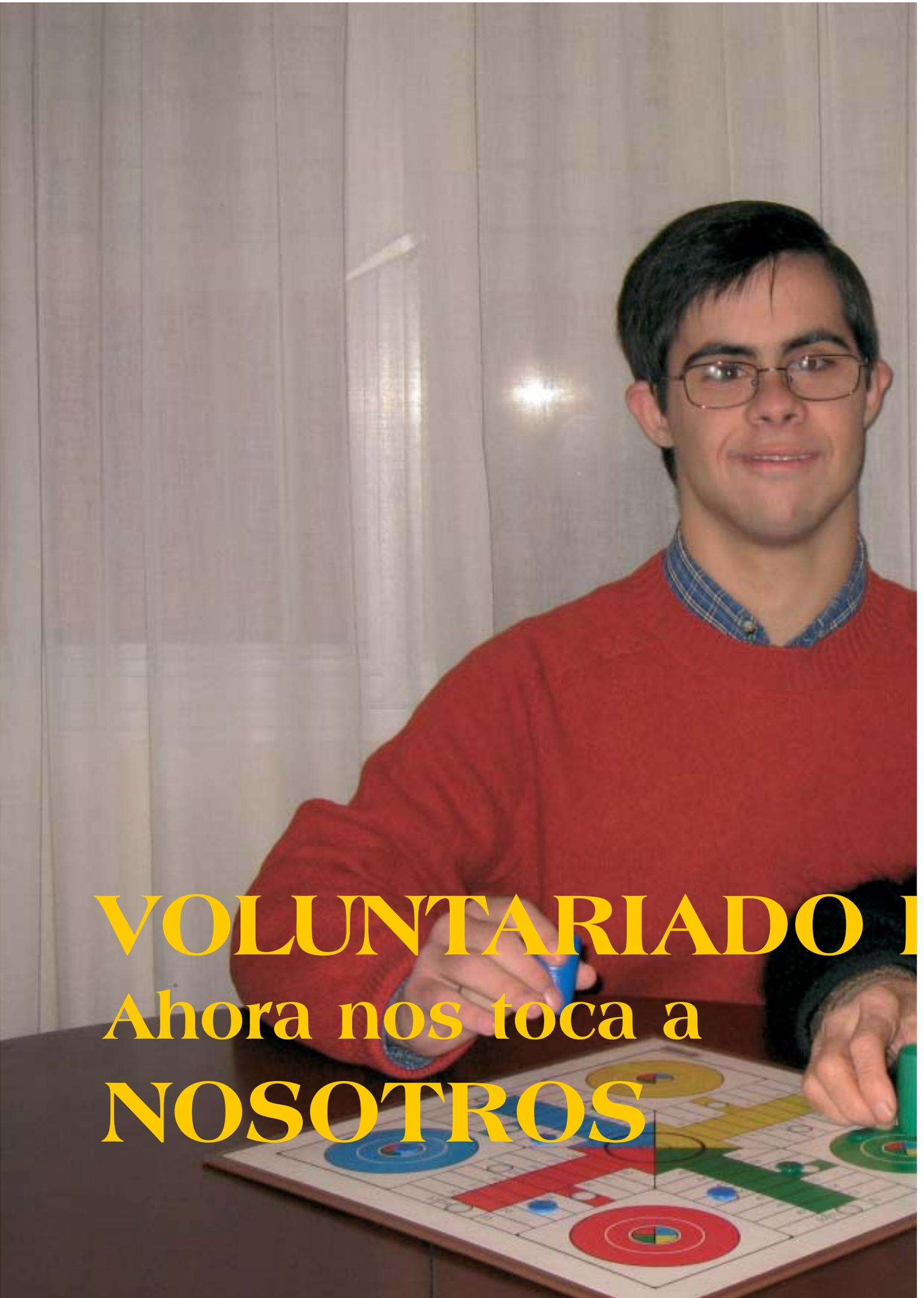
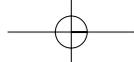
Y el domingo... la despedida. Aquella gente que hacía tres días que conocíamos, se habían convertido en nuestros amigos y decir adiós es difícil. Pero nos íbamos con muy buenos recuerdos y con muchas ganas de que el próximo año, si no antes, nos podamos reencontrar.

Nuestra idea final es que los niños y niñas, chicos y chicas con síndrome de Down saben lo que quieren y saben que con ayuda pueden conseguirlo,

Y nuestro trabajo como padres es ayudarlos a conseguir sus ilusiones.

Carta de una familia lleidetana participante en el encuentro





VOLUNTARIADO
Ahora nos toca a
NOSOTROS



DOWN

MÁS DE DOSCIENTOS JÓVENES CON SÍNDROME DE DOWN PARTICIPARÁN EN UN PROGRAMA, CON EL APOYO DE LA FUNDACIÓN VIURE I CONVIURE, CUYO OBJETIVO SERÁ LA FORMACIÓN, PARA POSTERIORMENTE REALIZAR TAREAS DE VOLUNTARIADO EN ACOMPAÑAMIENTO A MAYORES. LOS JÓVENES CON SÍNDROME DE DOWN TAMBIÉN RECLAMAN SU PARTICIPACIÓN ACTIVA Y SOLIDARIA EN LA SOCIEDAD EN LA QUE VIVEN.

Más de 200 jóvenes con síndrome de Down recibirán formación para poder ejercer de voluntarios en tareas de acompañamiento a mayores. Los jóvenes, mayores de dieciocho años, pertenecen a las más de 74 entidades que la Federación Española de Síndrome de Down (DOWN ESPAÑA) agrupa en toda la geografía española.

Según DOWN ESPAÑA este proyecto, que se realizará gracias al apoyo de la Fundación Viure i Conviure de la Obra Social Caixa Catalunya, responde a la "inquietud recogida entre las personas con síndrome de Down de encontrar diferentes vías de participación en la sociedad y considerando que el colectivo de personas mayores es por sus características idóneo para estas personas con discapacidad". Los jóvenes de las diferentes entidades vienen ya prestando diferentes labores de voluntariado, casi siempre en actividades realizadas en sus asociaciones: congresos, actividades de ocio.

Para DOWN ESPAÑA esta iniciativa supone un paso más en el desarrollo de las personas con síndrome de

“Como resultado se espera obtener un grupo de personas formado por ambos colectivos, en el que se produzca un encuentro vital, enriquecedor en el que compartir momentos, experiencias y actividades cotidianas, que tenga estabilidad en el tiempo”

Down. Los jóvenes recibirán un proceso de formación, con la impartición de diferentes módulos, en el aprendizaje de conocimientos, destrezas y actitudes requeridas para realizar con éxito actividades de acompañamiento en personas mayores. Y aseguran que “como resultado se espera obtener un grupo de personas formado por ambos colectivos, en el que se produzca un encuentro vital, enriquecedor en el que compartir momentos, experiencias y actividades cotidianas, que tenga estabilidad en el tiempo”.

Desde Obra Social Caixa Catalunya, Josep Solans, Director Gerente de la Fundación Viure i Conviure ha mostrado una “doble satisfacción porque por un lado el programa tiene como fin contribuir al desarrollo potencial de

las personas con síndrome de Down para favorecer su participación activa y solidaria en la sociedad y por el otro contribuye a mejorar la calidad de vida de las personas mayores que se encuentran en centros residenciales por medio de acciones que favorezcan el intercambio generacional”.

Tras el periodo de formación, los nuevos voluntarios aplicarán sus conocimientos en hospitales, centros de día, residencias de mayores, asociaciones de tercera edad o bien hogares del mayor.

La Fundación Viure i Conviure inició sus actividades en 2001, con el encargo de Caixa Catalunya de gestionar y aglutinar las actividades asistenciales de su Obra Social e impulsar nuevas actuaciones especialmente dirigidas a los colectivos de personas mayores, personas con discapacidad y/o problemas de salud.

Presentación en la Escuela de Voluntariado de Madrid

El acto de presentación del programa tuvo lugar el pasado 26 de septiembre en la Escuela de Voluntariado de Madrid. El director de la escuela, Emi-



Miguel Juncosa, José Luis Fernández y M^a Ángeles Agudo



Jóvenes asistentes a la presentación

lio López Salas, agradeció a los asistentes poder acoger dicha presentación pues responde por completo a la filosofía de la escuela. Durante el acto, presentado por el periodista experto en discapacidad, José Luis Fernández Iglesias, también intervinieron la vicepresidenta de DOWN ESPAÑA, M^a Ángeles Agudo y Miquel Juncosa, responsable de proyectos de la Fundació Viure i Conviure. Entre los asistentes se encontraban numerosos jóvenes con síndrome de Down interesados en la iniciativa.

Más información en:

<http://www.sindromedown.net/documentos/voluntariado>



El director de la Escuela de Voluntariado de Madrid, dio la bienvenida a los asistentes

JOSEP SOLANS

Director-Gerente de la Fundació Viure i Conviure de la Obra Social de la Caixa Catalunya

Esto si que es romper barreras. Son 270 los jóvenes con Síndrome de Down que reciben formación para realizar tareas de acompañamiento a mayores que viven solos o en residencias. Se trata de una iniciativa innovadora puesta en marcha por la Federación Española de Instituciones de Síndrome de Down en colaboración con la Fundació Viure i Conviure de la Obra Social Caixa Catalunya. Pero, ¿Qué novedades aporta el Programa de Voluntariado Down respecto a otros proyectos?

En esta ocasión son los jóvenes con Síndrome de Down los que asumen el protagonismo y prestan un servicio a la sociedad. Formar parte del Programa supone una gran oportunidad para cooperar y sentirse indispensables. Sensibilidad, amabilidad, emotividad, com-



prensión o cordialidad, son algunas de las cualidades que caracterizan a estos jóvenes que, además, son capaces de compartirlo con las personas mayores a las que hacen compañía.

¿Por qué se ha pensado en este colectivo para desempeñar esta labor?

¿Qué aportan que les diferencia del resto?

Los jóvenes con Síndrome de Down aprecian más que nadie un gesto de cariño, una mirada cómplice o una mano amiga. Precisamente porque saben darle la importancia necesaria, cuentan con una facilidad especial para empatizar y transmitir ese afecto.

¿Qué hay de la otra parte? ¿Cómo reaccionan los ancianos cuando se les propone ser acompañados por personas con Síndrome de Down?

Las personas mayores que tras una intensa vida se encuentran solas perciben de forma inmediata la oportunidad que se les brinda y aceptan sin dudar. Se muestran entusiasmados ante la posibilidad de tener compañía. Hay que tener en cuenta que la soledad es una de las cuestiones que hoy en día más preocupan a nuestros mayores.

1º Congreso Iberoamericano sobre Síndrome de Down



Fundamentos

En los últimos 30 años se han consolidado conceptualmente una serie de principios que implican la inclusión educativa en las escuelas ordinarias, el trabajo con apoyo y la vida autónoma de las personas con discapacidad intelectual. Sin embargo en muchos países esos principios quedan muertos en la letra de normas que no se aplican o de propuestas sólo académicas, y lejos de la realidad cotidiana.

Este congreso pretende abordar las cuestiones concretas que hacen que esa realidad cambie y se traduzca en acciones que beneficien directamente a los portadores de Síndrome de Down y otras causas de discapacidad intelectual.

Temática Central del Congreso

Educación - Familia - Sociedad y Estado - Políticas Públicas - Responsabilidad Empresaria - Biología

Destinatarios

Personas con Síndrome de Down y sus familias. Profesionales. Docentes. Estudiantes. Responsables del diseño de políticas y gestión pública. Responsables de Recursos Humanos. Responsables de Acciones Comunitarias de Empresas. Organizaciones de la Sociedad Civil.

Panelistas Invitados y Confirmados

Del exterior:

Prof. Jesús FLOREZ BELEDO (España)
Prof. Dr. Miguel Ángel VERGUDO ALONSO (España)
Lic. María Victoria TRONCOSO (España)
Prof. Dr. Isidoro CANDEL GIL (España)
Prof. Dr. José Ramon AMOR PAN (España)
Prof. Dr. Christy LYNCH (Irlanda)
Lic. Beatriz GÓMEZ-JORDANA MOYA (España)
Prof. Nuria ILLÁN ROMEU (España)
Lic. Pedro MARTÍNEZ LÓPEZ (España)

De Argentina:

Dra. María Eugenia Yadarola (Córdoba)
Dra. Silvina Gvirtz (Buenos Aires)
Dr. Mariano Narodowski (Bs. As.)

