



## PRIMEROS RESULTADOS DEL PROGRAMA ECA CAJA MADRID



## ¿QUÉ PASA CON MI HERMANO?



## ENSÉÑAME PROGRAMA DE APOYO ESCOLAR



## FOROS 2006 AT EN CÓRDOBA



## VACACIONES IMERSO 2006

## Debate sobre la Ley de la Dependencia:

- *DOWN ESPAÑA solicita de todos los grupos políticos que la nueva ley en tramitación, contemple y regule como derecho, un "Servicio de Promoción de la Autonomía Personal y fomento de la Vida Autónoma e Independiente"*

# 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)*

### 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](http://www.asdra.org.ar) o envíe en e-mail a [congreso2007@asdra.org.ar](mailto:congreso2007@asdra.org.ar)

## EL DERECHO DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN A DISPONER DE UN “SERVICIO DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y DE LA VIDA AUTÓNOMA E INDEPENDIENTE”

**Sin** lugar a dudas, la promoción para la autonomía e independencia de las personas con discapacidad se constituye en uno de los temas de mayor calado en nuestro actual panorama político, social, económico... y, sin lugar a dudas, en un objetivo de máxima importancia para nuestro movimiento asociativo.

**DOWN ESPAÑA** no ha permanecido al margen del intenso debate político y social, que se inició y se mantiene abierto tras la propuesta de la tan traída y llevada “*Ley de Promoción de la Autonomía Personal y la Atención a las personas en situación de Dependencia*”, sino que ha desarrollado análisis, estudios y propuestas para la mejora del articulado de la ley, tendentes a reclamar los **derechos** del colectivo al que representa, sintetizadas en el documento denominado “*Consideraciones y propuestas de DOWN ESPAÑA al proyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y la Atención a las personas en situación de Dependencia*”.

Nuestra federación, además, ha abierto en este último año una línea prioritaria de trabajo, denominada **Escuela de Vida**, para que, junto a las ya consolidadas (atención temprana, apoyo escolar, formación en el puesto de trabajo, empleo con apoyo) dé debida respuesta al reto al que nuestros hijos/as han de enfrentarse al llegar a la vida adulta: “**tener la oportunidad de acceder a las mayores cotas de autonomía e independencia posibles**”. Realidad ésta, hoy apremiante para muchos jóvenes que sienten y solicitan unas condiciones de vida lo mas normalizadas posibles, precisamente por haber tenido la oportunidad de transitar por la atención temprana, la integración escolar, la formación, el empleo normalizado y un largo etcétera.

Nuestro modelo de **Escuela de Vida** parte de una premisa esencial, desde la cual se organizan los procesos formativos que tienen lugar en la misma, que no es sino el **reconocimiento explícito de que las personas con discapacidad intelectual y en particular las personas con síndrome de Down, son capaces de tomar decisiones y elegir libremente desde la propia iniciativa**.

Las Asociaciones y Fundaciones que han decidido formar parte de la **RED Nacional de Escuelas de Vida** lo hacen desde el convencimiento de que el modelo de atención que desde aquí se propugna, experimentado desde hace más de seis años por la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia (FUNDOWN), se constituye en una clara **alternativa** que pone en cuestión el de las residencias, las mini-residencias y los pisos tutelados, como las únicas vías posibles a la vida en el hogar para las personas con discapacidad intelectual.





Sin lugar a dudas, la puesta en marcha de éste nuevo enfoque está requiriendo y requerirá en el futuro grandes dosis de esfuerzo que, a nuestro modo de ver, habrá de dirigirse hacia tres ámbitos fundamentales:

El reconocimiento de que la **Escuela de Vida**, los supuestos en los que se apoya y los procesos que desencadena su puesta en marcha, crean unas condiciones para las que nadie se encuentra preparado. Si esto es así, la voluntad de adhesión a la **RED** debe significar, además de la firma en un papel, el compromiso serio por iniciar un proceso formativo y una acomodación progresiva de los planteamientos de cada Institución, a la hora de acometer los cambios necesarios para la puesta en marcha de esa **Escuela de Vida**, de acuerdo con los principios recogidos en los documentos de adhesión y el material elaborado para el inicio de la experiencia. La **Escuela de Vida** trasciende, obviamente, a la ejecución de un programa concreto, se convierte en una manera de entender la formación, la educación y el proyecto de vida de nuestros hijos e hijas con síndrome de Down, haciendo posible el principio fundamental del reconocimiento explícito de que **las personas con discapacidad intelectual son capaces de tomar decisiones y elegir libremente desde la propia iniciativa.**

Lo que hoy seamos capaces de hacer -o de no hacer- tendrá consecuencias inmediatas para nuestros hijos/as y, también, para los niños y niñas con síndrome de Down, a los que debemos legar un ciclo vital completamente digno.

Por último, habremos de trabajar por el fortalecimiento de la **RED**, por pedir y pedirnos, sin excusas, llegar al mayor consenso posible. Por trabajar en una misma línea, ya que al hacerlo nos fortaleceremos y lograremos, así, dar un paso más en el panorama asociativo actual, en consonancia con nuestras propuestas encaminadas a que la nueva "*Ley de Promoción de la Autonomía Personal y la atención a las personas en situación de Dependencia*" contemple como un **derecho** de nuestros hijos con discapacidad, la definición y la existencia de un "**Servicio de promoción de la Autonomía Personal y fomento de la vida Autónoma e independiente**" que les facilite, a ellos y a quienes están en idénticas circunstancias, una verdadera inserción en la sociedad posibilitándoles la utilización de los recursos ordinarios al alcance del resto de ciudadanos, mediante los **apoyos** precisos para su eficaz utilización.

Si realmente somos capaces -todos- de trabajar en esta dirección, el tiempo y el trabajo en común nos darán las claves para avanzar. Este es el espíritu que impregna **nuestro modelo de Escuela de Vida**, basado en el respeto por la individualidad y las realidades diversas, éste es **nuestro objetivo**, ésta es **nuestra demanda** y **AHORA NOS QUEDA ESPERAR LA RESPUESTA DE NUESTROS LEGISLADORES.**

Agosto 2006

Editorial ..... 3 - 4

### ATENCIÓN TEMPRANA:

Profesionales del área se reúnen en Córdoba .... 8 - 9

### EDUCACIÓN:

“Enséñame”. Programa de apoyo escolar ..... 10 - 12

### FORMACIÓN Y EMPLEO:

Buscando empleo a través del programa

ECA Caja Madrid ..... 13 - 15

### OCIO:

Vacaciones IMSERSO 2006 ..... 16 - 19

### ENTREVISTA:

José Luis García: “El temor a que les pase algo sexual condiciona gran parte de la vida y de la relación que se establece entre padres e hijos” ... 20 - 22

### LA OPINIÓN DE...

Mi experiencia en Estados Unidos como madre de un niño con síndrome de Down: ¿cuáles son las cosas buenas de tener un hijo con síndrome de Down? .. 23 - 24

### VIDA FAMILIAR:

¿Qué le pasa a mi hermano? ..... 25 - 27

### NOTICIAS

DOWN ESPAÑA mantiene conversaciones con los partidos políticos para informarles sobre su posición ante la Ley de la Dependencia ..... 28-29

Elecciones renovación junta directiva

DOWN ESPAÑA ..... 30-31

NUESTRAS ASOCIACIONES ..... 32-38

AGENDA Y PUBLICACIONES ..... 39

LISTADO DE ENTIDADES DOWN ESPAÑA .... 40 - 42



### FORMACIÓN Y EMPLEO:

Buscando empleo a través del programa

ECA Caja Madrid



### OCIO

Vacaciones IMSERSO 2006



### VIDA FAMILIAR

¿Qué le pasa a mi hermano?

## 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<sup>a</sup> 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:

Carmen Bonilla, DOWN CORDOBA,  
 DOWN MALAGA, Javier Trillo, Ana Belén Rodríguez, Miguel Ángel Verdugo (INICO),  
 José Luis García, Viviana Fernández,  
 DOWN LLEIDA, DOWN LEON "Amidown",  
 Mercedes Alonso, ANDI.

### MAQUETACIÓN E IMPRESIÓN:

Zink soluciones creativas

**FOTOGRAFÍA:** Roberto Villagraz, DOWN CORDOBA, DOWN MALAGA, DOWN PRINCIPADO DE ASTURIAS, DOWN AVILA, DOWN CADIZ. Lejeune, FUNDABEM, DOWN GUADALAJARA, DOWN MURCIA. FUNDOWN, DOWN MURCIA. Aynor, DOWN VIGO, DOWN LLEIDA, DOWN EXTREMADURA, CEDOWN, DOWN VALLADOLID, DOWN GALICIA, DOWN VIGO, APROCOR, Asociación síndrome de Down de Castellón, DOWN CASTILLA Y LEON, DOWN HUESCA, DOWN FERROL. Teima, DOWN NAVARRA.

### 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

O v i e d o 2006

12 al 15

OCTUBRE

Hotel NH Eurobuilding

# VII Encuentro

VII Encuentro Nacional  
de Familias de Personas  
con Síndrome de Down

familia  
y yo



**DOWN** Asociación  
Síndrome  
de Down  
Principado de Asturias

**DOWN** Federación  
Española  
de Síndrome  
de Down  
España



cajAstur



ROXU

ALSA

MINISTERIO

DE SANIDAD

Federación  
ONCE



# Afectividad y conducta

Profesionales de atención temprana de DOWN ESPAÑA se dan cita en Córdoba

EN EL PROGRAMA DE ATENCIÓN TEMPRANA (AT) ESTÁN PERFECTAMENTE DELIMITADOS LOS CONTENIDOS APTITUDINALES (ÁREA DEL LENGUAJE, MOTORA, COGNITIVA Y AUTONOMÍA) PARA SER PROGRAMADOS Y TRABAJADOS CON LOS NIÑOS Y NIÑAS. PERO, ¿QUÉ OCURRE CON LOS CONTENIDOS EMOCIONALES?. UN ENCUENTRO DE PROFESIONALES DE ATENCIÓN TEMPRANA DE ENTIDADES DE DOWN ESPAÑA AHONDÓ EN ESTE TEMA, DENTRO DE LOS FOROS QUE PARA ESTE AÑO HA ORGANIZADO LA FEDERACIÓN, A FIN DE INTERCAMBIAR EXPERIENCIAS Y SESIONES EMINENTEMENTE PRÁCTICAS ENTRE LOS DISTINTOS PROFESIONALES DE LAS ENTIDADES FEDERADAS. CARMEN BONILLA\*, COORDINADORA DEL CURSO, CUENTA EN ESTE ARTÍCULO ALGUNAS DE LAS CONCLUSIONES A LAS QUE SE LLEGARON.



**DOWN** CORDOBA acogió durante el 18 y 19

de mayo del 2006 las primeras jornadas de atención temprana que organiza DOWN ESPAÑA dentro de los foros dirigidos a profesionales de la federación para este año. Este año se han programado tres encuentros para los profesionales que atienden a las personas con síndrome de Down en sus primeros años de vida. Los contenidos principales que se trataron fueron los siguientes:

- I Modelo organizativo del programa de AT (Atención Temprana) en Córdoba
- I Afectividad y conducta
- I Masajes y baños
- I Psicomotricidad
- I Natación

Dentro del modelo organizativo de nuestro programa cuya orientación llamamos naturalista por la importancia que tiene los mediadores naturales: de 0 a 3 la familia y los hermanos y de 3 a 6 se amplía a centros educativos, abuelos, primos...y sus iguales. En cuanto a la afectividad y conduc-





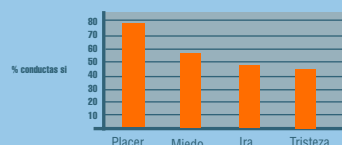
ta: en el programa de Atención Temprana (AT) están perfectamente delimitados los contenidos aptitudinales (área del lenguaje, motora, cognitiva y autonomía) para ser programados y trabajados con los niños y niñas. Pero, ¿qué ocurre con los contenidos emocionales? Hasta ahora en nuestro programa de AT, no se programaban de forma explícita, por escrito, objetivos a trabajar de este tipo de contenidos. Nos propusimos realizar un estudio para conocer cómo desarrollan nuestros usuarios de 0 a 6 años las habilidades emocionales básicas de placer, miedo, ira y tristeza. Partimos primero por definir cada una de estas emociones y llegamos a las siguientes conclusiones. La emoción básica de placer la definimos como, la conducta de aproximación a un estímulo que el sujeto considera que es positivo. El miedo consistiría en la conducta de evitación de un estímulo negativo, mientras que en la ira el sujeto lucha o se enfrenta al estímulo negativo. La pérdida de un estímulo positivo causaría la tristeza.

