

DOWN

REVISTA DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DEL SÍNDROME DE DOWN



**NACE LA RED NACIONAL
DE ESCUELAS DE VIDA**



**MANUALES PARA
NUEVOS PADRES**



**LA AVENTURA
DE NATALIA**



**ASÍ SOMOS:
PAÍS VASCO**



VI Encuentro Nacional de Familias

- Más de 600 personas asistieron a la inauguración que presidió en Madrid la Ministra de Sanidad, Elena Salgado.
- Visita de la Vicepresidenta del Gobierno y de Ana Pastor
- El presidente del Real Madrid recibió a los participantes
- Miguel Pereyra y Ferrovial, Premios Trébol

III Edición del Premio BIANUAL Caja Madrid de INVESTIGACIÓN NO MÉDICA en Síndrome de Down

www.sindromedown.net



Hoy día, cuando nace un niño/a con síndrome de Down o con cualquier otra discapacidad intelectual, genera inmediatamente en sus padres un decidido y fervoroso deseo: el de **ayudarla**. Después, creyéndose lo más cuanto más lo viven, crecerá en esos padres la esperanza de conseguir para sus hijos con discapacidad **la vida más normal y completa que sea posible**, sin renunciar de antemano absolutamente a nada.



Y, poco a poco o mucho a mucho, van pronto descubriendo que en ese esfuerzo no estarán solos. Al revés. Que contarán con la **colaboración firme, comprometida, entusiasta y eficaz** de un montón de gente: de sus familias y amigos; de los otros padres de la asociación que les acogerá de mil amores; de los magníficos profesionales que allí encontrarán, psicólogos, pedagogos, logopedas, educadores, cuidadores y voluntarios; de sus maestros, profesores y compañeros de pupitre; de sus preparadores laborales, patronos y compañeros de trabajo; de sus monitores de ocio y tiempo libre; de sus compañeros de piso y de sus propios amigos y novios/as; etc., etc.; que irán **acompañando** cada paso de la vida de su hijo.



Y también cuentan con la **colaboración de sus gobernantes**. También. De esas personas de buena voluntad, de todos los colores políticos y que, en cada rincón de nuestro país, ejercen la **ayuda institucional**. Gobernantes que, en los últimos veinticinco años, con nuevas leyes, con el empleo de fondos públicos, con su entusiasmo, con la denuncia y firme condena de toda discriminación, con sus iniciativas para superar las que aún restan, reconociendo su plena dignidad como personas, con el apoyo que prestan a asociaciones y familias, y con tantas y tantas acciones positivas, han fomentado y hecho posible logros hace poco inimaginables.



Porque las personas con discapacidad intelectual necesitarán muchísimo de su propio esfuerzo y espíritu de superación y sin la cual nada conseguirán. Pero **también necesitan de los demás**. Por supuesto. Dependen de las ayudas ajenas; como todo el mundo; pero ellos más.



Ahora se nos anuncia una **ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia** y, por todo lo dicho, no cabe sino recibirla con ilusión y esperanza. Si se nos dice que nace con el propósito y la promesa de constituir un auténtico pilar básico de sus derechos sociales y que identificará y cubrirá sus necesidades, coordinando esfuerzos, a lo largo de toda su vida; si cada nueva ley, en esta materia tan sensible, ha sido, invariablemente, un hito de progreso y de mejora sobre la situación anterior, como no alegrarse.



Y, sin embargo, **los padres de las personas con síndrome de Down echamos algo de menos en esa Ley**. Una cosa importante nos preocupa.

Podríamos entender que no es ahora el momento (o no hay medios) para ampliar el catálogo de sus derechos y de las acciones positivas; pero, por responsabilidad y por precaución, **deseamos ver algo escrito en la Ley**, blanco sobre negro, y publicado en el B.O.E.: Que no se van a mermar o restringir los derechos que ahora mismo ya tienen. Al menos esos; especialmente, aquellos de que ya disfrutaban, pero que aún no estaban recogidos en ninguna ley orgánica.



Queremos leer en la nueva Ley que el Estado, respecto de las personas con discapacidad, sigue sintiéndose comprometido y **les garantiza: la atención temprana; la rehabilitación funcional; la educación integrada y adaptada; la formación laboral y profesional especializada; los apoyos necesarios para el fomento del uso de los espacios y recursos públicos ciudadanos; la discriminación positiva en el acceso al empleo ordinario; la autonomía patrimonial; el fomento integral de una vida digna, tan autónoma e independiente como sea posible, incluso en sus propios domicilios; tan lejos como sea posible de los internamientos o institucionalización que no sean estrictamente imprescindibles, en la medida de sus posibilidades y con los apoyos necesarios**, especialmente los que canalizan y prestan las asociaciones especializadas.



Es lo que ya tienen. Estamos seguros de que nadie se lo quiere quitar. Y también de que poco trabajo costará añadirlo al texto de la nueva Ley.

Así sea.

BOLETÍN DE INSCRIPCIÓN A LA REVISTA ¡SUSCRÍBASE YA!



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

Nombre y apellidos y/o colectivo

NIF..... Profesión o ámbito de trabajo

Domicilio

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

Teléfono..... Fax

Banco o Caja de Ahorros

Domicilio del Banco: c/.....

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

En a de 2005

Firma:

BANCO	OFICINA	D.C.	Nº CUENTA

SUSCRIPCIÓN:

NORMAL 15 € anuales PROTECTOR 30 € anuales EXTRANJERO 30 € anuales

ENVIAR BOLETÍN A: REVISTA DOWN

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

CONSEJO EDITORIAL:

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

ASESORES CIENTÍFICOS:

Consejo Superior de Investigaciones Científicas e Instituto de Neurociencias de Alicante: Salvador Martínez.
 Equipo de Orientación Educativa de Jerez de la Frontera: Carmen Montes.
 Universidad de Murcia: Nuria Illán.
 Universidad de Zaragoza: Elías Vived.
 Instituto Psicopedagógico Dulcencumbre 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:
 DOWN VITORIA "Isabel Orbe",
 AGUIDOWN, Nuria Illán, Mercedes Alonso,
 Fundación Randstad, Obra Social de Caja Madrid, Fundación SEUR, Lourdes Alcañiz,
 Ina Soria, Jesús Flórez, Jorge Serradilla,
 Natalia Abascal, DOWN PRINCIPADO DE ASTURIAS, DOWN AVILA, Asociación Síndrome de Down de Segovia,
 DOWN MURCIA "Fundown", ARSIDO,
 DOWN FERROL "Teima", DOWN LLEIDA,
 María José Frutos, Olga Rodríguez.

MAQUETACIÓN E IMPRESIÓN:
 Zink soluciones creativas

FOTOGRAFÍA: Diario de Avila, Bausan Films, Roberto Villagraz, DOWN ESPAÑA, Pedro H. Weigand, Jorge Serradilla, Fundación Randstad, Luis Javier Trillo.

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

Federación Española de Síndrome de Down

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

Editorial 3

ASÍ SOMOS:

País Vasco 6 - 7

MONOGRÁFICO:

VI Encuentro Nacional de Familias en Madrid 8 - 19

NUEVOS PADRES:

Down España y la Obra Social de Caja Madrid
presentan dos manuales para primeros padres
y adultos con síndrome de Down 20 - 22

INTEGRACIÓN LABORAL:

Presentado el Programa Alianza en la entrega
de premios de la Fundación Randstad 24 - 26

VIDA AUTÓNOMA:

Nace la Red Nacional de Escuelas de Vida 27

ENTREVISTA:

La aventura cinematográfica
de Natalia Abascal en "Vida y Color" 28- 29

RSC:

Fundación SEUR: un compromiso con la sociedad 30 - 31

LA OPINIÓN DE...

En busca de respuestas. Por Lourdes Alcañiz . . 32 - 34
Una chica Ding-Down. Por Ina Soria 35
El síndrome del Don. Por Jorge Serradilla 35
¿Galgos o podencos?. Por Jesús Flórez 36 - 37
El S. D. y homosexualidad. Por Jose Luis García 38 - 39

NUESTRAS ASOCIACIONES: 40 - 45

AGENDA Y PUBLICACIONES: 50 - 51

Manual de prevención y detección del maltrato
para mujeres con discapacidad intelectual 50

LISTADO DE ENTIDADES DOWN ESPAÑA 48 - 50



MONOGRÁFICO

IV Encuentro Nacional de Familias en Madrid



INTEGRACIÓN LABORAL

Presentado el programa Alianza,
en la entrega de premios
de la Fundación Randstad



LA OPINIÓN DE...

En busca de respuestas.
Por Lourdes Alcañiz

Así Somos

Pais Vasco



DOWN ESPAÑA cuenta con dos entidades federadas en el País Vasco: **DOWN VITORIA**, antigua Asociación Síndrome de Down de Alava “Isabel Orbe” y **Aguidown**, que opera en Guipúzcoa. Ambas luchan por mejorar la calidad de vida de sus usuarios a través de diferentes programas.

Iñaki Abaurrea. Veinticinco años. Cada mañana se levanta con energía para desempeñar su trabajo en Leroy Merlín. Su tarea es bien clara: debe estar pendiente del material y reponerlo para que a los clientes nos les falta de nada a la hora de comprar. Iñaki es una de las siete personas que forman parte del programa de empleo con apoyo que DOWN VITORIA. Isabel Orbe, tiene entre sus usuarios. Pero Iñaki no es el único que ha conseguido un puesto de trabajo. El Deportivo Alavés, Leia, Carrefour, la Fundación Mejora, Radio Vitoria y Telepizza, son algunas de las empresas que han apostado por el programa de empleo con apoyo de esta entidad alavesa. Algunos de los participantes en este programa

ya están desempeñando sus tareas de forma plena. Cuatro de ellos están en proceso de seguimientos y dos en proceso de aprendizaje.

Muchos de ellos participan en un programa novedoso en la asociación: el taller de cocina. El presidente de la entidad, Felipe Ibararán destaca, además de este taller el de música y danza creativa de gran acogida por parte de los usuarios. Desde la asociación se trabaja de lleno por la autonomía e integración social. A estos talleres se une el de informática, que permite la formación de los chicos en el campo de las nuevas tecnologías. De igual manera, actualmente tres personas se encuentran trabajando en un centro especial de empleo.

A pesar del esfuerzo de estos programas Ibararán asegura que es necesario un apoyo más firme a nivel institucional para programas como el de empleo con apoyo, ya que este tipo de programas constituyen una “herramienta de integración de las personas con discapacidad intelectual”. De igual

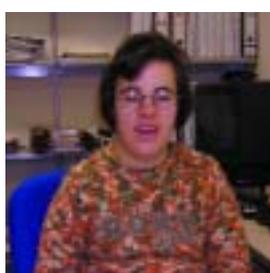
manera reclama la adaptación de las pruebas de selección para personas con discapacidad intelectual en la administración, posibilitando a las personas con trisomía 21 a este mercado de empleo.

Además de los programas de autonomía, la entidad cuenta con servicio de atención temprana, para las primeras edades, dentro de los diferentes programas que dan servicio a las más de cincuenta y seis familias asociadas.

AGUIDOWN

Casi cincuenta socios tiene también la asociación Guipuzcoana Pro Síndrome de Down (Aguidown), fundada en 1992. Su presidente Ion Pañagarikano asegura que actualmente los servicios de la asociación se centran única y exclusivamente en el programa de ocio y tiempo libre.

Esta humilde asociación trata de luchar por seguir dando servicio a sus socios y, a pesar de contar con casi un único programa, realizan labor de asesoramiento en todos los sentidos, bien a los usuarios, bien a los particulares.



ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE VITORIA

- **Asociación:** DOWN VITORIA. Isabel Orbe
- **Presidente:** Felipe Ibararán Cobo
- **Constitución:** 1995
- **Número de socios:** 56
- **Servicios:** atención temprana, autonomía e integración social, empleo con apoyo, talleres de cocina, música, informática y danza creativa.
- **Personas trabajando en la modalidad de empleo con apoyo:** 6

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE GUIPUZCOA

- **Asociación:** Asociación Guipuzcoana Pro Síndrome de Down
- **Presidente:** Ion Pañagarikano García
- **Constitución:** 1992
- **Número de socios:** 40
- **Servicios:** Asesoramiento, ocio y tiempo libre.

VI Encuentro de Fami con Síndr

Más de 600 personas se dieron cita en Madrid en el tradicional encuentro de familias que **DOWN ESPAÑA** organiza anualmente desde hace ya seis años. Bebés, niños y no tan niños, padres, hermanos, abuelos y cuñados de personas con Síndrome de Down intercambiaron experiencias y disfrutaron, del 2 al 5 de diciembre, de los encantos de la capital de España.



Nacional
Familias de Personas
con Síndrome de Down

Paula coge una pelota y la hace botar sobre la alfombra multicolor de la guardería. Es jiennense, tiene dos años y síndrome de Down y es una de los más de 30 niños que desde los primeros meses de vida hasta los tres años disfrutó del servicio de guardería que Down España organizó con motivo del VI Encuentro Nacional de Familias de Personas con síndrome de Down, que se celebró en Madrid en el Hotel Eurobuilding del 2 al 5 de diciembre.

Más de 129 personas con trisomía 21, junto a sus familias, se dieron cita en la capital de España para disfrutar de unos días en familia, conocer los últimos avances sobre síndrome de Down, debatir sobre sus inquietudes y expectativas de futuro, así como intercambiar experiencias con otros núcleos familiares. En total, 635 personas. Según el presidente de DOWN ESPAÑA, Pedro Otón, “el objetivo de estos encuentros es permitir tanto a padres, hermanos y otros familiares, como a las propias personas con síndrome de Down intercambiar opiniones y experiencias. Estos encuentros son especialmente útiles para nuevos padres, pues aquí encuentran esas referencias necesarias para abordar, con una actitud positiva, la formación de su hijo con síndrome de Down a través de un sistema basado en el apoyo en lugar de la asistencia”.

Elena Salgado, Ministra de Sanidad y Consumo, conoció la situación de las personas con síndrome de Down en el acto de inauguración, el 3 de diciembre. Salgado presidió dicho acto junto con la Consejera de Bienestar Social y Familia de la Comunidad de Madrid, Beatriz Elorriaga, el presidente de la

ONCE, Miguel Carballada, el director de la Obra Social de Caja Madrid, Carlos María Martínez y el presidente de DOWN ESPAÑA, Pedro Otón. El evento coincidió con la celebración del Día Internacional de las Personas con Discapacidad. Salgado afirmó que en los próximos años se darán “grandes pasos” hacia la integración total de las personas con Síndrome de Down y hacia el bienestar de sus familias. De igual manera valoró el trabajo diario de las familias y aseguró que la Ley Orgánica de Educación incorporará la educación de los alumnos discapacitados desde la “inclusión”, para integrarse con el resto de sus compañeros, y no desde la perspectiva de “actividades separadas”.

Otón solicitó a la ministra la inclusión del Programa Español de Salud para personas con Síndrome de Down, editado por DOWN ESPAÑA, en la cartera de servicios con el propósito de que “tenga una aplicación extensiva”. Y añadió que “esta medida tampoco conlleva un coste económico añadido y tendrá, sin lugar a dudas, una repercusión de gran importancia para nuestros hijos, para sus familias y para hacer llegar el ejercicio del derecho a la salud, a todos los lugares de España”.

Premios Trébol a la Solidaridad

Con motivo de este encuentro DOWN ESPAÑA hizo entrega de los Premios Trébol a la Solidaridad, galardones que se conceden a aquellas empresas, instituciones o personalidades que hayan contribuido a mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down.

Otón solicitó a la ministra la inclusión del Programa Español de Salud para personas con Síndrome de Down, editado por DOWN ESPAÑA, en la cartera de servicios con el propósito de que “tenga una aplicación extensiva”

La presentación de estos premios corrió a cargo de María del Mar Galcerán, perteneciente a la asociación Asindown, miembro de su junta directiva, trabajadora de la Consejería de Presidencia de la Generalitat Valenciana y actual presentadora de un programa en Canal 9.

Este año los premios se otorgaron a Ferrovial, por su contribución a la construcción de diversos centros para asociaciones de síndrome de Down en diferentes puntos de España, y a Miguel Pereyra, por su lucha por los derechos de las personas con discapacidad.

En anteriores ediciones, estos premios se han concedido a instituciones como la Obra Social de Caja Madrid, Obra Social de Caja de Extremadura, MRW, Caja Sur, la Fundación Solidaridad Carrefour o al fotógrafo Roberto Villagraz, entre otros.

A la inauguración también asistieron miembros de asociaciones relacionadas con el mundo de la discapacidad, así como representantes de la Fundación Real Madrid, NH Hoteles, Ikea, Fundación Yehudi Menuhin, el Real Patronato de las Personas con Discapacidad, entre otros, todos ellos colaboradores del encuentro.



Elena Salgado charlando con Pedro Otón



Miguel Pereyra, Premio Trébol



Carlos Martínez, Beatriz Elorriaga, Elena Salgado, Pedro Otón y Miguel Carballada



María del Mar Galcerán



Más de 600 personas participaron en el encuentro



Iñigo Meirás, de Ferrovial



Florentino Pérez con la delegación de DOWN ESPAÑA



Familia asistente al encuentro



Talleres organizados por la Fundación Yehudi Menuhin

Talleres y grupos de trabajo

Tras la inauguración los más pequeños pudieron disfrutar del servicio de guardería, mientras que los niños de 4 a 16 años participaron en diferentes talleres de música y expresión corporal, organizados por la Fundación Yehudi Menuhin. El resto de los participantes asistió a la conferencia inaugural impartida por el profesor Salvador Martínez, Catedrático de Neuroanatomía de la Universidad Miguel Hernández de Alicante y Director del Laboratorio de Embriología Experimental del Instituto de Neurociencias, UMH-CSIC.

La jornada vespertina contó con diferentes grupos de trabajo para padres y participantes con síndrome de Down mayores de 16 años. Los grupos de trabajo más numerosos para padres fueron los dedicados a la educación y a la vida adulta. Según una reciente encuesta realizada entre las entidades de DOWN ESPAÑA uno de los temas que más preocupan a estas entidades y a las familias que las conforman es el de la educación. El informe revela que a pesar de que se han conseguido grandes avances en la ESO la educación secundaria es una asignatura pendiente en lo que se refiere a la educación. De

igual manera la obtención de un puesto de trabajo que permita a la persona con síndrome de Down ser independiente económicamente y conseguir que dichas personas tengan una vida autónoma, formaron parte del grupo de trabajo dedicado a la vida adulta. El primero de los talleres estuvo coordinado por Fabián Cámara y Pilar Sanjuán, ambos profesores y miembros de la junta directiva de DOWN ESPAÑA, mientras que el segundo estuvo dirigido por la profesora Nuria Illán, directora de la Escuela de Vida de Fundación síndrome de Down de la Región de Murcia (FUNDOWN).