ORGANIZAN ASDRA Y DOWN ESPAÑA



COLABORAN: FUSDAI Y ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN GUALEGUAYCHU

Si desea estar informado sobre detalles del congreso ingrese sus datos en el website de ASDRA, www.asdra.org.ar o envíe en e-mail a congreso2007@asdra.org.ar



¿INDEPENDIENTES?

DIECISIETE JÓVENES CON SÍNDROME DE DOWN, PROCEDENTES DE CADA UNA DE LAS COMUNIDADES AUTÓNOMAS ESPAÑOLAS, VIAJARON EL PASADO 8 DE NOVIEMBRE A MADRID PARA ENTREGAR EN EL SENADO UNA CARTA DIRIGIDA AL PRESIDENTE DE LA CÁMARA ALTA EN LA QUE RECLAMAN UN SERVICIO DE PROMOCIÓN DE VIDA AUTÓNOMA. QUIEREN QUE SE LES AYUDE A DEPENDER LO MENOS POSIBLE DE LA SOCIEDAD Y A PODER TOMAR SUS PROPIAS DECISIONES.



Federación Española del Síndrome de Down



Jóvenes con síndrome de Down procedentes de las diecisiete comunidades autónomas entregaron el pasado 8 de noviembre una misiva dirigida al presidente del Senado, Javier Rojo, en la que reclaman a los miembros de la Cámara Alta, la inclusión en el catálogo de servicios de la Ley de la Dependencia de un servicio de promoción de la vida autónoma.

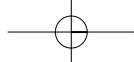
Según Otón, “ellos mejor que nadie pueden explicar su situación, cómo están aprendiendo a ser autónomos, cómo gracias a los apoyos van encontrando un puesto de trabajo y como están aprendiendo a vivir de forma más independiente”.



Desde DOWN ESPAÑA se asegura que con este acto se pretende reivindicar para las personas con síndrome de Down apoyos que les permitan ser lo más autónomos posibles. Antes de la entrega de la carta en el registro, los jóvenes acompañados por las dos vicepresidentas de DOWN ESPAÑA, Juana Zarzuela y M^a Ángeles Agudo, así como de Juan Martínez, también miembro de la junta directiva de la Federación, pasaron al antiguo salón de plenos del Senado. Allí Zarzuela les explicó cómo era el funcionamiento de la Cámara y comenzaron un activo debate sobre la actualidad, simulando a los senadores.

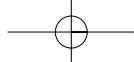


En este sentido se habló de los problemas del agua, de terrorismo pero sobre todo de independencia. Noela, la representante gallega realizó una extensa exposición sobre la necesidad de que las personas con síndrome de Down obtengan los apoyos necesarios que les permita ser lo más independientes posibles, intervención que fue apoyada por el resto de los jóvenes.

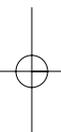


Modelos por un día con JEAN LOUIS DAVID





CINCO JÓVENES CON SÍNDROME DE DOWN PARTICIPARON EL PASADO 15 DE OCTUBRE EN UN DESFILE ORGANIZADO POR LA CADENA DE PELUQUERÍAS JEAN LOUIS DAVID EN VILADECANS, BARCELONA. PREVIAMENTE AL DESFILE TUVIERON QUE PASAR POR CASTINGS, PRUEBAS DE VESTUARIO Y ENSAYOS A FIN DE CONVERTIRSE EN MODELOS POR UN DÍA.





La tarde del 15 de octubre fue especial para Alba Gracia. Habitualmente trabaja en un taller de encuadernación y, en muchas ocasiones, da clases a personas mayores para que aprendan a encuadernar. Eso le ha permitido desenvolverse ante un "pequeño público" pero, en esta ocasión debía hacer las veces de modelo. Alba tiene veintitrés años, es oscense y pertenece a la asociación DOWN

HUESCA, al igual que los otros cuatro chicos que se convirtieron en modelos por un día para prestar su imagen a la cadena de peluquerías Jean Louis David, que organizaba un desfile en Viladecans. Cristina tiene la misma edad que Alba. También vive en Huesca y se mostraba muy feliz por participar en el desfile. Al principio se mostraron un poco nerviosos pero, según Juan Ayén, otro de los participantes,

de veintiún años y natural de Monzón, se sintieron como en casa. Juan acaba de finalizar su formación y pronto comenzará a trabajar en un taller de empleo en Binéfar, mientras que Lidia Aransanz, de diecinueve años y oriunda de El Coscollar, estudia jardinería en Monzón. Todos estaban expectantes pues no era un desfile de moda habitual. Era un desfile de peluquería donde les iban a cam-





biar la imagen delante de cientos de personas y posteriormente iban a desfilan con otros modelos. Loreto Peirón, natural de Monzón realiza a sus veinte años un módulo de Garantía Social en Zaragoza. Loreto se sorprendió al principio cuando vió a Bibiana Fernández. No sabía que ella iba a ser la presentadora del desfile y que, mientras los peluqueros cambiaban su imagen, ella les iba a hacer diversas preguntas.

Tampoco sabían estos cinco chicos de DOWN HUESCA que iban a ser los más aplaudidos del desfile. Algunos mostraron sus dotes bailarinas.

El desfile de Viladecans es el principio de una colaboración de DOWN ESPAÑA con la cadena de peluquerías Jean Louis David, cadena que cuenta con peluquerías en seis países europeos. Además de que diversos chicos con síndrome de Down participen en los

diferentes desfiles, las peluquerías contarán con un espacio especial donde se encontrará disponible la revista Down y se ofrecerán descuentos especiales para las personas con trisomía 21. De igual manera se pretende con el tiempo que algunos chicos y chicas con síndrome de Down comiencen un periodo de formación que les permita trabajar en la cadena en un futuro.



Bailar por bailar

Por **Lourdes Alcañiz***

Álex está tumbado de lado en el suelo y alza una pierna con delicadeza, hasta casi tocarse el rostro, al tiempo que suenan los acordes de un piano. Cerca del espejo del estudio de danza Carmen hace lo mismo, aguantando la postura sin esfuerzo con el pie en punta. Carmen tiene dos años y medio; Álex tres. Ellos, junto con Pablo, Maripaz y Alberto, son los pioneros de un novedoso proyecto puesto en marcha por la compañía sevillana Danza Mobile, que desde hace diez años tiene su propia escuela de artes escénicas y compañía de danza para personas con discapacidad mental.

La danza como diversión

Álex, Carmen y sus otros tres compañeros son cinco niños sevillanos con síndrome de Down de entre 2 y 4 años, que vienen a bailar dos días por semana; a bailar porque sí, a bailar por bailar. Porque la filosofía que mueve a Danza Mobile es plantear la danza como disfrute, como gozo. Y es precisamente de este planteamiento de donde se derivan los beneficios que muestran los alumnos, tanto adultos como niños.

"Maripaz cuando vino no andaba y ahora está a punto de hacerlo y Alberto, que tenía dificultad para doblar las rodillas, está mucho más suelto", dice Fernando Coronado, Director Técnico de la Escuela de Artes Escénicas Danza Mobile. "Nuestra intención es que los niños puedan disfrutar. Las actividades que les cuestan, les restan energía, pero aquí lo que vemos es un gran disfrute. Eso no quiere decir



que no haya disciplina, pero se ponen todas las condiciones para que haya un refuerzo positivo y el resultado es que en la clase hay una gran energía positiva, que se traduce en que hacen lo que se espera de ellos y a su vez, reciben más aplausos y refuerzos positivos. Claro, están encantados de venir".

La atención temprana y otras terapias para ayudar al desarrollo de niños con síndrome de Down buscan unos objetivos que se consiguen a través de determinados ejercicios y métodos. En Danza Mobile, esos resultados se consiguen precisamente no centrándose en ellos.

Las familias

Si para los niños bailar es un gran motivo de diversión, para las madres y padres

que los acompañan a las clases, es un motivo de satisfacción el ver que su hijo asiste a las clases con tantas ganas. "Me encanta que venga", dice Nieves Cerdán, la madre de Pablo. "Viene con ilusión y alegría y yo también".

"Para mí es una satisfacción muy grande ver cómo mi hijo Alberto ha mejorado en sus relaciones con los otros niños", dice Montse Sanz.

Alberto sufrió hace unos meses una fuerte agresión por parte de otro niño en la guardería a la que asistía y desde entonces tiene miedo a relacionarse con otros niños. Las clases de danza, con todos los juegos que realiza con sus compañeros, le están ayudando a recuperar la confianza para relacionarse.

Setefilla Mateo, madre de Carmen asegura que desde que asiste al programa

su hija no para de hacer en casa las figuras de danza que aprende en sus clases, con los consiguientes aplausos y risas de familiares y amigos.

Otra de las cosas que sorprende tanto a familiares como a los profesionales de la enseñanza, es que niños de tan corta edad puedan mantener una atención sostenida en la misma actividad durante una hora entera. A esa edad la capacidad para mantenerse atento durante un largo periodo de tiempo es muy reducida.

El juego de la música

En la clase los cinco pequeños bailarines están sentados en un círculo. Cada uno de ellos tiene un monitor, un bailarín adulto que le ayuda con los movimientos. Esmeralda Valderrama, bailarina y directora de la compañía de danza reparte maracas a los niños. Cuando cada uno tiene la suya se van levantando por turnos, y al ritmo de una polka de Shostakovich, caminan con una sonrisa de oreja a oreja alrededor del círculo haciendo sonar la maraca. Cuando cada uno regresa a su sitio hay grandes aplausos e incluso besos y abrazos.

“La parte técnica es importante porque cogen equilibrio, lateralidad etc., pero eso realmente se aprende cuando uno se lo pasa bien, y para mí lo importante es que se lo pasen muy bien”.

El juego de la música que deja de sonar les gusta especialmente. Esmeralda les explica que cuando hay música tienen que bailar por toda la clase y, cuando la música para, hay que volver a la silla que cada uno tiene asignada. Comienza la música. Es una melodía con mucho ritmo, violines y percusión que recuerda los temas africanos de Paul Simon. Los niños saltan arriba y abajo en brazos de los monitores, ruedan por el suelo, corren y sobre todo se ríen. La música deja de sonar y un poco sorprendidos, vuelven a sus asientos con la ayuda de sus monitores. Más música, y de nuevo toca saltar, rodar, bailar, dar vueltas.

Un espectáculo sincero

Esta forma de aproximar la enseñanza del baile es de donde han surgido espectáculos como Jaquelado, una obra de

danza contemporánea producida por Danza Mobile en la que tres de los cinco bailarines principales son chicos con síndrome de Down. Es un espectáculo que llega de tal manera al público, que muchos bailarines profesionales se confiesan incapaces de contener la emoción al verlo.

Una parte de estos sentimientos se achacan a la sorpresa del público al ver de lo que son capaces. Pero hay algo más. “Es tan sincero lo que pasa, son tan generosos bailando... Son auténticos en el escenario. La gente se emociona porque de verdad les toca”, dice Esmeralda.

Para las personas con discapacidad intelectual y dificultades en el habla la comunicación verbal puede ser difícil y frustrante porque tienen menos recursos para poder expresarse con el lenguaje oral. Proporcionar otra vía de expresión por medio del cuerpo les abre una enorme vía de comunicación. Una prueba de lo que son capaces de hacer en este terreno es Escena Mobile, el festival de danza y teatro para personas con discapacidad mental que se celebrará en Sevilla del 8 al 11 de febrero de 2007.

“A mí me sigue emocionando lo que hacen porque me sorprenden cada día. En mis clases a los chicos más grandes, aunque hay una parte técnica, me gusta mucho improvisar para investigar movimientos propios porque creo que eso es lo que enriquece la danza. Hacen cosas tan bellas que me emocionan, no por la técnica, que también la hay, sino por lo que comunican”, dice Esmeralda Valde-



rrama. “Yo como bailarina les tengo una admiración absoluta”.