El siguiente paso fué disponer de una herramienta para evaluar las conductas observables que suponemos se activan como consecuencia de la experiencia emocional asociada a dicha conducta. A partir de los ítems de la Escala Observacional del Desarrollo

(EOD), subescala Conducta Afectiva, de Francisco Secadas, realizamos una clasificación de los mismos asociándolos a las cuatro emociones básicas. Pedimos a continuación a los padres que observaran si sus hijos realizaban dichas conductas. El resultado lo resumimos en cuanto a porcentaje de conductas que los padres dicen "sí" al cuestionario. El resultado fue el siguiente:

En conclusión, como resultado del estudio de las habilidades emocionales básicas podemos decir:

### Resumen Habilidades Emocionales Básicas



|             | Placer | Miedo | Ira | Tristeza |
|-------------|--------|-------|-----|----------|
| DOWNCORDOBA | 76     | 56    | 49  | 47       |

Porcentaje medio extraído de todos los usuarios analizados. Existe una tendencia al acercamiento a los estímulos positivos (76%) y a evitar los estímulos negativos (56%) frente a la lucha o enfrentamiento a estímulos negativos (ira, 49%) o pérdida de estímulos positivos (47%) tristeza.

- Cada usuario tiene un patrón típico de reacción ante la presencia o ausencia de estímulos positivos o negativos.

- Para realizar una intervención adecuada sobre cada usuario es necesario conocer este patrón conductual y su temperamento.
- Parece que hay un patrón común de reacción conductual, es el acercamiento a estímulos que los usuarios consideran positivos.
- Ante la presencia de estímulos negativos realizan más conductas de evitación que de ataque o defensa.
- La pérdida de estímulos positivos provoca pocas conductas de tristeza.

En cuanto a los ejercicios de baños y masajes, estos aportan al programa de AT beneficios fisiológicos/emocionales, por su influencia en los sistemas: nervioso, inmunológico, gastrointestinal, circulatorio y muscular. Se mostró una sesión práctica a todos los participantes.

Y para terminar se habló de los componentes de la psicomotricidad (equilibrio, relajación, coordinación...). Y en cuanto a natación se realizó una sesión práctica en la piscina dónde actuaron con los niños los participantes del curso.

\*Carmen Bonilla es experta en Atención Temprana. Ha colaborado en diversas publicaciones entre ellas el libro de Atención Temprana editado por DOWN ESPAÑA y que se puede consultar a texto completo en [www.sindromedown.net](http://www.sindromedown.net)

**EN** el curso académico 2005-06, el programa “Enséñame” ha colaborado con 26 centros escolares y hemos atendido a 46 alumnos escolarizados tanto en educación infantil, primaria, secundaria y programas de garantía social.

Las actuaciones que hemos realizado en los centros escolares han tenido como objetivos:

- Â Conocimiento de la situación de aprendizaje del alumno/a con síndrome de Down.
- Â Colaborar mediante actividades de apoyo educativo en la consecución de los objetivos de la ACI.
- Â Aportar información sobre la evolución del alumno en las sesiones de apoyo.
- Â Colaborar en el desarrollo de materiales didácticos y adaptaciones curriculares.
- Â Ofrecer información al profesorado sobre las peculiaridades de aprendizajes del alumno con síndrome de Down y las estrategias educativas necesarias.
- Â Realización de charlas informativas para padres, profesionales y alumnado sobre necesidades educativas de las personas con síndrome de Down.

Estos años de colaboración con los centros educativos, nos ha permitido conocer de primera línea la situación de aprendizaje de nuestros alumnos así como valorar cuales son las destrezas y habilidades necesarias para conseguir una integración escolar con mayúsculas.

Integrar educativamente hablando, no es tener en una misma clase alumnos diversos, sino aplicar diferenciadamente a cada uno los objetivos y metodologías que precisen.



# Enséñame

**DOWN MALAGA A TRAVÉS DE SU PROGRAMA DE APOYO ESCOLAR “ENSÉÑAME”, LLEVA 6 AÑOS COLABORANDO CON LOS CENTROS EDUCATIVOS DONDE SE ENCUENTRAN ESCOLARIZADOS ALUMNOS CON SÍNDROME DE DOWN.** Por Ana Belén Rodríguez\*

El profesorado, en multitud de ocasiones nos ha manifestado expresiones familiares como “¡Es que solo trabaja cuando tiene una persona a su lado!”. Tal vez, todos deberíamos analizar por qué ocurre esto.

El modelo de aprendizaje que estamos empleando para enseñar a nuestros alumnos, es un modelo guiado, con la presencia constante de un profesional que trabaja de tú a tú. **Así, pocas oportunidades de que aprendan a “trabajar solo/a” les estamos ofreciendo.**

Desde nuestra experiencia apostamos por un modelo que dote a nuestros alumnos de habilidades que les permitan tener una **autonomía escolar, unas destrezas para trabajar en grupo, así como unas habilidades sociales y de comunicación** que les facilite las relaciones con sus compañeros.

El objetivo de nuestro programa es dotar a nuestros alumnos de dichas habilidades, destrezas y aprendizajes que les permita estar y participar en la dinámica de clase, consiguiendo lo que llamamos **autonomía escolar**.

## ¿Qué aprendizajes necesitan nuestros alumnos para conseguir la autonomía escolar?

- Â Conocer e interpretar su horario escolar.
- Â Organizar su material sin perderlo.
- Â Puntualidad y rapidez en el manejo de los materiales escolares.
- Â Saber el material que van a necesitar en clase y prepararlo.
- Â Buscar en el índice, localizar páginas así como información.
- Â Copiar párrafos del libro y de la pizarra con cierta soltura.
- Â Acostumbrarse a anotar en su agenda lo que tiene que hacer.

- Â Aprovechar bien el cuaderno de clase.
- Â Levantar la mano cuando tiene dudas o preguntar al profesor.
- Â Hablar cuando el profesor les da la palabra.
- Â Propiciar la reflexión de lo que hace y para qué.
- Â Releer lo escrito con el fin de conseguir la autocorrección.
- Â Manejar la calculadora.
- Â Manejar el euro.

### Habilidades para trabajar en grupo

Estas habilidades no solamente deben ser trabajadas con los alumnos con S.D sino también por el resto de compañeros del aula. “Echarles una mano o ayudarles no significa que nosotros les hagamos las cosas”.

Hemos observado que nuestros alumnos no están acostumbrados a trabajar en grupo, desde pequeños tienen una atención individualizada, así que cuando trabajan en grupo debe quedarles muy claro cual va a ser su tarea y la importancia de hacerla y acabarla para que el trabajo del grupo este terminado. En muchas ocasiones los compañeros no quieren tener a nuestros alumnos en sus grupos de trabajo, no porque tengan el síndrome de Down, sino porque no se responsabilizan de su parte del trabajo.

Las habilidades para trabajar en grupo más importantes son:

- Â Capacidad para seguir ordenes.
- Â Capacidad para compartir y cooperar en las tareas grupales.
- Â Responsabilidad ante tareas encomendadas.
- Â Respetar el turno.
- Â Mantener una conducta tranquila ante tiempos de vacío de contenidos y actividad.

- Â Respetar el espacio privado de los demás (dosificando las manifestaciones afectivas)
- Â Controlar sus impulsos.

No debemos olvidar que el contexto familiar es un lugar único para adquirir habilidades de trabajo en grupo.

Nuestra familia, es el primer grupo del cual formamos parte, en nuestra opinión es ideal que nuestros alumnos comiencen a responsabilizarse en la realización de las distintas tareas domesticas así como tener obligaciones cotidianas que favorezcan el buen desarrollo del grupo familiar.

### Habilidades de autonomía en los desplazamientos

Para conseguir la autonomía e independencia de toda persona, es necesario y muy importante que esta cuente con habilidades de autonomía en los desplazamientos.

La autonomía urbana se comienza a trabajar desde pequeño, al principio, en el contexto escolar. “Papá y mamá te acompañan para que sepas cual es tú fila, luego te dejo en la puerta del colegio, más adelante tú solo cruzas la calle y vas al colegio mientras que mamá y papá te dicen adiós desde la cera de enfrente y así sucesivamente...”

En el contexto escolar es necesario que nuestros alumnos:

- Â Conozcan todas las dependencias del centro escolar (facilitando los intercambios de clase.
- Â Puntualidad a la hora de realizar los cambios de aula (concepto y orientación temporal) y que los realice solo/a.
- Â Los padres deben favorecer los desplazamientos por su barrio y uso de los medios de transporte.

**Nunca olvides que la meta de todo aprendizaje es que pueda realizarlo solo, de poco me sirve que me enseñes muchas cosas, si para realizarlas necesito que me digan como hacerlas.**

### Habilidades sociales

Las habilidades sociales no son ni más ni menos que un conjunto de comportamientos eficaces para poder establecer relaciones interpersonales.

Las habilidades sociales se aprenden en todos los contextos: familiar, escolar, laboral, en el tiempo de ocio, etc. Por ello es necesario ofrecer modelos adecuados de comportamientos. Como pauta a la hora de trabajar, siempre debemos analizar por qué ocurre un determinado comportamiento y no atribuir el déficit directamente a nuestro alumno.





Venimos observando que a nuestros alumnos les cuesta:

- Â Saber escuchar (solo atienden cuando les hablan individualmente)
- Â Iniciar y mantener una conversación.
- Â Formular preguntas
- Â Hacer cumplidos: reciben constantemente elogios y ellos no hacen ninguno.
- Â Pedir las cosas y sobre todo solicitar ayuda. Así mismo debemos respetar su intimidad y pedir permiso para coger sus cosas.
- Â Participar.
- Â Seguir instrucciones.
- Â Disculparse.
- Â Conocer y expresar sus propios sentimientos, así como comprender los sentimientos de los demás. Es importante que les expresemos como nos sentimos. Les pedimos a todas horas que nos cuenten lo que hacen ¿pero les pedimos que nos digan como se sienten?
- Â Expresar afecto adecuadamente y diferenciar las distintas relaciones interpersonales.
- Â Auto-recompensarse.
- Â Responder al fracaso: Nuestros alumnos están acostumbrados a que se les alabe y refuerce por todo lo que hacen bien, cuando no saben hacer una cosa, generalmente se bloquean o rechazan la actividad, es importante que trabajemos que a todas las personas hay cosas que les resultan difíciles de hacer y en esos momentos es cuando necesitamos pedir ayuda.
- Â Tomar iniciativas.
- Â Resolver problemas según su importancia.
- Â Tomar una decisión.



Para conseguir que nuestros alumnos tengan AUTONOMIA ESCOLAR, debe haber un equilibrio entre la adquisición de contenidos académicos y todas las habilidades y destrezas expuestas.

De poco sirve, por ejemplo, que enseñemos a un alumno a sumar, restar y resolver problemas, si luego en su vida diaria pocas oportunidades tiene de poner en práctica los contenidos aprendidos.

Basándonos en nuestra experiencia podemos constatar que la formación de nuestros alumnos esta asegurada:

- Â Si los docentes creen que el alumno con SD puede aprender. Los alumnos tienden a comportarse según se espera de ellos y su rendimiento se aproxima a las expectativas del profesor.
- Â Si pensamos que no van a aprender, pocas oportunidades de hacerlo se les van a dar. Es por tanto, primordial confiar en las capacidades de los alumnos con SD y ofrecerles oportunidades de aprender.
- Â Si nuestros alumnos son tratados en la normalización. Cuando los docentes nos piden asesoramiento y orientación para tratar a nuestros alumnos, nosotros siempre

aconsejamos que se traten **“como a uno más”**, respetando su ritmo de aprendizaje pero exigiéndoles las tareas y comportamientos adecuados.

Cada persona con S.D, tiene su propia individualidad; por lo que es necesario analizar su sistema de aprendizaje, sus peculiaridades y necesidades para adecuar los recursos educativos.

Nuestros alumnos aprenden todo lo que se les enseña con estrategias educativas adecuadas.

Los materiales didácticos deben tener como referente el currículo ordinario. Es muy importante que la presentación del material sea acorde a su edad.

Nuestros alumnos demandan que los compañeros y profesores les vean capaces de hacer cosas, les den tiempo para realizarlas y los profesores utilicen un lenguaje sencillo en las explicaciones.

Este es el gran reto: hacer fácil lo difícil aplicando un currículo flexible y acomodado a las necesidades del alumno con SD.

\* Ana Belén Rodríguez Plaza es psicóloga y coordinadora del programa de apoyo escolar “Enséñame” de DOWN MALAGA

### EL programa ECA CAJA MADRID

El programa ECA Caja Madrid es un programa de empleo con apoyo financiado por la Obra Social de Caja Madrid y gestionado por el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) cuyo objetivo es producir inserciones laborales de personas con todo tipo de discapacidad o en proceso de exclusión social en empleo ordinario mediante empleo con apoyo, garantizando la calidad en los procesos desarrollados y acreditando los resultados. En un principio el programa se había marcado como objetivo insertar, mediante la modalidad de empleo con apoyo, en los tres años de duración del programa a 351 personas con discapacidad o en riesgo de exclusión social. Pero los resultados obtenidos superan ya esta meta en el segundo año del programa.