Además de estos dos grupos se establecieron grupos de discusión para primeros padres coordinados por Carmen de Linares, profesora y experta en atención temprana, así como un grupo sobre problemas psiquiátricos, coordinado por Salvador Martínez y Luis Salvador Carulla, ambos especialistas en la materia. Por su parte los jóvenes participantes mayores de dieciséis años contaron con mesas redondas y debates sobre su situación en torno a la educación, el trabajo y el ocio y el tiempo libre.

A pesar de que se han conseguido grandes avances en la E.S.O. la educación secundaria es una asignatura pendiente.



Globos para realizar dinámicas de grupo



Taller de música



Grupo de primeros padres



Grupo de educación



Pérez entregó una camiseta y un balón firmado por toda la plantilla madridista

Santiago Bernabeu y Fundación ONCE

Para finalizar la jornada se celebraron sendos actos en el Estadio Santiago Bernabeu y en la Fundación ONCE. El Palacete de los Duques de Pastrana fue el lugar elegido para contar las andanzas de Nuria, una niña con síndrome de Down que cambia de colegio. En este colegio ella es la única niña con trisomía 21. Nuria tiene algunas dificultades iniciales pero, finalmente, se convierte en la "reina" de la clase. Este cuento dirigido a pequeños y mayores ha sido editado por la Federación y por Edelvives, dentro de su colección Ala Delta. Jesús Hernández, Director de Accesibilidad de la Fundación ONCE fue el encargado de presentar el libro, dando paso a una cuentacuentos que interpretó la historia de Nuria para todos los asistentes.

Además el presidente del Real Madrid, Florentino Pérez, quiso saludar a una representación de personas con síndrome de Down acompañados por Pedro Otón. Pérez hizo entrega a la Federación Española de Síndrome de Down de una camiseta y un balón firmados por toda la plantilla blanca. Otros miembros y jugadores del equipo tampoco quisieron perder la oportunidad de saludar a esta delegación entre ellos el seleccionador nacional Luis Aragonés.

Mientras un buen número de participantes presenciaba un partido de fútbol en el Santiago Bernabeu, los más pequeños y muchos padres y familiares asistieron a la presentación del

cuento ¿Quién es Nuria? en una recepción ofrecida por la Fundación ONCE. El Palacete de los Duques de Pastrana fue el lugar elegido para contar las andanzas de Nuria, una niña con síndrome de Down que cambia de colegio. En este colegio ella es la única niña con trisomía 21. Nuria tiene algunas dificultades iniciales pero, finalmente, se convierte en la "reina" de la clase. Este cuento dirigido a pequeños y mayores ha sido editado por la Federación y por Edelvives, dentro de su colección Ala Delta. Jesús Hernández, Director de Accesibilidad de la Fundación ONCE fue el encargado de presentar el libro, dando paso a una cuentacuentos que interpretó la historia de Nuria para todos los asistentes.



Conversando con Luis Aragonés



Sergio Ramos saludó a la delegación



Gravesen y Raúl Bravo también quisieron hacerse fotos



Jesús Hernández, Juana Zarzuela y Antonio Pascual Martínez

Visita de la vicepresidenta del Gobierno

María Teresa Fernández de la Vega visitó a las familias durante el encuentro organizado por Down España. La vicepresidenta del Gobierno, se interesaba así por la situación de las personas con síndrome de Down. De la Vega había confirmado su presencia en la inauguración del VI Encuentro Nacional de Familias de Personas con Síndrome de Down pero, debido al temporal acaecido en Canarias por esas fechas, tuvo que excusar su asistencia con el fin de viajar a las islas a conocer la situación. A su regreso de Tenerife y antes de dirigirse hacia Teruel, la vicepresidenta quiso pasar por Madrid para saludar a los asistentes al encuentro. La vicepresidenta afirmó que “nuestra mejor manera de honrar, preservar y defender la Constitución” es modificar el artículo 49 para cambiar la denominación de “disminuidos” por la de “discapacitados”, como propuso el presidente Zapatero el sábado 3 de Diciembre en la celebración de un acto conmemorativo del Día Internacional de la Discapacidad..

De la Vega, que intervino en el VI Encuentro Nacional de Familias, añadió que “el patriotismo en el que creemos desde el Gobierno es el que pone en primer término a las personas, con todos sus problemas”.

La vicepresidenta del Ejecutivo valoró la “España social” por la que apuesta su Gobierno y dijo que el proyecto de Ley Orgánica de Educación, ofrece una respuesta educativa a todos los alumnos “bajo el principio de inclusión”. Según De la Vega, “la inclusión debe considerarse como un paso hacia la normalización y supondrá un incremento de la calidad educativa que recibe el alum-



Algunos asistentes con Fernández de la Vega

nado con necesidades especiales”, **informa Efe**. De la Vega informó además de que el Gobierno va a proponer a las comunidades autónomas la detección y seguimiento de niños con Síndrome de Down, «llamando la atención de las particularidades de salud que tienen estas personas», **informa Celia Maza (La Razón)**.

De la Vega clausuró una mesa redonda en la que participaban jóvenes con síndrome de Down y sus padres.

La Federación Española de Síndrome de Down (DOWN ESPAÑA) calificó como muy positivo el anuncio del Presidente del Gobierno de proponer la modificación de la Constitución Española para sustituir la expresión “disminuidos”, que figura ahora en el artículo 49 del Texto constitucional, por la de “personas con discapacidad”. Así se lo expresó Pedro Otón, presidente de DOWN ESPAÑA, a la vicepresidenta del Gobierno. En un comunicado emitido por la Federación se asegura que “en los últimos años, la sociedad ha dado pasos importantes en su concepción acerca de la discapacidad y su entorno. Poco a poco, se van superando viejos prejuicios que estereotipan y califican a quienes tienen alguna discapacidad como “menos personas” que quienes no la tienen.

Vamos incorporando en nuestra percepción de la realidad la idea de que todas las personas somos iguales independientemente de que tengamos discapacidad o no, del sexo con el que nazcamos, de nuestra condición social, orientación sexual, religión, etnia, etcétera.

Todos estos avances sociales han tenido y tienen su reflejo en el lenguaje, porque el lenguaje es reflejo de las personas y sociedad que lo habla, describe las especificidades de cada grupo social y muestra sus concepciones en cada momento. Con el lenguaje expresamos lo que está escrito en nuestras mentes, como colectivo y como seres individuales.

Pero no nos debemos despistar. Si bien es cierto que la sociedad cada vez se muestra más respetuosa con el hecho de la discapacidad, todavía hoy, en la calle o en los medios de comunicación, escuchamos palabras o términos que denotan cierto desconocimiento de esta realidad y que, en la mayoría de los casos, se muestran sobreprotectores e, incluso ofensivos, especialmente para las personas a las que se refieren.

El lenguaje, además, es un instrumento de clasificación de la realidad. A través del lenguaje nombramos la

realidad, le ponemos etiquetas; también la interpretamos y la creamos simbólicamente cuando establecemos abstracciones o cuando generalizamos. Construiremos la realidad según la nombremos”.

DOWN ESPAÑA se sumaba así al comunicado emitido por el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) en el que se asegura que esta modificación “responde a una demanda antigua y sostenida del

movimiento social de la discapacidad que ha venido reiterando la conveniencia de acompañar la literalidad de los términos constitucionales a los valores y a las formas de entender los hechos sociales vigentes y compartidos por las personas y los grupos sociales más directamente concernidos”.

DOWN ESPAÑA está convencida y espera que esta propuesta de modificación suscite el acuerdo de todas las fuerzas políticas, ya que el lenguaje no



La vicepresidenta con Pedro Otón

Una mesa redonda con la autonomía como protagonista

El 4 de diciembre por la mañana cinco chicos con síndrome de Down contaron sus experiencias de vida y sus inquietudes, permitiendo abrir un debate sobre la vida autónoma al que posteriormente se unieron las intervenciones de los padres de estos chicos y las preguntas y opiniones del público. Al final de este debate asistió la vicepresidenta del Gobierno, María Teresa Fernández de la Vega.

Olga Marín, 26 años (Murcia).

Olga tomó una decisión personal a los 19 años: irse de casa. A esa edad comenzó a vivir fuera del hogar familiar para compartir piso y trabajar en una ludoteca, mientras se formaba como auxiliar de tareas administrativas. Todo ello en una ciudad distinta a la suya, en Murcia. Pronto consiguió unas prácticas en una correduría de seguros y, al poco tiempo, fue contratada por la Concejalía de personal del Ayuntamiento de Murcia.

La atención al público, la recepción telefónica, el envío y recepción de faxes, el registro de documentos y fotocopiar eran sus principales tareas. Fueron cuatro años en los que Olga aprendió mucho. Al no renovar el contrato Olga comenzó a ponerse nerviosa y triste. Mientras buscaba otro trabajo volvió a trabajar con niños. Desde hace más de un año trabaja en la Dirección General de la Mujer.

A Olga le encanta su actual trabajo aunque sufre cuando tiene que fotocopiar noticias sobre el maltrato de las mujeres. Algunos de sus compañeros de trabajo se han convertido en amigos y quedan para salir a comer o a cenar.

Su jornada laboral es intensiva, por lo que las tardes le quedan libres. Así, unos días realiza tareas de voluntariado en el taller de cocina de DOWN MURCIA. “Aynor”, otros acude a atletismo dentro del proyecto Filípides, además de estar “enganchada” al ordenador. Una de sus últimas pasiones son los masajes que, según cuentan, realiza muy bien. Una de sus compañeras de piso que es fisioterapeuta le está ayudando aprender.

Cristina Isabel Domínguez, 26 años. (Collado Mediano. Madrid).

Hace cuatro meses que comenzó a trabajar como auxiliar de tareas administrativas de DOWN ESPAÑA y ya es la más popular. Le encanta su trabajo, especialmente coger el teléfono. Le gustaría con el tiempo tener un contrato a tiempo completo en lugar de la media jornada actual. La recepción de llamadas, el registro, fotocopiar documentos, encuadernar y organizar el archivo, son algunas de sus tareas.

Pero además de su trabajo Cristina asiste durante la semana a clases de costura, informática y teatro. El resto del tiempo lo dedica a estar con sus amigos y amigas y sobre todo a ver los capítulos, aunque sean repetidos, de “Los Serrano”. “No me lo puedo perder es mi serie favorita”. Los fines de semana va a la bolera, a patinar o al karaoke, donde me “lo paso fenomenal con mis amigos”.

Antonio Ramírez, 19 años (Lleida).

Comenzó la estimulación precoz a los 3 meses. Fue a un colegio ordinario y al salir de clase asistía a un aula de refuerzo. Continuó sus estudios en el instituto. A pesar de no haber aula de refuerzo los profesores le adaptaron las asignaturas.

Actualmente cursa estudios en la escuela de hostelería y turismo de Lleida. Ha realizado prácticas con diferentes caterings para universidades, ayuntamientos y centros públicos. Además de su formación y preparación para la vida laboral sigue clases de rehabilitación para el lenguaje y de auto-

mía y habilidades sociales. La pesca, tocar la batería y la bicicleta son sus mayores aficiones, sin mencionar la natación con la que ha participado en diferentes campeonatos nacionales e internacionales.

Antonio confiesa que “me doy cuenta de la dificultad que aun tengo para aprender a explicarme y leer bien. Tomo con demasiada frecuencia la iniciativa, y a veces me salen las cosas mal. Tengo ganas de trabajar, pero todavía no se donde lo voy a hacer”. Además asegura que le gustaría encontrar novia y salir más de juerga, pero “no tengo demasiados amigos para hacerlo”.

Alfonso Cabrera de la Calle, 24 años (Jerez de la Frontera. Cádiz).

Carpintero en el reciclado de muebles. Trabaja con nueve personas. Se define como buen compañero y el que “mejor lija”. Le gusta ver la televisión, escuchar música pero “lo que más me gusta es estar con Ageda”, su novia.

Ageda tiene 24 años y es “guapa, muy cariñosa y comprensiva. Me siento muy bien con ella. A veces se queda los fines de semana en casa y nos lo pasamos muy bien”.

Sobre su relación opina que “nos respetamos como pareja establecida. Yo no me fijo en otras mujeres porque es la única novia que tengo. No me interesan otras”. Hablan sobre el futuro. Les gustaría casarse y formar una familia y vivir en el campo. “He pensado que mi madre puede vivir con mi hermana y que a mi me visite y conozca sus nuevos nietos”. Añade que “las relaciones afectivas de pareja son muy importantes. En mi caso, soy muy feliz pues tanto Águeda como yo nos encontramos muy bien juntos, nos ayudamos, nos acompañamos y tenemos una química y complicidad que hace que estemos muy felices”.

Su sueño: “celebrar mi boda con Águeda”.

Ruth Ramos, 25 años (Vigo. Pontevedra).

Es hija única y vive con sus padres. Ha realizado estudios de auxiliar de enfermería y ayudante de oficina. Finalizada la formación se integró en el programa de empleo con apoyo de Down Vigo, que le permitió realizar prácticas en un colegio como ayudante de secretaría. Actualmente, y desde hace dos años, trabaja de reponedora en la sección de charcutería de Alcampo. “Mi trabajo consiste en reponer los productos fijándome en las fechas de caducidad (por si hay algún producto que está fuera de la fecha de caducidad o en mal estado retirarlo y echarlo luego a un contenedor especial).

Llevo uniforme y todos los días tengo que fichar al entrar y salir de mi trabajo, incluso cuando voy al descanso”. Y añade que “solo espero que a partir de junio que se acaba mi contrato me renueven y me hagan ya indefinida porque estoy muy a gusto en este trabajo”.

Ruth comenta que “llevo una vida normal como la de cualquier otro chico de mi edad, trabajo, salgo con mis amigos, me queda conseguir pareja... Sé que aun me queda mucho por aprender, pero la verdad es que estoy muy satisfecha con lo que he conseguido hasta ahora pero sin perder un instante porque la vida pasa deprisa y tenemos que aprovechar todas las oportunidades que nos ofrece...”. Y da consejos a las personas con síndrome de Down: “solo tenéis que querer y atreveros a luchar por vuestros sueños”.

es sólo una cuestión de forma, sino una cuestión de fondo. Por ello espera que la presente propuesta de reforma constitucional no pretenda ser un manual de lo "políticamente correcto", sino una herramienta de análisis y reflexión que suponga que un mayor conocimiento de la discapacidad implique un cambio en nuestras mentalidades que tenga su reflejo en el lenguaje, y que un cambio en nuestro lenguaje propicie una evolución positiva en nuestras estructuras mentales y, por consiguiente, un desarrollo en nuestra persona y un adelanto en nuestra sociedad.

Visita a Cosmocaixa

Mientras la vicepresidenta del Gobierno visitaba la mesa redonda donde participaban padres y adultos con síndrome de Down, niños y jóvenes de tres a dieciséis años visitaron Cosmocaixa, en Alcobendas (Madrid), a través de una iniciativa de la Fundación La Caixa. Los niños participaron en los diferentes talleres que tiene el museo como el "click de los niños", dirigido a los más pequeños, o el "toca-toca", mientras que los mayores pudieron disfrutar de la exposición permanente y de la exposición temporal sobre Einstein que mostraba el museo en esos momentos.

Dos participantes en el encuentro



Recepción en la Comunidad de Madrid

Tras las diferentes actividades, el 4 de Diciembre los participantes fueron recibidos por la Consejera de Familia y Bienestar Social de la Comunidad de Madrid, Beatriz Elorriaga y la Directora General de Servicios Sociales, Carmen Pérez Anchuela, en la sede de la Comunidad de Madrid, en la Puerta del Sol.

El su intervención en este acto, el presidente de DOWN ESPAÑA, Pedro Otón, propuso a las administraciones públicas un concepto diferente de «integración». «Cuando pedimos ayudas para la educación de nuestros hijos no queremos centros especiales y cuando demandamos puestos de trabajo no nos referimos a que creen unos empleos específicos. Lo que necesitamos son apoyos para seguir la misma línea que lleva el resto de la sociedad, no una vida paralela adaptada para discapacitados», informa Celia Maza (La Razón). Otón también se refirió al cambio del término «disminuido» por «discapacitado» en la Constitución, propuesto el sábado por el presidente del Gobierno, y afirmó que se ajusta más a la realidad, ya que identifica a las personas que presentan una «capacidad distin-

ta» pero «no menor» que el resto de los ciudadanos. Otro de los puntos en los que puso más énfasis fue en que, por primera vez, se ha dado voz en los grupos de trabajo del encuentro a los hijos. Según Otón, ha sido una experiencia muy interesante, ya que «han manifestado que no están de acuerdo con muchas de nuestras actuaciones y nos han pedido que no tomemos tantas decisiones por ellos porque también tienen derecho a equivocarse».

Beatriz Elorriaga anunció que la Comunidad de Madrid pondrá en marcha este año un servicio de asistencia personal para promover la vida independiente de las personas con discapacidad gravemente afectadas, a fin de favorecer su participación social y su acceso al empleo. Este programa, pionero en España, es una de las medidas recogidas en el Plan de Acción para Personas con Discapacidad del Gobierno regional 2005-2008, y se ejecutará con carácter experimental con 40 personas, que recibirán el apoyo de un asistente las 24 horas de día.

Para finalizar la jornada, los participantes se desplazaron hasta el Casino de Aranjuez donde disfrutaron de una velada donde disfrutaron del espectáculo circense Kerala.

Personas con síndrome de Down y Beatriz Elorriaga en la Comunidad de Madrid





Talleres para adultos con síndrome de Down

Conclusiones del grupo de trabajo de jóvenes sobre educación

Reclamamos a la sociedad:

- La posibilidad de contar con más material adaptado para poder trabajar mejor.
- Más apoyo por parte de compañeros y profesores.
- Pedimos que nos vean capaces de hacer cosas y nos den tiempo para realizarlas, además de un lenguaje más sencillo en las explicaciones de los profesores.
- Nos gustaría tener más clases de apoyo porque necesitamos más ayuda y más monitores que nos ayuden.
- Que no nos insulten ni ridiculicen nuestros compañeros ni nos gasten bromas pesadas porque no nos gustan.
- Que nuestros profesores tengan más paciencia con nosotros y nos traten como a los demás.
- Que nos permitan ir de viaje de fin de curso con nuestros compañeros del colegio o del instituto.
- Sobre todo, os pedimos y nos pedimos respeto mutuo y diálogo.