En el estudio la clase se acaba y los niños hacen un gran tren sentados frente al espejo con sus monitores. Suena la música y el tren se pone en marcha. Es un tren, luego una oruga, después una ola y ahora un ciempiés. Hay manos grandes y pequeñas agitándose en el aire, mezclándose con las risas. La música se apaga pero no importa. Mañana habrá más, más música para bailar. Porque sí. Por bailar.

Más información.- **Danza Mobile.**
Tel.- 954-378816 y 629462412
www.danzamobile.es

* Lourdes Alcañiz es periodista. Madre de un niño con síndrome de Down, colabora en diferentes publicaciones y es autora de diversos libros.
lourdes@esperandoamibebe.com





Pedro Otón reelegido Presidente de DOWN ESPAÑA



En segundo término por la izquierda Francisco Muñoz, Fabián Cámara, Felipe Ibararán y Juan Martínez. En primer término de izquierda a derecha: Margarita Correa, Juana Zarzuela, Pedro Otón, M^a Ángeles Agudo y Pilar Sanjuán

La candidatura de Pedro Otón Hernández se erigió en ganadora en las elecciones convocadas por DOWN ESPAÑA para la renovación de cargos de su junta directiva. El pasado 23 de septiembre Otón recibió el apoyo de todos los asistentes a los comicios. La votación secreta tuvo como resultado 61 votos a favor del también presidente de DOWN MURCIA. FUNDOWN. Según el presidente de la mesa, Luis Javier Guada, de DOWN CORDOBA y la secretaria, Sara Pardo, de DOWN MADRID,

en el recuento no se contabilizaron ningún voto en blanco o nulo.

Otón comienza un mandato de cuatro años en el que, según figura en su programa electoral el objetivo para los próximos años será seguir trabajando en la mejora de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down y sus familias, "tal y como consta en el objetivo fundacional de la federación". Para ello aseguran en el programa los criterios de información, innovación, investigación, calidad,

mejora de la formación y el ajuste a la realidad autonómica que facilite la gestión de las instituciones federadas, como principios de acción de futuro.

Pero además del apoyo personal para la personas con síndrome de Down, se contempla la búsqueda de recursos y los medios necesarios para que las familias y las instituciones federadas puedan conseguir la mejora de la calidad de vida de las personas con Trisomía 21.

El documento hace especial incidencia en la "realización de medidas concretas que permitan avanzar en el desarrollo de las personas con síndrome de Down orientadas a la plena participación de las mismas en actividades tendentes en su desarrollo social, potenciando su autonomía personal, la igualdad de oportunidades y los apoyos necesarios para lograrlo en todas y cada una de las etapas de su vida.

Es por ello que el programa incluye realizar "actuaciones tendentes a que las personas con síndrome de Down vayan siendo protagonistas de sus vidas, lo que supone abordar un amplio cambio cultural en las familias y en los directivos". También se hace referencia a la consolidación de la RED NACIONAL DE ESCUELAS DE VIDA, como programa de vida en común, así como el diseño y homologación de un centro o **servicio de promoción de la autonomía personal** para las personas con síndrome de Down. Este centro sería una alternativa más a sumar a los centros de referencia actuales tales como los centros ocupacionales, de día, de noche, residenciales, etc.

Respecto a la integración laboral el documento revela una política de continuación y consolidación de la metodología de formación, el puesto de trabajo y el empleo con apoyo en las instituciones federadas, "con prioridad sobre los centros especiales de empleo y estos sobre los centros ocupacionales, promoviendo la regulación de las ayudas a empresarios y a las instituciones".

De igual manera se refleja una "reivindicación de la normativa adecuada



Pedro Otón Hernández, recién reelegido presidente de DOWN ESPAÑA, Lucila Corral, secretaria de Políticas Sociales del PSOE y Pilar Sanjuán, vocal de Down España

que garantice la igualdad de oportunidades, en el acceso al empleo público para las personas con síndrome de Down".

El texto habla también del fomento de la coordinación de los diversos programas y servicios de atención temprana existentes en las instituciones federadas así como el impulso de actuaciones de reivindicación para una educación de calidad en las distintas etapas, impartida en la escuela ordinaria, "orientada al desarrollo de las habilidades y capacidades necesarias para llevar una vida autónoma y participativa que favorezca el acceso al mercado de trabajo". Y añade un punto que fomente los recursos tecnológicos.

El nuevo mapa de competencias transferidas a las comunidades autónomas justifica que uno de los puntos del programa electoral sea "completar el mapa de la federaciones autonómicas de DOWN ESPAÑA, de forma que se facilite y fomente la interlocución direc-

ta entre nuestro colectivo específico y los responsables de las políticas sociales de las comunidades autónomas, manteniendo el programa de Mejora de Estructuras Regionales (MER), para facilitar las iniciativas. Este nuevo mapa también cambia a la hora de organizar el funcionamiento interno de la federación, ya que muchos de los programas que se gestionaban a nivel nacional se ejecutarán en las federaciones o en las entidades miembro de DOWN ESPAÑA. En este sentido, el documento contempla la "revisión de la organización de funcionamiento interno de DOWN ESPAÑA, que nos permita garantizar la debida atención a las instituciones federadas y una ágil respuesta a sus consultas y planteamientos".

Esta nueva reorganización pretende además el "desarrollo de actividades de orientación de la federación, pasando a ser un Centro de Estudios y Documentación, en todo lo referente a las personas con síndrome de Down".



Presidentes y miembros de juntas directivas de las diferentes entidades federadas el pasado 23 de septiembre en Madrid.

El documento añade la continuidad del proceso abierto de esta legislatura para la implantación de una línea de auditoría de calidad en la gestión y la ejecución de los programas.

El programa destaca el fortalecimiento de los foros debate entre los profesionales de las entidades federadas, tal y como se han venido realizando en los últimos ejercicios. Se apuesta por el intercambio de experiencias y el encuentro de técnicos del mismo área, que permita la elaboración de una metodología común, una forma de trabajo y materiales que puedan ser aprovechados y utilizados por todas las asociaciones. De este modo se revisarán las técnicas utilizadas y se crearían diferentes indicadores de evaluación que permitirían valorar los servicios y las prestaciones de las entidades. A los cursos y foros de tipo práctico se unirían cursos on line en función de las necesidades de los asociados.

En el plano de la comunicación destaca, respecto a la comunicación externa, seguir la línea de publicación de manuales específicos sobre

Nuevas incorporaciones

Además de las votaciones para la reelección de cargos de Junta Directiva, con motivo de la asamblea extraordinaria convocada por la federación se estableció un debate sobre la Ley de la Dependencia al que se invitó a Lucila Corral del grupo parlamentario socialista.

De igual manera durante la asamblea se votó la admisión de nuevos socios. De este modo se incorporan a DOWN ESPAÑA, la Asociación síndrome de Down de Águilas, la Fundación síndrome de Down de Compostela; DOWN CASTILLA-LA MANCHA y DOWN MADRID.

temas de interés y sobre programas y prácticas realizadas por los profesionales de la federación, así como la presencia y contacto con los medios locales en prensa, radio y televisión. El objetivo sería "potenciar programas de contenido común y coherente en las diferentes comunidades autónomas. Incluye este punto la potenciación de la página web y la revista DOWN. Respecto a la comunicación interna se incide en el impulso de la RED DOWN ESPAÑA como herramienta de comunicación entre la federación y las entidades miembro.

El programa tiene un apartado dedicado al fomento de "proyectos de investigación rigurosos que permitan dar saltos cualitativos en la integración y en la formación". De igual manera establece colaboración con las universidades españolas para la formación de profesionales en el campo sanitario o en la formación de técnicos en mediación sociolaboral o el desarrollo de nuevas tecnologías que puedan ayudar a la mejora de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down.

Según informa el documento estas propuestas han sido redactadas en base al Plan de Acción para las Personas con Síndrome de Down (2002-2006), plan que se pretende revisar y elaborar estrategias para su efectiva aplicación.

La nueva junta directiva apenas experimenta cambios con la anterior, aunque sensiblemente se ve reflejada la paridad entre hombres y mujeres. El resto del equipo lo componen Juana Zarzuela (DOWN JEREZ), M^a Angeles Agudo (DOWN VALLADOLID), Antonio Ventura Díaz (DOWN EXTREMADURA), Francisco Muñoz (DOWN MALAGA), Fabián Cámara (DOWN CORDOBA), Juan Martínez (DOWN COMPOSTELA), Pilar Sanjuán (DOWN LLEIDA), Felipe Ibarra (DOWN ÁLAVA) y Margarita Correa (DOWN PRINCIPADO DE ASTURIAS).

La lista se completa con Milagros Portillo, de DOWN LA RIOJA y M^a del Carmen Tejedor, de DOWN TOLEDO, como vocales suplentes y con Carlos Marín Calero, de DOWN MURCIA. AyNOR, como asesor jurídico.

ÚLTIMA HORA

Aprobada la Ley de la Dependencia

AL CIERRE DE ESTA REVISTA EL CONGRESO APROBÓ LA "LEY PARA LA PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA Y SUS FAMILIAS". DICHA LEY INCLUYE APOYOS PARA LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN GRACIAS, ENTRE OTRAS COSAS A LA TAREA REALIZADA POR LAS ENTIDADES DE DOWN ESPAÑA QUE HAN INFORMADO A LOS GRUPOS POLÍTICOS EN TODO MOMENTO DE LA NECESIDAD DE DAR UN MEJOR TRATAMIENTO A LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL YA QUE SE DESARROLLA DE FORMA MÁS EXPLÍCITA EL TÉRMINO "AUTONOMÍA PERSONAL"



El Congreso de los Diputados aprobó el pasado 30 de noviembre la Ley de la Dependencia. Un texto que supone una revolución en cuanto a políticas sociales llevadas a cabo hasta el momento en nuestro país y que pretende prestar la atención y los apoyos necesarios a las personas en situación de dependencia y sus familias.

Pero esta ley va mucho más allá. Su encabezamiento habla de una Ley

para la promoción de la autonomía personal. Y es ahí donde entran las personas con síndrome de Down. "A través del trabajo de nuestras entidades miembro en sus comunidades autónomas y de la junta directiva de la Federación a nivel nacional, hemos conseguido que los partidos entendieran la necesidad de mejora del texto en lo que se refería a las personas con discapacidad intelectual y a que se desarrollara de forma más explícita el término "autonomía personal",

explica Pedro Otón, presidente de DOWN ESPAÑA. De este modo, el catálogo de servicios de la ley, digamos la parte práctica de la misma, incluye los *servicios de prevención de las situaciones de dependencia* y, lo más importante para el colectivo de síndrome de Down: **los de promoción de la autonomía personal**.

Las entidades estamos trabajando con las personas con síndrome de Down para que sean los más autó-



nomos posible. Esto no quiere decir que no necesiten apoyos para tomar ciertas decisiones. Pero, si conseguimos potenciar al máximo esa autonomía, estaremos evitando que en el futuro caigan en situaciones de gran dependencia, especialmente en su madurez. Y eso es lo que hemos querido que los grupos parlamentarios entendieran que debería quedar reflejado en la ley. Estamos hablando de servicios que ya se están prestando en nuestras asociaciones pero que eran necesarios que estuvieran reflejados en la ley. La no inclusión de los mismos hubiera supuesto un paso atrás para nuestro colectivo y un retroceso en el trabajo que venimos haciendo desde hace veinte años atrás”, afirma Pedro Otón.

Desde la primera redacción del texto, la ley ha mejorado mucho en lo que se refiere a las personas con discapacidad intelectual.

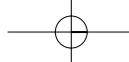
Desde que el presidente del Gobierno, José Luis Rodríguez Zapatero, anunció la redacción de esta ley y salió a la luz el Libro Blanco de la Dependencia, DOWN ESPAÑA comenzó a trabajar en el texto. Así, en el año 2005 elaboró un documento sobre las principales necesidades de las personas con síndrome de Down, así como aquellos aspectos que debieran estar reflejados en la Ley. El 23 de junio de 2005 Otón compareció en el Congreso de los Diputados, dentro de la Comisión no Permanente para las Políticas Integrales de la Discapacidad del Congreso de los Diputados. Allí expresó que “las personas con discapacidad requieren soluciones apropiadas a sus necesidades en cada etapa de su vida, al igual que ocurre con el resto de las personas. La situación de dependencia de las personas con síndrome de Down escapa a las previsiones conceptuales de la ley. Así, asegura que las personas con síndrome de Down no precisan ayuda en áreas de cuidado personal, movilidad o alimentación pero sí precisan de un apoyo para tareas básicas de la vida diaria como la orientación, salir de casa o desplazarse. Por ello, DOWN ESPAÑA demanda al futuro Sistema Territorial de Dependencia flexibilidad para no dejar fuera a colectivos con grandes necesidades de apoyo en determinadas tareas de su vida diaria”. Tras la intervención en la comisión del Congreso la federación siguió trabajando en el texto dando a conocer a los partidos su posición.