### ASPECTOS INNOVADORES DEL PROGRAMA

Hay que resaltar que el programa ECA Caja Madrid es el primer programa de ayudas al empleo con apoyo propuesto a nivel nacional. El programa plantea un modelo abierto a todos los tipos de discapacidad y contempla también a los colectivos que se encuentran en proceso de exclusión social. Propone un modelo de financiación diferenciada de las acciones en función de la necesidad de apoyo del trabajador y del tipo de acción a desarrollar, y contempla tanto las nuevas inserciones como el mantenimiento de puestos ya conseguidos. El programa contempla una planificación plurianual articulada en 3 fases anuales.

ECA Caja Madrid asume el compromiso de otorgar más financiación a los niveles que presentan mayor dificultad en su inserción laboral. Es por ello, que más del 50% de la financiación prevista para cada convocatoria anual se destina al nivel de apoyo 3 que es el de personas con mayor afectación.

### RESULTADOS OBTENIDOS EN EL 2005

El programa comenzó en el 2005 transcurriendo el primer año con un notable éxito. Durante este primer año participaron tres organizaciones de ámbito nacional: AESE (Asociación Española de Empleo con Apoyo), DOWN ESPAÑA (Federación Española de Instituciones para el

# Buscando empleo a través del programa ECA Caja Madrid

\*Por Miguel Angel Verdugo

## EL SUEÑO DE JOAQUÍN

MÁS DE UNA TREINTENA DE PERSONAS DE ENTIDADES DE DOWN ESPAÑA CONSIGUIERON EMPLEO GRACIAS AL PROGRAMA ECA CAJA MADRID



Joaquín Rodríguez

Joaquín Rodríguez se levanta cada mañana para ocupar su puesto de trabajo en Mantequerías Arias. Es un privilegiado, pues ha conseguido un puesto de trabajo a tiempo completo. Durante su jornada laboral envasa mantequilla que coloca cuidadosamente en las cajas, cajas que posteriormente lleva hasta los palés para que luego sean transportadas. A sus 26 años Joaquín ha

Síndrome de Down) y FIAPAS (Confederación Española de Padres y Amigos de los Sordos). En ese año las solicitudes superaron las expectativas del programa, ya que entre las 54 asociaciones solicitantes, a través de las tres federaciones mencionadas anteriormente, se presentaron un total de 358 solicitudes.

Se adjudicaron en este primer año 117 acciones de las cuales culminaron con éxito 89. Es decir, se desarrollaron efectivamente el 76% de las acciones adjudicadas. Además el 78% tuvieron un nivel de ejecución de más del 75%, esto quiere decir que 69 personas con discapacidad tuvieron un contrato de trabajo superior a seis meses de duración.

#### EL PROGRAMA EN EL 2006

En el segundo año de programa a las tres organizaciones que participaron en el 2005 se les han unido cinco más: EAPN (Red Europea de lucha contra la pobreza y la exclusión social); ASPACE (Asociación de Paráliticos Cerebrales); AFEM (Asociación FEAPS para el empleo); FEFES (Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental) y CAE (Confederación Autismo España).

En este año ya se contemplan las acciones de mantenimiento para las inserciones conseguidas en el 2005, así como nuevas inserciones para todas las organizaciones participantes. En total han participado 108 asociaciones que han solicitado un total de 819 acciones, de las cuales 740 son de nueva inserción y 79 son de mantenimiento.

Ante la gran demanda de solicitudes la Obra Social de Caja Madrid decidió incrementar el presupuesto destinado para el programa, así en lugar de adjudicar las 117 acciones que se tenían previsto adjudicar a cada año del programa, se adjudicaron un total de 513 acciones. Es decir, el 62,64% de lo demandado. De estas 513 acciones, 434 son de nueva inserción y 79 son de mantenimiento.



*José Luis Moreno*



*Miguel Claret Ríos*



*Jesús María García*



*Raquel Grande*



*Eva Fuerte Alonso*



*Sonia Parra Fuentes*



*Antonio Almagro*

conseguido uno de los mayores deseos de las personas con síndrome de Down: tener un puesto de trabajo como cualquier otra persona. A los 20 años salió del instituto y posteriormente recibió información teórica y práctica en una escuela taller durante dos años. Le apasiona de trabajo. De hecho, le ofertaron cambiar de puesto y quiso quedarse donde está. A pesar de su jornada de ocho horas, durante tres días a la semana acude a su asociación DOWN PRINCIPADO DE ASTURIAS para recibir formación complementaria y seguirse preparando. Es un enamorado de la música, afición que le encanta compartir con sus amigos.

Treinta y cuatro personas pertenecientes a las asociaciones de la federación participaron en el año 2005 en programa ECA Caja Madrid. Para 2006 serán 81 las personas que accederán a un puesto de trabajo a través de este proyecto. Los resultados han sido excelentes. Estos son algunos de los resultados pasado ejercicio.

#### DOWN AVILA

**Nombre y apellidos:** José Luis Moreno

**Actividad:** Auxiliar de tareas de oficina en el Ayuntamiento de Avila

#### DOWN CADIZ. Lejeune

**Nombre y apellidos:** Miguel Claret Ríos

**Actividad:** Pinche de cocina

#### FUNDABEM

**Nombre y Apellidos:** Jesús María García Martín

**Actividad:** Cortador de membrillo en "Yemas de Santa Teresa"

**Nombre y Apellidos:** Raquel Grande de la Paz

**Actividad:** Auxiliar de limpieza del "Hotel Cuatro Postes"



## LA INVESTIGACIÓN EN EL PROGRAMA

El proyecto también se concibe como elemento favorecedor de la investigación sobre el empleo con apoyo, con el afán de mejorar prácticas y procesos. Los resultados de la evaluación e investigación sirven para mejorar los programas de empleo con apoyo desarrollados por las asociaciones.

Como objetivos de investigación se plantea analizar el impacto del programa en la mejora de la calidad de vida y de la autodeterminación en las personas con discapacidad. Para ello se llevan a cabo estudios longitudinales y se aplican técnicas de investigación cuantitativas y cualitativas.

En este año 2006, se va a llevar a cabo una investigación específica para las personas que se encuentran en situación de desventaja social. Los objetivos que se persiguen en esta investigación son los mismos que en el caso de las personas con discapacidad, aunque los instrumentos utilizados serán diferentes ya que las personas en procesos de exclusión presentan características diferentes.

En cuanto a los resultados obtenidos en el 2005, cabe destacar que son una importante aportación al ámbito internacional. Los resultados obtenidos hasta el momento muestran que el programa tiene un impacto positivo en la mejora de la Calidad de Vida de las personas con discapacidad. Por otro lado, factores tales como la edad, el tipo de residencia y la experiencia laboral previa funcionan como predictores del grado de autodeterminación, indicándonos como puede aumentar.

\*Miguel Angel Verdugo es director del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca y director del programa ECA Caja Madrid.



*Fernando Rabadán*



*Patricio Prieto Lorca*



*Pedro José Otón*



*Rubén Álvarez*



*Rubén Taladriz*



*Andrea Reynes*



*Esther Barreiro*

## DOWN GUADALAJARA

**Nombre y apellidos:** Eva Fuerte

**Actividad:** Ordenanza en la alcaldía del ayuntamiento de Guadalajara.

**Nombre y apellidos:** Sonia Parra

**Actividad:** Conserje en el Colegio Público Ocejón y ordenanza en el Centro Social Municipal, sede de la concejalía de Asuntos Sociales.

## DOWN MURCIA. FUNDOWN

**Nombre y apellidos:** Antonio Almagro Murcia.

**Actividad:** Repartidor de periódicos Diario Línea en FRIL, S.L.

**Nombre y apellidos:** Fernando Rabadán Gallego.

**Actividad:** Auxiliar de manipulados en EUROCOLOR S.COOP.

**Nombre y apellidos:** Patricio Prieto Lorca.

**Actividad:** Auxiliar Administrativo en GESA MEDIACIÓN, S.L.

**Nombre y Apellidos:** Pedro José Otón García.

**Actividad:** Auxiliar Administrativo en DOWN MURCIA. AyNOR.

## DOWN PRINCIPADO DE ASTURIAS

**Nombre y apellidos:** Joaquín Rodríguez

**Actividad:** Operario de Mantequerías Arias.

**Nombre y Apellidos:** Rubén Álvarez

**Actividad:** Mozo de Almacén de Gráficas Morés.

**Nombre y Apellidos:** Rubén Taladriz

**Actividad:** Ayudante de panadero de Supermercados Alimerka.

## DOWN VIGO

**Nombre y apellidos:** Andrea Reynes Herrera

**Actividad:** Reponedora en Supermecados. Moldes

**Nombre y apellidos:** Esther Barreiro Hermelo

**Actividad:** Lavandería en Euroresidencias.

# Vacaciones IMSERO 2000





ESCALADA, TIRO AL ARCO,  
VISITAS MUSEOS O CASTILLOS...  
MÁS DE 60 JÓVENES  
PROCEDENTES DE DIFERENTES  
ASOCIACIONES DE DOWN  
ESPAÑA HAN PARTICIPADO EN  
EL "PROGRAMA DE TURISMO Y  
TERMALISMO" QUE ORGANIZA  
EL IMSERSO. SEA PLAYA, SEA  
MONTAÑA, INTERIOR O COSTA,  
LA DIVERSIÓN HA ESTADO  
ASEGURADA.











"A las 14:30 horas del día 22 de mayo estábamos esperando nerviosos que el chofer arrancara el bus, dirección a nuestra SEMANA DE VACACIONES, en l'Escala (Girona). Nuestras familias nos despedían desde el andén de la estación, contentos y preocupados a la vez... ¡nos íbamos todo el grupo, una semana!. El viaje hasta Girona duró casi 4 horas, que pasaron muy rápido, allí cogimos otro bus hasta l'Escala dónde

está el Albergue en el que nos íbamos a alojar. Teníamos dos habitaciones, una para las chicas y otra para los chicos, después de instalarnos, cenar y recorrer el Albergue, fuimos a la playa que estaba muy cerca. ¡Que pasada el mar y la playa por la noche!

Los siguientes días pasaron volando, estuvimos en Girona visitando su barrio judío y sus monumentos, conocimos al grupo de jóvenes de Down Girona de los que nos hicimos buenos amigos.

Visitamos el Museo Dalí en Figueres, las Islas Medes en Estartit, las ruinas romanas de Empúries, disfrutamos del sol y la playa y sobretodo de la convivencia con nuestros compañeros. Y el domingo, vuelta a casa, cansados, muy, muy contentos y con la cabeza llena de nuevas experiencias que contar. ¡Sin duda queremos repetir el próximo año. ¡Esperamos poder contároslo!".

Son las impresiones de Albert, Carme, Tonet, Sussana, Xavi, Esther, Sònia, Mery y Jordi. Tienen más de 16 años, pertenecen a DOWN LLEIDA y han disfrutado del "Programa Turismo y Termalismo para personas con Discapacidad" organizado por el IMERSO. Jóvenes procedentes de Andalucía, Aragón, Castilla y León, Cataluña, Extremadura, Galicia, Madrid, Murcia, País Vasco y la Comunidad Valenciana han disfrutado de una semana de vacaciones en diferentes puntos de la geografía española.



# José Luis García

## ¿Cuál es la situación del síndrome de Down en la sociedad actual?

Es muy difícil resumir una cuestión tan compleja... Creo que, en general y si bien se han dado pasos y avances muy importantes en todos los órdenes, todavía quedan muchos logros por conseguir. Tal vez uno de los más importantes sea que la sociedad comprenda que son personas con dificultades en el aprendizaje, que tienen una serie de necesidades y que, a pesar de la gran diversidad, si se crean las condiciones adecuadas, los progresos en su desarrollo personal pueden ser extraordinarios, en una buena parte de los casos. Lo que ha ocurrido en las dos últimas décadas es una prueba de ello. Pero hay que creer en ellos y ellas y poner a su disposición las mejores condiciones y los recursos más adecuados. La confianza de las familias en sus hijos/as ha facilitado y hecho posible, sin duda, estos cambios. Por eso, a pesar de las luces y de las sombras, tenemos que apostar incondicionalmente por la integración, confiar en el futuro y trabajar por ello.

## ¿Y las cuestiones relativas a la sexualidad y afectividad... ¿por qué cuesta tanto abordarlas?

En general en casi todos los países de tradición católica la sexualidad ha

sido y sigue siendo, en alguna medida, un tema tabú. Muchísimo más aún para las personas con síndrome de Down. Recuerda que todavía cuestiones como el uso del preservativo, la educación sexual, la interrupción voluntaria del embarazo, las personas de conducta homosexual, el papel de la mujer o los abusos sexuales, por poner algunos ejemplos, son temas que levantan ampollas en la institución religiosa. Lo que ocurre en África, por ejemplo, con el tema del sida y de la explosión demográfica debido al estigma del uso de métodos contraceptivos, es inaceptable e irresponsable.