Conclusiones del grupo de trabajo de padres sobre ocio y vida autónoma

- Los padres reclaman el derecho a que sus hijos lleven a cabo una vida lo más autónoma e independiente posible, reconociendo que las posibilidades de llegar han de ser diferentes, dadas las características familiares, contextuales, etc.
- La vida independiente no significa exclusivamente vivir en pareja o fuera del entorno familiar.
- Los padres están siendo cada vez más conscientes de que deben aprender a controlar el miedo que les provoca el crecimiento de sus hijos y a respetar las decisiones que ellos vayan tomando desde la responsabilidad que deben tener.
- Es fundamental la educación y la formación con el fin de que los hijos consigan un puesto de trabajo. La modalidad de empleo con apoyo se considera la más adecuada e integradora.
- Con el fin de que los hijos se vivan de forma autónoma es necesario conseguir un puesto de trabajo, siempre intentando que sea el más adecuado para ellos.

Conclusiones del grupo de trabajo de jóvenes sobre trabajo

Reclamamos a la sociedad:

- Más horas de trabajo, más responsabilidad y mayor sueldo para ser independientes económicamente.
- Que nos respeten nuestros derechos para tener libertad de administrar nuestras vidas.
- Que nuestros padres no se preocupen tanto por nuestra vida. Derecho a trabajar, vida independiente, autonomía. Necesitamos ser nosotros mismos y elegir nuestra vida. Pensamos que son aspectos a conseguir necesarios y justos.
- Que nos dejen demostrar los que somos capaces de hacer y cambiar de trabajo cuando el que tenemos no nos gusta.
- Que, para nosotros, lo más importante es conseguir un trabajo fijo para poder tener una economía independiente.

Conclusiones del grupo de trabajo de padres sobre educación

- Muchas familias continúan viviendo situaciones de integración discriminatoria.
- Se constata que la integración aún depende de la actitud del maestro, sin tener mecanismos de garantía del proceso por parte de la administración educativa.
- Valoramos el esfuerzo del profesorado, en general, profesorado que se ve sin recursos, ni apoyos suficientes para poder atender a la diversidad.
- Valoramos muy positivamente que se regularice un marco de colaboración entre las entidades y las instituciones.
- Las familias debemos involucrarnos no sólo a nivel de exigencia, sino también a nivel de colaboración y de coherencia con nuestros planteamientos.

Conclusiones del grupo de trabajo de nuevos padres

- Los padres nuevos valoran este tipo de encuentros, sobre todo, por el contacto con otras familias y el intercambio de experiencias que les permite enriquecerse.
- En general la experiencia de la comunicación de la noticia se valora de forma negativa pues la forma de hacerlo, en la mayoría de los casos, suele ser errónea.
- Las asociaciones suelen ser el mayor apoyo informativo y necesario para empezar a caminar.
- Aprendemos a trabajar con nuestro hijo como padres, nunca como profesionales, colaborando siempre en su estimulación con estos.
- Asumimos plenamente la discapacidad de nuestro hijo, integrándole de lleno en el núcleo familiar.
- Las expectativas de futuro para nosotros son inciertas debido a la joven edad de nuestros hijos pero tenemos claro que lucharemos y trabajaremos para que nuestros hijos tengan en la sociedad las máximas oportunidad y los derechos y deberes que tiene cualquier persona.

Conclusiones del grupo de trabajo de jóvenes sobre ocio y tiempo libre

Reclamamos a la sociedad:

- Que nos trate como adultos que somos.
- El derecho a que nuestros padres y mayores nos enseñen a movernos por la ciudad para poder salir solos.
- Que comprenda que hay que tener un poco de paciencia con nosotros, ya que nos cuesta más trabajo entender las cosas.
- Que nuestros padres nos dejen salir de noche y que no tengan miedo
- Que los conductores de los autobuses tengan más paciencia con nosotros y nos den más información sobre lo que tenemos que hacer.
- Necesitamos que, para sentirnos completamente realizados, nos dejen hacer y, sobre todo, más libertad.

Visita de Ana Pastor y entrega del “Cheque Solidario”

La secretaria ejecutiva de Política Social y Bienestar del Partido Popular visitó los grupos de trabajo de padres y adultos con síndrome de Down el día de la clausura del encuentro. Pastor recordó que el anterior Gobierno del Partido Popular elaboró, junto a expertos, técnicos y familiares de personas con Síndrome de Down, un Programa Español de Salud dirigido a este colectivo que el Gobierno socialista “no ha desarrollado”. Por eso, pidió al Ejecutivo que se aborde en el Consejo Interterritorial y lo incorpore a la Cartera de Servicios del Sistema Nacional de Salud para que el programa “pueda ser una realidad en todas las Comunidades Autónomas”.

Tras los grupos de trabajo y la visita de los más pequeños al tour que organiza el Real Madrid para visitar las “entrañas” del Santiago Bernabéu, Guillermo de Rueda, director de la Fundación Solidaridad Carrefour clausuró el Encuentro, tras la lectura de las conclusiones del mismo. Asimismo, De Rueda hizo entrega a Pedro Otón del “Cheque Solidario” por valor de más de 60.000 euros, como resultado de la recaudación de la Campaña Camisetas Solidarias, celebrada en el mes de septiembre en todos los hipermercados que la cadena tiene en España.

Por la compra de cada una de estas camisetas, Carrefour destina un euro a DOWN ESPAÑA que serán distribuidos entre las 74 asociaciones que componen esta federación. La recaudación se destinará a reforzar los diferentes programas de atención temprana que tienen las entidades.

Estos programas están dirigidos a niños de 0 a 6 años y consisten en la estimulación de los sentidos y otros ámbitos de su cuerpo con el fin de que tengan un mejor aprendizaje en las diferentes etapas de su vida. Desde la aplicación de este tipo de programas se han experimentado notables mejorías en las personas con síndrome de Down.

Esta fundación viene colaborando con DOWN ESPAÑA desde hace más de tres años. A esta campaña se unen otras de carácter provincial y autonómico con las 74 entidades de DOWN ESPAÑA.

Carrefour es una de las empresas que cuentan en su plantilla con un gran número de personas con discapacidad intelectual, entre ellas personas con síndrome de Down. ■



Visita de Ana Pastor durante el evento



Guillermo de Rueda haciendo entrega del cheque solidario

90 VOLUNTARIOS PARA UN ENCUENTRO

Un total de 90 voluntarios participaron en la organización del VI Encuentro Nacional de Familias con Síndrome de Down. Algunos estuvieron prácticamente trabajando todos los días del Encuentro. Otros, aquellos ratos que su vida personal y laboral les permitían.

Para la organización de este encuentro, en el que se preveía la participación de más de 600 personas, era necesaria la ayuda de numerosos voluntarios para que todo saliera perfecto. Down España lanzó una convocatoria a diferentes ONG'S y partidos políticos.

Voluntarios por Madrid, entidad perteneciente al **Ayuntamiento de Madrid** publicó durante cuatro meses el llamamiento a sus voluntarios en sus boletines quincenales. La respuesta no se hizo esperar y voluntarios con edades comprendidas entre los 25 y los 80 años se inscribieron en la convocatoria. Por su parte, los profesionales del Colegio María Corredentora, perteneciente a **DOWN ESPAÑA** formaron parte del comité organizador encargado de conformar y gestionar el programa de ocio de los más pequeños. De igual manera, la **Fundación Yehudi Menuhin**, en coordinación con el **Colegio María Corredentora** y sus voluntarios organizaron los talleres de danza y expresión corporal. De igual manera los alumnos de **Dolores Izuzquiza**, profesora de **Facultad de Formación del Profesorado y Educación de la UAM** participaron también como voluntarios en las actividades de ocio y tiempo libre.

Por su parte, los voluntarios de **Inter-Social** se encargaron del área de transportes.

Uno de los grupos de voluntarios más numerosos fueron los provenientes de las **Nuevas Generaciones del Partido Popular**. Todos ellos se distribuyeron en las áreas de transportes, protocolo y salas. Según declaró al periódico **La Razón** la presidenta de Nuevas Generaciones, **Carmen Fúnez**, este tipo de actuaciones sirven para que sus propuestas políticas «no salgan de reuniones, sino del contacto directo con el ciudadano». «Venimos desde toda España porque queremos que la juventud no sólo se lleve ideas sino formación personal. Cuando ayudamos en cualquier proyecto de estas características siempre nos llevamos más de lo que damos», dice.

A pesar de que la respuesta de los medios de comunicación en el encuentro fue masiva cabe destacar la colaboración del periódico **La Razón** como periódico oficial del Encuentro, realizando una fabulosa cobertura del encuentro a nivel nacional. Además durante los días del encuentro se repartieron ejemplares de dicho periódico a todos los asistentes. De igual manera cabe destacar la labor de voluntariado en calidad de fotógrafo de **Pedro Hernández Weigand**. También **Guillermo de Rueda**, director de la **Fundación Solidaridad Carrefour**, prestó sus fotos para la exposición de diferentes fotografías el día de la inauguración del encuentro.

Junto con la labor de voluntariado la celebración del encuentro no hubiera sido posible sin la colaboración de empresas y entidades como **NH Hoteles**, **Ferrovial**, **Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales**, **Comunidad de Madrid**, **Fundación ONCE**, **CERMI**, **Fundación Yehudi Menuhin**, **Fundación La Caixa**, **Fundación Real Madrid** o **Fundación Randstad**.



Ana Pastor con las familias y los niños



Los voluntarios se fotografiaron con diferentes personalidades



DOWN ESPAÑA y Obra Social Caja presentan dos manuales para padres de niños y con síndrome de DOWN

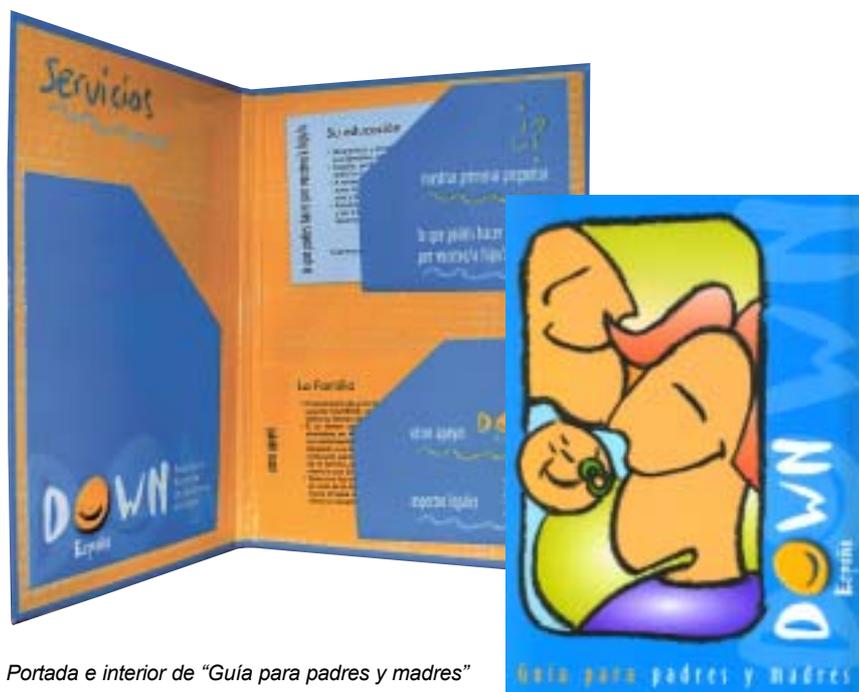
¿QUÉ TIENE NUESTRO HIJO? ¿CÓMO VA A SER? ¿QUÉ PODEMOS HACER POR ÉL? ¿POR QUÉ A NOSOTROS? ESTAS SON ALGUNAS DE LAS CUESTIONES QUE SE PLANTEAN LOS PADRES Y LAS MADRES QUE ACABAN DE TENER UN HIJO CON TRI-SOMÍA 21 (SÍNDROME DE DOWN), LA ALTERACIÓN GENÉTICA MÁS COMÚN, PRODUCIDA POR UN CROMOSOMA EXTRA EN EL PAR 21 Y RESPONSABLE DE DIFERENTES DISFUNCIONES QUE AFECTAN PRINCIPALMENTE AL CEREBRO.

DOWN ESPAÑA y Obra Social Caja Madrid presentaron el pasado 12 de enero Madrid la “*Guía para Padres y Madres*”, una carpeta con diferentes fichas que da respuesta a estas y otras preguntas y que permite a los padres tener una primera información sobre el síndrome de Down, así como otros aspectos, siempre de una forma breve, clara y eficaz.

Los contenidos, elaborados por profesionales de la Asociación Teima-Ferrol, perteneciente a DOWN ESPAÑA, ofrecen consejos, diferentes aspectos legales, así como apoyos que puede encontrar la persona con síndrome de Down tanto en el entorno familiar, como en los profesionales y en diferentes grupos de trabajo y asociaciones.

El 80% de las familias que han tenido un hijo con síndrome de Down reconocen haber experimentado sentimientos de protección y rechazo,

tristeza, frustración, inseguridad, rabia y vergüenza. Según Pedro Otón, presidente de DOWN ESPAÑA esta guía explica de forma “sen-



Portada e interior de “Guía para padres y madres”

Madrid jóvenes

cilla qué es el síndrome de Down y pretende tranquilizar y serenar a los padres, que tras la comunicación de la noticia siempre se encuentran desorientados y buscan todo tipo de información”. Otón recomienda a estos primeros padres consultar esta guía y dirigirse a la asociación de síndrome de Down más cercana.

Además de las fichas denominadas “vuestras primeras preguntas”, “lo que podéis hacer por vuestro hijo/a”, “otros apoyos” y “aspectos legales”, la carpeta tiene un espacio para incluir información sobre las 74 asociaciones que componen la Federación Española de Síndrome de Down.

Mercedes Alonso, coordinadora de la guía, asegura que la experiencia llevada a cabo en Galicia y editada en gallego, ha sido muy positiva para los primeros padres. Dicha experiencia espera se lleve a cabo con el mismo éxito a nivel nacional.

Mercedes Alonso.

Coordinadora de la “*Guía de Padres y Madres*”

Objetivo de la guía

Contribuir en el proceso de normalización de la situación familiar ante el nacimiento de un bebé, ofreciendo a los padres una información sencilla y actualizada sobre el SD.

A quién va dirigida

A los padres y madres que acaban de tener un bebé con SD., resultando, por tanto, muy conveniente que se proporcione en esos primeros momentos a las familias desde las maternidades.

Destacar que es un trabajo elaborado conjuntamente por familias y profesionales de la asociación Teima

Nuria Illán.

Autora de “*Lo que dicen las familias. 12 claves para la autonomía de las personas con síndrome de Down*”

Objetivo de la guía

Constituirse en un referente a tener en cuenta a la hora de educar a las personas con síndrome de Down, desde edades tempranas y a lo largo de toda su vida, a partir de unos planteamientos –sintetizados y organizados en torno a lo que hemos denominado como las 12 claves- que les permitan ir consiguiendo las mayores cotas de autonomía posible.

A quién va dirigida

A las familias y a los profesionales implicados directamente en la educación de las personas con síndrome de Down. Del mismo modo, puede resultar especialmente útil como material formativo de futuros profesionales que pretendan orientar su trabajo en el ámbito de la educación inclusiva.

Destacar que en la realización de esta guía han participado 50 familias pertenecientes a 11 Asociaciones y Fundaciones Federadas a Down España.

Presentación de los manuales en la Obra Social de Caja Madrid

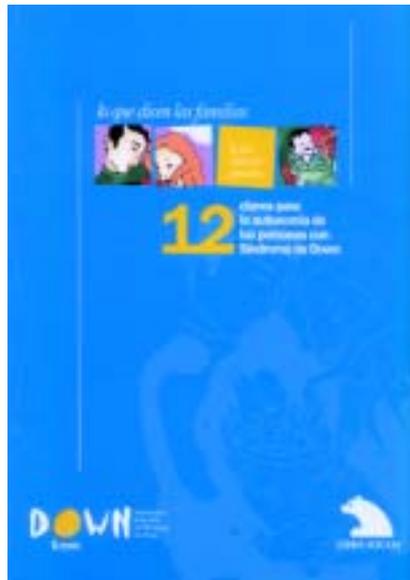


Autonomía personal

Junto con la “Guía para padres y madres”, se presentó el manual “Lo que dicen las familias. 12 claves para la autonomía de las personas con síndrome de Down”. Durante el acto de presentación, Nuria Illán, explicó su trabajo, resultado de más de 50 entrevistas realizadas a padres que se resumen en 12 principios en los que se plantean diferentes preguntas y se dan respuestas en función de las diferentes respuestas obtenidas en el estudio.

Dichos principios son los siguientes:

1. Admitir y asumir. Requisitos indispensables para tomar conciencia de que la propia acción es fundamental.
2. Tener un hijo/a con Síndrome de Down no debe convertirse en nuestra única razón de ser.
3. Los hermanos son una fuente de aprendizaje fundamental.
4. Tratarle como uno más, aun y reconociendo sus dificultades, le permite tener mayores oportunidades para crecer.
5. Estar dispuestos a situarse en una posición reivindicativa.
6. Detrás de cada objetivo debe haber un plan de acción que asegure su logro.
7. Si controlamos nuestros miedos, estamos dando a nuestro hijo/a la oportunidad para ganar en experiencia.
8. El deseo de conocer debe estar en la base de todo proceso de enseñanza-aprendizaje.
9. Promover las relaciones interpersonales como recurso potencial del entorno.



Portada del libro “Lo que dicen las familias”.

10. La autonomía y la independencia no son posibles sin la capacidad de tomar decisiones libremente.
11. Estar dispuestos a tratarle como a un adulto.
12. En una sociedad de consumo, la autonomía y la independencia pasan necesariamente por el manejo del dinero y el acceso aun puestto de trabajo.