En abril de 2006, con motivo de la aprobación en Consejo de Ministros del Anteproyecto de Ley y la cele-

bración de la Asamblea General de DOWN ESPAÑA, se invitó a Emilia Parras López, Subdirectora de Ordenación y Planificación de la Dirección General de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre la Discapacidad, para que explicara aquellos aspectos más relevantes del anteproyecto de ley relativos a las personas con discapacidad intelectual. Tras esta intervención y viendo que la ley no contemplaba aspectos fundamentales para las personas con síndrome de Down se acuerda en asamblea la elaboración de un documento denominado “Consideraciones y Propuestas de DOWN ESPAÑA a la Ley de la Dependencia”. En este documento se analiza el articulado de la Ley y se sugieren algunas posibles enmiendas que se podrían presentar.

DOWN ESPAÑA presentó dicho documento a los diferentes partidos políticos, mientras que el resto de entidades hicieron llegar este documento a los responsables de políticas sociales, de sus ayuntamientos y comunidades autónomas. De igual manera, se redactó un comunicado en el que se afirmaba que “personas con síndrome de Down no pueden quedar fuera de la Ley de la Dependencia”. Dicho comunicado firmado por todas las entidades miembro es enviado a los medios nacionales desde la federación y a los medios locales y regionales por cada una de las entidades.

La junta directiva de DOWN ESPAÑA mantuvo reuniones de trabajo con los partidos políticos y con el Gobierno a fin de informarles de este documento proponiéndoles presentar



algunas enmiendas que permitan no dejar fuera de la ley a las personas con síndrome de Down.

A través de DOWN GALICIA, DOWN CATALUNYA y DOWN ÁLAVA se trabajó con los partidos nacionalistas. También desde la federación se mantuvieron diversas reuniones con el Ministerio de Trabajo, con la Secretaría de Estado, de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Amparo Valcarce y con el IMSERSO quienes se mostraron receptivos y dialogantes en todo momento.

En septiembre de 2006 y con motivo de una Asamblea Extraordinaria, la federación invitó a Lucila Corral, portavoz adjunta de la Comisión no Permanente para las Políticas Integrales de la Discapacidad y diputada del grupo parlamentario socialista, a dicha asamblea para informarle de la posición de la federación. El 24 de septiembre se aprueba en el Congreso el texto de la ley, un texto que desde DOWN ESPAÑA resultó decepcionante por no incluir aspectos fundamentales para las personas con síndrome de Down. La norma pasa al Senado donde se debate y se pre-

sentan diferentes enmiendas. De nuevo se decide reunirse con los diferentes grupos políticos. Se envía, además, una carta a todos los senadores solicitándoles en última instancia que incluyan en el artículo 15, dentro del catálogo de servicios, un servicio de promoción de la autonomía personal. Tras la carta remitida a los senadores el 24 de octubre, el 8 de noviembre de 2006 diecisiete jóvenes con síndrome de Down en representación de las comunidades autónomas españolas y de las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla se personaron en la Cámara Alta para hacer entrega en el registro de una carta dirigida al presidente del Senado, Javier Rojo solicitando apoyo a potenciar su autonomía.

El Senado dio luz verde a las enmiendas que incluían los servicios de promoción personal. Tan sólo quedaba la ratificación en el Congreso y el apoyo último del Partido Socialista. Finalmente con 318 emitidos y los mismos votados a favor, se aprobó la modificación adicional introducida en el Senado que incluía este servicio.

Desde DOWN ESPAÑA se asegura “la importancia de la participación de los partidos políticos y su carácter abierto y dialogante a la hora de escuchar nuestras peticiones”. Desde un primer momento el Partido Popular mostró su apoyo a la defensa de las diferentes enmiendas y les siguieron, CIU, PNV-EA, Entesa Catalana de Progrés y el BNG. Por último se sumaron en el Congreso Izquierda Unida y PSOE.

DOWN ESPAÑA asegura que el esfuerzo de todas las entidades miembro de la federación ha sido decisivo para que “los grupos políticos escucharan nuestras demandas”. “Ha sido un trabajo constante, cohesionado y eficaz por parte de nuestro movimiento asociativo”, añade Pedro Otón. “Ahora se nos abre un campo importantísimo como es el desarrollo de la autonomía de nuestros hijos, no exento de dificultades, pero lleno de ilusión, esperanza y espíritu de lucha”.

Más información.- www.sindrome-down.net/dependencia



Carlos Marín:

“La verdadera importancia de la ley es que nos va a permitir resolver un antiguo problema que siempre hemos tenido en el mundo de la discapacidad: el de convertir las subvenciones, que son de concesión graciable, a veces caprichosa y siempre insegura, en auténticos derechos de las personas con discapacidad”

CARLOS MARÍN CALERO ES NOTARIO, PRESIDENTE DE DOWN MURCIA. AYNOR Y ASESOR JURÍDICO DE DOWN ESPAÑA. CONOCE A LA PERFECCIÓN EL TEXTO DE LA LEY DE LA DEPENDENCIA Y HA PARTICIPADO EN NUMEROSOS INFORMES Y NEGOCIACIONES CON LOS PARTIDOS POLÍTICOS PARA DEMANDAR UNA MAYOR PRESENCIA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LA LEY ASÍ COMO EL DESARROLLO DEL CONCEPTO DE AUTONOMÍA DE LA MISMA. REALIZAMOS ESTA ENTREVISTA RECIÉN SACADO DEL HORNO EL TEXTO APROBADO EN EL SENADO, A FALTA DE SU RATIFICACIÓN EN EL CONGRESO. SI EL TEXTO ES RATIFICADO EN LA CÁMARA BAJA, SERÁ UN GRAN AVANCE MUY IMPORTANTE PARA LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

¿Qué mejoras en la vida de las personas con síndrome de Down y sus familias representará la ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia?

Con la primera redacción que aprobó el Congreso de los Diputados, esta ley trataba el problema de la discapacidad sólo marginalmente (en sus primeros borradores, ni siquiera lo hacía).

En una posterior redacción, producto de su paso por el Senado, se introdujeron valiosísimas novedades que ya sí que permitían afirmar que estábamos ante una norma útil e importante, para las personas con discapacidad intelectual.

Ahora (y es un ahora muy riguroso, pues hablo de lo ocurrido en estos

últimos días, entre el veintisiete y el treinta de noviembre pasados), tenemos ya una versión definitiva, tras el nuevo paso de la ley por el Congreso, en la que se han ratificado las mejores expectativas.

La verdadera importancia de la ley, por decirlo muy resumidamente, es que nos va a permitir resolver un antiguo problema que siempre hemos tenido en el mundo de la discapacidad: el de convertir las subvenciones, que son de concesión graciable, a veces caprichosa y siempre insegura, en auténticos derechos de las personas con discapacidad. Es decir, que los apoyos que vienen recibiendo en todas aquellas actividades que fomentan su autonomía personal, sin recurrir a los centros especiales y que desde



“El colectivo de personas con discapacidad intelectual, no ha conseguido el reconocimiento del derecho subjetivo hasta el mismísimo último segundo del partido, ya en tiempo extra”

las Instituciones que conforman DOWN ESPAÑA hemos venido potenciando en los últimos años (atención temprana, actividades extraescolares, formación para el empleo, ocio, autonomía urbana, apoyo laboral, programas de vida autónoma, vivienda independiente, etc.) se convierten, en virtud de esta ley, en derechos tan seguros y predecibles como lo es ya el de recibir asistencia médica, o el ser escolarizados, con profesores de apoyo.

¿Se trata de lo que se ha dado en llamar los derechos subjetivos?

Efectivamente. Se trata de los conocidos como derechos subjetivos, y todos los grupos políticos han estado de acuerdo en destacarlos como uno de los avances más significativos de la nueva ley.

Por otro lado, es precisamente esa transformación, la que nos permite hablar de un auténtico pilar del Estado del Bienestar, que es lo que, según las manifestaciones del Ministerio de Asuntos Sociales, que acompañaron la presentación de esta ley, ha sido desde siempre su más noble y ambiciosísimo objetivo último.

Hasta ahora, los poderes públicos han venido prestando ayudas, de muy diversas clases, que han ido creciendo con el paso de los años, y que no se pueden calificar de cicateras, sino todo lo contrario; pero nunca han sobrepasado el nivel de decisiones libres de cada Administración, y con arreglo a las coyunturas políticas y económicas de cada momento. Si hace falta dinero para otros asuntos, los gobernantes pueden quitarlo tranquilamente de

éstos, pues ninguna ley les obliga a mantenerlos. En parte, eso es lo que ha pasado con la integración escolar de los hijos de los inmigrantes: que se ha hecho restando la ayuda que recibían las personas con discapacidad intelectual.

Y no se trata de que queramos acaparar recursos ni de que debamos ser atendidos (nuestros hijos) antes que los demás que lo necesiten. Si hay escasez de recursos, es obligación de los políticos repartirlos correctamente; pero lo mismo ocurre con la medicina, y por eso hay listas de espera; lo que no se le ha ocurrido a nadie es decir que haya un colectivo de personas, el que sea, que, cuando se pongan enfermas, no reciban tratamiento o medicinas, hasta que un político lo decida.

“DOWN ESPAÑA apostó porque la vida de las personas con síndrome de Down se desarrolle con criterios de máxima normalización y de uso de los recursos ordinarios de la comunidad en la que viven. Rechazamos toda institucionalización y consideramos sólo un mal menor, para cuando no sea posible otra opción, el trabajo en centros ocupacionales o con excesiva protección”

¿Y qué ha hecho falta entonces para conseguir ese efecto de que las subvenciones se conviertan en derechos?

Pues, como digo, para que fueran una realidad operativa hacía falta que lo dijera una ley.

Sin embargo y para nuestra intranquilidad, el colectivo de personas con discapacidad intelectual, no ha conseguido ese reconocimiento sino hasta el mismísimo último segundo del partido, ya en el tiempo extra, por usar un símil deportivo.

Tal y como fue aprobada por el Congreso de los Diputados, la cuestión ya quedó decididamente solucionada respecto a las personas mayores, y también respecto a otros colectivos y para otros servicios, pero no a todos.

No a nosotros.

Y esta discriminación era completamente inaceptable, claro. No enten-



díamos que un colectivo tan vulnerable como el de las personas con discapacidad intelectual tuviera un trato peor en la ley que, por ejemplo, los discapacitados por causas físicas, que sí que tuvieron plenamente reconocidos sus derechos, desde los primeros borradores de la ley.

En el Senado, como digo, se subsanó tal carencia; pero el Congreso, según todas las informaciones previas y según también cabía conjeturar por el sentido de las votaciones en el Sena-

do, por un largo momento, pareció que volvería a desandar el camino.

Afortunadamente, al final, todo ha salido bien. Muy bien.

¿En qué sentido era insuficiente la ley para las personas con discapacidad intelectual, y qué es lo que ha cambiado en todo ese proceso legislativo de que habla?

Nuestra preocupación, a lo largo de los muchos meses que ha durado el

“Este planteamiento nuestro siempre ha sido bien acogido por el Gobierno (por todos los gobiernos, el estatal y los autonómicos) que lo consideran progresista y realista y, en la práctica, lo han apoyado constantemente con sus subvenciones”

trámite parlamentario, ha estado siempre motivada por el hecho de que la ley no incluía en su catálogo de servicios, y por tanto de derechos, las actividades que antes mencionaba y que se realizan por nuestras organizaciones al margen de los Centros Especiales, en la medida que ello es posible, por cuanto se utilizan los recursos ordinarios al alcance de todos los ciudadanos, con preferencia a los servicios y centros especiales enumerados en el catálogo.