Frente a este modelo muy conservador y nada científico, los países nórdicos de Europa presentan una actitud más respetuosa con los derechos de las personas, mucho más positiva y abierta. Por tanto, si en la población general ya ha habido esta actitud social de silencio y ocultamiento, podemos imaginar que en los grupos más desfavorecidos, como son las personas con síndrome de Down lo han tenido mucho peor: han tenido una doble marginación. Si además son mujeres, la discriminación es aún mayor. Si hablaríamos de personas de conducta homosexual, la situación es francamente descorazonadora.

PSICÓLOGO CLÍNICO, ESPECIALISTA EN SEXOLOGÍA, PROFESOR DE UNIVERSIDAD. LOS LECTORES DE ESTA REVISTA CONOCEN LA OPINIÓN DE JOSÉ LUIS GARCÍA A TRAVÉS DE SUS ARTÍCULOS SOBRE SEXUALIDAD EN DOWN. HABLA DEL SEXO SIN TAPUJOS Y LEVANTA "HERIDAS" ENTRE LOS PADRES DURANTE SUS CURSOS, PUES PONE LAS CARTAS SOBRE LA MESA Y LES HACE ENFRENTARSE A LA REALIDAD Y A LA IDEA DE QUE SUS HIJOS TIENEN DERECHO A VIVIR UNA PLENA SEXUALIDAD.



### ¿Qué factores impiden aceptar la dimensión sexual en las personas con Síndrome de Down.?

Probablemente muchos.. en nuestra experiencia, de más de 26 años trabajando con familias y profesionales, destacamos el hecho de que la sexualidad y la afectividad de los hijos e hijas con síndrome de Down, es una de las cuestiones que mayor ansiedad y temor provocan en los padres y madres. Puede decirse que el temor a *que les pase algo sexual*, condiciona gran parte de la vida y de la relación que se establece entre progenitores e hijos/as, particularmente a partir de la adolescencia y en especial en las chicas. Por esta razón sufren un extraordinario control en toda su vida, para evitar que les pase algo de eso, lo que ocasiona un coste afectivo, demasiado elevado, que tienen que pagar. La soledad afectiva que sufren estas personas es un drama, es una injusticia, a la que hay que buscar una solución.

### Entonces, mejor que el “sexo no exista” ¿no?

En efecto, para algunas familias “ojala el sexo no existiera”, ya que admitir estas necesidades, supone añadir un “problema más” a los ya de por sí existentes. Si bien comprendemos esa extraordinaria preocupación, animamos a los padres y profesionales a que reconozcan y comprendan que, en términos generales y salvando las diferencias individuales, son personas con unas necesidades de afecto y de intimidad similares a los demás: necesitan sentirse queridos, tener amigos/as y tener espacios de intimidad. Como la gran mayoría de las personas, ni más ni menos. Proponemos que, como hacemos en el resto de sus

vidas, también aquí debemos facilitarles relaciones de amistad sin restricciones y, si se dan las condiciones oportunas, espacios de intimidad. La familia debe comprometerse activamente en este sentido.

**Pero esto es muy utópico...¿Cuan-**

más control del tiempo y de los espacios de ocio, menos intimidad...etc.) manifiestan, en general, menores necesidades y en algunos casos conductas inapropiadas Sin embargo los grupos de personas con minusvalías ligeras y medias en procesos de inte-

*“El temor a que les pase algo sexual, condiciona gran parte de la vida y de la relación que se establece entre padres e hijos”*

### tas familias se comprometen en este sentido?

Si puede parecer un objetivo difícil de alcanzar. No obstante estamos observando cambios importantes en los últimos años a tenor de los avances que se están produciendo en el campo de la integración laboral y social. Ya hay muchos padres y madres que, a pesar del miedo, tratan de integrar a sus hijos e hijas *también* en el mundo de la afectividad y de la sexualidad. A su modo y manera. Respetando sus necesidades y sus capacidades. Creando las condiciones para que se desarrollen como personas de una manera integral.

### ¿Qué ideas equivocadas y creencias erróneas existen en este sector de población?

Como ha habido mucha ignorancia, hay muchos mitos. Uno de ellos es pensar que son asexuados. Otro que tienen un despertar sexual más precoz o que tienen unas necesidades sexuales más extravagantes. Ninguna de estas cosas es cierta. En general, debido a la educación restrictiva de la que son objeto (menos diálogos, menor comunicación en sexualidad,

gración, tienen a su alrededor una constante estimulación sexual, a la que tienen que hacer frente, porque son más vulnerables, debido a una menor capacitación. Necesitan autoprotegerse y que les protejamos. Tienen un mayor riesgo debido a esa mayor ignorancia. La educación sexual y afectiva que nosotros proponemos trata de capacitarles también en esta área.

### Una educación sexual para aprender de otra manera... ¿Cómo se aprende?

Cada cual tiene su entorno, una historia personal, pero hay un poso común de silencios y ocultamiento. De ignorancia. De aprender sexo como buenamente se puede, en la calle, con los amigos, en las revistas o en las películas, o con la propia práctica: *metiendo la pata y sacándola*. Eso ha tenido un coste importante en la salud emocional y sexual. Muchas personas y parejas han sufrido por esa educación.

A las personas con síndrome de Down, les ha ocurrido esto, añadiéndole un plus de discriminación, de silencio... Tienen información, saben

cosas... pero lo que predomina es la confusión. Por eso necesitan actualizar ciertas informaciones y poner en cuestión actitudes inadecuadas aprendidas. En este sentido hay que felicitar a las Asociaciones que se plantean programas de formación para familias y profesionales. Hay que trabajar primero con los padres y con los profesionales porque ellos son los protagonistas y promotores del cambio, y lo primero que hay que hacer es darle una formación científica y profesional: no podemos hacer nada sin contar con los padres y nunca en contra de ellos.

#### **¿Por tanto, los padres necesitan formarse?**

Claro, sin ninguna duda. Creo que es una prioridad en el momento actual. Ellos deben actualizar sus informaciones, poner en cuestión actitudes inadecuadas aprendidas y revisar esos miedos. Les vendrá muy bien tanto para su vida personal como para una mejor atención a sus hijos e hijas.

#### **Tu experiencia en la formación es, en este sentido, muy positiva ¿no?**

La verdad es que sí. He tenido la oportunidad de hablar y trabajar con muchas familias y profesionales y estoy muy contento y satisfecho con esa experiencia. He diseñado un programa de formación muy práctico que está ofreciendo muy buenos resultados en los muy diferentes ámbitos donde lo hemos desarrollado. Conseguimos no solo tranquilizar, desdramatizar, que sepan abordar los miedos de una perspectiva más realista, sino motivarles y animarles a cambiar de actitud. No es nada fácil, pero creo que vamos por un buen camino...

#### **Y en la nueva sociedad tecnológica y de la globalización... ¿No ha mejorado la situación?**

Es cierto que hay mucha más información y desde múltiples fuentes. La sociedad está cambiando de manera vertiginosa y el sexo está omnipresente a nuestro alrededor. Ahora es mucho más accesible con internet, los móviles y las nuevas tecnologías. Pero en el caso de las personas con síndrome de Down la desinformación y la confusión siguen patentes y, por tanto, necesitan contrastarla y actualizarla. Hay que decir con claridad que la ignorancia no tiene ninguna ventaja y que cuanto más sepan estas personas de todo, mejor, también en lo que concierne a su afectividad y sexualidad.

#### **Parece una cuestión de justicia, ¿no?**

Claro, pero también es una cuestión de dignidad y de respeto a estas personas, con la finalidad de buscar la mayor normalización en todos los órdenes. Si queremos que se integren en la sociedad, tengan un trabajo, se relacionen...etc. tenemos que reconocer también que, en general, tienen unas necesidades similares a nosotros, son personas con derechos que habría que respetar y que su vida será más rica y feliz cuanto mayor desarrollo tengan globalmente. ¿Por qué no pueden sentirse atractivos/as? ¿Tener amigos y amigas con las que compartir muchas cosas? ¿Desear estar cerca de la persona que le gusta? ¿Enamorarse y sentir escalofríos cuando su amado o amada le acaricia la mano? E incluso algunos de ellos tener la oportunidad de vivir en pareja. Esto que ahora se nos antoja una ilusión, será realidad en próximas

generaciones para un grupo importante de estas personas.

#### **¿Es decir que, tal vez, el reconocimiento real de sus necesidades es prioritario en este momento?**

En efecto, así lo creo. Porque les decimos constantemente y de muchas maneras: "Tu te aguantas" "Esto no es para tí". También, a menudo, se les engaña (cuando seas mayor, ahora no...) y se les sigue tratando como niños y niñas permanentes. Pues bien creo que ya es hora de que reconozcamos que tienen este tipo de necesidades afectivas y sexuales como cualquier otra persona, y atendamos a aquellos y aquellas que las expresan y manifiestan, porque es bueno para su vida y para su salud. Para nosotros el derecho a una sexualidad y una afectividad, la suya, es un derecho incuestionable y a ellos les decimos que no. Es preciso, por tanto, que reconozcamos sus necesidades y se promuevan las condiciones para satisfacerlas, según las condiciones y características de cada cual.

#### **¿Que les dirías, por último a los padres y madres?**

Los padres y madres, a la larga, van a sentirse más satisfechos, aun cuando tengan que arriesgarse un poquito. Y van a ver a sus hijos e hijas más felices y contentos. Es posible una nueva actitud hacia la sexualidad de estas personas. Y los padres y madres pueden hacerlo y además pueden hacerlo muy bien. Igual que buscan trabajo para sus hijos e hijas, también pueden capacitarlos para que tengan vida afectiva y sexual, informándolos y hablando de estos temas, acompañándoles y facilitando espacios de relación.



**Hace** cinco años mientras yo me encontraba en mi cuarto mes de embarazo de mi primer y único hijo hasta el momento, mi madre y yo cumplimos el sueño de viajar a España, la tierra de mi abuelo antes que emigrara a Argentina.

Fue el viaje con el que mi madre había soñado toda la vida. Ir a Galicia, a conocer a sus parientes y la casa donde nació su padre, era una misión que ella sentía debía cumplir en su lista de anhelos.

Lo que nunca imaginamos cinco meses mas tarde, es que al nacer mi hijo Cameron en Estados Unidos, y recibir la noticia de que "Camy" tenía síndrome de Down, esos parientes gallegos, se convertirían desde el otro lado del Atlántico en un elemento crucial de identificación, apoyo, sabiduría, comprensión y amor.

Recién nos habíamos conocido en persona hacia unos meses pero desde el nacimiento de Cameron con Juan, mi primo segundo, y con su familia, compartíamos mucho más que parentesco, buena onda entre nosotros, y hasta la coincidencia de ejercer la profesión de periodismo.

Ahora, por esas casualidades de la vida, tanto Juan como yo teníamos un hijo con trisomía 21. La diferencia es que su hijo Daniel ya tenía ocho años. Ellos ya habían pasado por mucho de lo que yo a penas comenzaba a vivir. Juan y su esposa fueron dos de las personas clave en la fundación de la Asociación de Síndrome de Down de Santiago de Compostela.

Durante varios meses después del nacimiento de Cameron, a través de e-mails con mis parientes españoles, desahugué el desconuelo de mi ignorancia sobre el síndrome, el shock de recibir el diagnóstico de una manera muy poco delicada en Estados Unidos, de tener mil dudas sobre como sería la vida de mi hijo y la mía, de sentir lástima por mi misma y por

el desencanto de no haber tenido el nacimiento "perfecto" de un hijo "perfecto" con el que toda madre sueña entre un millón de cosas más.

Después de un largo parto, la noticia de que Cameron tiene síndrome de Down llegó vía una enfermera que se tomó la libertad de plantearlo como posibilidad mientras lo aseaba en otra punta del cuarto.

Al estar todavía en la posición de dar a luz e intentar asimilar la emoción del esperado nacimiento de mi hijo, el anuncio brusco de su condición hizo que por varias semanas casi no pudiera identificarme a través de la memoria o del video tomado durante su nacimiento, con ese sentimiento de nexo inigualable que muchas madres dicen sentir al recibir en sus brazos al recién nacido.



Pero mi hijo, con su mirada, su personalidad y su amor incondicional hacia mi, se encargó de hacérmelo sentir en poco tiempo.

Ese fue el primer indicio de que las predicciones iniciales de los médicos en ese hospital de Atlanta eran sólo diagnósticos generalizados extraídos de libros antiguos y de su propio desconocimiento de experiencia de vida sobre la indivi-

## MI EXPERIENCIA EN ESTADOS UNIDOS COMO MADRE DE UN NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN:

### ¿cuáles son las cosas buenas de tener un hijo con síndrome de Down?

dualidad y el potencial de desarrollo de cada persona.

Tuve que exigir en el hospital que alguien nos viniera a hablar más ampliamente acerca del síndrome de Down y del estado de salud de Cameron. El había nacido con hipertensión pulmonar, una válvula del corazón todavía abierta e ictericia.

Allí fue donde al fin, me enteré que existía algo llamado intervención temprana.