Según Pedro Otón, “esta guía pretende ser una invitación a la reflexión y a la acción, un referente a tener en cuenta a la hora de educar a nuestros hijos desde unos planteamientos que les conduzcan a conseguir las mayores cotas de autonomía posibles”. La guía sirve tanto a los primeros padres de personas con síndrome de Down como para aquellos padres que tengan hijos más mayores.

En este sentido se recomienda a los padres tratar a la persona con síndrome de Down como a uno más

de la familia. Se plantea la importancia de los hermanos en el proceso educativo y como, éstos, a veces, sobreprotegen a su hermano con discapacidad. También se trata el asunto de la autonomía e independencia, de la importancia de que los padres sean valientes y acepten que su hijo debe tomar sus propias decisiones, entre otras cuestiones.

DOWN ESPAÑA y la Obra Social de Caja Madrid

Ambas publicaciones, que pueden descargarse a texto completo desde la página web de DOWN ESPAÑA (www.sindromedown.net) vienen a completar un acuerdo de colaboración entre DOWN ESPAÑA y la Obra Social de Caja Madrid que permite editar diferentes manuales relativos a síndrome de Down. Entre los anteriormente publicados destaca el Libro del Bebe, el programa Español de Salud para Personas con Síndrome de Down o el Libro de Atención Temprana, todos ellos disponibles a texto completo en la página web de DOWN ESPAÑA.

Al acto de presentación asistieron el director de la Obra Social de Caja Madrid, Carlos María Martínez, del presidente de DOWN ESPAÑA, Pedro Otón, el director general de planificación de la Fundación ONCE, Miguel Sagarra, el director de la Fundación Solidaridad Carrefour, Guillermo de Rueda y la directora del Real Patronato de Personas con Discapacidad, Natividad Enjuto, todos ellos editores y colaboradores de ambas publicaciones. ■

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 o envíe en e-mail a congreso2007@asdra.org.ar

DOWN ESPAÑA Y RANDSTAD presentan a empresarios el Programa Alianza

FREMAP, RENFE, IBERIA Y LA FAGEDA RECIBEN LOS PREMIOS DE LA FUNDACIÓN RANDSTAD A LA ACCIÓN SOCIAL

 randstad fundación

Premios Fundación Randstad
de acción social 20



LA FUNDACIÓN RANDSTAD ENTREGO EL PASADO 25 DE ENERO LOS PREMIOS A LA ACCIÓN SOCIAL 2005 COMO RECONOCIMIENTO A LA LABOR QUE DESEMPEÑAN LAS EMPRESAS EN EL ÁMBITO DE LA INTEGRACIÓN LABORAL DE PERSONAS EN RIESGO DE EXCLUSIÓN. EL FIN DE LA FUNDACIÓN RANDSTAD ES AYUDAR A ENCONTRAR UN EMPLEO A LAS PERSONAS DESFAVORECIDAS: DISCAPACITADOS Y MUJERES EN RIESGO DE EXCLUSIÓN SOCIAL (CON CARGAS FAMILIARES NO COMPARTIDAS, VÍCTIMAS E VIOLENCIA DOMÉSTICA, PARADAS DE LARGA DURACIÓN Y MAYORES DE 45 AÑOS). EN ESTE ACTO DOWN ESPAÑA PRESENTÓ A DIFERENTES EMPRESARIOS EL PROGRAMA ALIANZA



Silvia Cota leyendo su discurso

Fremap, por el “Programa de Readaptación Profesional”; Renfe, por “Tren de Valores”; Iberia, por el papel de su Asociación de Padres con Hijos Minusválidos (APMIB); y La Fageda por la integración de discapacitados psíquicos y personas con problemas mentales, fueron las empresas premiadas en la primera edición de los Premios a la Acción Social 2005 de la Fundación Randstad. Se ha entregado también un galardón de honor a la Comunidad de Madrid por el ‘II Plan de Acción para personas con discapacidad’ y el ‘IV Plan de Igualdad de Oportunidades de Mujeres y Hombres 2002-2005’.

El jurado eligió a estos premiados en función a los criterios de responsabilidad social; proyectos en colaboración con entidades sociales; integración laboral de colectivos desfa-

vorecidos; productos y servicios específicos; facilitadores de la conciliación laboral y familiar; y donaciones realizadas a entidades sin ánimo de lucro.

Para galardonar a los premiados se ha llevado a cabo una reproducción en resina de la escultura ganadora del “Concurso de escultura Fundación Randstad, por la igualdad de oportunidades en el empleo para discapacitados” (Entregado en diciembre de 2004), que realizó Mónica González Aguilera, perteneciente a ASPANIAS.

El jurado de los premios lo formaron Alberto Durán, vicepresidente ejecutivo de la Fundación Once, y los miembros del Consejo Asesor de la Fundación Randstad: Concepción Dancausa, presidenta de la Asamblea de Madrid; Juan José Guibelalde, consejero de

Campofrío; Adolfo Gil, consejero y director general de Nutreco España; Luís Expósito, director de división de recursos humanos y servicios de Telecinco; Iñigo Sagardoy, socio de Sagardoy Abogados; Carlos Obeso, profesor de ESA-DE; Javier Quintanilla, profesor de IESE.

Al acto asistieron la Comunidad de Madrid, Beatriz Elorriaga; la directora de la Agencia de Empleo de Madrid, Juana Zarzuela; Vicepresidenta de DOWN ESPAÑA, Dolores Flores; el presidente de la Fundación Randstad y director del grupo Randstad en España, Edwin Schreur; la directora de la Fundación Randstad, María Viver; y los presidentes y directores de destacadas empresas, asociaciones y fundaciones, entre ellos el director de la Obra Social de Caja Madrid, Carlos María Martínez. Silvia Jato, fue la encargada de conducir el acto.



Los premiados junto con el jurado



Juana Zarzuela durante su intervención



Silvia Jato firmando autógrafos



Mesa presidencial



Participantes del PROGRAMA ALIANZA

Durante el acto, la consejera de Familia y Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid, Beatriz Elorriaga dió a conocer el proyecto “Motiva”, que pretende favorecer el acceso a un puesto de trabajo a personas sin hogar, población inmigrante, mujeres y jóvenes en situación o riesgo de exclusión social, mediante acciones de motivación y cambio personal que generen una disposición activa hacia el empleo.

La directora de la Agencia de Empleo de Madrid, Dolores Flores, destacó la importancia del proyecto “Mujer Activa” que desarrolla en colaboración con la Fundación Randstad. El programa incide en la formación como un medio para el empleo, y para ello ofrece cursos específicos de teleoperadoras a mujeres en riesgo de exclusión social, e incluye la búsqueda de empresas para ofrecer una oportunidad de empleo a las personas que hayan recibido esta formación. El sector del sector del Call Center es favorable a la contratación de mujeres con especiales dificultades, por su flexibilidad de horarios y sus especiales características.

La directora de la Agencia de Empleo de Madrid también resaltó el programa EQUAL Madrid, Sur 2004-2007), que tiene como objetivo la inserción social y laboral de 2.400 mujeres de la zona sur de Madrid, y más concretamente, de Vallecas, Villa de Vallecas y Usera. La Agencia de empleo de Madrid es la entidad gestora del mismo, y en él intervienen la Fundación Randstad como socio de la agrupación de desarrollo para la inserción laboral de las citadas mujeres, y CC.OO, ATAEM, APRAMP y AHORA.

Programa Alianza

Por su parte, la vicepresidenta de DOWN ESPAÑA, Juana Zarzuela agradeció a la Fundación Randstad la puesta en marcha de este proyecto que ha permitido a diez jóvenes con síndrome de Down insertarse en la empresa ordinaria. Hizo extensible este agradecimiento a los empresarios por confiar en ellos. Pero además se dirigió a los participantes del Programa Alianza afirmando que “vosotros habéis luchado para llegar aquí, pero ahora tenéis que seguir porque vuestro puesto de trabajo lo tenéis que defender vosotros, con ayuda cuando sea necesaria, pero vosotros. Y tenéis la responsabilidad de que si vosotros respondéis como se espera podrán venir más personas con SD al mundo laboral. Es duro, pero es así la vida adulta, lo sabéis, exige esforzarse también por los demás”.

Silvia Cota, participante del Programa Alianza, trabajadora de Gómez Acebo&Pombo Asociados intervino en representación del resto de los componentes en el proyecto. Así, explico sus tareas diarias en el puesto de trabajo dió las gracias tanto a Randstad, como a los empresarios, así como a sus familias por confiar en ellos y a sus preparadores laborales. En su intervención afirmó que “para nosotros es muy difícil acceder a un puesto de trabajo pues muchas personas desconocen que tenemos multitud de capacidades. Gracias a programas como el de Randstad podemos demostrar que somos capaces de desempeñar tareas como uno más”. ■

Nace la Red Nacional de Escuelas de Vida

Entidades pertenecientes a DOWN ESPAÑA crean la Red Nacional de Escuelas de Vida que apuesta por la vida independiente de las personas con discapacidad

M. Beltrán/Europa Press (15/02/06).- Los presidentes y directivos de diferentes asociaciones federadas en DOWN ESPAÑA firmaron el pasado 28 de enero un documento fundacional para la creación de la Red Nacional de Escuelas de Vida. Así, asociaciones de Andalucía, Extremadura, Galicia, Castilla y León, País Vasco, Cataluña y Murcia pusieron el punto de inicio a un proceso de colaboración que permita poner en marcha en estas comunidades escuelas de vida similares a la que ya existe en FUNDOWN (Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia).

El pasado mes de octubre profesionales de diferentes entidades pertenecientes a DOWN ESPAÑA viajaron hasta Murcia para conocer la experiencia que se estaba llevando a cabo en Fundown. Estos transmitieron en sus entidades la experiencia y, posteriormente DOWN ESPAÑA organizó un encuentro con directivos y presidentes de sus asociaciones federadas a fin de conocer in situ la escuela de vida. El resultado ha sido un primer paso que permitirá a las entidades firmantes conocer la experiencia de Murcia y a la del resto de entidades, intercambiar material de trabajo y contenidos que permitan poner en marcha escuelas similares en diferentes puntos de España, cada una con sus particularidades, pero siempre trabajando en conjunto con una base común.

Según Pedro Otón, presidente de DOWN ESPAÑA el objetivo principal de la firma de este documento es "analizar la experiencia de la Escuela de Vida que, desde Fundown, se está llevando a cabo desde 1998 y que hemos expuesto en Congresos nacionales, logrando llamar la atención de un gran número de presidentes de distintas CCAA". Esta firma "significa un paso importantísimo en la apuesta de este nue-

vo modelo que significa una ruptura con los ya instaurados, proteccionistas y asistenciales". Se trata de un nuevo modelo, basado en la independencia y la autonomía de las personas con discapacidad, según la asesora pedagógica y coordinadora del proyecto, Nuria Illán, "ya que representa un nuevo paradigma educativo y formativo para las personas con discapacidad, que apuesta por la capacidad de este colectivo, dentro de lo posible, de vivir de forma independiente".

"Y todo esto -continuó- no es más que la materialización del derecho que toda persona tiene de dirigir y controlar su propia vida, dentro de las posibilidades de cada cuál y, para ello, hay que lograr la unión de los padres, profesionales y usuarios para que esta iniciativa continúe siendo una realidad, ahora a nivel nacional". Una iniciativa basada, tal y como señalaron Otón e Illán, en dos premisas fundamentales. Por un lado, la puesta en marcha de pisos en los que conviven personas con discapacidad y sin discapacidad "y en los que se comparten experiencias desde la convivencia y el entendimiento, y no desde el control paternalista porque los jóvenes sin discapacidad no son cuidadores, sino amigos de los chicos o estudiantes de educación especial o de pedagogía", aseveró Otón. Y por otro lado, una "nueva mentalidad de vida", según Illán, "porque la Red de Escuelas de Vida no es sólo la puesta en marcha de unos pisos, sino de una nueva mentalidad que, desde las asociaciones, se debe de tomar para que los chicos sigan trabajando a diario con un gran afán de superación".

El objetivo es el de que "cuando terminen su experiencia en los pisos, ellos mismos decidan si quieren continuar en la Red y si quieren vivir independientemente con el apoyo de la fundación o si quieren regresar a sus casas", explicó. Por su parte, el presidente de Down Málaga, Francisco

Muñoz, apuntó que la creación de la Red Nacional de Escuelas de Vida "supone un importantísimo paso para el colectivo con discapacidad". "Desde Málaga hemos recibido este proyecto con una gran ilusión y aunque, en un principio, los padres se mostraron reacios con esta iniciativa tan alejada de los modelos proteccionistas, poco a poco, se van dando cuenta del bien que puede hacer a sus hijos", indicó.

En este sentido, manifestó su deseo de empezar ya aunque -dijo- "somos conscientes de que va a ser un proceso largo y costoso, por lo que el trabajo conjunto de padres, profesionales y jóvenes con discapacidad será fundamental para que la experiencia de vivir independientemente sea una realidad, también, en Málaga".

Ayudas económicas a recibir

Respecto a las ayudas económicas que Fundown espera recibir de las administraciones públicas, Otón explicó que "desde 1998 que en Murcia comenzamos la experiencia de la vida independiente, aún no hemos recibido ninguna ayuda de las administraciones puesto que desde siempre han ofrecido sus ayudas a asociaciones con modelos proteccionistas y asistenciales".

"Sin embargo -continuó- esperamos que con la creación de la Red Nacional de Escuelas de Vida nos ofrezcan sus ayudas puesto que esta falta de recursos nos cuesta dinero a todos, y lo que nos parece más injusto, a las familias de los jóvenes que se ven obligados a pagar 600 euros al mes para que sus hijos participen de la experiencia y la mayoría de ellas, no pueden permitírselo".

Para finalizar, Otón resaltó la "importancia de que muchos jóvenes de Fundown trabajen para costearse por sí mismos la participación en la Escuela de Vida, demostrado así su autonomía e independencia que son, en definitiva, los pilares del proyecto", concluyó. ■

La aventura de Natalia

CON 28 AÑOS, NATALIA SE HA ESTRENADO COMO ACTRIZ EN LA PRIMERA INCURSIÓN COMO DIRECTOR DEL GUIONISTA SANTIAGO TABERNERO. ESTÁ FELIZ POR SU INTERPRETACIÓN AUNQUE CONFIESA QUE SU TRABAJO NO HUBIERA SIDO POSIBLE SIN LA INESTIMABLE AYUDA DE SU HERMANA, LA ACTRIZ SILVIA ABASCAL, QUE TAMBIÉN PARTICIPA EN "VIDA Y COLOR".

Las manos de Natalia cogen un neceser y colocan cuidadosamente pequeños recipientes de champú, colonia, gel... todo ello situado con sumo cuidado. A ellos se añaden una jabonera, un cepillo de pelo y una esponja. Los vivarachos ojos de Natalia revisan que todo está en su sitio antes de precintarlo y comenzar a organizar otro neceser. Es la tarea asignada para ella ese día en el taller de la Fundación Aprocor, lugar donde trabaja.

Atrás han quedado días de duro rodaje que para ella han sido toda una experiencia. El pasado 5 de enero se estre-

nó "Vida y color", una película ambientada en los años 70 protagonizada por Carmen Machi y Silvia Abascal, entre otros. En ella Natalia tiene también un papel protagonista.

"Santiago Tabernero tenía un guión y estaba buscando a una chica. Mi hermana se enteró y me dijo que si quería presentarme al casting. Ella ha sido quien me ha ayudado a aprenderme el papel. Es la primera vez que he hecho una película y la experiencia ha sido genial".

Jamás se había puesto delante de una cámara, aunque si ha participado en

Natalia confiesa que su experiencia delante de las cámaras ha sido "genial"





Escena de la película donde aparecen las hermanas Abascal

diferentes obras de teatro. “Hubo una en la que hacía de princesa”.

Además del rodaje y, tras el estreno, ha viajado a diferentes ciudades para la promoción de la cinta. Entrevistas para radio, prensa y programas de televisión han copado cada hora por unos días. “He visto cinco veces la película. No he ido con mis amigos a verla. Mi papel es muy duro y a veces me cuesta verla con gente que conozco”. A pesar de ellos algunos de sus amigos han visto la película “y les ha gustado lo que he hecho. Mi papel es el de Ramona y llevo dos coletas”.

Tras esta aparición por la gran pantalla, no le importaría repetir la experiencia. Mientras, su vida ha vuelto a la normalidad. Está muy contenta, pues desde el mes de septiembre comparte piso con otras cinco chicas en el Residencial Las Fuentes, aunque los fines de semana vuelve a casa para estar con su familia. “En el piso estoy estupendamente. Tenemos divididas las tareas. Lo mejor de todo es que me lo paso genial con mis compañeros. Lo peor, cuando una compañera hace daño al resto. Yo intento llevarme bien con todos”.

Durante la semana come en la Fundación Aprocor y la cena, bien la prepara

Jamás se había puesto delante de una cámara, aunque si ha participado en diferentes obras de teatro. “Hubo una en la que hacía de princesa”.

Toñi, la cocinera de la residencia o bien otros monitores. “A veces tenemos talleres de cocina. Lo que mejor se hacen son las ensaladas”.

Natalia es presumida. Le gusta ir bien vestida. Bajo la bata blanca que lleva como uniforme de trabajo, asoma un pantalón azul y un jersey de rayas a juego. Todo ello acorde con los pendientes de bolitas y la diadema que corona su cabeza. Le encantan las compras y, sobre todo, ir a la compra con su madre. Entre sus músicos favoritos figura una larga lista de las diferentes ediciones de O.T. Da clases de natación y gimnasia rítmica. Le encanta bailar y asegura que su hermana Silvia le enseñó a bailar sevillanas y que “baila bien”. También se atreve con las rumbas, el pasodoble, la salsa, el vals o el flamenco. Se siente feliz compartiendo piso, le gusta su trabajo, aunque le gustaría cambiar y espera algún día “conocer a un chico que me quiera de verdad”. ■



Natalia realiza trabajos de pintura y manipulado en su lugar de trabajo





FUNDACIÓN
SEUR

FUNDACION SEUR: UN COMPROMISO CON LA SOCIEDAD

LA FUNDACIÓN SEUR HA FIRMADO UN CONVENIO CON DOWN EXTREMADURA QUE HA PERMITIDO PONER EN MARCHA UN AULA DE ESTIMULACIÓN MULTISENSORIAL. EL PROYECTO, DOTADO CON UN TOTAL DE 36.000 EUROS, PERMITIRÁ A LOS CENTROS LA ASOCIACIÓN EN EXTREMADURA PRESTAR ESTA ATENCIÓN A LOS NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN EN LAS EDADES MÁS TEMPRANAS. RAMÓN MAYO, PRESIDENTE DE LA FUNDACIÓN SEUR EXPLICA EN ESTA ENTREVISTA SUS OBJETIVOS Y PROYECTOS.