Desde hace muchos años nuestras organizaciones trabajan con nuestros hijos a través de servicios de promoción de su vida autónoma, prestándoles los apoyos que precisan en cada caso y en cada situación en que se encuentra la persona con discapacidad. Estos servicios –hasta la aprobación de la ley– solo podían ser subvencionados y en ningún caso adquirirían la categoría de un derecho que les garantizara la promoción de su vida autónoma, dentro o fuera del hogar paterno, y la independencia personal.

DOWN ESPAÑA apostó, hace ya varios años, porque la vida de las personas con síndrome de Down se desarrolle, siempre que sea posible –y afortunadamente es lo más habitual en personas que vienen recibiendo educación y apoyos casi desde el nacimiento– con criterios de máxima normalización y de uso de los recursos ordinarios de la comunidad en la que viven. Rechazamos toda institucionalización y consideramos sólo un mal menor, para cuando no sea posible otra opción, el trabajo en centros ocupacionales o con excesiva protección.

Esta inclusión de los servicios de promoción de la autonomía, en el catálogo de servicios, es lo que no pudo lograrse en el primer paso por el Congreso; sí se incluyó por el Senado y –por fin– ha terminado por aceptarlo el Congreso, en un segundo y definitivo trámite.

Para ser justos, hay que decir que este planteamiento nuestro siempre ha sido bien acogido por el Gobierno (por todos los gobiernos, el estatal y los

autonómicos); que lo consideran progresista y realista, y, en la práctica, lo han apoyado constantemente con sus subvenciones.

Ahora, se ha completado el ciclo de progreso, convirtiendo esas políticas ya existentes, pero ciertamente inseguras, en un auténtico derecho de las personas con discapacidad.

¿Cuál ha sido la intervención de Down España, en ese proceso?

Los procesos legislativos son largos y complicados. No vamos a presumir de conocerlos bien ni de haber tenido un papel decisivo. Pero sí que lo hemos intentado, sin desmayo, en la medida de nuestras fuerzas.

Desde el primer momento, y hay que reconocerlo así porque es de justicia, se nos permitió participar y expresarnos. El presidente de DOWN ESPAÑA, Pedro Otón, fue formalmente invitado a intervenir en la comisión del Congreso encargada de estudiar la



“Ahora, se ha completado el ciclo de progreso, convirtiendo esas políticas ya existentes, pero ciertamente inseguras, en un auténtico derecho de las personas con discapacidad”

futura ley. Después, y a lo largo de los muchos meses transcurridos, la gerencia, la junta directiva, y muy especialmente su presidente han mantenido innumerables reuniones, con organismos gubernamentales y con muchos grupos políticos; de los que hay que destacar particularmente, por su frecuencia, su intensidad y su buen resultado, los contactos habidos en estas últimas semanas.

Y hay que decir que esas puertas siempre han estado abiertas y se nos ha escuchado con atención, con interés, con respeto y con buena voluntad.

Además y también hay que reconocerlo y agradecerlo vivamente, distintos representantes gubernamentales del más alto nivel, incluida, como ejemplo más destacable, la propia Secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, han venido a nosotros, han ocupado un asiento en nuestras asambleas y reuniones, y se han pre-

ocupado por mantenernos informados de los distintos progresos de la ley.

También, y eso ha sido muy importante, especialmente en esa dramática y llena de suspense recta final, DOWN ESPAÑA, a través de sus miembros, ha tenido un contacto directo con los políticos y gobernantes de ámbito local y autonómico. Esta aportación es además muy interesante porque demuestra dos cosas que no deberíamos olvidar (también para futuras ocasiones). En primer lugar, que nuestros políticos, como nosotros, proceden también de todos los rincones de nuestra sociedad; y que siempre hay una forma más personal y directa de acercarse a ellos y de explicarles la realidad de nuestro trabajo, cuando se hace sitio por sitio. En segundo lugar, que somos una Federación Nacional, toda una Federación, y no sólo una junta directiva y unos órganos centralizados.

Al final, si en algún punto de la ley hemos conseguido influir, sin duda ha sido gracias al esfuerzo colectivo de

todas las asociaciones federadas e incluso al esfuerzo individual, pero coordinado, de muchos padres, que con todo entusiasmo han respondido al llamamiento en este sentido del presidente de DOWN ESPAÑA, con un resultado que podemos calificar de formidable, también en el sentido más propio del término.

Por último, pero no menos destacable, debemos resaltar que nuestras reivindicaciones han contado en todo momento con el apoyo del CERMI.

¿En dónde ha radicado la dificultad? ¿Ha habido diferencias entre los grupos políticos?

Concluida una negociación (si la llamamos así, aunque realmente no lo ha sido, pues es evidente que DOWN ESPAÑA como los representantes de otros colectivos, puede pedir pero nunca negociar con las Cortes Españolas, que son las que hacen las leyes), no es el momento de recordar las dificultades del camino, sino lo

contrario: el de cerrar las heridas del proceso. Sobre todo si, como en este caso, el final ha sido feliz.

Sin embargo, la ley, siendo el eslabón principal con mucho, de la cadena, no es el único. Ahora vendrá el desarrollo reglamentario, también decisivo. Y conviene tener claras algunas cosas (que ya he dicho, pero que me parece que interesa recordar).

Por un lado, nosotros no hemos entendido nunca que pudiera haber un

hecho que todos los partidos han entendido siempre que nuestra apuesta por conseguir para las personas con discapacidad intelectual una vida tan normalizada, autónoma e independiente posible, y por tanto tan poco dependiente, tutelada e institucionalizada como pudiéramos lograr para ellas, es buena, incluso la mejor. Y así lo sabemos porque siempre no lo han dicho y lo han dicho en público y nos han puesto de buen ejemplo. Y también lo sabemos porque todas esas distintas opciones políticas han apo-

Hemos dicho allá donde hemos podido acudir a plantear nuestras reivindicaciones que nos valía la financiación actual; que recomendábamos incluso una simple ratificación en este punto de las vigentes normas sectoriales.

No hemos pretendido nunca meterle un gol económico al Estado; ni siquiera por equivocación.

Defendíamos el fuero y no el huevo; aunque eso sí, pasando del beatífico

“Creo que no exagero en absoluto si digo que es una de las mejores noticias que ha recibido el mundo de la discapacidad intelectual en muchos años”

matiz partidista en nuestro planteamiento del problema. Siendo el síndrome de Down una anomalía genética, es indudable que alcanza transversalmente y por igual a todos los grupos humanos, sin distinción. Además, ninguno de nuestros representantes federativos lo ha sido jamás por enarbolar una determinada bandera política.

Por otro lado, pensamos que puede haber habido una cierta confusión con otro aspecto del problema también importante: el económico, o, mejor dicho, las consecuencias económicas de atender unas u otras reivindicaciones.

Por ello, creo que hay algunas cosas que deben ser destacadas y dejadas lo más claras posibles.

En cuanto a los planteamientos políticos, en su sentido más noble, es un

yado con hechos y con dinero esas actuaciones nuestras, en los distintos lugares de España en que tienen el gobierno, sea local, autonómico o estatal.

Por lo tanto, parece que el problema deriva a la segunda cuestión.

Se dice que una diferencia entre los partidos que sustentan al gobierno y los que tienen la responsabilidad de ejercer la oposición es que los segundos pueden permitirse ser un poco menos sensibles a los problemas económicos que conlleva la financiación de las políticas que defienden, aunque haya acuerdo en su bondad teórica.

Sin entrar a discutir qué hay de cierto en esa insinuación, lo cierto es que, en nuestro caso, ni siquiera es necesario valorarla.

“limbo” de las subvenciones al “cielo” de los auténticos derechos.

En definitiva, ¿final feliz?

Pues realmente sí.

Si me hubiera hecho esa pregunta hace sólo una semana, mi respuesta hubiera sido exactamente la contraria.

Sin ánimo de alarmar ni de colgarnos medallas, lo cierto es que hemos estado peligrosamente cerca del abismo.

Quizá nuestros legisladores han pretendido darle emoción.

Fuera de bromas, creo que no exagero en absoluto si digo que es una de las mejores noticias que ha recibido el mundo de la discapacidad intelectual en muchos años.



DOWN ESPAÑA respalda las modificaciones a la LEY DE DEPENDENCIA aprobadas en el Senado

LA FEDERACIÓN, QUE REPRESENTA A MÁS DE 32.000 PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN, ESPERA QUE EL TRÁMITE EN EL CONGRESO RATIFIQUE LAS MEJORAS INTRODUCIDAS



La Federación Española de Síndrome de Down (DOWN ESPAÑA) da la bienvenida a la *Ley para la Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia* tal y como ha sido aprobada en el Senado, tras numerosas enmiendas al decepcionante texto salido del Congreso. El análisis de la ley fue uno de los temas abordados en el Encuentro de Directivos y Gerentes organizado por la Federación y en la que participaron representantes de las 78 Instituciones de diecisiete comunidades autónomas que forman parte de DOWN ESPAÑA. Los asistentes al encuentro coincidieron al resaltar que el texto aprobado en el Senado cumple las expectativas y necesidades de las más de 32.000 personas con Síndrome de Down –y de sus familias– que existen en nuestro país.

La inclusión de los Servicios de Promoción de la Autonomía Personal, en

el catálogo de servicios recogidos en el **artículo 15 de la ley**, y el detalle de las medidas concretas de la promoción de la autonomía personal que figuran en una **nueva disposición adicional**, garantizan a las personas con discapacidad intelectual disfrutar de unos derechos que hasta ahora se quedaban limitados a subvenciones gratificables.

El texto aprobado en el Senado recoge las sugerencias planteadas por DOWN ESPAÑA y que cuentan con el apoyo del CERMI, lo que –con sentido progresista– reconoce y hace posible la vida autónoma de las personas con discapacidad intelectual moderada o leve (que es el caso de la gran mayoría de las personas con síndrome de Down). Un modo de vida que muchas personas de este colectivo venían reclamando y poniendo ya en práctica y que está muy alejado de los Centros y de la Institucionalización, que eran la perspectiva casi única que les pro-

porcionaba el texto aprobado por el Congreso.

Las mejoras introducidas en el Senado fueron factibles gracias a las enmiendas introducidas y apoyadas por casi todos los grupos políticos: PP, CiU, PNV-EA, BNG y ENTESA CATALANA DE PROGRÉS (GPECP).

Desde DOWN ESPAÑA se agradece el apoyo, la sensibilidad y la visión progresista de estos grupos, al tiempo que se expresa su gran preocupación por el hecho de que el Grupo Socialista en el Senado haya votado en contra de estas reformas.

La Federación espera que, “en el último trámite de la ley en el Congreso, el Partido Socialista sea sensible con las demandas y necesidades de las personas con Síndrome de Down y no utilice el próximo debate parlamentario para que esta ley tan importante para nuestro colectivo desande el camino andado”.



Autonomía y gestión de entidades, cierran el ciclo de foros de DOWN ESPAÑA

Dentro de los foros programados por DOWN ESPAÑA para el año 2006 Murcia acogió en octubre y noviembre dos foros dedicados a la autonomía de las personas con síndrome de Down. El Taller Nacional de la Red de Escuelas de Vida (RNEV) se celebró del 19 al 21 de octubre en la sede de DOWN MURCIA. FUNDOWN.

Dicha red se fundó en el mes de enero con asociaciones federadas de Andalucía, Extremadura, Galicia, Castilla y León, País Vasco, Cataluña y Murcia como resultado de un encuen-

tro previo en el que se dio a conocer la Escuela de Vida que se estaba llevando a cabo en Murcia. A partir de ahí se decidió crear este grupo a fin de intercambiar material de trabajo y contenidos que permitan poner en marcha escuelas similares en diferentes puntos de España, cada una con sus particularidades pero siempre trabajando en conjunto con una base común.

En este primer taller participaron padres, madres y profesionales de las Escuelas de Vida pertenecientes a la RED. Según la coordinadora de dicha

RED, Nuria Illán, "dado que se trataba de un taller y no de un curso de formación, la participación de todos y cada uno de los participantes en el taller fue muy alta. Los contenidos fueron trabajados por los propios participantes con dos meses de antelación. De este modo, el espacio del taller se dedicó por completo al intercambio de conocimiento y experiencias y a la toma de acuerdos entre todos los participantes. Acuerdos sobre temas relacionados con la estructura organizativa y de funcionamiento de la RED".