Cameron recibiría terapia física, ocupacional y de habla desde ese momento en adelante. Mi involucramiento y el de los seres queridos en su entorno, serían crucial en su desarrollo.

Traté de imaginarme, de recordar como eran esos chicos con síndrome de Down que mi hermana había ido a cuidar a un centro de recreación cuando era universitaria, o aquellas personas que, de vez en cuando, había visto durante mi adolescencia en una que otra calle de Buenos Aires y a los que muchos calificaban de "mongólicos".

Todo lo que venía a mi mente era desconsuelo. Excepto cuando me acordaba del hijo de mi primo Juan. En uno de mis primeros e-mails a Juan le pregunté: **¿cuáles son las cosas buenas que hay en tener un hijo con el síndrome de Down?**

El respondió: "como buen gallego, te contesto con otra pregunta: ¿cuáles son las cosas buenas de tener un hijo?. Todo depende desde el punto de vista que quieras utilizar para analizarlo, dijo Juan.

- Desde el punto de vista económico, es una ruina.
- Desde el punto de vista de las preocupaciones, es un agobio.
- Desde el punto de vista generacional, los hijos te hacen sentir mayor, indirectamente te sirven de espejo para verte envejecer.

Sin embargo, si lo ves desde un punto de vista vital, los hijos te ayudan a proyectarte, te ofrecen un proyecto de vida, son alguien por lo que vale la pena luchar, desvelarse, volverse loco y si hace falta, hasta pelearse con el vecino."

Aun con todas esas explicaciones y muchas más, Juan destacó que todavía no contestaba mi pregunta: **¿Cuáles son las cosas buenas de tener un hijo con síndrome de Down?**

Su respuesta fue: "Las mismas que las de tener un hijo sin síndrome de

Down pero con UNA VENTAJA, al tener un hijo con síndrome de Down, señaló, te vas a dar cuenta de todo eso que contaba antes. Te vas a fijar (porque sin duda los profesionales te van a ayudar a verlo así, al menos a nosotros nos ayudaron) en cada detalle, en cada progreso que hace, vas a saber por qué debes jugar con él a determinados juegos, qué ventajas le va a reportar eso en el futuro. Te puedo asegurar que eso con el tiempo, todo eso se valora y mucho", señaló.

Cameron cumplirá cinco años en septiembre. A través del tiempo he podido comprobar muchos de los señalamientos de mi primo español.

Ustedes me pidieron que escribiera algo acerca de como ha sido mi experiencia de tener un hijo con síndrome de Down en Estados Unidos. Como buena descendiente de gallegos, les contesto con una pregunta: **¿cómo ha sido su experiencia de ser padres de un niño con síndrome de Down en España?**

Me permito citar a Juan una vez más porque su carta de hace cinco años atrás creo que responde al tema, además de que refleja y resume mi sentir:

"Es cierto que al tener un hijo con síndrome de Down tienes que preocuparte más, esforzarte más, y sin duda, gastar mucho mas dinero. Pero los logros que el va consiguiendo, (y son muchos cada día... más de los que pensamos) te hacen sentir como el ganador de pequeñas e importantes batallas. Es una gran satisfacción, te lo aseguro", indico.

Pero también destaco: "Nunca dudes, Cameron va a poder ser independiente, si VOSOTROS le dejáis ser independientes. Cameron va a poder trabajar SI LO EDUCÁIS PARA QUE TRABAJE Y LE DEJÁIS TRABAJAR. Cameron va a poder jugar con sus vecinos y salir con sus amigos SI VOSOTROS LES DEJÁIS.

Nuestros hijos no necesitan de compasión...necesitan que les estimulemos, que les exijamos y que DE UNA VEZ POR TODAS LES DEJEMOS DEMOSTRAR DE LO QUE SON CAPACES".

**¿Cómo ha sido mi experiencia de tener un hijo con síndrome de Down en Estados Unidos?** muy similar a la de muchos de ustedes en España.

He tenido pequeñas y grandes batallas en sus escasos cinco años. Una de las más grandes ha sido el conseguir una escuela donde sea aceptado como parte clave de la sociedad, sin discriminación, donde sus talentos y habilidades sean resaltados y estimulados. He tenido que luchar para que los seguros cubran todas sus necesidades de intervención temprana entre otro millón de cosas más...

Creo que Juan tenía razón. Uno se tiene que esforzar más....pero la satisfacción de ver los progresos y de todo lo que es capaz, como cualquier otra persona, es invalorable...ya sea en España, en Estados Unidos o en cualquier otro país.

El nacimiento de Cameron, para mi, fue una lección de lo que significa vivir de verdad, una lección en verdaderamente apreciar lo más simple de nuestra existencia, la individualidad, el celebrarla, crecer, acoger, sentir cada instante y vivir en el presente, amar y, simplemente, ser feliz. Tal como Dios nos creó.

**¿Cuáles son las cosas buenas de tener un hijo con síndrome de Down? ¿Cómo es ser madre de un niño con síndrome de Down en Estados Unidos?**

Yo diría que el comenzar a compartir más ampliamente nuestras experiencias ya son parte de la respuesta.

Un saludo desde Atlanta y desde el National Down Syndrome Congress.

**Viviana Fernández**

Congreso Nacional de Síndrome de Down  
21-23 de julio. Atlanta (USA). [www.ndsccenter.org](http://www.ndsccenter.org)



# ¿Qué pasa con mi hermano?

**RECHAZO, SOBREPROTECCIÓN Y PREOCUPACIÓN POR EL FUTURO. ESTOS SON LOS SENTIMIENTOS, Y POR ESTE ORDEN, QUE SIENTEN MUCHOS HERMANOS DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN SEGÚN VEN CRECER A SU HERMANO. SON, MUCHAS VECES, LOS GRANDES OLVIDADOS Y LOS MEJORES CÓMPlices Y AMIGOS, ERIGIÉNDOSE, EN ALGUNOS CASOS, EN “GUARDIANES” DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DOWN ANTE LAS ADVERSIDADES QUE PUEDA PRESENTARLES LA SOCIEDAD. LA LUCHA POR LA INTEGRACIÓN SOCIAL Y LA NORMALIZACIÓN HA DADO SUS FRUTOS EN MUCHOS CASOS PERO, LOS HERMANOS, AL IGUAL QUE LOS PADRES, SE PLANTEAN CON PREOCUPACIÓN EL FUTURO. LAS COSAS ESTÁN CAMBIANDO Y LAS RESPUESTAS SON INCIERTAS. CONSEGUIR EL MAYOR GRADO DE AUTONOMÍA ES EL OBJETIVO PARA MUCHOS DE ELLOS.**



“Tardé más de un año en asumir que mi hermano tenía síndrome de Down. Ni siquiera sabía qué le pasaba pero sabía que no era como yo. No lograba entenderlo, no comprendía por qué no aprendía a un ritmo normal, veía que no avanzaba y decidí vivir durante unos años de forma paralela, no implicándome”.



**Javier** confiesa que le costó muchísimo asumir la discapacidad de su hermano. Pero pronto su posición cambió “Comencé a acercarme mucho más a mi hermano, a interesarme por el síndrome de Down y sobre todo a protegerle con uñas y dientes. Mi hermano tenía que hacer lo que yo hacía, ir donde yo fuera y ser tratado como uno más. Así, hasta hoy”. Javier reconoce que las cosas han cambiado muchísimo en los últimos años. Cuando su hermano era pequeño apenas existía el movimiento asociativo y la unión de unos cuantos padres fue de gran ayuda para salir adelante, “para que supiéramos que no estábamos solos. Descubrimos que había otros chicos como mi hermano, que unos tenían más capacidades que otros”.

Quizá por ello, por ese afán de sobreprotección que en muchos casos tienen los hermanos de las personas con discapacidad, Javier se empapó de todo tipo de información, implicándose de tal manera, que su medio de vida transcurrir a través de una entidad dedicada a mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down. “Mi hermano me ha hecho ver la vida de una forma especial. Creo que a todos los hermanos nos pasa. La situación nos hace

tener una actitud más sensible ante la vida, ver las cosas desde otro prisma”.

Reconoce que ha sido sobreprotector con su hermano pero que también ha sabido ser “el duro” en casa, “corrigiendo” a sus padres para que su hermano fuera tratado como el resto de los hermanos. “Veía que le permitían hacer cosas que a nosotros no nos habían permitido. Tuve pronto muy claro que lo importante era que mi hermano fuera tratado como uno más y que debía ser lo más autónomo posible, dentro de sus capacidades”.

Se ha demostrado el papel fundamental que juegan los hermanos, al igual que los padres, en el desarrollo de la persona con síndrome de Down. Por lo general, los padres aseguran que el hijo discapacitado tiene en sus hermanos unos grandes aliados que suelen implicarse en la educación de éste. Les gusta saber que están pendiente de él.

En los últimos diez años la esperanza de vida para una persona con trisomía 21 ha aumentado llegando a estar en torno a los 60 o 65 años. Este espectacular aumento viene, en algunos casos, acompañado por algunos trastornos psíquicos, nuevos para las familias y profesionales: esquizofrenia, alz-

heimer, depresiones... “Esta etapa es totalmente nueva para todos. Estamos observando que después de intentar la plena integración laboral llega un momento que la persona con síndrome de Down ya no rinde. Tengo sobre todo miedo a no controlar lo que va a pasar en años venideros. No hay referente”, asegura un hermano consultado.

A la pregunta de ¿tienes miedo a la reacción a tu pareja?, la respuesta es contundente: “La persona que me quiera deberá también comprender a mi hermano”. Reconoce que el se siente muy unido a su hermano y no le importaría en un futuro que viviera con el y su pareja y “cuidara de mis hijos”. “Lo que intento es que mi hermano sea lo más autónomo posible”

Pero no todos piensan igual. Algunos ven esta situación con angustia. El hecho de empezar una vida en pareja y aparecer en escena “nuevos miembros familiares” puede cambiar mucho las cosas. “Algunas parejas lo aceptan sin problemas, pero se desentienden del asunto. Otras se implican por completo”, asegura el técnico de una entidad.

Tal vez los casos más preocupantes se presentan en la población con Trisomía 21 que pasa la treintena. Hace trein-

ta años no era común que las personas con síndrome de Down se beneficiaran de la atención temprana. En la mayoría de las ocasiones, estos mayores han estado sobreprotegidos, sin fomentar su autonomía personal y, en algunos casos, sin relacionarse prácticamente con nadie fuera del núcleo familiar.

Todos los profesionales consultados aseguran que la puesta en marcha de la estimulación temprana ha sido fundamental para el desarrollo de las personas con Down nacidas en los últimos veinte años. El fortalecimiento de las entidades, la especialización de los profesionales y la mayor información que poseen hoy en día las familias ha permitido llegar a la conclusión de que el fomento de la vida autónoma y el crecimiento en un entorno normalizado permiten un mayor desarrollo de la persona con síndrome de Down.

## Hablar

Los hermanos entrevistados demandan la necesidad de grupos para intercambiar experiencias. “Existen grupos en las asociaciones para padres, incluso para abuelos, pero casi nunca se piensa en los hermanos”, asegura Antonio.

Tímidamente están surgiendo grupos que permiten interactuar. Así,

DOWN CORUÑA, a iniciativa de algunos hermanos de usuarios de la asociación, creó “El Ojo Mágico” con la “intención inicial de reunirse para crear, disfrutar y compartir sus experiencias”. Actúan como reporteros en las fiestas y ayudan a construir una mentalidad más realista de sus hermanos y vida familiar. Desde la asociación aseguran que no se trata de una terapia sino de un grupo que se reúne para “hacer cosas”. “Durante las reuniones cuando surge una idea, inmediatamente se construye algo en conjunto. Muchas veces no tenemos muy claro el objetivo a alcanzar pero a partir de pequeñas sugerencias vamos encontrando el camino de nuestras inquietudes”, aseguran.

En DOWN CORUÑA afirman que “esta fuente de vida tan especial en la adolescencia hace que el grupo encuentre un espacio de complicidad, afectividad y comprensión. Las familias son la referencia verdadera de la convivencia. La importancia de la aportación del medio familiar está en enseñar a la sociedad y nosotros, los profesionales, la necesidad de comprender que más que dar pautas, necesitamos dar espacio para que hablen sin miedo de las sensaciones que les llegan a dentro”.



## EL OJO MÁGICO\*

Como en un caleidoscopio que al moverse cambia las formas y colores ayudando a buscar nuevas y diferentes maneras de mirar, así trabaja el ojo mágico. Con la intención y deseo de que un síndrome no bloquee y cierre la mentalidad y sensibilidad de las personas, al contrario que ayude a valorar, a reflexionar, buscando los aspectos positivos de la vida.

Al leer este artículo, estamos de acuerdo porque sentimos ciertas similitudes en relación al rechazo, la preocupación con los amigos, la sobreprotección... Aún en nuestro grupo no tenemos ninguna experiencia relacionada a la vida en pareja, pero sí una opinión diferente respecto a esta situación. Nos parece que nuestra pareja no tendría que querer a nuestro hermano por el hecho de tener síndrome de Down, sino simplemente por ser nuestro hermano.