¿Cuál es el objetivo de la Fundación Seur?

El 25 de febrero de 2004, Seur S.A. decide crear Fundación Seur para, por un lado, poder coordinar y canalizar toda la ayuda humanitaria que se estaba realizando en Seur y hacerla más eficaz y, por otro, para reforzar su compromiso con la sociedad.

En ese mismo año Fundación Seur se inscribe en el Registro de Fundaciones del Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, nombra su Patronato y define cuáles serán sus líneas de actuación: protección a la infancia, ayuda a los afectados por desastres naturales o por la extrema pobreza y, apoyo a los empleados de Seur.

Desde entonces, estas líneas han sido las directrices que han guiado nuestro trabajo. Su seguimiento hace posible que Fundación Seur consiga canalizar las iniciativas y ayudas individuales de los más de 8.300 empleados de la Red Seur al tiempo que puede estudiar la puesta en marcha de nuevos proyec-

tos que, de una forma organizada y efectiva, trabajen por una mejora social continuada en el ámbito de la infancia.

¿Qué proyectos está desarrollando en la actualidad?

Cada una de estas líneas de actuación (la protección a la infancia más desfavorecida, preocupación constante por el equipo humano de la Red Seur y el auxilio a los afectados por catástrofes naturales o por la extrema pobreza), se corresponde con un programa específico en el que Fundación Seur, en estrecha colaboración con diversas ONG's, pone en marcha proyectos dirigidos a la mejora social. Son los programas Renacer, Participar y Ayudar. Dentro de estos tres programas, la Fundación Seur desarrolla diversos proyectos.

Por ejemplo, en el programa *Renacer* nuestros proyectos van desde la financiación y puesta en marcha de una Escuela Abierta en el Barrio de Villaverde de Madrid en el que se da apoyo a cuarenta y ocho niños con problemas sociales, familiares y

escolares y en grave riesgo de desarraigo y marginación.

En Mozambique hemos realizado las edificaciones elementales para dar acogida a cuarenta y tres niños huérfanos cuyos padres ha fallecido por el Sida y muchos de ellos son portadores de esta terrible enfermedad.

Veinticinco niños que, por diversas causas no pueden asistir a la escuela con normalidad, por enfermedad, tratamiento médico impactante, idioma, etc., reciben asistencia socioeducativa domiciliaria. Esto es sólo una muestra de los proyectos que tenemos en marcha.

¿Cuáles son los proyectos más destacables en el ámbito social?

Además de los anteriormente citados, tenemos como muy destacable la asistencia ambulatoria a menores drogodependientes. Es un proyecto de alta implicación en el que sabemos que no todo son éxitos porque las recaídas y abandonos son frecuentes. No obstante, sabemos que estamos trabajando en una cuestión fundamental puesto que cada día se rebaja la edad en que los menores comienzan a tomar algún tipo de sustancia.

Es un tema que las instituciones que nos ocupamos de la infancia debemos tener muy en cuenta porque no sólo se da la drogodependencia en esos menores, sino que además también han caído en el fracaso escolar, desarraigo social, desestructuración familiar, etc. La rehabilitación de estos menores es muy lenta y debe intervenir en ella toda la familia porque en caso contrario el fracaso está asegurado.

¿En que consiste el convenio firmado con DOWN EXTREMADURA?

La Fundación Seur, dentro del programa *Participar* tiene abierta una convocatoria mediante la que el equipo humano de la Red Seur presenta asuntos sociales de su zona y que hemos denominado *Preséntanos tu proyecto*. En esta convocatoria el equipo humano de Extremadura dio a conocer la labor de Down Extremadura y su proyecto de creación de aulas de estimulación sensorial temprana en sus seis centros.

El Patronato de Fundación Seur aprobó la propuesta para apoyar a Down Extremadura y el 2 de noviembre de 2005 se celebró en Madrid la firma del acuerdo. Mediante este acuerdo, nos

hemos comprometido a llevar a cabo una tarea común orientada al beneficio de un colectivo muy concreto: los niños con síndrome de Down.

Este acuerdo prevé la financiación de aulas de atención temprana. Fundación Seur se compromete a la financiación completa de las aulas de Mérida y Cáceres.

¿Tienen previsto colaborar con otras asociaciones de síndrome de Down o bien abrir convocatorias o concursos en este ámbito?

Fundación Seur detecta un problema y, acto seguido, se ocupa de encontrar una organización especializada que, con nuestro apoyo, pueda hacerle frente.

La única convocatoria abierta que hemos realizado, y que también realizaremos en 2006, es ésta mencionada en la que participa el equipo humano de la Red Seur. Si desde cualquier lugar de España o Portugal, principal ámbito de actuación de la Fundación Seur, nos presentan por cualquier vía un proyecto sobre síndrome de Down, lo estudiaremos en profundidad y será presentado al Patronato para que determine su aceptación o no. Pero no tenemos una especialización concreta sobre este tema.

Para que cualquier entidad pueda acceder a la presentación de proyectos a la Fundación Seur, tenemos en nuestra web (www.fundacion-seur.org) un modelo de la información mínima que necesitamos para comenzar a estudiarlo.

Nuestro deseo es prestar ayuda. Hasta donde podamos, intentaremos llegar. ■



Antonio Ventura Díaz presidente de DOWN EXTREMADURA con Ramón Mayo.

En Busca de Respuestas

Por Lourdes Alcañiz*

Álex había cumplido ya dos años y todavía no andaba ni hablaba. Su educadora me aseguraba que todo estaba dentro de la normalidad: Álex era un niño muy despierto y comunicativo y no había por qué preocuparse por el momento. Pero Álex era el tercero de mis hijos, y después de haber visto a mis dos hijas caminar a los diez meses y empezar a hablar al año y medio, tenía un sentimiento de inquietud, de estar haciendo algo mal o de no estar haciendo lo suficiente para ayudar a Álex. Es en estos primeros años cuando se empiezan a notar el distinto ritmo en el desarrollo y se me hacía difícil aceptar, así sin más, sin hacer nada, las diferencias de Álex. Que todavía no anduviera, no me preocupaba tanto. Sabía que tarde o temprano lo haría, pero el hecho de que no tuviera más que dos palabras en su vocabulario me angustiaba mucho. Tenía la sensación de que estábamos perdiendo una ventana de oportunidad en su desarrollo que no podríamos recuperar después.

Empecé a investigar qué era lo último que se estaba haciendo en atención temprana en otros países y me encontré con el trabajo de Sue Buckley, una psicóloga clínica inglesa que lleva más de dieciséis años estudiando el desarrollo del habla en niños con síndrome de Down. Buckley es además la directora de investigación y entrenamiento del Down Syndrome Educational Trust, una organización reconocida mundialmente y dedicada a la investigación de métodos educativos para niños con síndrome de Down. Para mi gran fortuna descubrí que el Down Syndrome Educational Trust organizaba en unas semanas el Cuarto Congreso Internacional sobre Desarrollo en el Síndrome de Down en la localidad inglesa de Portsmouth. A pesar de que para entonces estaría embarazada de ocho meses con mi cuarto hijo, no podía desaprovechar esa oportunidad y me registre para participar en la conferencia.

Finalmente, después de organizar toda la "logística casera" para dejar a mis hijos atendidos en mi ausencia (mi marido es marino), embarqué en el vuelo Sevilla-Londres. Desde allí, un tren me llevaría a Portsmouth, donde se celebraba la conferencia. Durante tres días, expertos mundiales en el desarrollo de niños con síndrome de Down, expondrían los resultados de sus investigaciones más recientes. La conferencia, centrada en la atención temprana de 0 a 5 años, iba a tratar especialmente sobre el desarrollo motor, habla y lenguaje y problemas médicos.

La ponencia inicial del congreso me confirmó que el viaje iba a merecer la pena. Deborah Fidler, doctora en psicología educativa había llevado a cabo una investigación en la Universidad de Colorado, Estados Unidos, para determinar por qué los niños con síndrome de Down presentan a menudo menos persistencia para aprender ciertas tareas, así como resistencia a aprenderlas cuando se les tratan de enseñar. Estos comportamientos, según la doctora Fidler, pueden tener consecuencias a largo plazo porque interfieren con el aprendizaje. La hipótesis de Fidler es que estos rasgos de la personalidad se generan a partir de la dificultad que tienen los niños con síndrome de Down para enlazar cadenas de actos destinados a conseguir un objetivo. Puede que la falta de persistencia o la resistencia se deban a que los niños no pueden generar nuevas estrategias para resolver el problema. La doctora Fidler considera que es posible alterar esta trayectoria trabajando la solicitud no verbal de objetos en edades tempranas, puesto que está solicitud está ligada al pensamiento estratégico.

La doctora Fidler había diseñado un experimento en el que trabajó con niños con síndrome de Down de una edad mental entre 9 y 13 meses y que nos mostró en un video. Para reforzar la solicitud no verbal, Fidler disponía de un recipiente trans-

Tenía la sensación de que estábamos perdiendo una ventana de oportunidad en su desarrollo que no podríamos recuperar después.

parente lleno de pequeños muñequitos de cuerda que resultaban muy atractivos para los niños. Sacaba uno del recipiente, le daba cuerda, el muñeco hacía sus cabriolas y luego Fidler lo volvía a guardar con los otros. Para darle el muñequito al niño, Fidler esperaba a que hubiera una indicación de solicitud por parte del niño, por pequeña que fuera. Una vez que esa solicitud se producía, Fidler recompensaba la acción con felicitaciones y halagos (refuerzo positivo) y le daba el muñeco. Después lo guardaba y empezaba de nuevo con otro muñeco. Los niños que participaron en el experimento mejoraron considerablemente su capacidad para solicitar objetos.

La doctora Fidler también trabajó con niños que tiraban los objetos y materiales educativos. Para ello diseñó una acción incompatible con tirar objetos y reforzó con premios y halagos el comportamiento correcto. En definitiva, según Fidler, el refuerzo positivo es una de las técnicas de aprendizaje que mejor funcionan con los niños con síndrome de Down. Mucho más que reñir o corregir. Y la forma de ponerlas en práctica es: determinar los comportamientos que queremos, estimularlos mediante objetos muy atractivos para los niños y proporcionar halagos, y el objeto, cuando se produzca el comportamiento deseado, por muy pequeño que este sea. A medida que reforzamos la actitud correcta, esta se irá consolidando.

En las siguientes ponencias, tanto el investigador británico John Oates como el doctor americano Gerald Mahoney coincidieron en que el refuerzo positivo es la técnica que mejores resultados produce para estimular un comportamiento. El trabajo de John Oates estaba centrado en la influencia de las relaciones sociales de los bebés con su desarrollo psicológico. En este sentido las observaciones de Oates y su equipo apuntan a que la interacción de los padres con sus hijos en el primer año de vida es esencial para el desarrollo psicológico. Responder a las señales del bebé, a sus emociones, imitar sus comportamientos y ser consistente, son actitudes clave por parte de los padres para favorecer el desarrollo psicológico.

El doctor Gerald Mahoney utilizó esta misma filosofía para mejorar el desarrollo motor. Sorprendentemente, según los datos presentados por Mahoney, las últimas investigaciones indican que las dos tipos de intervención que se han venido utilizando hasta ahora para estimular el desarrollo motor en niños con síndrome de Down, no producen resultados. Se trata del tratamiento para el desarrollo neurológico (Neurodevelopmental Treatment, NTD) y el entrenamiento de capacidades para el desarrollo (Developmental Skills Training). Ninguna de estas técnicas ha probado ser efectiva para aumentar el grado de desarrollo motor en los niños con síndrome de Down. Sin embargo, sí que hay algo que ha demostrado ser altamente efectivo: las interacciones del niño con sus padres. Tiene sentido porque, según los datos del Doctor Mahoney, en la infancia los padres pasan un 93% de tiempo con el niño mientras que los educadores lo hacen apenas un 7%. Reaccionar positivamente a los avances y progresos que el niño muestra en los juegos o en otras situaciones, es la forma de avanzar en el desarrollo motor.

Las investigaciones del Dr. Mahoney muestran que un estilo de relación de los padres hacia su hijo basado en la sensibilidad y la respuesta positiva, es la forma más efectiva de estimular el desarrollo, tanto motor como cognitivo. De hecho, los hijos de padres con este estilo de relación tienen un desarrollo superior a los que muestran un estilo más directivo o didáctico y esto es cierto en todas las razas y niveles sociales. Pero, ¿en qué se basa un estilo de respuesta sensible? Es un comportamiento por parte



de los padres que implica reciprocidad, oportunidad, intención y ante todo, buena capacidad de observación. Ser buen observador, según Mahoney, es la clave para poder desarrollar este estilo de relación, por ejemplo, es crítico observar cuáles son los intereses del niño y qué es lo que pide de los padres durante el juego. En su página Web www.responsiveteaching.org hay una introducción a las técnicas de apoyo. Mahoney ha identificado 66 estrategias para apoyar el comportamiento de los niños. En este sentido el Doctor Mahoney asegura que la labor de los padres no es enseñar nuevas habilidades sino apoyar las que ya existen. La enseñanza la deben realizar los educadores, ignorando el mal comportamiento siempre que sea posible.

Dale Ulrich de la Universidad estadounidense de Michigan y Naznin Virji-Babul de la Universidad de Victoria, en Canadá dedicaron sus ponencias al desarrollo motor. Ulrich presentó una interesante investigación utilizando cintas para correr adaptadas al tamaño del niño, mediante las cuales se redujo el tiempo en el que los niños empezaban a andar. Lo significativo de esta investigación es que, aquellos niños que andu-

El refuerzo positivo es una de las técnicas de aprendizaje que mejor funcionan con los niños con síndrome de Down

vieron antes gracias a esta intervención, también presentaban más desarrollo cognitivo. Por su parte la Doctora Naznin Virji-Babul mostró mediante experimentos realizados con su equipo, que los niños con síndrome de Down tienen dificultad para leer las claves visuales de un obstáculo en su camino y necesitan más tiempo para procesar la información y tomar una decisión acorde para superar el problema.

Todo esto fue tan sólo la mañana del primer día. La mayoría de los ponentes y de los asistentes al congreso nos alojamos en una residencia universitaria donde, en los desayunos, tuve la ocasión de hacer preguntas concretas sobre la evolución de mi hijo Álex. Me consoló saber que



una de las logopedas que asistía al congreso tenía un niño de la misma edad que Álex que tampoco hablaba. Ya sé que cada niño es un mundo y que las comparaciones, que siempre son odiosas, sirven de bien poco en este caso, pero encontrar a otras madres que están en el mismo barco, especialmente siendo una profesional del habla, me ayudó bastante.

El día siguiente estuvo dedicado precisamente a los problemas del habla. La ponencia estelar fue la de Sue Buckley, organizadora del congreso, bajo el título: "Enseñar a leer para enseñar a hablar". Buckley ha demostrado, a través de su trabajo durante casi dos décadas con niños con síndrome de Down, que aprender a leer a partir de los dos años facilita la aparición del lenguaje. La comprensión del lenguaje por parte de los niños con síndrome de Down va muy por delante de su capacidad para articularlo. Proporcionarles un sistema organizado para nombrar las cosas mediante el aprendizaje de la lectura, facilita la aparición del lenguaje.

Otra ponencia que me sorprendió fue la del doctor John Cilibbens que lleva años enseñando lenguaje de signos a personas con discapacidades. En contra de lo que yo creía, los datos muestran que aprender el lenguaje de signos favorece la aparición del habla y que los niños abandonan los signos tan pronto como pueden defenderse hablando.

En el último día del congreso se tocaron dos temas esenciales para el aprendizaje de niños con síndrome de Down: el cuidado de la vista y del oído. Margaret Woodhouse es una optometrista especializada en niños con discapacidades. Lo que explicó me dejó asombrada, especialmente porque la semana anterior al congreso yo había llevado a Alex a un oftalmólogo para una revisión. Este doctor me había asegurado que todo estaba bien y que no tenía que volver hasta que Álex cumpliera cinco años. Woodhouse explicó que todos los niños a los dos o tres años tienen una hipermetropía que superan de forma natural. Es decir, no pueden ver bien de cerca, algo esencial para poder aprender a leer y a

escribir. En los niños con síndrome de Down, esta corrección natural no ocurre y la hipermetropía tiene que ser corregida con gafas. Pero los controles tienen que realizarse cada seis meses, no cada tres años como a me indicaron. Woodhouse nos mostró varias diapositivas que imitaban la forma en la que ve un niño con síndrome de Down, incluso con gafas correctoras. El contraste de las líneas representa un problema, hasta el punto que las líneas con un lápiz fino, pueden ser simplemente invisibles. Marcar los trazos débiles con un rotulador negro les puede ayudar mucho. Woodhouse realizó además un experimento usando gafas bifocales para niños con síndrome de Down. Para su propio asombro, según confeso, en un grupo considerable de niños el problema se corrigió y después de dos años con las bifocales, pudieron abandonarlas. Le pregunté a Woodhouse qué opinaba de la cirugía para corregir la vista por medio de láser y me respondió que no se considera indicado porque la cornea de nuestros niños es más delgada de lo normal y la operación puede producir más daño que ayuda.

El oído es otro de los factores médicos que pueden interferir en el aprendizaje de los niños. El doctor Patrick Sheenan, que tiene una clínica en Manchester para problemas en el oído de niños con síndrome de Down fue quien presentó la ponencia. Sheenan hizo un repaso de las técnicas que existen ahora mismo para tratar los problemas de oído en los niños con síndrome de Down: desde tubos hasta implantes cocleares. También aconsejó, debido al estrechamiento de los canales auditivos que padecen entre un 80 y un 90 por cientos de los niños, extraer la cera cada seis meses (por alguien con experiencia), realizar pruebas de audición cada seis meses y evaluar el comportamiento cada doce, por si esto fuera indicativo de problemas de oído.

Fueron tres días intensos pero que merecieron la pena con creces. En la conferencia pude comprar además, programas de ordenador especiales para niños con síndrome de Down y el sistema de aprendizaje numérico Numicon, un ingenioso méto-

sí que hay algo que ha demostrado ser altamente efectivo: las interacciones del niño con sus padres

do con fichas que ayuda a los niños a realizar representaciones abstractas de los números.