En este sentido Illán destaca que durante esos días se centraron en el conocimiento del estado de desarrollo de la Escuela de Vida en cada una de las asociaciones participantes; el análisis del modo en que cada asociación había trabajado los materiales del manual de inicio, así como la identificación de los temas claves para el buen funcionamiento de la RED. De este encuentro también se crearon cinco comisiones de trabajo: Proyecto Amigo, coordinada por Nuria Illán; Documento base de la Red y documento para la difusión a las familias, coordinado por M^a del Carmen Salado;





Materiales para la puesta en marcha de la Escuela de Vida, coordinado por Ana Tejada; psicología y Escuela de Vida. La última comisión, denominada aspectos legales estará coordinada por Fabián Cámara.

Durante el encuentro también se acordó la elaboración de un documento marco en el que se realice una definición de la RNEV y de un plan de acción así como de la formación de un comité nacional integrado, hasta el momento, por Pedro Otón, Enrique Rosell y Nuria Illán.

El modelo Escuela de Vida

Del 9 al 11 de noviembre Murcia acogió también el foro "La Escuela de Vida. Un modelo educativo para promover la autonomía y la independencia en los jóvenes con discapacidad psíquica", dirigido a todos aquellos profesionales de DOWN ESPAÑA interesados en conocer este modelo. Illán también fue la encargada de dirigir este curso en el que se admitió la asistencia de tres madres, procedentes de DOWN HUELVA. Aones, interesadas en el proyecto. Un total de catorce personas asistieron a las jornadas de tra-

bajo que se centraron en la clarificación conceptual respecto al significado de autonomía e independencia para el colectivo de personas con discapacidad psíquica, llegando a formular los propios participantes su definición de vida autónoma e independiente; los principios de la Escuela de Vida y el estado de Desarrollo de la recién creada Red Nacional de Escuelas de Vida. Además se dieron a conocer las fases en torno a las cuales se organiza el modelo formativo de la Escuela de Vida y su desarrollo. Salvador Martínez impartió la conferencia "Envejeciendo con un cerebro activo". La clausura corrió a cargo de Isidoro Candel quien habló sobre la necesidad del trabajo por la autonomía y la independencia desde la edad temprana.

Junto con Nuria Illán, directora del curso e Inmaculada Martínez Riquelme, coordinadora del mismo, se incorporó M^a Carmen Salado, de DOWN MÁLAGA, cuya Asociación pertenece a la Red Nacional de Escuelas de Vida. Según Illán, esta incorporación para nosotros es especialmente relevante, dado que la Red aspira al intercambio de conocimiento y de experiencias;

por esta razón, valoramos tanto el hecho de que pudiese incorporarse al panel del profesorado una técnica perteneciente a la Red de Escuelas de Vida".

Illán destacó además el alto grado de implicación y motivación de los participantes. "Se pudo apreciar que existe una voluntad por parte de las asociaciones participantes para caminar en el sentido que marca la promoción de la vida Autónoma e independiente de las personas con discapacidad".

Modelos de gestión

Durante el fin de semana del 25 y 26 de octubre se celebró un encuentro con los directivos y gerentes de las entidades federadas incluyendo un programa propio para cada uno de ellos y sesiones conjuntas. En este sentido los gerentes pudieron debatir diferentes temas y escuchar la intervención de expertos en seguros. Durante estos días se habló de patrimonio protegido, de modelos de justificación, criterios de calidad y de la Ley de la Dependencia entre otros temas.

noticias

CICLO "CINE Y DISCAPACIDAD"

ADIMECO, Asociación Nacional de Discapacidad y Medios de Comunicación, ha organizado el "I Ciclo Cine y Discapacidad. La Mirada que integra", desde el 25 de octubre al 1 de diciembre. Durante diversas jornadas se proyectaron diferentes películas, entre las que destaca "León y Olvido", film en el que colaboró DOWN ESPAÑA, y se celebraron diversos debates que también se han completado con proyecciones y conciertos. Según José Luis Fernández Iglesias, director del ciclo, "la ausencia del tratamiento específico de la discapacidad en los distintos eventos cinematográficos de este país, y la importancia creciente de este colectivo, sin lugar a dudas emergente, justifica sobradamente la existencia de "La Mirada que Integra".

Más información en: <http://www.adimeco.org>



9th WORLD DOWN SYNDROME CONGRESS

JAVIER OLIVER, PERTENECIENTE A ASQUIPU, RESUME EN ESTAS LÍNEAS SU EXPERIENCIA EN EL CONGRESO MUNDIAL DE TRISOMÍA 21

Tras la experiencia de la Conferencia organizada en Inglaterra por "The Down Syndrome Educational Trust", y a la vista del interés en profundizar en el tema de las prioridades para padres y profesionales en cuanto a la formación de personas con síndrome de Down, fue un gran honor ser invitado, tras una selección de más de 500 trabajos presentados, al "9th World Down Syndrome Congress". En este gran foro, oímos importantes voces como la de Jennifer Wishart o Siegfried Pueschel advirtiéndonos de que al menos que sensibilicemos a la sociedad, la tendencia, con los nuevos sistemas de detección precoz unidas a la desinformación de esos posibles padres, van a impedir que tomen correctamente una decisión, tan trascendental, como la de permitir el

nacimiento de sus hijos discapacitados. Por otra parte, a la vista de que la esperanza de vida puede ser superior a los 70 años, hubo estudios de todo tipo que tanto desde el punto de vista médico que incidían en mejorar la calidad de nuestros mayores con síndrome de Down, o sociales, que alertaban a los padres de la necesidad de dar preponderancia a los otros hijos para involucrarse de manera efectiva en las Asociaciones para cuando los padres dejemos nuestro sitio a esas nuevas generaciones. No olvidemos repetir la importancia que se le ha dado en este foro a la educación y preparación de los padres, labor en la que los profesionales deberían, bajo mi punto de vista, involucrarse mucho más, ya que des-



de la enseñanza de métodos de reforzamiento positivo, a sistemas para evitar conductas no deseadas o trabajo conjunto en áreas, en teoría, tan técnicas como logopedia. Por último, y teniendo en cuenta el interés de tantos padres (por ejemplo, en el último encuentro de familias de Oviedo) en temas como la Escuela Inclusiva, un paso por delante de la normalización, o de la enseñanza de matemáticas con Numicon u otros sistemas, he solicitado a WDSC 2006, que nos hagan llegar alguno de esos trabajos para poder hacerlos llegar individualmente a aquellos interesados (jlopezoliver@yahoo.es).

INCENTIVOS A LA CONTRATACIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

La Dirección de Relaciones Sociales e Internacionales de Fundación ONCE ha actualizado un cuadro a fecha 31 de Octubre de 2006 con

los incentivos a la contratación de trabajadores con discapacidad. El cuadro puede consultarse en la siguiente url :

<http://www.sindromedown.net/documentos/2006/octubre/incentivoscontratacion.pdf>

EL CERMI, condecorado por el Consejo de Ministros con la Gran Cruz de la Orden Civil de la Solidaridad Social

El Consejo de Ministros, a propuesta del Ministro de Trabajo y Asuntos Sociales, ha concedido al Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) la Gran Cruz de la Orden Civil de la Solidaridad Social, la máxima distinción del Estado en el ámbito de la acción social.

La Orden Civil de la Solidaridad Social reconoce a aquellas personas físicas o jurídicas que se hayan destacado de modo extraordinario en la promoción o desarrollo de actividades y servicios relacionados con la acción social que haya redundado en beneficio del bien-

tar social. La Gran Cruz es la máxima categoría de la Orden y se otorga siempre mediante Real Decreto adoptado por decisión del Consejo de Ministros.

Para el CERMI, el ingreso en esta Orden supone un alto honor, que recibe con enorme satisfacción y que compromete a la Entidad de forma aún más firme con el trabajo intenso en favor de los derechos y la plena ciudadanía de las personas con discapacidad y sus familias.

La entrega de esta condecoración se realizará en las próximas semanas en el transcurso de una cere-



monia solemne presidida por SM la Reina doña Sofía. El CERMI, nacido en 1997 y que en febrero del año que viene celebrará su décimo aniversario, es la plataforma unitaria de representación, acción y defensa de las personas con discapacidad y sus familias, que agrupa a más de 3.000 asociaciones y entidades del sector de la discapacidad, informa SERVIMEDIA.

ANDALUCÍA Equinoterapia

En los últimos años se ha podido demostrar que la equinoterapia ofrece importantes mejoras para personas con discapacidad. Hemos estado en el Centro de Equitación Terapéutica de Andalucía, que se encuentra en Écija, Sevilla, para ver cómo realizan su trabajo.

Miguel Ángel Polo Cabello tiene 8 años y se ha hecho gran amigo de uno de los caballos de este centro. Le encanta acariciarle las crines y ver cómo sus monitoras realizan con él y con el equino diversos ejercicios. Es divertido y ya se ha hecho querer por todos. En este centro andaluz aseguran que "las terapias ecuestres usan las actividades orientadas con caballos con el propósito de contribuir positivamente al desarrollo cognitivo, físico, emo-



cional, social y ocupacional de las personas con algún tipo de discapacidad o necesidad especial. Se concibe al caballo como herramienta de trabajo y como elemento integrador, rehabilitador y reeducador. Según Sandra Sota, directora del centro, "todas las personas atendidas son valoradas por un equipo evaluador, psicólogo y fisioterapeuta, el cual establece los objetivos a trabajar y las pautas de actuación para cada caso. A su vez deben aportar un certificado médico consintiendo la realización de la actividad". De igual manera Sota afirma que cada alumno / paciente tiene un seguro específico para la realiza-



ción de la actividad, añadiendo que se suele establecer un proceso terapéutico de 15 a 25 sesiones, según estime el equipo evaluador, a una sesión semanal de 45 a 60 minutos de duración.

Mientras Miguel Ángel pasa un rato divertido con los caballos y con sus monitoras, desarrolla diferentes aspectos psicomotrices. Según los estudios, esta técnica permite mejoras en ámbitos cognitivos y comunicativos entre otros.

Más información.

Centro de Equitación Terapéutica de Andalucía. C/ Nueva, nº 2. 41400 Écija (Sevilla). sandradesoto@terra.es

HISTORIAS DE VIDA

1. Jesús: reciclar para integrar

Jesús Yagüe, joven abulense, natural de Arévalo, vive en una de las viviendas apoyadas por DOWN ÁVILA. Cada mañana se levanta temprano para afrontar su jornada laboral. Después de desayunar se desplaza hasta la sede de la asociación, situada en la calle San Juan de la Cruz y, desde allí, se dirige con el equipo en el que está integrado a comenzar su trabajo cotidiano: la recogida de aceite a domicilio para reciclar y convertirlo en combustible biodiésel. Jesús, al igual que su compañero de trabajo, Jesús Pindado, han conseguido un puesto de trabajo con el que poder afrontar la vida con autonomía. Es un logro que otros muchos jóvenes con síndrome de down, no han podido conseguir. Por esto, DOWN ÁVILA puso

en marcha hace tres años el Centro Especial de Empleo "Empleodown" con el objetivo de integrar a los jóvenes con discapacidad en el mundo laboral. Empleodown, en colaboración con el Ayuntamiento de Ávila, puso en marcha la campaña de recogida de aceite vegetal usado en el mes de febrero de este año. En estos momentos en Empleodown hay constituidos seis grupos de trabajo: recogida domiciliaria de aceite vegetal usado; recogida de aceite vegetal usado a bares, restaurantes, hoteles, residencias e internados; limpieza y mantenimiento de comunidades, portales y oficinas; recogida de residuos voluminosos por toda la provincia; recogida de tóner y cartuchos de impresora y, ocasional-



mente, reparto de publicidad. Actualmente son once las personas contratadas en Empleodown. Desde DOWN ÁVILA confiamos que esta plantilla pueda verse aumentada en un futuro gracias al apoyo de la participación ciudadana, colaborando en el reciclaje de los residuos que desde Empleodown se gestionan.