¿Qué es el futuro? Para nosotros el día a día. Cuando convivimos con ellos no estamos pensando en su muerte, sino en lo mucho que le queda por vivir, aprender y compartir a nuestro lado.

La sociedad solamente podrá ver con naturalidad a las personas con necesidades especiales, cuando se deje de creer y crear en la eficacia de vidas paralelas. La sociedad se construye a base de grupos familiares y mientras estos grupos no sean capaces de mirar con positividad esta realidad, tendremos que seguir despertando la curiosidad de la gente creyendo en el potencial de un pensamiento positivo. Esta es la fuerza que posibilita el cambio y que mueve a nuestro grupo.

Todos buscamos aceptación, esperanza, autonomía, pero en cuanto no haya una referencia basada en el presente, y en la inquietud de progresar con la mirada puesta en el amor y no en el dolor seguiremos pensando y reaccionando de manera muy anticuada y encontrando la ineficacia en estos comportamientos.

\* Elaborado por “El Ojo Mágico” grupo de hermanos perteneciente a DOWN CORUÑA

# noticias

## DOWN ESPAÑA MANTIENE CONVERSACIONES CON LOS PARTIDOS POLÍTICOS PARA INFORMARLES SOBRE SU POSICIÓN ANTE LA LEY DE LA DEPENDENCIA

LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE SÍNDROME DE DOWN HA REALIZADO UNA RONDA DE CONTACTOS CON LOS PRINCIPALES PARTIDOS POLÍTICOS A FIN DE INFORMARLES SOBRE ALGUNAS CONSIDERACIONES Y PROPUESTAS QUE DICHA FEDERACIÓN TIENE RESPECTO AL ANTEPROYECTO DE LEY DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA.



Según informa DOWN ESPAÑA, la federación califica como "muy positivo" el anteproyecto de Ley pero demanda la incorporación a la misma del catálogo de prestaciones de un "servicio de promoción de la autonomía personal y fomento de la vida autónoma e independiente".

Así se lo ha hecho saber a los diferentes partidos políticos, bien a través del envío del documento en cuestión o a través de diferentes entrevistas personales. En este sen-

tido, los miembros de la junta directiva de la federación han mantenido diferentes entrevistas con responsables o técnicos en políticas sociales del Partido Socialista, el Partido Popular, CIU e Izquierda Unida, así como a los principales responsables en materia social del gobierno.

Entre otros solicita además incluir en las prestaciones económicas a todas las personas con discapacidad intelectual; establecer un plan especial de prevención de situacio-

nes de gran dependencia derivadas de discapacidades de origen genético o la inclusión en el cuerpo de la ley de las coberturas de atención temprana para los menores de tres años.

Para DOWN ESPAÑA el proyecto de ley se centra fundamentalmente en la discapacidad severa. "La discapacidad intelectual, incluso en grados de moderada o leve, provoca siempre dependencia", afirma el documento.





A pesar del gran paso dado, la Federación asegura que el catálogo de servicios que ofrece el proyecto de ley sólo menciona dar servicios dirigidos a prestar ayudas externas. Servicios para que otra persona realice por el dependiente actividades básicas de la vida diaria y NO incluye apoyos para que la persona dependiente realice tales actividades por sí mismo, que sería el caso de las personas con síndrome Down. Para DOWN ESPAÑA la no inclusión de este tipo de apoyos no sólo no solucionaría la dependencia de las personas con discapacidad intelectual, sino que las agravaría. "Lo que necesitan es apoyo permanente. No necesitan tanto de atención a su dependencia, como de promoción de su autonomía personal".

En este sentido, DOWN ESPAÑA afirma que si se contempla la dependencia entendida sólo como discapacidad severa "daría la sensación de que se excluye del reconocimiento de tales derechos constitucionales básicos a las personas con discapacidad moderada o leve y, peor aún, podría inducir a los padres de estas personas a agravar artificialmente la situación de dependencia de sus hijos, creyendo que así les aseguran una mayor protección", en detrimento de todo el trabajo de fomento de la autonomía personal que se viene realizando

desde las asociaciones de síndrome de Down desde hace más de veinte años.

Estos apoyos, asegura la Federación, son fundamentales para el desarrollo personal del colectivo con síndrome de Down y conseguir su autonomía. Pero DOWN ESPAÑA apunta también que, si por un lado estos procesos permiten realizar su vida a la persona con discapacidad intelectual y con un importante grado de autonomía, la ley debe tener en cuenta, según afirman los científicos, que las personas con discapacidad intelectual de origen genéticos parecen irremediablemente abocadas a un proceso de deterioro físico y mental precoz, que de darse, desembocaría en situaciones de gran dependencia. La propuesta de la federación es incluir en la ley el propósito de estudiar medidas concretas de prevención de la dependencia específica de tales personas, encomendando al Gobierno la realización de los estudios adecuados y la formulación de propuestas pertinentes.

Por todo ello la Federación reclama también la inclusión en el cuerpo de la ley de los servicios de atención temprana a los menores de tres años, pues la estimulación precoz mejora considerablemente las capacidades de las persona con

discapacidad intelectual. Este trabajo con los apoyos que permitan la mayor normalización y el fomento de la vida autónoma e independiente, retrasarían y, en su caso, disminuirían en grado una posible dependencia futura en el sentido de dependencia severa. Todos estos apoyos y con el fomento de estudios sobre proceso del deterioro físico y mental de las personas con discapacidad intelectual de origen genético, permitirían establecer sistemas de prevención para no desembocar en situaciones de gran dependencia.

DOWN ESPAÑA propone así el diseño y homologación de un centro/servicio de promoción de la autonomía personal para las personas con síndrome de Down que garantice las posibilidades de atención al colectivo como alternativa a los centros de referencia actuales.

El documento "Consideraciones y propuestas de DOWN ESPAÑA al proyecto de ley de Promoción de la Autonomía Personal y atención a las Personas en Situación de Dependencia", puede consultarse en la dirección

<http://www.sindromedown.net/documentos/2006/julio/dependenciadownespana.pdf>

## La Federación Española de Síndrome de Down convoca elecciones para la renovación de cargos de su junta directiva

**Finalizado el plazo correspondiente tan sólo se ha presentado una candidatura, encabezada por el presidente de DOWN MURCIA. FUNDOWN y actual presidente de DOWN ESPAÑA, Pedro Otón Hernández. Las elecciones se celebrarán el 23 de septiembre.**

Otón se presenta de nuevo a las elecciones con una junta directiva prácticamente similar a la actual destacando, en la candidatura presentada, la paridad entre hombres y mujeres.

Los candidatos a junta directiva de DOWN ESPAÑA han dado a conocer su programa que tiene como objetivo 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 en caso de salir elegidos.

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 des-

arrollo 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 la familias y en los directivos de las actuaciones". 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 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 que garantice la igualdad de oportunidades,



Imagen de la última asamblea de Down España.

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 que permitan diseñar sistemas que ayuden a incrementar

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 directa 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 documentación y de recursos, en todo lo referente a las personas con síndrome de Down”.

El documento añade la continuidad del proceso abierto 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 revisarían las técnicas utilizadas y se crearían diferentes indicadores de evaluación que permitieran valorar los servicios y las pres-

taciones 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 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 y 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 en el programa electoral se pretende revisar y elaborar estrategias para su efectiva aplicación.

El documento está firmado por los candidatos, encabezados por Pedro Otón, presidente de DOWN MURCIA. Fundown. Presidentes o directivos de DOWN JEREZ, DOWN VALLADOLID, DOWN EXTREMADURA, DOWN MALAGA, DOWN CORDOBA, DOWN COMPOSTELA, DOWN LLEIDA, DOWN VITORIA y DOWN ASTURIAS figuran en dicha candidatura, que cuenta con la inclusión de dos vocales suplentes procedentes de DOWN LA RIOJA y DOWN TOLEDO, así como de un asesor perteneciente a DOWN MURCIA. Aynor.

## ASAMBLEA DOWN ESPAÑA

Emilia Parras López, Subdirectora General de Ordenación y Planificación de la Dirección General de Políticas Sectoriales sobre la Discapacidad del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales participó en la asamblea general extraordinaria que DOWN ESPAÑA celebró el 22 de abril. En dicho debate explicó los puntos de la ley concernientes a las personas con discapacidad. En el mismo acto intervino Carlos Marín, asesor legal de DOWN ESPAÑA, quien fue crítico con dicha ley, pues no contempla grandes ventajas para que las personas con síndrome de Down desarrollen su autonomía, sino todo lo contrario. Con estas dos posiciones, los asistentes iniciaron un debate sobre la situación de las personas con síndrome de Down en la

actualidad y lo que supondrá para ellas la aprobación de dicha ley.

En la asamblea se acordó elaborar un documento común que fue enviado desde todas las asociaciones a los grupos políticos regionales y a los partidos a nivel nacional a fin de poder incluir enmiendas a dicha ley. DOWN ESPAÑA cuenta con 74 entidades federadas en toda España que trabajan por mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down.

Los representantes de las diferentes actuaciones aprobaron la memoria de actividades del ejercicio 2005, así como el seguimiento del presupuesto de dicho año.

De igual manera se presentaron el plan de actuación para este año, así

como su presupuesto a fin de someterlo también a la aprobación de los miembros federados, también aprobado por todos los participantes.

En la asamblea general extraordinaria también se someterá a votación el cambio de denominación de FEISD a DOWN ESPAÑA, debido al cambio de logotipo de la federación.

Este encuentro anual también sirve de intercambio de experiencias entre los diferentes miembros federados.

Desde el año pasado, la junta directiva de DOWN ESPAÑA, aprovechando la reunión de sus miembros con motivo de la asamblea, decidió prolongar la duración de este encuentro a dos días a fin de establecer un día de debate e intercambio y otro a la aprobación de actividades y ejercicio económico.



## ANDALUCÍA

CEDOWN cumple diez años



Hace diez años que nació CEDOWN en Jerez de la Frontera gracias a un grupo de once padres que quisieron buscar una mejor calidad de vida para sus hijos. Mucho han cambiado las cosas desde entonces. Actualmente son cincuenta y uno los usuarios a los que da servicio, chicos que oscilan entre los primeros días de vida y los quince años y que viven en la ciudad gaditana y alrededores.

"El trabajo en nuestra Asociación se lleva a cabo a través de la Atención Temprana y Programas Educativos, los cuales, dada la edad de los niños, son la actividad principal de nuestro centro" aseguran en la asociación. De este modo los espacios están ocupados por aulas de atención temprana, psicomotricidad, logopedia, apoyo escolar, biblioteca, aula de informática y talleres, que son usadas dependiendo de las edades de los niños,

así como por los objetivos de cada uno de los programas.

Para desarrollar los programas la asociación cuenta con el apoyo técnico de un equipo humano siete profesionales: una coordinadora del proyecto (psicóloga), una fisioterapeuta, dos maestras de educación especial, dos logopedas y una administrativa.

La intervención no va exclusivamente dirigida al niño sino que también va destinada a las familias, haciéndoles partícipes de las sesiones de trabajo, así como fuera de ellas trabajando en grupos formativos junto con otras familias.

Desde CEDOWN destacan también la importancia de los talleres como educación vial, psicomotricidad, habilidades sociales, educación afectivo sexual, conocimientos y manejo del dinero, habilidades

manipulativas y juegos tradicionales y recreativos.

"Nuestro convencimiento de que el aprendizaje en grupo favorece la integración escolar y social del niño, nos llevó a programar también una diversidad de talleres lúdico - educativos, donde además de los niños de la asociación, acuden familiares, amigos y alumnado de colegios, colaborando con nosotros y participando de todas las actividades que en ellos se realizan", aseguran desde CEDOWN.

Con motivo de este décimo aniversario el pasado mes de mayo se programaron diversas actividades entre las que destacan la "Muestra de dibujos y redacciones", dirigido a los compañeros de clase de los alumnos de la asociación, un encuentro de profesores de alumnos con síndrome de Down y una fiesta infantil para los socios de Cedown y sus familias.

## ÁVILA

### Finaliza el curso de Garantía Social de ayudante de cocina

Desde el año 2002 DOWN AVILA lleva desarrollando programas de Garantía Social en la modalidad de alumnos con necesidades educativas especiales con una duración de 1800 horas repartidas en dos cursos académicos. Estos programas, dependientes de la Consejería de Educación de la Junta de Castilla y León, tienen como finalidad la formación de alumnos/as en un campo profesional que les permitan su incorporación al mundo laboral. Los perfiles profesionales que hasta ahora se han trabajado van desde servicios auxiliares de oficina (2002-2004), auxiliar de alojamientos, lencería y lavandería (2003-2005), ayudante de cocina (2004-2006) hasta servicios auxiliares de oficina (2005-2007). Los contenidos constan de un área de formación básica, tutoría, actividades complementarias, formación laboral y área de formación específica. Al finalizar el segundo año de formación los alumnos realizan prácticas en diferentes empresas relacionadas con el perfil profesional del programa. Estas prácticas tienen una duración de 150 horas.