La conclusión que me llevé a casa de este congreso es que hay un consenso general sobre la importancia del refuerzo positivo para los comportamientos que deseamos en nuestros hijos. Como madre, observar a mi hijo y "seguirle la corriente" en los juegos y actividades que le gustan es lo mejor que puedo hacer. La misma idea se aplica al trabajo de los profesionales. Desafortunadamente, a pesar de ser un congreso internacional con representación de decenas de países, la presencia de profesionales españoles brillaba por su ausencia.

Mantenernos informados de lo que se está haciendo en el campo de la investigación internacional es esencial. A veces, debido a que estas conferencias son en inglés y sin traducción, esta información no nos llega hasta muchos meses después, cuando puede que ya haya pasado una preciosa ventana de oportunidad. Un claro ejemplo es haber descubierto en este congreso, de boca de investigadores que me merecen toda la credibilidad, que tengo que llevar a Álex a un óptico optometrista cada seis meses. Mi próxima cita con la investigación internacional es en Canadá, donde este verano se celebrará el noveno congreso mundial de síndrome de Down. Desde aquí animo a todos los padres que españoles que puedan asistir al mismo a que lo hagan. La información que obtengan puede ser vital para el desarrollo de sus hijos. ■

** Lourdes Alcañiz es periodista. Colabora con diferentes publicaciones. Es autora de diversas publicaciones. lourdes@esperandoamibebe.com*

UNA CHICA DING-DOWN

Hoy he ido a despertar a María y ya estaba levantada, su cama hecha y la ropa preparada: el pantalón marrón, los calcetines de listas, las botas negras, el jersey ..., toda su ropa de lo más conjunta, atendiendo hasta el último detalle. Y he pensado... "María ya no me necesita para esto". He ido corriendo a la cocina para preparar su desayuno y el bocadillo de media mañana pero también allí se me había adelantado: su leche con cola-cao, su magdalena y su bocadillo ya estaban encima de la mesa. Y he pensado... "Bueno pues para esto tampoco me necesita". A la ducha ni me acerco pues ya se había duchado ella la noche anterior: "¿el pelo sí o el pelo no?" es la única pregunta que todavía me hace y sólo porque yo me empeño en controlar ese detalle. Y me digo: "parece que María me necesita cada vez menos". Salgo de casa y ella se queda, pero ya se lo que hará después: se va al autobús (¿qué autobús coges, María?, el seis Molinos ¡qué pesada!), saluda al conductor "buenos días" y desde luego cada vez me necesita menos.

Por fin llega a su centro de trabajo. Sí, de trabajo. Ya no asiste a un centro de formación, ni a un centro ocupacional, ni siquiera está haciendo prácticas laborales.... María ya está trabajando, es una *chica Ding-Down*. Hasta ahora, con mucho trabajo por su parte y por parte de esa batería de profesionales que desde pequeña la rodean, ha pasado por muchas etapas en su vida: fue una bebé Down, una niña Down, una chica Down y ahora, alcanzando una nueva meta, se ha convertido en un *chica Ding-Down*. María trabaja en la guardería Ding-Down que la Asociación Almeriense para el Síndrome de Down (ASALSIDO) abrió el curso pasado y que continúa este curso con mucho éxito. Ha firmado su primer contrato de trabajo, ha recibido su carta de la Seguridad Social informándole de todos sus derechos por ser trabajadora y está deseando cobrar su primer

suelo para invitar a todo el mundo [y cuando digo todo el mundo no es una exageración, la lista de invitados es ya interminable].

Y a mí me parece mentira. Desde aquél ruego "que ande y que hable" de los primeros días siguientes a su nacimiento, llenos de angustia y de desconocimiento total del Síndrome de Down, hasta esta realidad que vivimos hoy en nuestra familia, han transcurrido 22 años, los que tiene María. Ha habido de todo, risas y llantos, avances espectaculares y retrocesos dolorosos, esfuerzos titánicos y metas alcanzadas con increíble facilidad y a mí me sigue pareciendo mentira....

María me necesita ya para muy poco pero yo sigo animándola para que continúe "soltando amarras". Y cuál será la próxima? Porque, si ya trabaja, si gana su sueldo, si se prepara su desayuno, su ropa... si cada día tiene más habilidades, es más autónoma... dentro de poco, si ella quiere y contando con el apoyo que desde Asalsido se crea necesario, estará preparada para disfrutar de una vida independiente. Pero ese es otro capítulo, es el siguiente reto que estamos viendo cada vez más cercano.

María ha entrado ya en la recta final, es una *chica Ding-Down* y eso es algo que no tiene marcha atrás y también es algo con lo que toda su familia está conforme y es lo que todos queremos para ella, que continúe progresando y adquiriendo esas habilidades que le permitirán alcanzar la independencia y la gestión de su propia vida.

Así, desde aquí como desde donde quiera que yo esté, sigo diciendo.... ■

ÁNIMO MARÍA QUE TÚ PUEDES

Ina Soria

EL SÍNDROME DEL DON



Estimados compañeros: Hace unos días he recibido vuestra revista, y me gustaría hacer llegar a vuestra redacción estas modestas reflexiones o pensamientos internos que tengo como padre, por si pudiera animar y alentar a otros padres que, como yo, tenemos hijos con un cierto **DON**. Jorge Juan tiene 21 meses, y parece que lleva toda la vida con nosotros. Esos ojazos, esas manos regordetas y esa simpatía y afabilidad incondicional, hacen de Jorge el niño más lindo y más querido del mundo.

Pero este camino lo ha ido forjando él, a base de cariño, afecto, apego, amor y ternura que despierta en todo el que le rodea. Y es que mi hijo no tiene síndrome de DOWN, tiene el **síndrome del DON**, el DON de hacer feliz al que le rodea, el DON de levantar pasiones, el DON de enderezar dudas de la vida, el DON de erigir sólidos proyectos de futuro, el DON de insuflar inquietudes, motivaciones y aspiraciones en terrenos yermos, ... en definitiva, el DON de amar y ser amado. Premisas incuestionables en esta maltrecha sociedad, donde los valores humanos van quedando relegados a un segundo plano, pisoteados por el odio y la violencia, el afán incesante de lucro y el imperio del poder. La verdad es que, cuando alguien se queda mirando a mi hijo con cierta extrañeza y recelo de forma pasiva, basta una sonri-

sa o un gesto de él para desatar todo un sinfín de halagos y caricias de la persona en cuestión, y yo pienso "otra vez usando sus poderes", y es que, en cierto modo, envidian poseer el DON que él tiene, haciéndome sentir orgulloso y feliz de ser su padre. Ciertamente estoy enamorado y prendido de mi hijo; y es que mi hijo es mi hijo, con más o menos cromosomas, con más o menos inteligencia. Él nos ha hecho comprender que la familia y el cariño dentro de ésta es la primera premisa en el entramado de la vida, que los problemas que se nos plantean pasan a ocupar un segundo plano. No somos ilusos, tenemos ilusión, determinación y ganas de trabajar por conseguir que se haga camino en la vida, que sea uno más. ■



Para aquellos padres con niños con DON
Jorge Serradilla Santiago

¿Galgos o podencos?

Por **Jesús Flórez***



El feto con síndrome de Down, en la presente época que nos toca vivir, es auténticamente perseguido por métodos de diagnóstico prenatal cada vez más precisos y sofisticados

¿Minusválido? ¿Discapacitado? ¿Disminuido? Una guerra semántica para acertar a definir una realidad que, por otra parte, todo el mundo conoce y distingue. El caso es que la Real Academia define a un disminuido como persona minusválida, mermada en sus facultades físicas o mentales. A un discapacitado como un minusválido. Y a un minusválido como persona incapacitada por lesión congénita o adquirida para realizar ciertos trabajos, movimientos, deportes, etc. Menudo embrollo. ¿Detectan ustedes las sutiles diferencias? Pero ahí tenemos trabados a nuestros políticos, empezando por el presidente del gobierno, dispuestos a modificar nada menos que la Constitución para contentar a los grupos que consideran el término discapacitado menos humillante que el de disminuido. La diferencia estriba en que el tér-

mino disminuido es fácilmente comprensible, mientras que el de discapacitado, de reciente importación del inglés, indica lo mismo pero resulta más confuso. Disimula más una realidad. Hasta que empiece a utilizarse también como insulto o de forma peyorativa y haya que inventar otro. ¿Vale la pena tanto ruido para tan pocas nueces?

Muchos hemos luchado por eliminar el término "mongólico" por su equivocado contenido étnico. Además había llegado a ser un término utilizado para insultar [¿recuerdan ustedes aquel diputado cántabro que quiso insultar a los diputados de UCD con esa calificación?]. Pues bien, conseguimos sustituir con toda propiedad el "mongolismo" por el de "síndrome de Down", como en su día fueron eliminados los términos inicialmente médicos "imbécil" e "idiota" con que

se denominaba a las personas con discapacidad intelectual. Asunto resuelto. Pero cuál no fue mi sorpresa cuando hace ya tiempo vi a un muchacho que se peleaba con otro y, en el fragor de la discusión, le increpó: "Pues tú lo que eres es un síndrome de Down". ¿Qué hacemos ahora? ¿Buscamos otro nombre?

Es cierto que la terminología tiene importancia porque condiciona la confusión, el error o la visión negativa de una realidad. Pero lo que realmente me preocupa es que mientras rizamos el rizo de la semántica y meditamos si han de ser galgos o podencos, se nos escapan liebres de tamaño natural. Me explicaré.

Hace unos meses comenté la iniciativa tomada conjuntamente por el senador demócrata Kennedy y el republicano Brownback

para aprobar una ley con presupuesto incluido para que, entre otros asuntos, se obligue a los profesionales sanitarios a informar de manera actualizada y equilibrada a los padres, en el momento de dar un diagnóstico prenatal o postnatal, sobre la presencia de anomalías en el feto o en el recién nacido. (Puede verse la traducción de dicho proyecto de ley en:

<http://www.down21.org/legislacion/tema-sinteres/legisextrang/usa.htm>). Esta iniciativa surgió como consecuencia de la publicación de una serie de trabajos de investigación realizados por Brian Skotko, un estudiante de medicina y de ciencias políticas en la Universidad de Harvard, que había encuestado a cientos de madres en Estados Unidos y en España sobre cómo se les había comunicado la noticia del diagnóstico de su hijo con síndrome de Down, y había analizado las demoledoras respuestas.

Como colofón de estos estudios, Skotko acaba de publicar un trabajo en el que compara las reflexiones de las madres estadounidenses con las de las españolas ante el modo en que se les comunicó la noticia de que su hijo había nacido con síndrome de Down (diagnóstico postnatal). La inmensa mayoría de las madres se mostraron insatisfechas, pero los datos mostraron que las madres españolas se mostraron claramente menos satisfechas con sus médicos que las americanas. Atribuye la diferencia a la posibilidad de que existan diferencias culturales, o diferencias en la práctica médica, o ambas, entre los dos países. Pero su artículo destaca algo especial que traduce a continuación (p. 240).

“La leyes españolas asumen que las madres desearían terminar el embarazo de un hijo con síndrome de Down cuando es diagnosticado prenatalmente. De acuerdo con los artículos 144 y 145 del código penal español [Ley orgánica 10/1995 de 23 de noviembre de 1995], una mujer está legalmente autorizada a interrumpir el emba-

razo sólo si: 1) su vida está en peligro por causa del embarazo, 2) el embarazo es resultado de una violación, o 3) el feto nacería con graves defectos físicos o psicológicos. El razonamiento de este tercer supuesto, tal como describe la ley, sería «evitar el nacimiento de personas con una alta probabilidad de ser infelices o con una calidad de vida submínima». El objetivo es también «evitar el trastorno de los padres y la atmósfera de la familia». El artículo 2 del Reglamento del Ministerio de Sanidad y Consumo (31 de julio de 1985) señala cuáles pueden ser cualificados como «defectos físicos y psicológicos»; entre ellos incluye a las «alteraciones cromosómicas». Por consiguiente,

Díganme ahora cómo les explicamos que la sociedad prefiere que no hubieran nacido

tal como queda codificado en sus leyes, España sugiere que las personas con síndrome de Down llevan una vida infeliz y submínima... Una madre que tiene un niño con síndrome de Down ha de confrontarse con un sistema médico –y una sociedad– que opera bajo estos principios”. Hasta aquí la cita de Skotko.

Tenga o no razón el autor al establecer la relación entre causa y efecto, acierta al destacar y poner negro sobre blanco una realidad que estamos viviendo. Y mientras nuestros políticos discuten si debemos llamarles discapacitados o disminuidos, nuestra sociedad sigue aceptando con naturalidad que existen razones suficientes como para eliminar la vida de un feto, precisamente porque tiene síndrome de Down. De nada sirve demostrar que su vida alcanza edades

ya avanzadas; o que la calidad de sus vidas no es peor que la de las demás personas (porque calidad auténtica de vida guarda relación con lo que uno piensa de su propia vida, no con las limitaciones objetivas que tenga); o que su existencia aporta a la sociedad en general unos valores que son extraordinarios, tanto en calidad como en cantidad. Nada de eso sirve. Y nadie se esfuerza por cambiar esa mentalidad. El feto con síndrome de Down, en la presente época que nos toca vivir, es auténticamente perseguido por métodos de diagnóstico prenatal cada vez más precisos y sofisticados, en un proceso que no duda en llamarlo de eugenesia. La sociedad acosa a las futuras madres para que se desprendan de ese feto, y no son pocos los médicos o genetistas que expresan públicamente su satisfacción en los congresos cuando muestran que el 90 o 100% de los fetos diagnosticados como síndrome de Down fueron abortados.

Esto lo oyen y lo leen actualmente las personas con síndrome de Down porque hemos luchado denodadamente para que aprendan a leer, a relacionarse, a asistir a las reuniones, a intervenir cuando es necesario, a comprender, a disfrutar en el trabajo, a amar su vida. Díganme ahora cómo les explicamos que la sociedad prefiere que no hubieran nacido, cómo conseguimos que mantengan su autoestima, que valoren su vida y se sientan orgullosos de lo que consiguen y de lo que aportan. Díganme cómo evitamos que caigan en depresión cuando proclaman en sus reuniones su derecho a vivir –el primer derecho que declaran–, mientras la sociedad se lo niega y discute –faltaría más– si deben llamarse disminuidos o discapacitados. Si son galgos o podencos. ■

(El Diario Montañés, 14.01.06)

Jesús Flórez es Catedrático de la Universidad de Cantabria y Asesor científico de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria

Síndrome de Down y homosexualidad

La discriminación que sufren las personas discapacitadas, que además son homosexuales, es tan extraordinaria como insoportable, más aun si se trata de lesbianas.

Por **José Luis García** (*)

Probablemente haya pocos grupos de población en los que se acumulen tantas dosis de exclusión y discriminación y, por tanto, sufrimiento, como el que aglutina a aquellas personas que, siendo discapacitadas, tienen además una orientación homosexual. Si encima tuviera rasgos de síndrome de down probablemente su discriminación sería más notoria. Si a esto añadimos el hecho de ser mujer, el grado de marginación aumentaría y, si ya queremos rizar el rizo, añadiríamos la variable inmigrante, o aún más, ser negra. Estaríamos sin duda en un estado de exclusión permanente o dicho de otra manera y en términos más populares: *lo peor de lo peor*.

De todas formas, si nos referimos a algunos casos de lesbianas con discapacidad, podemos encontrar unas condiciones menos hostiles, en la medida en que pocos supondrían que hay una relación sexual más allá de la amistad. Pero puede ocurrir también que, para otras personas, el hecho de ser lesbianas discapacitadas, sea visto como una respuesta reactiva, una consecuencia ante la imposibilidad de relacionarse con hombres: *Con ese cuerpo ¿qué hombre te va a desear?*

Sin entrar ahora en valorar la extraordinaria variabilidad de las situaciones que aglutina el concepto discapacidad, y las diferencias que existen entre todas ellas, por ejemplo, una de las más gruesas sería la distinción entre discapacidad física e intelectual, hemos de afirmar, que si

bien la sociedad discrimina a estas personas, los propios colectivos no hacen sino reproducir y multiplicar las condiciones de la marginación. No olvidemos también los abusos sexuales por parte de personas de conducta homosexual a chicos y chicas con síndrome de down.

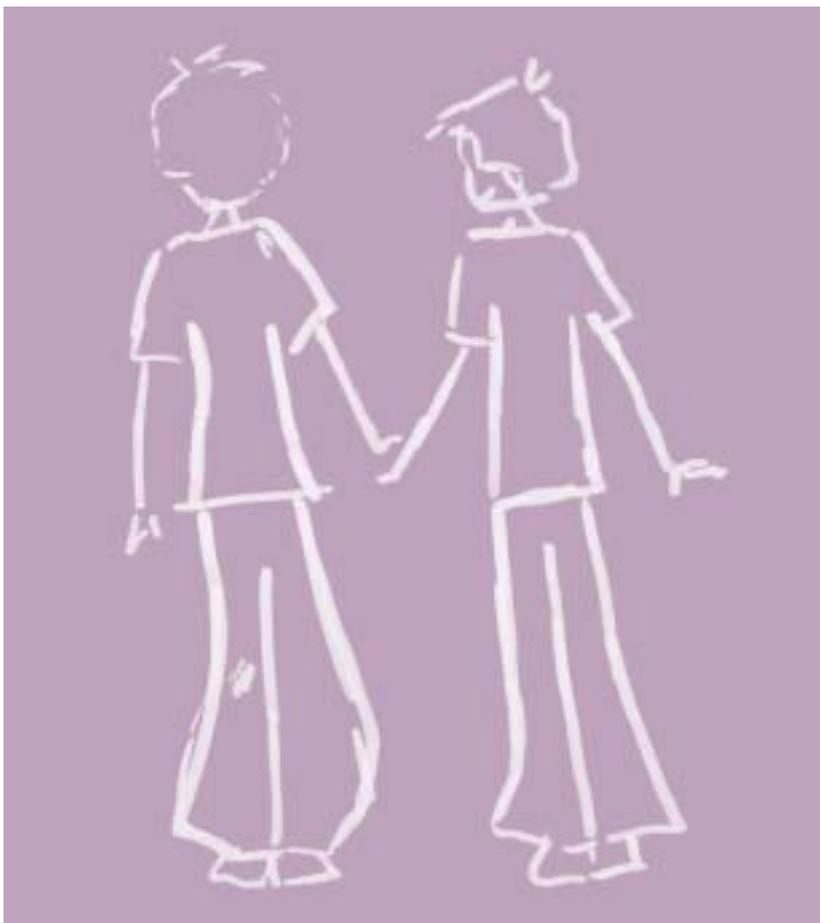
Con mucha frecuencia, la persona con síndrome de down se siente marginada dentro del colectivo de personas de conducta homosexual, a tenor de la alta valoración que se le concede a la imagen corporal juvenil, atlética y bella según los usos dominantes por las empresas que venden cirugía estética, dietas, gimnasios, cremas, productos de cosmética, belleza...etc. Las personas homosexuales, particularmente los varones, tienden a imponer una cruel frontera entre los cuerpos bellos y los que no lo son. Peor aun si son estigmatizados como feos, imperfectos porque de ahí a considerarlos desagradables va solo un paso. El cuerpo bello acaba siendo sacralizado y adorado, imponiéndose como una expectativa que resulta absolutamente inalcanzable.