2. Ángela y su trabajo en la clínica SOCODI

Angela nació el día 6 de octubre de 1982. Completó la Educación Primaria y hasta cuarto curso de Educación Secundaria. Además cursó el primer curso del Programa de Garantía Social de Carpintería. Con 19 años, aprendió a erguir su cabeza, mirar a los ojos, dejando atrás su timidez, y desprenderse de la mano de sus familiares y encarar una jornada laboral autónoma de 4 horas cada día alejada de su casa, como Ayudante / Recepcionista de la Clínica de Hemodiálisis SOCODI, realizando las siguientes tareas: reponer estanterías, frigoríficos y cajones -muebles del office, preparar y repartir comida y bebida a los pacientes, etc. Ángela gracias a su esfuerzo y a su fuerte espíritu de superación perso-



nal, ha conseguido ganarse el respeto de todos y cada uno de sus compañeros y afianzar cada día que pasa su puesto de trabajo. Tan encomiable ha sido y es la historia de esta joven cordobesa, como la labor de María Isabel Sosa Coronilla (Directora de la Clínica SOCODI Club S.L.), que desde un principio confió en la capacidad de las personas con síndrome de Down y su lucha por la plena integración laboral de estas personas.

Ángela, en contestación a un pequeño cuestionario que se le pasó al poco tiempo de estar trabajando, nos decía que su vida había cambiado radicalmente, que una de las ventajas de trabajar era que conocía a mucha gente, que piensa que trabajaría mucho tiempo, que es muy feliz y tres cosas les diría a los jefes de las distintas empresas: las personas con síndrome de Down somos trabajadores, somos responsables y muy buenos compañeros. Igualmente, de las distintas personas que trabajan en la Clínica, el 100% opina que Ángela realiza bien el trabajo, la ven como buena compañera, influye positivamente en su trabajo, atiende bien a los pacientes, y cree que Ángela podrá participar en relaciones extralaborales.

3. Un día con Sonia Galán

Sonia tiene 26 años y vive en Madrid. Cada semana espera a que llegue el sábado para poder asistir a clases de bailes de salón. Le apasionan los ritmos latinos y asegura que lo hace muy bien. Está contenta porque desde marzo de este año trabaja en SERFICOIN una gran gestoría donde ella, cada día, desempeña labores de escaneado, sellado y recepción y entrega de la valija. "Hay veces que me agobio pues veo como en la bandeja de mi mesa se acumulan montones y montones de papeles para escanear y pienso que no me va a dar tiempo". "Tengo que coger los documentos, quitarles las grapas escanearlos y guardarlos en el ordenador". A pesar de todo está muy contenta con el trabajo y asegura que en su casa están muy orgullosos de ella. "Cojo dos auto-

buses para ir a trabajar. Entro a las diez y salgo a las dos de la tarde". El pasado mes de noviembre un equipo de televisión que se encuentra grabando un vídeo para la Obra Social de Caja Madrid, visitó a Sonia. Querían conocer su lugar de trabajo, que contara su experiencia. Por ello pasaron una jornada de trabajo con ella y con sus compañeros.

Sonia estaba algo nerviosa pero pronto se soltó ante la cámara y aseguró que estaba también expectante porque pronto iban a celebrar en la empresa una fiesta donde ella sería la encargada de realizar sorteos. También confesó que en esa fiesta la iban a nombrar como la chica "saludo" de la empresa, pues es muy simpática y amable con todos los compañeros.



CANTABRIA

La Fundación Síndrome de Down Cantabria celebra su XVI Curso Básico, orientado a familias y profesionales

La Fundación Síndrome de Down de Cantabria celebró el pasado mes de noviembre el XVI Curso Básico de Síndrome de Down, orientado a familias y profesionales y que pretende abordar los últimos avances en torno a la educación, la salud y el fomento de la autonomía de las personas con síndrome de Down.

Unas 140 personas procedentes de Cantabria y de otras comunidades autónomas, como Baleares, Castilla y León, Castilla-La Mancha, Cataluña, Asturias, Navarra y Madrid, asistieron a este curso en el que, entre otros temas, se trataron los cuidados de salud y la educación de las personas con síndrome de Down, las características psicológicas, la comunicación y el lenguaje, y la relación entre las familias y los centros escolares. María



Victoria Troncoso, presidenta de la fundación, recalcó la importancia de "conocer las características del síndrome de down", con el fin de "respetar la diversidad" y favorecer el "desarrollo óptimo" de los niños y jóvenes.

Asimismo, abogó por que desde el entorno de los chicos con síndrome de down se "preste atención" a "cómo crear el ambiente" para que desarrollen sus capacidades. "A veces estamos más preocupados

por lo que tienen que aprender que por cómo lo hacen", señaló.

La presidenta de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria advirtió de que, frente a la "revolución" que se experimentó hace 30 años con la puesta en marcha de programas de atención temprana y de integración escolar, en la actualidad existe una especie de "parón" y "parece que nos hemos acomodado en lugar de ir avanzando". En este sentido, se preguntó "¿qué pasa ahora con los chicos que tuvieron atención temprana e integración escolar hace años?" y "¿cómo se enlaza con la etapa posterior y el apoyo de la familia a lo largo de la vida", porque, según lamentó, "a veces la gente se piensa que las cosas ruedan solas y no es así".

breves

DOWN ESPAÑA

Participación en diferentes foros

La Federación Española de Síndrome de Down ha participado este ejercicio en numerosos foros y seminarios organizados por universidades, fundaciones y otras entidades. En las diferentes intervenciones se han tratado temas que van desde la inserción laboral,

pasando por la estructura de la federación, el movimiento asociativo DOWN, la dependencia, la calidad de vida, entre otros. En este sentido destaca la participación en los cursos de verano de El Escorial y de la Universidad del País Vasco, así como en los de la universidad

de Almería, las jornadas científicas del INICO, en Salamanca, el ciclo Universidad y Discapacidad de la Universidad Complutense de Madrid, el gobierno de La Rioja, las jornadas de Accenture, Fundación Faes o Fundación Aequitas, estas últimas en Argentina.

DOWN HUESCA

Doce nuevos puestos de trabajo

La Asociación Síndrome de Down Huesca y el Instituto Aragonés de Servicios Sociales (I.A.S.S.) han firmado un acuerdo para la reserva y ocupación de 12 plazas de personas con discapacidad intelectual en el centro ocupacional 'Los Danzantes' de la capital oscense. En este centro se llevan a cabo tareas de Encuadernación y Manipulación de papel.

RENOVACIÓN DEL APOYO DE CAJASUR A DOWN CÓRDOBA



Fundación Cajasur y Down Córdoba, firmaron el pasado mes de octubre la renovación del convenio que ambas instituciones mantienen y por el que la entidad de ahorro aportará 30.000 euros a la entidad cordobesa con el fin de desarrollar programas dirigidos a personas con síndrome de Down.

Medios de Comunicación que han solicitado información a DOWN ESPAÑA

- | | | |
|---|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> ■ EUROPA PRESS ■ LA RAZÓN ■ ABC ■ TELEMADRID ■ TINKLE ■ SERVIMEDIA ■ DIARIO MÉDICO ■ EL PERIÓDICO DE LA FARMACIA ■ BUENOS DÍAS MADRID (TELEMADRID) ■ MADRID DIRECTO ■ CRECER FELIZ ■ CERMI.ES ■ RNE ■ PUNTO RADIO. 5 LUNAS ■ ONDA MADRID ■ GUIA DEL NIÑO ■ EL MUNDO.ES ■ CATALUÑA SIN BARRERAS ■ CADENA SER ■ VIAJES 2000 ■ ITO ■ RANDSTAD COMUNICACIÓN ■ CANAL CUATRO ■ CONTIGO EN LA DISTANCIA (RNE) ■ RADIO SABADELL | <ul style="list-style-type: none"> ■ GRUPO AUNA ELCHE ■ REVISTA PACIENTES ■ EXPANSION ■ CQC ■ CERMI.ES ■ FUNDACION ONCE ■ PUNTO RADIO ■ FUNDACION ALIMERKA ■ PUNTO RADIO GRANADA ■ AFANDEM ■ SABER VIVIR TVE ■ EL PAÍS ■ GREGORIO MARAÑÓN COMUNICACIÓN ■ CORTOMETRAJE ■ TODO PAPAS ■ COMUNICACIÓN UNIVERSIDAD DE ADEJE (Tenerife) ■ COMUNICACIÓN CASA DE AMERICA ■ MASTER COMUNICACIÓN CEU ■ CNN+ ■ PUNTO RADIO ■ LUCES EN LA OSCURIDAD ■ FORD ESPAÑA ■ TV ARAGÓN | <ul style="list-style-type: none"> ■ TV GUADALAJARA ■ TELE 5 ■ NMEDIO ■ CAJA MADRID ■ RADIO GALICIA ■ EDITORIAL PEARSON ■ CAMBIO 16 ■ TVE ■ JEAN LOUIS DAVID ■ RNE ■ TINKLE ■ ANTENA3 ■ HOY POR HOY (CADENA SER) ■ PUNTO RADIO BALEARES ■ ESPAÑA DIRECTO ■ EL PAÍS MADRID ■ PADRES EN APUROS (TVE) ■ REVISTA NOSOTROS ■ TV BALEARES ■ ADN ■ HOY POR HOY ■ PRENSA CANTABRIA ■ EL SEMANAL ■ MRW ■ CAJASTUR |
|---|--|---|

(No se contabilizan campañas especiales de comunicación como el Encuentro de Familias y otros eventos cuya convocatoria la realiza DOWN ESPAÑA)

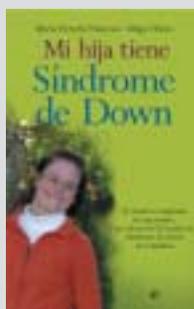
agenda

- Jornada sobre discapacidad y sexualidad. Centro de profesores San Clemente (Cuenca). **5 DE ENERO DE 2007.**
Más información.- JLGARCI@telefonica.net
- Curso de Formación Básica para profesionales. CEFIRE, Gandía (Valencia). **DEL 26 AL 27 DE ENERO.**
- I Congreso Iberoamericano sobre síndrome de Down. Más información. <http://www.asdra.org.ar> **MAYO 2007.**

para leer

MI HIJA TIENE SÍNDROME DE DOWN

Editorial: La Esfera de los Libros
ISBN: 84-9734-517-7
Páginas: 334
P.V.P.: 19 €



¿Ha cambiado mucho la manera de comunicar la noticia desde cuando tuvo a su hija?

Me parece que no ha cambiado mucho. No tengo datos suficientes para afirmar que, de un modo general, se da bien la información a los nuevos padres en todos los hospitales, aunque haya mejorado en algunos lugares. Sin embargo, sí me llegan muchas historias en las que ha habido modos inadecuados de comunicar la noticia, que han producido un dolor añadido e innecesario. De todas maneras, es una realidad con la que hay que contar: dar una mala noticia siempre es tarea difícil, y recibirla es muy duro; por lo que aun haciéndolo bien, el recuerdo de aquel momento casi siempre se revive y se cuenta de un modo doloroso.

¿Que les diría a unos padres que acaban de tener a un hijo con síndrome de Down?

A los nuevos padres les digo que lo peor ya lo han pasado, que es precisamente todo lo que sucede alrededor de la recepción de la noticia. A partir de ese momento, deben buscar ayuda, información veraz y actualizada, conocer a otras familias, ver a niños de tres o cuatro años activos, felices, que aprenden mucho, e iniciar un buen programa de atención temprana. Es cierto que la llegada de un hijo produce importantes cambios en la pareja. Si el bebé tiene una discapacidad, el cambio es aún mayor. Pero eso no significa que haya llegado una desgracia, ni que esas sombras iniciales no vayan a convertirse en luces muy especiales mucho antes de lo esperado. Deben rodearse de personas que tengan una actitud positiva, que les ayuden y les animen a reemprender su vida familiar llena de satisfacciones, aunque también de especial dedicación y entrega.

La calidad de vida de las personas con síndrome de Down ha mejorado mucho en los últimos 20 años pero aún queda mucho por hacer; principalmente ¿qué?