*Dos de las alumnas de curso han sido contratadas tras realizar sus prácticas en diferentes hoteles*

Este año ha finalizado el programa de ayudante de cocina que clausuraron representantes de la Consejería de Educación de la Junta de Castilla y León. Los alumnos han realizado prácticas en diferentes establecimientos hoteleros de la capital abulense y en el Complejo Hospitalario de Ávila (SACYL). La experiencia por ambas partes ha sido muy satisfac-

toria. Tal es así, que dos de los alumnos han sido contratados en dos de los hoteles donde han realizado sus prácticas.

Para el próximo ejercicio la entidad abulense tiene previsto comenzar la formación para operario de imprenta rápida y manipulados dentro de la familia profesional de artes gráficas.

## ARAGÓN

### Ahora enseñamos nosotros

Seis jóvenes de DOWN HUESCA impartieron, el pasado mes de junio, un taller de encuadernación y manipulación de papel a catorce socios del espacio Ibercaja Castillo de Montearagón. Lo jóvenes con trisomía 21 tienen larga experiencia en esta técnica que practican habitualmente en el taller que tiene la asociación oscense.

Por otra parte DOWN HUESCA participó en el "III Torneo por la Integración", una competición de fútbol entre diferentes equipos. Cada uno de los equipos además de jugar con

su alineación tradicional, contaba con un jugador con discapacidad intelectual. Dicha alineación se encargaba de jugar los partidos en el campo y el jugador con discapacidad hacía lo propio en el utilizando el programa FIFA 2004. Finalmente, los resultados de los partidos reales y de los virtuales se computaron. Este año, como novedad, en algunos partidos, una persona con discapacidad jugó 5 minutos como un integrante más de cada equipo. Además de esta actividad deportiva, se



*Una joven de DOWN HUESCA enseñando técnicas de encuadernado a una alumna*

programaron otras como equitación, tiro con arco, juegos tradicionales en las que participaron los usuarios de la DOWN HUESCA. Durante esta jornada los jóvenes del cita taller de encuadernación y manipulación de papel mostraron sus trabajos en un stand habilitado para la ocasión.

## CATALUÑA

### El ocio, una excusa para seguir avanzando

Desde ANDI, en Sabadell, se está dando apoyo a un grupo de chicos y chicas, músicos en sus horas libres, "Els crac d'ANDI", nombre que ellos mismos han escogido. Son seis jóvenes, cuatro de ellos con el síndrome de Down, que tocan diferentes instrumentos, una chica invidente, que toca la guitarra y el acordeón y un chico con discapacidad intelectual leve y trastornos de personalidad, que toca la batería. A finales del 2004 decidieron formar un grupo con el apoyo de la asociación. Durante las actuacio-

nes se presentan al público, y entre canción y canción explican anécdotas sobre su vida y sobre los instrumentos que tocan. Desde que empezaron en enero del 2005 han realizado más de 20 actuaciones. Desde ANDI aseguran que "este proyecto, que no ha nacido por voluntad de profesionales o las familias, sino por demanda de los propios jóvenes, podemos observar el beneficio que les supone, al tiempo que los beneficios se amplían al colectivo de personas con discapacidad, a la sociedad y la propia asociación ANDI".

La presidenta de la asociación, M<sup>a</sup> Dolors Pallàs añade que "un proyecto nacido a demanda de cuatro chicos y chicas con síndrome de Down, les beneficia enormemente a ellos y a todo el resto de la sociedad y aún más nos está confirmando lo que muchos de nosotros, padres, madres y profesionales, ya intuíamos y creíamos, cuando ellos se lo proponen, están motivados, quieren...alguien cree que pueden hacerlo y se les da el apoyo necesario pueden conseguirlo.

## DOWN LLEIDA

### Celebra su cena anual y el tradicional encuentro de familias

DOWN LLEIDA celebró su cena anual así como el acto de entrega de Premios "INTEGRA 21", galardones que se entregan a aquellas entidades y empresas que apoyan y colaboran con el proyecto de inserción sociolaboral del mismo nombre. La cena estuvo presidida por el Isidre Gavín, presidente de la Diputación de Lleida, la teniente de alcalde del Ayuntamiento de Lleida, María Burgués y el Oriol Salvia, responsable del Servicio Territorial del Servicio de Ocupación de Catalunya. Este año los galardonados fueron el centro de belleza y salud "Mariona Martí", por su labor divulgadora, de voluntariado y por su implicación en el proyecto de inserción labo-

ral; el Hotel NH Pirineu, por la implicación de su personal y por haber posibilitado la realización de prácticas a los jóvenes de DOWN LLEIDA en el hotel y el Departamento de Trabajo de la Generalitat, en su delegación en Lleida por la concesión de planes de ocupación y por haber posibilitado a través de una subvención la contratación de un preparador laboral en la asociación. En esta edición también se nombró a la Diputación de Lleida, socio de honor de DOWN LLEIDA, por su apoyo desde los inicios a esta entidad.

Por otra parte también la entidad lleidatana ha celebrado su tradicional

encuentro de familias. Este año el lugar elegido ha sido el centro de equino-terapia "Cavall Natura", en Alfés. Durante toda la jornada los niños y jóvenes de nuestra Asociación pudieron disfrutar de la compañía de diversos animales (caballos, conejos, vacas,...) dar paseos a caballo, darles de comer, y conocer así sus costumbres y su hábitat. Los jóvenes de la asociación que estudian en la Escuela de Hostelería de Lleida fueron los encargados de la preparación del catering que se sirvió a los participantes. Estos tres jóvenes también recogieron en otro acto el diploma de actitud en la mencionada escuela de hostelería.





## VALLADOLID

### Nuevas incorporaciones en la cadena de supermercados Alimerka

María Herguedas Pastor, de veinticuatro años, se incorporó a trabajar, el pasado mes de abril, en uno de los supermercados que Alimerka tiene en Valladolid. María, perteneciente a DOWN VALLADOLID atiende a diario a los clientes que se acercan hasta la panadería. Combina las tareas de horno, atención al público y cobro en caja. Son ya varias las incorporaciones de este tipo que ha realizado la cadena asturiana. Cuenta además con convenios de colaboración con DOWN PRINCIPADO DE ASTURIAS y DOWN LEON. Amidown.



*María se ha adaptado muy bien a su nuevo puesto de trabajo*



## CARREFOUR Y EL MEDIO AMBIENTE



*Entrega de los premios en DOWN PRINCIPADO DE ASTURIAS*

Como ya viene siendo habitual la Fundación Solidaridad Carrefour celebra un concurso de dibujo, con motivo del Día Mundial del Medio Ambiente, cuyo objetivo es promo-

ver un medio ambiente para la inclusión de las personas con discapacidad en un espacio natural de convivencia que potencie las habilidades psicosociales de estos escolares.

En este concurso participan los diferentes CERMIS autonómicos así como sus entidades, en las que destacan diferentes asociaciones de DOWN ESPAÑA.

## LEÓN

### X Aniversario de DOWN LEÓN. AMIDOWN

AMIDOWN cumple diez años. Con motivo de este aniversario la entidad leonesa organizó un acto con diferentes representantes de las instituciones de Castilla y León. En dicho acto se descubrió una placa conmemorativa para inaugurar su nuevo edificio y se hizo entrega de los en el que se inauguró el nuevo centro de la asociación así como se hizo entrega de los premios "Rompiendo Barreras" que este año han sido otorgados al alcalde de León, Mario Amilivia y al presidente de Alimerka, empresa en la que trabajan dos chicos de la asociación. Además de estas dos incorporaciones, DOWN LEÓN ha conseguido a través de su programa de empleo con apoyo que otro joven comience a trabajar de conserje en el Ayuntamiento de León.



## NAVARRA

### "Diplomados" en informática

Nueve jóvenes de DOWN NAVARRA recogieron sus diplomas en la Universidad Pública de Navarra, como fruto de tres años de trabajo en el taller de informática. Un taller en el que han aprendido el uso de las nuevas tecnologías como Internet y el correo electrónico, se han acercado al manejo de programas como Word, Paint y Power Point y les ha permitido compartir experiencias con otros jóvenes de su edad, chicos y chicas universitarios con los que han coincidido dos días por semana. "Al principio a los chavales les chocaba encontrarse por los pasillos, en las aulas o en la cafetería con estos jóvenes, pero la integración se ha llevado con total normalidad", afirma Isabel Urzainqui, presidenta de DOWN NAVARRA

Para M<sup>a</sup> Antonia Fernández, profesora responsable de este pionero taller de informática "la Universidad emana

conocimiento y estudio. Este es el lugar idóneo para plasmar la educación permanente para estos alumnos".

DOWN NAVARRA y la Universidad Pública de la comunidad foral vienen colaborando desde el año 2003, al firmar un convenio de colaboración para impartir en las aulas universitarias un programa educativo que permite el aprendizaje y el uso de las nuevas tecnologías para personas con discapacidad intelectual: el proyecto BIT. "La Uni-

versidad, asume su papel clave como promotora del cambio y el progreso social, aceptando su capacidad para dar respuesta a las necesidades y objetivos sociales, especialmente con los colectivos en situación de desventaja", según Pedro Burillo, rector de la universidad, quien pronunció estas palabras en el acto de entrega de diplomas. En los próximos años se firmarán nuevos convenios y otros jóvenes discapacitados volverán a las aulas universitarias.



## GALICIA

### El reto de Conchi

Concepción Lage es una mujer de 47 años, vecina de Narón y madre de dos hijas: Rosalía de 27 años y Marta de 26. Al igual que el resto de mujeres que deciden afrontar el reto de la maternidad, educó a sus hijas pensando en su futuro. Les enseñó a andar, a hablar, a reír, a ser responsables, a saber tratar a los demás, a respetarse. Las convirtió poco a poco, y a base de mucho trabajo, en adultas.

En ese proceso, siendo Marta y Rosalía muy pequeñas y por circunstancias de la vida, se encontró con la obligación de hacer sola lo que el resto de parejas hacen en equipo. Pero su perseverancia en sacar adelante a sus hijas fue y sigue siendo una de sus grandes metas.

Como muchas mujeres ella tuvo que compatibilizar sus obligaciones familiares con el mundo laboral. Envío a sus hijas a las que consideraba guarderías y colegios adecuados. Allí tuvieron buenas compañeras e hicieron sus amigas. Acudían a las actividades extraescolares; el judo era lo de Marta mientras que a Rosalía le gustó siempre la natación.

Cualquier momento era bueno para transmitirles a sus hijas el sentido común y exigirles la responsabilidad que en el futuro les serían tan necesarias.

Concepción, Conchi para las que la conocen, ha conseguido hacer de sus dos hijas dos mujeres, pero si hay algo que la diferencia del resto de madres y mujeres es que lo ha logrado con dos hijas con síndrome de Down.

Hoy en día Conchi es una madre cuidadora pero también es una madre cuidada por sus hijas, siempre intuyó



Conchi con sus hijas en Narón

que educando a sus hijas en la normalidad le ayudaría a encontrar luz en ese largo túnel que atravesó durante muchos años.

Marta, Rosalía y su madre vienen a Teima por primera vez en el año 2000. En aquella época acudían a un centro ocupacional de la zona ya que no existían otras opciones formativas y prelaborales más normalizadas. Entran a formar parte del grupo de Habilidades Sociales de la asociación. Es importante resaltar que estas chicas cuando llegan a nuestra asociación ya tenían una autonomía tanto personal, como urbana envidiables, fruto del gran trabajo realizado por esta madre.

Conchi ha conseguido hacer de sus dos hijas dos mujeres. Pero si hay algo que la diferencia del resto de madres y mujeres es que lo ha logrado con dos hijas con *síndrome de Down*

Pero tenemos que esperar al año 2002 para empezar con un servicio estable de inserción laboral, a través de un proyecto de empleo con apoyo. Conchi fue una de las madres que primero se interesó por el proyecto y en seguida vio que podía suponer una perspectiva muy ilusionante para sus hijas. Y así fue, apostó por

el empleo ordinario para ellas.

Hoy en día, Marta tiene su contrato indefinido en McDonald's como ayudante de cocina; lleva ya dos años encargándose de la elaboración de todas las ensaladas y yogures del establecimiento. Se encuentra tan contenta e integrada en su trabajo que cuando está de vacaciones solo piensa en empezar de nuevo. Por otro lado, Rosalía tuvo su primer empleo en un parque infantil, Camelot Park, donde se encargaba de hacer las meriendas de los cumpleaños y cuidaba de los niños. Su contrato en el parque duró sobre un año y medio. Fue una experiencia para ella magnífica. Todavía conserva una buena relación con las que fueron sus compañeras y quedan con cierta frecuencia para salir o tomar café. En la actualidad Rosalía está haciendo prácticas, período de formación en el puesto, en el Centro Gerontológico de Narón en la lavandería. En mayo acaba su período de formación y muy posiblemente pase a formar parte de la plantilla de la Residencia.