De cara al establecimiento de relaciones interpersonales, un fenómeno similar puede observarse en grupos de personas con síndrome de down: se tiende a percibir al otro más discapacitado que uno mismo y por tanto poco atractivo para establecer una relación más estrecha. Esto ocurre tanto en algunos padres y madres, que ven a los demás en peores condiciones que sus hijos/as, como en los propios hijos e hijas respecto de sus pares.

Una segunda consideración negativa es el modelo sexual que se preconiza en muchos ambientes de gays: la adoración al dios falo. El pene, la erección y el coito son los tres elementos básicos donde pivota este modelo de sexualidad muy extendido. Este hecho afecta directamente a un importante número de varones con síndrome de down que pueden tener problemas de erección y que van a necesitar tratamientos específicos en terapia sexual.

En este contexto, nos han llegado a preguntar ¿Qué es peor ser homosexual o ser discapacitado? Bueno, pues depende de muchos factores, pero siguiendo nuestro discurso, probablemente la persona con síndrome de down *tiene más boletos* para ser discriminada, en la medida en que se ve, se percibe visible y real, mientras que la homosexualidad no se ve. Por otra parte los avances sociales y legales en torno a la homosexualidad, han llevado a que, amplios sectores sociales, ya no la vean tan mal, y puedan aceptarla aun a regañadientes, frente al síndrome de down que genera compasión, pena, porque, a pesar de los cambios, todavía hay sectores sociales en los que se considera una desgracia.

Con todo, la mezcla no puede ser más explosiva, como ha señalado lúcida-mente Jesús González: la *desgracia* de la discapacidad se une al *vicio* de la homosexualidad, dando como resultado una situación de discriminación tan extraordinaria como inaceptable.



Desde una perspectiva social y, en una buena parte de casos, la homosexualidad no es lo que se espera. Muy a menudo se presupone que los jóvenes son heterosexuales y que las personas con síndrome de down también deben serlo, aunque en este caso lo que se les pide, por su condición de discapacitados, es reprimir o controlar su sexualidad porque “no deben ejercerla” y “tienen que aguantarse”.

De ahí que los procesos de asunción de la propia orientación sexual, así como el hecho de “salir del armario”, van a ser más dificultosos en personas con discapacidad. Hay mucha más presión, las posibilidades de comunicación serán menores, por lo que pueden tardar más en resolver ese acontecimiento psicológico de especial relevancia. Si la persona vive en medio rural o en familias con ideologías religiosas o políticas muy conservadoras la situación se puede complicar. Además, parecen nadar entre dos aguas: en los movimientos gays pasan

por discapacitados y en los grupos de discapacitados pasan por gays.

No es de extrañar que el sufrimiento psicológico y la soledad emocional, sean dos cuestiones que viven con mucha intensidad al final de la adolescencia y en la primera etapa de la adultez. Tampoco ha de extrañar que, como consecuencia de estas presiones, surjan patologías afectivas y mentales a las que habrá que prestar atención profesional. Este sufrimiento puede llegar a vivirse como insoportable.

Es preciso un cambio social que ponga un poco de cordura, humanidad y justicia en este mundo un tanto sórdido del síndrome de down y la homosexualidad. Son muchas las actuaciones a desarrollar y las medidas a tomar. Tantas que parece empresa hartamente difícil. Hay que hablar de todo esto, normalizar las conversaciones y transmitir información tranquilizadora. Unos y otros. Todos. Hablar con las familias y amigos, salir de los

Se tiende a percibir al otro más discapacitado que uno mismo y por tanto poco atractivo para establecer una relación más estrecha

armarios. Eliminar las barreras pero no solo las físicas sino también las de naturaleza psicosocial que tienen una mayor trascendencia. Facilitar recursos y técnicas concretas para que aquellos que, teniendo necesidades afectivas y sexuales y desean resolverlas, puedan hacerlo. Facilitar espacios de intimidad...etc. Por señalar solo algunas de las necesidades más acuciantes.

Aunque todo ello, necesariamente, debe pasar por incluir en la educación ordinaria y en la formación de profesionales, valores y contenidos específicos sobre la sexualidad y la discapacidad, así como promover cuantas actuaciones sociales de sensibilización se requieran, encaminadas a hacer desaparecer los estereotipos, creencias erróneas y prejuicios sobre sexualidad y afectividad, que condicionan claramente la vida cotidiana de estas personas. ■

[*] José Luis García es Dr. en Psicología y especialista en Sexología. Trabaja como psicólogo clínico del Gobierno de Navarra. Es autor de un programa de materiales didácticos en educación sexual y afectiva que ha obtenido 8 premios nacionales, que se compone de 13 libros, 19 vídeos...y otros recursos etc. E-mail del autor: jlgarci@telefonica.net

noticias

LA RIOJA

Un plan atenderá a 1.360 menores discapacitados o en situación de riesgo

La Consejería de Juventud, Familia y Servicios de La Rioja pondrá en marcha a mediados de este año un proyecto integral de "atención temprana" para atender a la población infantil riojana de cero a seis años afectada por trastornos relacionados con la discapacidad.

En La Rioja hay 18.774 niños de entre cero y seis años y, de estos, 1.360 (el 7,2 por ciento) serán susceptibles de participar en el proyecto por presentar alguna discapacidad (420) o tener un trastorno en el desarrollo (470) o riesgo de padecerlo (otros 470). El plan cuenta con el aval del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, que aportará 407.000 de los 858.289 euros en los que se estima el coste inicial.

Asimismo, Loza subrayó que el Ministerio ha elegido el proyecto riojano porque "plantea principios básicos importantes como la participación de

las familias y la integración, la gratuidad, la universalidad y la igualdad de los servicios". Otras piezas claves del programa son "la participación de profesionales desde todos los ámbitos; la coordinación de las instituciones y la descentralización de los servicios".

La principal innovación respecto al modelo actual es que se creará en el centro base de Gonzalo de Berceo una unidad específica de valoración y diagnóstico, denominada Unidad de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (UDIAT), que "actuará como única puerta de entrada al diagnóstico y a los servicios especializados". Esta unidad estará integrada por un equipo de siete profesionales entre los que se incluyen médicos, psicopedagogos y trabajadores sociales, y la previsión es que esté operativa a mediados de ejercicio. La UDIAT permitirá ofrecer "un tratamiento más personalizado", poniendo en marcha un "programa

de intervención personal" para cada niño.

Por otro lado, a principios del 2007 se creará un plan de ayudas individualizadas al transporte para costear los desplazamientos del menor y su acompañante, y se constituirá la red pública de prestación de servicios especializados. Para ello, el Gobierno regional comprará (concertará) los servicios especializados de ONG que trabajan en el ámbito de la discapacidad como la Asociación Riojana para Niños con Autismo, la Asociación Riojana para Niños con Síndrome de Down (Arsido) o la Asociación de Parálisis Cerebral y otras Deficiencias Afines.

Por último, el plan incluye la participación del sector privado, de manera que cuando el tratamiento que precise el menor no se encuentre en la red pública, el niño podrá recibirlo en centros o consultas del sector privado.

ASTURIAS

DOWN PRINCIPADO DE ASTURIAS, "Asturianos del Año"



Los niños que nacen en Asturias con Síndrome de Down tienen en la asociación que lleva su nombre un buen apoyo. Salud, atención temprana, educación, formación y empleo y ocio y vida autónoma. Son algunos de los aspectos en los que la asociación asturiana presta su apoyo a las personas con trisomía 21 y sus

familias. Los padres de un niño con síndrome de Down saben hoy que, pese a las múltiples dificultades del día a día, no están solos. El conocimiento de otras familias y el intercambio de experiencias se convierten, a menudo, en una ayuda más que notable.

Por todo ello DOWN PRINCIPADO

DE ASTURIAS ha recibido este año el premio "Asturianos del Año" en la categoría de valores humanos. Estos premios los concede el periódico "La Voz de Asturias". Entre otros galardonados se encuentra la Fundación Príncipe de Asturias. El año pasado este premio fue concedido a Fernando Alonso, entre otros. En un comunicado DOWN PRINCIPADO DE ASTURIAS ha expresado su satisfacción por el premio y ha expresado su gratitud a todos aquellos que les han apoyado a la hora de conseguir este galardón.

A CORUÑA

El primer trabajo de Rosalía

Una joven con Síndrome de Down es la protagonista de un convenio con el centro gerontológico Euxa-Narón para realizar sus primeras prácticas laborales

La Voz de Galicia, Luis A. Nuñez.- Rosalía está nerviosa. Ayer (07/02/06) firmó su primer contrato laboral y no le salían las palabras. Esta joven naronesa de 27 años es la sexta persona con Síndrome de Down que consigue incorporarse al mercado laboral de la mano de la asociación Teima ubicada en Ferrol.

Esta chica empezará a trabajar el día 20 en las instalaciones del geriátrico Euxa-Narón, en el Alto. Aunque de momento sólo está en período de prácticas, el vicepresidente de Teima, José Manuel Martín, resalta que "es una oportunidad que Rosalía tiene que aprovechar". Y es que "éste -argumenta- tiene que ser el principio de varios acuerdos con las empresas e instituciones de la comarca para ofrecer salidas laborales a este colectivo".

Por su parte, Mercedes Alonso, coordinadora del programa de integración de la asociación, anuncia: "El motivo de este convenio es que Rosalía pueda aprender las tareas de la lavandería durante un período de formación de tres meses". Y reconoce que se trata de un proyecto "muy necesario" para dotar a los miembros más preparados de este colectivo de la máxima independencia posible.

Rosalía no oculta la ilusión de su primer trabajo. "Me gustaría empezar", dice.

Teima ha conseguido en los últimos años que cuatro empresas de la comarca hayan contratado a otras tantas personas con Síndrome de Down, además de firmar un convenio con el Concello de Valdoviño para acoger en régimen de prácticas a otra joven de este colectivo.

No obstante, Alonso abunda en detalles: "En Galicia ya hay 36 trabajadores en régimen ordinario". Todo un logro, si se tiene en cuenta que el 85% de las 32.000 personas con Síndrome de Down que hay en España permanecen inactivos, "y que del 15% restante -agrega- sólo el 8,2% están trabajando".

Teima defiende su sistema frente a los empleos protegidos que se crean específicamente para este colectivo. Y Alonso explica: "Trataremos de dotar a Rosalía de la autonomía necesaria para que trabaje sola". Sólo durante las primeras semanas, una asistente de Teima visitará a esta joven en su nuevo puesto de trabajo para comprobar sus progresos. Unas visitas que se irán reduciendo paulatinamente en función de cómo se desenvuelva la nueva trabajadora al desempeñar sus funciones.

CANTABRIA

XV Curso Básico sobre síndrome de Down

La Fundación Síndrome de Down de Cantabria celebró el XV Curso Básico anual sobre Síndrome de Down que se desarrolló en el Centro "Modesto Tapia" de Caja Cantabria el pasado mes de noviembre. Al curso asistieron un total de 125 participantes procedentes de diez comunidades autónomas, así como otros alumnos de Chile y México. El curso fue inaugurado por Rosa Eva Díaz, Consejera de Educación del Gobierno de Cantabria, entidad patrocinadora del curso. Las ponencias abordaron los temas más sobresalientes de la salud y la educación de los niños hasta los 10 años. También

se celebraron mesas redondas sobre la relación familia-colegio, proyección hacia el futuro, experiencias sobre atención temprana en distintas ciudades y experiencias personales de jóvenes trabajadores. Están expuestos amplios resúmenes de las ponencias en la página web de la Fundación: <http://www.downcantabria.com/curso.htm>.

Al finalizar el curso los participantes de Chile y México continuaron su estancia en Cantabria para conocer el trabajo y a los profesionales de la Fundación e intercambiar experiencias con ellos.

De igual manera, la fundación cántabra informa de la firma de un convenio con el Centro Hospitalario Padre Menni, gracias al cual se ha iniciado un programa que permite llevar a cabo actividades de diagnóstico y tratamiento relativas a la salud mental de adolescentes y adultos jóvenes con síndrome de Down. Según la fundación "cada vez se está haciendo más necesaria en este campo la intervención conjunta y coordinada entre los servicios socio-educativos y psicológico-psiquiátricos necesarios para algunos jóvenes y adultos con síndrome de Down".

LLEIDA

Integra 21 apuesta por la formación para conseguir un buen empleo

La idea de Down Lleida ha creado "Integra 21", un proyecto de inserción sociolaboral para personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales en la empresa ordinaria, está siendo todo un éxito. La idea es facilitarles un programa de formación y empleo con apoyo que les permita su inserción sociolaboral.

Los resultados no se han hecho esperar. En el caso de Albert, de 24 años, una vez finalizada su etapa de formación en la Escuela de Hostelería y Turismo de Lleida, a través de un ciclo adaptado, programa pionero en toda Cataluña y habiendo realizado prácticas laborales, ha sido contratado como auxiliar de camarero.

Durante los últimos dos años de su ciclo formativo, realizó prácticas en esta área. Actualmente está contratado por la empresa Renaiement, propietaria de varios establecimientos de restauración en Lleida. Albert limpia y prepara las mesas y es el encargado del servicio de pan, postres y café. Asegura que la relación con sus compañeros es muy buena y le encanta el trato con los clientes.

Integra 21 cuenta con tres pilares: la formación pre-laboral en centros de formación de grado medio y superior ordinarios, el empleo con apoyo en la empresa ordinaria y la formación continúa.

Al igual que Albert otros chicos como Susana han realizado prácticas como auxiliar en el Centro de Salud y Belleza, Mariana Martí; Esther, como auxiliar de camarera en el Hotel NH; Antonio en el Departamento de Documentación del Ayuntamiento de Lleida o Tere que ha trabajado en la diputación lleidatana.

Paralelo al periodo de prácticas en empresas, los participantes en el proyecto continúan sus tres años de formación prelaboral. Aquellos que acceden a un puesto de trabajo continúan recibiendo formación y cuentan con la supervisión y seguimiento de un preparador laboral.



Albert, con sus compañeros del Restaurante donde trabaja



Antonio, en el Departamento de Documentación del Ayuntamiento de Lleida



Tere, en su lugar de trabajo en la Diputació de Lleida



Ester, como Auxiliar de camarera en el Hotel NH



Susana, como Auxiliar en el "Centro de Salud y Belleza Mariona Martí"

MÁLAGA

Sólo seis malagueños con síndrome de Down consiguieron un empleo en 2005

Las asociaciones argumentan que las empresas no están bien informadas. Existen preparadores laborales que facilitan la adaptación al puesto

Diario Sur (13/02/2006).- Las personas con síndrome de Down no acaban de encontrar su sitio en el mercado laboral a pesar de los numerosos programas de inserción y adaptación profesional que se fomentan desde las asociaciones. Las cifras son contundentes. Sólo seis malagueños con esta discapacidad encontraron trabajo el pasado año en la provincia y, en lo que va de 2006, sólo dos trabajan en empresas de Málaga.

Los números reflejan una realidad común para toda Andalucía, donde sólo 71 personas con síndrome de Down fueron contratadas el pasado año. "La falta de concienciación y confianza por parte del tejido empre-

sarial sigue siendo para este colectivo el principal obstáculo", según afirmó Antonio Molina, responsable de la Federación Andaluza de Asociaciones para el Síndrome de Down. La deficiente y a veces errónea información que llega a los organismos impide a estas personas el acceso normalizado a un puesto de trabajo.

Tareas

Los que encontraron empleo desempeñaron tareas como reponedores de líneas de cajas, ayudantes de biblioteca, vendedores en tiendas de ropa deportiva, operarios en imprentas y mozos de almacén. Y es que el abanico profesional se ha ido ampliando para este grupo a medida que los cursos de formación se han

adaptado a la realidad. Así lo aseguró José Manuel Blanco, coordinador de programas de la Asociación Síndrome de Down Nueva Esperanza de Málaga. A través de la figura del preparador laboral, estas personas pueden demostrar sus habilidades en un periodo de adaptación, sin presiones. "Es lo que llamamos 'metodología de empleo con apoyo'. Un mediador acompaña a la persona con síndrome de Down al puesto de trabajo para que adquiera soltura sobre la marcha", señaló Blanco, que asocia este estancamiento laboral al fuerte proteccionismo de las familias con estas personas. "Les hacen sentir incapaces de desempeñar alguna ocupación", agregó.



ÁVILA, Música en clave solidaria

La Banda de Música de Ávila, fiel a su cita desde hace seis años, ofreció un concierto a beneficio de la Asociación Abulense del Síndrome de Down en el Teatro de la Caja de Ahorros de Ávila

Diario de Ávila, Eduardo Cantalapiedra.- El Teatro de la Caja de Ahorros de Ávila acogió, un año más, el concierto benéfico de la Banda de Música de Ávila en favor de la Asociación Abulense del Síndrome de Down. Un apoyo que, como recuerda su presidente, Javier Santos, a este periódico, comenzó hace ahora seis años y desde entonces la música no ha faltado a su cita con la solidaridad.