Es verdad que en los últimos años ha mejorado mucho pero todavía hay mucha tarea por delante. Desde mi punto de vista, hay que mejorar los programas familiares y educativos desde la atención temprana. Es imprescindible que los niños y jóvenes

sean mejor "atendidos" en los aspectos emocionales, afectivos y psicológicos. Tal vez el empeño por los logros académicos – que es bueno y hay que seguir investigando y trabajando para hacerlo lo mejor posible – ha impedido asomarse más profundamente al interior de las personas con síndrome de Down. Actualmente hay jóvenes adultos que están "sufriendo" por haber sido exigidos por encima de sus posibilidades. La calidad de sus vidas va muy unida a sentirse bien consigo mismo, con sus características personales, con sus capacidades y con sus limitaciones.

Y en esto se está trabajando poco. Si hace años el error fue el no creer en sus posibilidades de aprendizaje, en un "no hay nada que hacer", y en el "total ¿para qué?", el error de hoy puede estar en "lo puedes todo", "eres como los demás en capacidades". Se impone un realismo, por supuesto en positivo.

¿Cómo surgió la idea de publicar este libro? ¿Cuál ha sido su principal objetivo y de su hijo Íñigo?

La idea del libro "Mi hija tiene síndrome de Down" surgió de la editorial "La esfera de los Libros", en su colección "Psicología, Salud". Me llamaron para proponerme que escribiera sobre el síndrome de Down porque sabían que mi hija Miriam tenía ya entonces 28 años. El libro tenía que ser escrito en primera persona. Mi reacción inicial fue decir que no, porque "¿a quién puede interesar nuestra historia?". Y la solución la propuso mi hijo Íñigo, historiador y periodista: "Tú me cuentas y yo escribo". A la editorial le pareció muy bien y así lo hicimos. Casi dos años de trabajo, más de 40 entrevistas a mí y otras 20 a otras personas.

Yo no tenía objetivos propios. Los objetivos iniciales eran los propuestos por la editorial. Sin embargo, ahora que ya está publicado, sí deseo que sirva para un mejor conocimiento, respeto y valoración de las personas con síndrome de Down; un allanamiento del camino, y evitar algunos tropiezos y dificultades a otras personas: familias, profesionales; una mayor conciencia social; una llamada de atención sobre la realidad humana del sufrimiento y del dolor que nos acompañan a lo largo de nuestras vidas, y que pueden y deben ser fuente de crecimiento interior, de aprendizaje, de madurez, que pueden ponerse al servicio de los demás. También me gustaría que sirviera para mostrar que una vida con limitaciones importantes o con una discapacidad, no es en absoluto sinónimo de falta de felicidad, como mis hijas Toya y Miriam han demostrado cada día a lo largo de sus vidas. Esto depende de la educación y del ambiente: ambos están en nuestras manos.



ANDALUCIA

DOWN ANDALUCIA

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

DOWN GRANADA

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

BESANA. Asociación Síndrome de Down Campo de Gibraltar

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

DOWN CADIZ. LEJEUNE

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

ASODOWN

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

DOWN JEREZ. ASPANIDO

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

Asociación Centro Down CEDOWN

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

A.SI.QUI.PU.

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

Asociación Síndrome de Down Virgen de las Nieves

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

DOWN JEREZ. Fundación

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

DOWN ALMERIA. ASALSIDO

Ctra. De Sierra Alhamilla, 156. Bajo. Galería Comercial.
04007 Almería
Tlfno.: 950 26 87 77 - Fax: 950 26 87 77
E-mail: sdown@cajamar.es

DOWN CORDOBA

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

DOWN JAEN Y PROVINCIA

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

DOWN MALAGA

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

DOWN RONDA Y COMARCA

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

Asociación Síndrome de Down de Sevilla y Provincia

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

ASPANRI-DOWN. Asociación Síndrome de Down de Sevilla

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

DOWN HUELVA. AONES

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

ARAGÓN

DOWN HUESCA

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

DOWN ZARAGOZA

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

ASTURIAS

DOWN PRINCIPADO DE ASTURIAS

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

BALEARES

ASNIMO. Asociación Síndrome de Down Baleares

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

DOWN MENORCA

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

CANTABRIA

FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CANTABRIA

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

CANARIAS

DOWN LAS PALMAS

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

DOWN TENERIFE. TRISÓMICOS 21

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

CASTILLA Y LEÓN

DOWN CASTILLA Y LEÓN

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

DOWN AVILA

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

DOWN LEON. AMIDOWN

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

ASOCIACIONES INTEGRADAS EN DOWN ESPAÑA

Asociación Síndrome de Down de Burgos

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

ASDOPA. Asociación Síndrome de Down de Palencia

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

DOWN SALAMANCA

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

DOWN SEGOVIA

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

DOWN VALLADOLID

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

Asociación Síndrome de Down de Zamora

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

FUNDABEM

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

CASTILLA LA MANCHA

DOWN CASTILLA LA MANCHA

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

DOWN CIUDAD REAL. Caminar

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

DOWN GUADALAJARA

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

DOWN TOLEDO

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

DOWN CUENCA

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

CATALUÑA

DOWN CATALUNYA

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

DOWN GIRONA. Astrid 21

Avda. Hispanidad, 18
17005 Gerona
Tlfno.: 972 23 40 19 - Fax: 972 23 40 19
E-mail: fundacioastrid@fundacioastrid.org
<http://www.vermail.net/astrid21>

DOWN LLEIDA

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

FUNDACIÓ PROJECTE AURA

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

DOWN TARRAGONA

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

ANDI

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

CEUTA

DOWN CEUTA

C/ Marina Española, 21 1ºB
51001 Ceuta
Tlfno.: 956 51 03 85
Fax: 956 51 03 85
E-mail: downceuta@hotmail.com

EXTREMADURA

DOWN EXTREMADURA

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





GALICIA

DOWN GALICIA

Rúa Dublín, 6-baixo
15707 Santiago de Compostela (La Coruña)
Tlfno.: 981 58 11 67 - Fax: 981 56 34 34
E-mail: downgalicia@auna.com
[http:// www.corevia.com/downcompostela](http://www.corevia.com/downcompostela)

DOWN FERROL. Teima

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

DOWN LUGO

Rúa Campos Novos 116, 3º
27002 Lugo
Tlfno.: 982 24 09 21 - Fax: 982 24 09 21
E-mail: downlugo@lugonet.com
[http:// www.lugonet.com/downlugo](http://www.lugonet.com/downlugo)

DOWN PONTEVEDRA. Xuntos

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

DOWN VIGO

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

DOWN COMPOSTELA

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

DOWN CORUÑA

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

DOWN OURENSE

Rúa Faustino Santalices , 6 Bajo B
32002 Ourense
Tlfno.: 988 23 10 32 - Fax: 988 23 10 32
E-mail: downourense@yahoo.es
<http://www.mundourense.com/downourense>

DOWN COMPOSTELA. FUNDACIÓN

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

MADRID

DOWN MADRID

C/ Machaquito nº58
28043 Madrid

Centro de Educación Especial María Corredentora

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

FUNDACIÓN APROCOR

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

Centro Ocupacional Apadema

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

MURCIA

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

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

DOWN MURCIA. Fundown

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

ASSIDO MURCIA. Asociación para personas con síndrome de Down

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

DOWN MURCIA. Aynor

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

AGUILAS DOWN

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

NAVARRA

DOWN NAVARRA

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

[http:// www.sindromedown.net/asociaciones/navarra](http://www.sindromedown.net/asociaciones/navarra)

PAÍS VASCO

AGUIDOWN. Asociación guipuzcoana para el síndrome de Down

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

DOWN ÁLAVA. ISABEL ORBE

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

LA RIOJA

DOWN LA RIOJA

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

VALENCIA

ASINDOWN. Asociación síndrome de Down de Valencia

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

FUNDACIÓN ASINDOWN

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

Asociación de Padres de Niños con Síndrome de Down de Castellón

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

FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CASTELLÓN

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

DOWN ALICANTE

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



por la
igualdad de
oportunidades
en el empleo

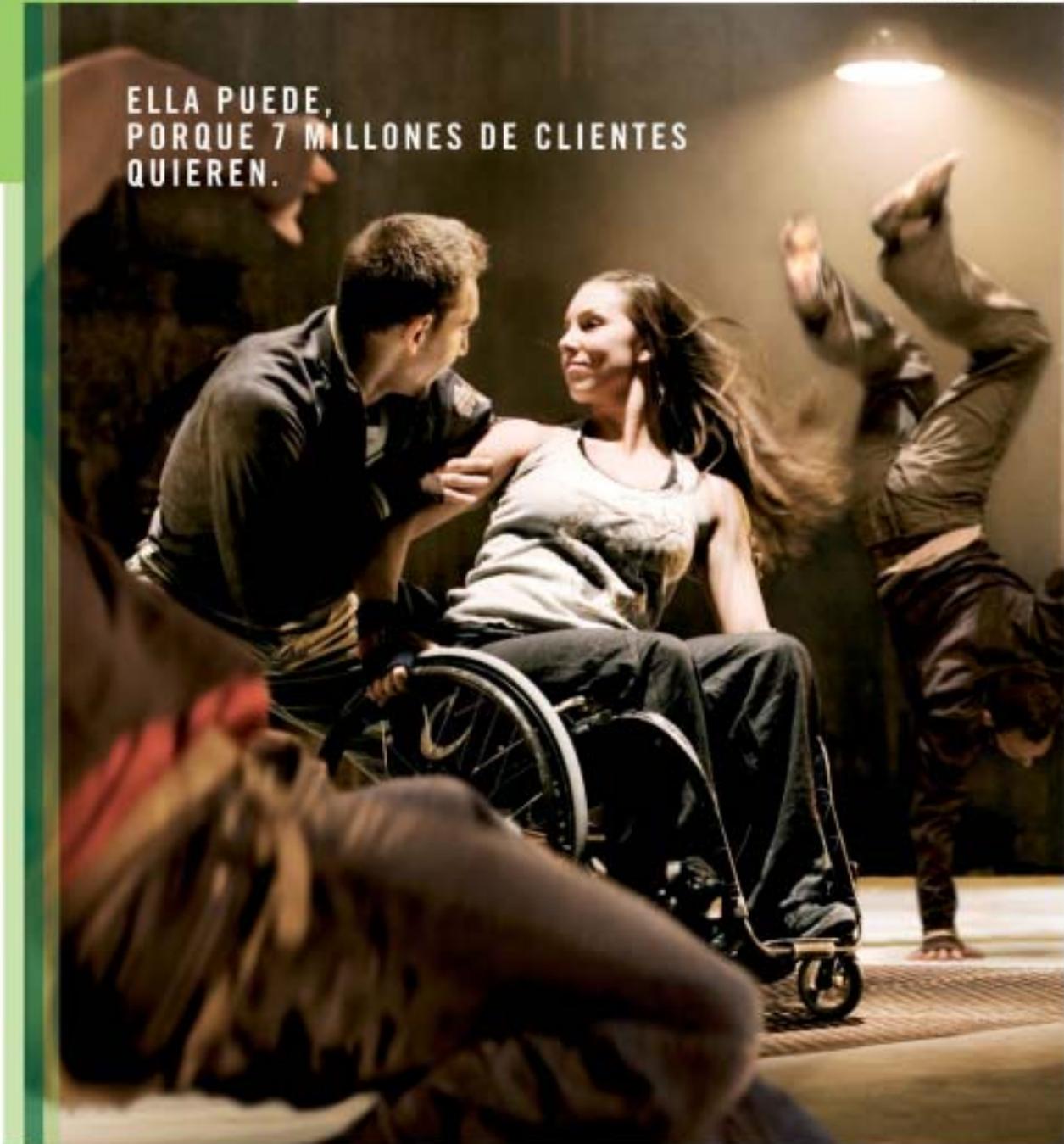
Información: fundacion@randstad.es
Tel: 902 14 00 00, www.fundacionrandstad.org

**OBRA SOCIAL
CAJA MADRID**

www.obrasocialcajamadrid.es

902 246810

**ELLA PUEDE,
PORQUE 7 MILLONES DE CLIENTES
QUIEREN.**



En Obra Social **CAJA MADRID** apostamos por la Integración de las personas con discapacidad.
LLEGAMOS A 12 MILLONES DE PERSONAS.
Alzheimer. Parkinson. Autismo. Exclusión Social. Enfermedades Mentales.

 *desafío español 2007*
32th America's Cup Challenger
Valencia


¿QUIERES? PUEDES. **OBRA SOCIAL**