Las dos hijas de Conchi tienen la cabecita "muy bien amueblada", son responsables en todo aquello que hacen y representan un gran ejemplo de integración en nuestra comarca, mostrando lo que las personas con síndrome de Down pueden aportar a nuestra sociedad.

Mercedes Alonso.  
DOWN FERROL. Teima



# breves

## ASTURIAS

### Entrega de los premios "Asturianos del Año"

DOWN PRINCIPADO DE ASTURIAS recogió el premio "Asturianos del año" que cada año otorga el periódico "La Voz de Asturias" a diferentes personalidades e instituciones asturianas. La presidenta de la asociación, Margarita Correa, junto con un chico con síndrome de Down fueron los encargados de recibir el galardón.



Imagen de la entrega del premio "Asturianos del Año"

## CASTILLA Y LEÓN

### DOWN CASTILLA Y LEÓN en el Congreso Regional de Educación

La Federación de síndrome de Down de Castilla y León participó el pasado mes de mayo en este congreso organizado por la Junta y por las diferentes universidades de la región. La entidad contó con un stand informativo donde se distribuyó diferente información y publicaciones de DOWN ESPAÑA.

## CANTABRIA

### Jesús Florez y M<sup>a</sup> Victoria Troncoso, premio Pueschel 2006

María Victoria Troncoso y su esposo Jesús Flórez han sido galardonados con el Premio "Christian Pueschel Memorial Research Award, 2006" concedido por el Consejo Directivo del National Down Syndrome Congress de Estados Unidos, la más importante organización de ese país dedicada al síndrome de Down. El premio ha sido otorgado "en razón de sus méritos contraídos en el campo de la investigación, que han contribuido a un mayor conocimiento y comprensión del síndrome de Down". El premio fue entregado el pasado 22 de julio durante el congreso.



## EXTREMADURA

### "BUSCANDO A NEMO"

Con la fotografía "Buscando a Nemo", la delegación de Cáceres de DOWN EXTREMADURA obtuvo el "XVI Concurso Fotográfico San Jorge 2006", organizado por ASPAINCA. La foto pertenece a las vacaciones de verano de los chicos de la entidad.

# agenda

» Foro sobre formación y empleo. Dirigido a profesionales de DOWN ESPAÑA. Santiago de Compostela. Más información.- RED DOWN ESPAÑA. **DEL 27 AL 29 DE SEPTIEMBRE DE 2006.**

» I Taller de la Red Nacional de Escuelas de Vida. Dirigido a las entidades pertenecientes a la Red Nacional de Escuelas de Vida. Murcia. **DEL 19 AL 21 DE OCTUBRE DE 2006.**

» VII Encuentro Nacional de Familias de Personas con Síndrome de Down. Oviedo. Más información.-

<http://www.sindromedown.net>. **DEL 12 AL 15 DE OCTUBRE DE 2006.**

» Foro de vida autónoma e independiente. Dirigido a profesionales de DOWN ESPAÑA. Murcia. Más información.- RED DOWN ESPAÑA. **DEL 9 AL 11 DE NOVIEMBRE DE 2006.**

» X Congreso Internacional sobre Síndrome de Down. "Abriendo nuevas puertas. Respuestas a los retos del siglo XXI". Caracas. Más información.- [www.avesid.org](http://www.avesid.org).

**DEL 4 AL 5 DE NOVIEMBRE DE 2006**

» I Congreso Iberoamericano sobre síndrome de Down. Buenos Aires. Más información.- <http://www.sindromedown.net>. **DEL 17 AL 19 DE MAYO DE 2007.**

## para leer

### LA DISCAPACIDAD EN EL MEDIO RURAL



**Editorial:** CERMI/OBRA SOCIAL CAJA MADRID

**Colección:** CERMI.ES

**Páginas:** 287

**P.V.P.:** GRATUITO. Disponible a texto completo en la página web del CERMI (<http://www.cermi.es>)

El presente trabajo pretende ser una aproximación inicial pero rigurosa a un mundo que no suele estar presente en el discurso político cotidiano ni en el de las grandes manifestaciones de los poderes públicos y la Administración. Tiene como objetivo ubicar a la población de personas con discapacidad que habita en el medio rural tomando la provincia como marco de referencia; analizar en qué medida ciertas circunstancias personales de las personas con discapacidad que viven en el medio rural pueden, o no, manifestar un peso diferencial, de forma comparativa, con las que viven en un entorno urbano; contribuir a la visualización de una realidad social concreta, la discapacidad en el medio rural, a partir de los elementos estadísticos proporcionados por una explotación específica de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDS), y de opiniones cualificadas específicamente formuladas al respecto y Recoger las reflexiones y propuestas de mejora de la situación de miembros expertos del movimiento asociativo especialmente relacionados con la realidad de la vida con discapacidad en el medio rural.

### EDUCACION, ACCESO AL CURRÍCULUM Y ESCRITURA PARA ALUMNOS CON SD



**Autores:** Sue Buckley, Gillian Bird, Ben Sacks, Sandy Alton, Cecilie Mackinnon y Jane Beadman

**Editorial:** CEPE

**Colección:** Programas Educativos y Métodos para Alumnos con Síndrome de Down y Alumnos con N.E.E.

**I.S.B.N.** 84-7869-508-7

**Páginas:** Consta de 6 cuadernos

**P.V.P.:** 42

Este volumen forma parte de una colección que aporta información sobre temas relacionados con la educación de los niños y jóvenes con síndrome de Down. El libro presenta tres temas íntimamente relacionados: La educación de un niño con síndrome de Down; cuáles son sus necesidades educativas especiales, y el dilema escuela especial o escuela ordinaria. La necesidad de currículos adaptados para que los alumnos con síndrome de Down puedan educarse en el aula con sus compañeros de la misma edad y compartir con ellos el plan docente y a enseñanza de la lecto-escritura como instrumento vinculado a la enseñanza del habla y del lenguaje y como mediador en su desarrollo cognitivo.

### APROXIMACIÓN A LA REALIDAD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN LATINOAMÉRICA



**Editorial:** CERMI

**Colección:** CERMI.ES

**Páginas:** 841

**P.V.P.:** GRATUITO. Disponible a texto completo en la página web del CERMI (<http://www.cermi.es>)

La presente investigación publicada, dentro de la colección CERMI.ES, surge del interés por aproximarse a la realidad social de las personas con discapacidad en los países de América Latina y en los de habla hispana de El Caribe. La publicación recoge los resultados de la investigación social sobre la realidad de las personas con discapacidad y sus familias en Latinoamérica, llevada a cabo por encargo de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales de España, la Fundación ONCE para la Solidaridad con Personas Ciegas de América Latina (FOAL) y el propio CERMI.

## ANDALUCÍA

### DOWN ANDALUCÍA.

C/ Perete, 36  
18014 Granada  
Tlfn.: 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  
Tlfn.: 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)  
Tlfn.: 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  
Tlfn.: 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)  
Tlfn.: 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)  
Tlfn.: 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)  
Tlfn.: 956 33 69 69  
E-mail: equipocedown@hotmail.com  
/info@cedown.org http://www.cedown.org

### A.SIQUI.PU. Asociación Si quieres puedo.

Avda. Generalísimo, s/n  
(Edificio Ayuntamiento).  
11160 Barbate (Cádiz)  
Tlfn.: 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)  
Tlfn.: 667 79 39 32  
E-mail: paquimero@terra.es

### DOWN JEREZ. Fundación

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

### ASALSIDO. Asociación Almeriense para el síndrome de Down

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

### DOWN CORDOBA

C/ María la Judía, s/n  
14011-CORDOBA  
Tlfn.: 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  
Tlfn.: 953 26 04 13  
Fax: 953 26 04 13  
E-mail: downjaen@downjaen.e.telefonica.net

### DOWN MALAGA

C/ Godino, 9  
29009 Málaga  
Tlfn.: 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<sup>a</sup>. Castelló Madrid s/n  
29400 Ronda (Málaga)  
Tlfn.: 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  
Tlfn.: 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<sup>o</sup> 4 bajo  
41018 - Sevilla  
Tlfn.: 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<sup>a</sup> Planta  
21007 Huelva  
Tlfn.: 959 27 09 18  
E-mail: aoneshuelva@hotmail.com

## ARAGÓN

### ARAGÓN

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

## DOWN ZARAGOZA

C/ Daroca, 65-67  
50010- ZARAGOZA  
Tlfn.: 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  
Tlfn.: 98 511 33 55 - Fax: 98 511 33 55  
E-mail: downasturias@terra.es

## BALEARES

### ASNIMO. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE BALEARES

Ctra. Palma - Alcudia, Km. 7,5  
07141 Marratxi (Baleares)  
Tlfn.: 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)  
Tlfn.: 971 36 62 64 Fax: 971 35 64 43  
E-mail: aipsd@telyse.net  
http://www.telyse.net/AIPSD

## CANTABRIA

### FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CANTABRIA

Avda. General Dávila, 24 A, 1<sup>o</sup>C  
39005 Santander  
Tlfn.: 942 27 80 28 - Fax: 942 27 65 64  
E-mail: downcan@infonegocio.com

## CANARIAS

### DOWN LAS PALMAS

C/ Eusebio Navarro, 69, 3<sup>a</sup>  
35003 Las Palmas de Gran Canaria  
Tlfn.: 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)  
Tlfn.: 922 26 11 28 - Fax: 922 26 11 28  
E-mail: att21@eresmas.com

## CASTILLA Y LEÓN

### DOWN AVILA

C/ San Juan de la Cruz, 36, bajo.  
05001 Ávila  
Tlfn.: 920 25 62 57 - Fax: 920 25 34 48  
Email: sindromedown@worldonline.es / sindrome@wol.es

### DOWN LEON. Amidown

C/ San Antonio s/n  
Grupo Escolar Cervantes



24008 León  
Tlfno.: 987 08 49 48  
Fax: 987 80 79 48  
E-mail: amidown@amidown.org

#### ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE BURGOS

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

#### ASDOPA. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE PALENCIA

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

#### DOWN SALAMANCA

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

#### DOWN SEGOVIA

Centro Integral de Servicios Sociales CISS  
C/ Andrés Reguera, s/n (Bº de la Albufera)  
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

#### DOWN CASTILLA Y LEÓN

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

#### FUNDABEM. FUNDACIÓN ABULENSE PARA EL EMPLEO

C/ Duque de Alba, nº6 portal 1 2º 5  
05001-AVILA  
Tlfno.: 920 22 50 50  
Fax: 920 22 50 50  
Email: fundabem@yahoo.es

#### CASTILLA LA MANCHA

##### DOWN 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 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

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

##### DOWN CATALUNYA

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

##### ANDI

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

#### CEUTA

##### DOWN CEUTA

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

#### EXTREMADURA

##### DOWN EXTREMADURA

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

#### GALICIA

##### DOWN GALICIA

Rúa Dublín, 6-baixo  
15707 Santiago de Compostela (La Coruña)  
Tlfno.: 981 58 11 67 - Fax: 981 56 34 34  
E-mail: downgalicia@telefonica.net  
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, 3ºI  
27002 Lugo  
Tlfno.: 982 24 09 21 - Fax: 982 24 09 21  
E-mail: downlugo@lugonet.com  
http://www.lugonet.com/downlugo

##### DOWN PONTEVEDRA. Xuntos

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

##### DOWN VIGO

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

##### DOWN COMPOSTELA

Rúa 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

##### DOWN CORUÑA

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

##### DOWN OURENSE

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



## 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: aprocor@aprocor.e.telefonica.net  
http://www.aprocor.com

### CENTRO OCUPACIONAL APADEMA

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

## MURCIA

### ASIDO CARTAGENA. ASOCIACIÓN PARA EL TRATAMIENTO DE NIÑOS Y JÓVENES CON SÍNDROME DE DOWN

Avda. de Génova nº8 Polígono Santa Ana  
30319 Cartagena (Murcia)  
Tlfno.: 968 51 32 32  
Fax: 968 5163 07  
E-mail: asido-cartagena@forodigital.es

### DOWN MURCIA. Fundown

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

### ASSIDO MURCIA. ASOCIACIÓN PARA PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

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

### DOWN MURCIA. Aynor. Proyecto de Vida Independiente para la persona con Discapacidad.

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

## NAVARRA

### DOWN NAVARRA

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

## PAÍS VASCO

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

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

### DOWN VITORIA. Isabel Orbe

C/ Vicente Abreu 7, bajo dpto. 11  
01008 Vitoria  
Tlfno.: 945 22 33 00  
Fax: 945 22 33 00  
E-mail: isabelorbe@teleline.es

## 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 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. Alcara, 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. Alcara, 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

 randstad fundación

Tel: 902 14 00 00, [www.fundacionrandstad.org](http://www.fundacionrandstad.org)



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.