Bajo la dirección de Juan Carlos de la Fuente, la Banda de Música de Ávila interpretó piezas de Bizet, Dvorak,

Evers y Treves, entre otros. Con un pasodoble de Talens, titulado Tercio de quites daba comienzo un concierto en el que la banda, gestionada por la Asociación Musical de Ávila con el patrocinio del Ayuntamiento de la capital. A la conclusión del acto, la Asociación Abulense del Síndrome de Down organizó una rifa entre los presentes a los que entregaron diferentes regalos. El presidente de este colectivo, que actualmente cuenta con 170 asociados en la provincia de Ávila, señala que la aportación económica de los asisten-

tes -cinco euros por entrada- no es tan importante como que "los ciudadanos se den cuenta de que estas personas con síndrome de Down son como ellos, puesto que sus limitaciones no les impiden participar activamente en la vida social de la ciudad". Javier Santos subraya que "gracias a esta asociación estamos preparando personas con síndrome de Down y discapacidad intelectual que pueden ser partícipes de todos los ámbitos de la vida, ya que están plenamente capacitados para integrarse dentro de la sociedad".



HUESCA

Premio para el programa de radio de DOWN HUESCA

La Diputación de Huesca, dentro de los premios Félix de Azara, ha concedido un accésit al programa de radio "Los bandidos de la Hoya", que promueve la Asociación Down Huesca. Este premio se concedió en la modalidad de medios de comunicación por dos programas que fueron emitidos sobre sensibilización hacia el medio ambiente. Estos premios van dirigidos a personas, empresas u organizaciones que realizan acciones en beneficio del medio ambiente.



El proyecto de radio "En Antena", que se lleva emitiendo desde mayo de 2005, es un proyecto dirigido por un grupo de personas con discapacidad intelectual en el que también colaboran alumnos de magisterio. Se han abordado distintas temáticas: jóvenes, la tercera edad, las asociaciones, la discapacidad, la protección de animales, los inmigrantes, etc... El programa tiene una duración aproximada de una hora y se emite quincenalmente en una emisora local.

Desde DOWN HUESCA aseguran que "nos ha producido una gran satisfacción el premio recibido y seguiremos ofreciendo el programa que permite proyectar a la sociedad una imagen más realista y positiva de las personas con discapacidad intelectual, a la vez que les ofrece la oportunidad de poder expresar sus ideas, opiniones y experiencias relativas a los temas que consideran de su interés".

SEGOVIA

Coplas para la ilusión y jotas para un futuro mejor

Nuevo Mester de Juglaría atrajo a cerca de un millar de personas que llenaron el Teatro Juan Bravo en un concierto a beneficio de la Asociación Síndrome de Down



El Adelantado de Segovia, M.Galindo.- Cerca de un millar de personas llenaron (13/02/2006) el Teatro Juan Bravo de Segovia, para presenciar el concierto que Nuevo Mester de Juglaría ofreció a beneficio de la Asociación Síndrome de Down (Asidos) cuya recaudación irá destinada a sufragar sus proyectos asistenciales y educativos.

Bajo el título "Concierto para bailar", el veterano grupo de folk segoviano ofreció una selección de canciones de la música tradicional castellana, dedicando una parte

importante de la actuación a las canciones infantiles populares.

Con un acendrado sentido del espectáculo, los componentes del Mester, arropados por un sólido grupo de jóvenes valores de la música segoviana no dudaron en lucir caretas porcinas para cantar algunos de los temas de su ya clásico "A ti, querido cochino", y convirtieron en protagonistas a las decenas de niños que asistieron al concierto, con los que compartieron el último tramo del espectáculo haciéndoles subir al escenario.

En las butacas, el alcalde de Segovia, Pedro Arahuetes, acompañado por el concejal de Empleo y Desarrollo Local, Juan Pedro Velasco, seguía divertido el concierto, al igual que su compañero en la oposición, el edil del PP Miguel Angel Hernández Tortajada y el diputado de Cultura de la Diputación Provincial José Carlos Monsalve, que fueron solidarios con la propuesta de Asidos en la mañana del domingo.

Al final del concierto, una niña entregó al grupo segoviano una placa conmemorativa en recuerdo de su colaboración solidaria con Asidos.

breves

MURCIA

Congreso sobre arte y discapacidad intelectual

Murcia acogerá del 22 al 24 de junio el ongreso Europa Diss-Art que reunirá a profesionales de la educación –psicólogos, pedagogos y maestros de educación especial- y de la danza y las artes plásticas –coreógrafos, bailarines, etc.- de toda Europa que compartirán su experiencia en la integración de personas con discapacidad intelectual, por medio de la

danza durante los dos años trabajo en común. El congreso será la conclusión del programa Europa Diss-Art, una iniciativa enmarcada en las Acciones Conjuntas Sócrates, Leonardo y Juventud de la Unión Europea coordinada por ASSIDO MURCIA y en la que trabajan otras tres asociaciones de Italia, Suecia y Rumanía.

Nueva imagen corporativa de las entidades de DOWN ESPAÑA

El 60% de las entidades federadas en DOWN ESPAÑA se han acogido al cambio de logotipo acorde con la nueva imagen de la federación. El pasado mes de enero DOWN ESPAÑA modificó su logotipo y denominación con el fin de conseguir una imagen más fuerte y homogénea del movimiento asociativo dedicado a las personas con síndrome de Down. Al igual que el logotipo de la federación, se presentaron diferentes pruebas a las 74 entidades federadas, así como un manual corporativo con el fin de que aquellas que estuvieran interesadas pudieran acogerse a la nueva imagen. Más del 60% de las entidades ha decidido ir progresivamente cambiando su logotipo.

CORDOBA Concierto a favor de DOWN CORDOBA

El I.E.S Maimónides organizó en enero un concierto en beneficio de DOWN CORDOBA que tuvo lugar en el Gran Teatro. Cabe destacar el solo de piano de la pequeña Asia Syrkina, que con tan sólo doce años, hizo vibrar a los presentes. Y sobre todo el duo de contrabajo y piano de Nazaret Kiurkchian y Larisa Tedtoeva, padres de Lilia, una pequeña con síndrome de Down, a la que dedicaron el concierto y consiguieron poner la nota de emotividad a la noche.



ALICANTE

La Concejalía de Acción Social contrata en prácticas a tres jóvenes con síndrome de Down

La Verdad.- La concejal de Acción Social del Ayuntamiento de Alicante, Asunción Sánchez Zaplana, y el presidente de la Asociación Alicantina de Síndrome de Down, Fernando Gómez, han firmado un acuerdo de colaboración (03/02/2006) para la realización de prácticas formativas de Servicios Auxiliares de Oficina.

Mediante este acuerdo, tres jóvenes con síndrome de Down llevarán a cabo las prácticas adscritos a la sede de la Concejalía de Acción Social (antigua Casa de Socorro), y al Departamento de la Mujer.

De esta manera, los alumnos implicados puedan efectuar un aprendizaje práctico de los contenidos del programa formativo y, a su vez, supone una demostración práctica de sus capacidades aplicadas al mundo laboral.

La formación práctica ofertada a los alumnos habrá de capacitarles para desarrollar trabajos básicos de auxiliares de oficina, tales como archivo, distribución interna de documentación, ensobrados y franqueo de correspondencia, fotocopiar, destrucción de documentos, etcétera.

MANUAL DE PREVENCIÓN Y DETECCIÓN DEL MALTRATO PARA MUJERES CON DISCAPACIDAD PSÍQUICA

Por Olga Rodríguez Puche, gerente de FADIS y M^a José Frutos Frutos, directora de programas de FUNDOWN*

FUNDOWN y FADIS (Federación de Asociaciones de Discapacitados Psíquicos de la Comunidad Murciana), Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia, han elaborado de manera conjunta un **MANUAL DE PREVENCIÓN Y DETECCIÓN DEL MALTRATO PARA MUJERES CON DISCAPACIDAD**.

La necesidad de elaborar este material surgió tras la realización de dos actividades previas: una Investigación sobre los recursos existentes en la Región de Murcia y los materiales disponibles a nivel nacional y

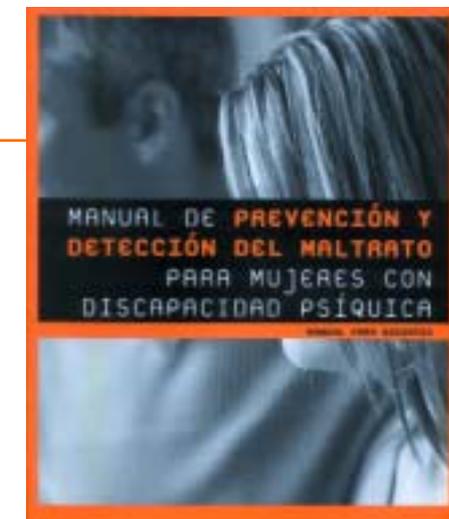
unas "Jornadas sobre Prevención de la Violencia contra las Mujeres con Discapacidad Psíquica".

A partir de estas dos actividades, se llegó a la conclusión de que la confluencia de los factores género y discapacidad convierte a las mujeres con discapacidad en un grupo en grave riesgo de sufrir algún tipo de maltrato, produciéndose lo que se conoce por "doble discriminación". Si a eso se le añade que aquellas que tienen alguna discapacidad intelectual tienen **más barreras** para acceder a las vías de ayuda y denuncia que hay previstas, tenemos como resultado una **invisibilidad** de esta situación que, por su propio proceso natural, difícilmente podría solucionarse. De esta manera, se puede asegurar que no se dispone de investigaciones suficientes para constatar la realidad del maltrato en mujeres con discapacidad intelectual y lo que es peor, de adecuados recursos para hacer frente a este hecho.

Por otra parte, la filosofía de actuación de FADIS y FUNDOWN, así como la de este proyecto, pasa siempre por no crear nuevas vías que den atención al colectivo que nos ocupa, sino que se debe aplicar el principio de normalización: es decir, adaptar los canales de actuación existentes para que sean conocidos y utilizados por las personas con discapacidad intelectual.

De esta manera, se plantea la necesidad de elaborar este material que pretende formar e informar, mediante la utilización de un formato y lenguaje accesibles, a mujeres con discapacidad intelectual, a sus familiares, a profesionales que trabajan con ellas y, en general, a cualquier persona que pudiera estar interesada para prevenir y detectar el maltrato.

La elaboración de este Manual ha seguido en todo momento una serie de criterios básicos, dada la heterogeneidad del colectivo destinatario, la especial sensibilidad y complejidad que requería el tema a tratar y la difi-



cultad de deslindar el concepto de maltrato con ciertos hábitos sobreprotectores, habituales en el entorno de la discapacidad intelectual. Todo ello ha determinado:

- el uso tanto de la información escrita, como de la gráfica,
- la utilización de ejemplos, que no hieran la sensibilidad y que estén enmarcados en distintos contextos y, sobre todo,
- la necesidad de que este material sea aplicado con la ayuda de personas cercanas a la destinataria final (familiares, profesionales, etc.) para completar la información que se trabaja y no crear dudas.

Así, el Manual se compone de dos documentos distintos: Un **manual para docentes** y un **cuaderno de actividades** (en CD-Rom), dirigido a las mujeres con discapacidad intelectual.

Una vez elaborado el Manual, nuestro siguiente objetivo es la organización de talleres dirigidos a las personas que van a aplicarlo, con el fin de ofrecer las técnicas y las pautas necesarias en esa aplicación. El último paso será la puesta en práctica del Manual y Cuaderno de Actividades con los grupos de Mujeres con discapacidad intelectual.

Este Manual es una de las actividades desarrolladas en el marco del Convenio entre la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, a través de la Consejería de Trabajo y Política Social, y las dos entidades anteriormente mencionadas, para la realización de un Proyecto del Plan de Acción para Personas con Discapacidad, que cuenta con la financiación del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, la Consejería de Trabajo y Política Social de la Región de Murcia y cada una de las dos entidades ejecutantes. ■

*Olga Rodríguez y María José Frutos son las coordinadoras de este manual. Dicho manual podrá descargarse en breve en la página web de DOWN ESPAÑA.



agenda

- 9th WORLD DOWN SYNDROME CONGRESS. Vancouver. **DEL 22 AL 26 DE AGOSTO 2006**. Más información.- www.wdsc2006.com
- VII Encuentro Nacional de Familias de Personas con síndrome de Down. Oviedo. **DEL 12 AL 15 DE OCTUBRE DE 2006**.
- Foro Internacional de Gestión de la Discapacidad. **DEL 8 AL 10 DE OCTUBRE**, Australia. Más información.- www.ifdm.com.au

para leer

PRESTACIONES Y RECURSOS EN CADA UNA DE LAS AUTONOMÍAS



Título: Guía de Prestaciones para Personas Mayores y Personas con Discapacidad. Recursos Estatales y Autonómicos
Editorial: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría de Estado Asuntos Sociales, Familias y Discapacidad. IMSERSO.
Colección: Manuales y Guías. Serie Servicios Sociales
Páginas: 172

Guía práctica que recoge los recursos y ayudas que se ofrecen a nivel nacional y por comunidades autónomas a las personas mayores y personas con discapacidad. El libro puede descargarse a texto completo en www.sindromedown.net.

¿ACABAS DE TENER UN HIJO CON SÍNDROME DE DOWN?



Título: Guía para padres y madres
Editorial: DOWN ESPAÑA, Caja Madrid

Guía práctica que incluye diferentes fichas para los padres que acaban de tener un bebé con trisomía 21. Datos breves y muy claros que dan respuesta a las primeras preguntas y a los sentimientos a los que se enfrentan los primeros padres. Disponible a texto completo en www.sindromedown.net.

LEGISLACIÓN SOBRE DISCAPACIDAD



Título: Legislación sobre discapacidad
Editorial: Thomson Aranzadi, CERMI
Páginas: 1026 + CD
P.V.P.: 54 €

La editorial jurídica Thomson-Aranzadi acaba de sacar al mercado la obra "Legislación sobre discapacidad", la primera recopilación normativa de carácter comercial en la que se recogen casi la totalidad de normas y disposiciones que inciden sobre la realidad del colectivo. La recopilación comprende 84 normas actualizadas, que ponen de manifiesto la interdiscipliniedad y complejidad que caracteriza la legislación relativa a este sector y que, a juicio del CERMI, "justifica aún más la necesidad de realizar un trabajo de estas características".

TURISMO PARA TODOS



Título: Turismo accesible para todas las personas. Plan de Acción del CERMI
Editorial: CERMI
Colección: CERMI.ES
Páginas: 228

Se ha realizado un diagnóstico de la realidad de los siguientes elementos del turismo accesible: el mercado (oferta, demanda y comercialización), la formación, el contexto legislativo, la administración pública y el entorno europeo. En lo que se refiere a la oferta se constatan tres características de gran importancia: que la oferta turística accesible es muy escasa, que la información sobre la misma no está sistematizada y es poco fiable y que los profesionales no conocen las necesidades de los turistas con discapacidad.

Son principalmente las administraciones públicas, las empresas turísticas, las entidades de formación, las que trabajan por la calidad, a las que corresponde poner en práctica las medidas propuestas. Para ello contarán con todo el apoyo de las entidades que representan a las personas con discapacidad. El libro está disponible a texto completo en www.cermi.es.

AUTONOMÍA DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN



Título: Lo que dicen las familias. 12 claves para la autonomía de las personas con síndrome de Down.
Editorial: DOWN ESPAÑA, Caja Madrid
Páginas: 57

Tras entrevistar a más de 50 familias de diferentes puntos de España, la profesora Nuria Illán ha elaborado esta guía con el fin de mostrar 12 principios para que las familias potencien la autonomía de sus hijos con síndrome de Down. La guía puede descargarse a texto completo en www.sindromedown.net.

ANDALUCÍA

DOWN ANDALUCÍA

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

DOWN GRANADA

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

BESANA. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN CAMPO DE GIBRALTAR

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

DOWN CADIZ. LEJEUNE

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

ASODOWN. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN Y OTRAS MINUSVALÍAS PSÍQUICAS

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

DOWN JEREZ Aspanido

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

ASOCIACIÓN CENTRO DOWN CEDOWN

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

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

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

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN VIRGEN DE LAS NIEVES

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

DOWN JEREZ Fundación

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

ASALSIDO. ASOCIACIÓN ALMERIENSE PARA EL SÍNDROME DE DOWN

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

DOWN CORDOBA

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

DOWN JAEN y provincia

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

DOWN MALAGA

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

A.SIDOSER. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE RONDA Y LA COMARCA

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

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE SEVILLA Y PROVINCIA

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

ASPANRI-DOWN. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE SEVILLA

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

DOWN HUELVA Aones

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

ARAGÓN

DOWN HUESCA

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

DOWN ZARAGOZA.

C/ Daroca, 65-67
50017- ZARAGOZA
Tlfno.: 976 38 88 55 - Fax: 976 38 88 55
E-mail: fundacion@downzaragoza.org

ASTURIAS

DOWN PRINCIPADO DE ASTURIAS

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

BALEARES

ASNIMO. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE BALEARES

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

A.I.P.S.D. ASOCIACIÓN PARA LA INTEGRACIÓN DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Plaza Real, 8
07702 Mahón (Menorca)
Tlfno.: 971 36 62 64 Fax: 971 35 64 43
E-mail: aipdsd@telyse.net
http://www.telyse.net/AIPSD

CANTABRIA

FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CANTABRIA

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

CANARIAS

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE LAS PALMAS

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

DOWN TENERIFE. Trisomicos 21

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

CASTILLA Y LEÓN

DOWN AVILA

C/ San Juan de la Cruz, 36, bajo.
05001 Ávila
Tlfno: 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

ASIDOS. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE 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 Eyrías)
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@terra.es

FUNDABEM. FUNDACIÓN ABULENSE PARA EL EMPLEO

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

CASTILLA LA MANCHA**DOWN 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

ASDOWNTO. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE 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@infonegocios.com

ASOCIACIÓN SÍNDROME DOWN DE TARRAGONA

Plaza Verdaguera, 8 3º 2º
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@downnex.com
<http://www.downnex.org>

GALICIA**DOWN GALICIA**

Rúa Dublín, 6-baixo
15707 Santiago de Compostela (La Coruña)
Tlfno.: 981 58 11 67 - Fax: 981 56 34 34
E-mail: downgalicia@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>


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
A.R.S.I.D.O. ASOCIACIÓN RIOJANA PARA EL SÍNDROME DE DOWN

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

ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN DE CASTELLÓN

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

FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CASTELLÓN

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

DOWN ALICANTE

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

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 CORRENTORA

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>

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>



por la
igualdad de
oportunidades
en el empleo

 randstad fundación

Tel: 902 14 00 00, www.fundacionrandstad.org