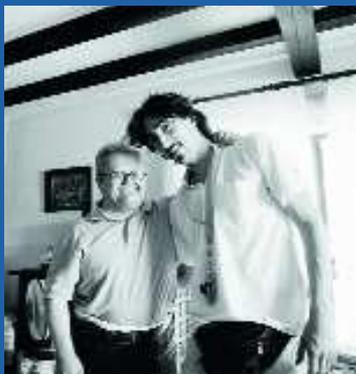


# DOWN

REVISTA DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DEL SÍNDROME DE DOWN



**ESPECIAL  
ENVEJECIMIENTO**



**RED NACIONAL DE  
ESCUELAS DE VIDA:  
HABLAN LAS FAMILIAS**



**INVESTIGACIÓN: EL  
CEREBRO EN EL  
SÍNDROME DE DOWN**



# TODO SU APOYO

- *La Reina será la Presidenta de Honor del II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down, que se celebrará en Granada en el 2010*

## 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 ..... 2008

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 1ª : Juana Zarzuela  
Vicepresidenta 2ª : Mª Angeles Agudo  
Secretario: Antonio Ventura  
Tesorero: José Fabián Cámara  
Vocales: Felipe Ibarrarán, Pilar Sanjuán,  
Juan Martínez, Francisco Muñoz,  
Margarita Pardo.

### ASESORES CIENTÍFICOS

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

### COORDINACIÓN Y REDACCIÓN

Beatriz Prieto Fernández  
Jesús Blanco Ruiz

### COLABORAN EN ESTE NÚMERO

Paloma García-Sicilia, Inés Díaz, Encarna Vives, María del Rosario Peñalver, DOWN Navarra, DOWN Cádiz LEJEUNE, DOWN Cataluña, DOWN Compostela, DOWN Córdoba, DOWN Ferrol TEIMA, DOWN Jerez, DOWN Lleida, DOWN Asturias, DOWN Salamanca, DOWN Valladolid, Fundació Projecte AURA, Fundación Síndrome de Down de Castellón.

### FOTOGRAFÍAS

DOWN Cádiz LEJEUNE, DOWN Cataluña, DOWN Córdoba, DOWN Lleida, DOWN Asturias, DOWN Salamanca, DOWN Valladolid, Fotografías de Envejecimiento de Federico Sutura para la Carta de Derechos de FEAPS MADRID tomadas en la Fundación Gil Gayarre, Fundación Síndrome de Down de Castellón.

### MAQUETACIÓN E IMPRESIÓN

Zink soluciones creativas

### EDITA

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

### ADMINISTRACIÓN Y SUSCRIPCIONES

DOWN ESPAÑA  
c/ Machaquito, 58  
28043 Madrid  
Tel. : (+34) 91 716 07 10  
Fax : (+34) 91 300 04 30

### DEPÓSITO LEGAL

AV-137-05



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



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



**MINISTERIO  
DE TRABAJO  
Y ASUNTOS SOCIALES**

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

Editorial . . . . . 5

**HABLAN LAS FAMILIAS**

Proyecto Amigo y viviendas compartidas:  
la visión de las madres . . . . . 6

**ESPECIAL SOBRE ENVEJECIMIENTO**

Cuatro entrevistas que enseñan a envejecer . . . . . 12  
Cara y cruz: dos visiones sobre la tercera edad . . . . .20

**PABLO PINEDA**

“Yo también” lleva el síndrome de Down  
a la gran pantalla . . . . .22

**CIENCIA/INVESTIGACIÓN**

Genética cerebral en el síndrome de Down . . . . .26

**JOSÉ ANTONIO JORDANA DE POZAS**

El convenio laboral con los registradores a examen . . . . .32

**II CONGRESO IBEROAMERICANO SOBRE EL SD**

Se sigue avanzando en los preparativos . . . . .23

**DOWN INTEGRRA**

Dos años abriendo puertas para el empleo . . . . .34

**NUESTRAS ASOCIACIONES** . . . . . 39

**HISTORIAS DE VIDA** . . . . .43

**AGENDA Y LIBROS** . . . . .44

**LISTADO DE ENTIDADES DOWN ESPAÑA** . . . . .45



**CONVENIO CON LOS REGISTRADORES**



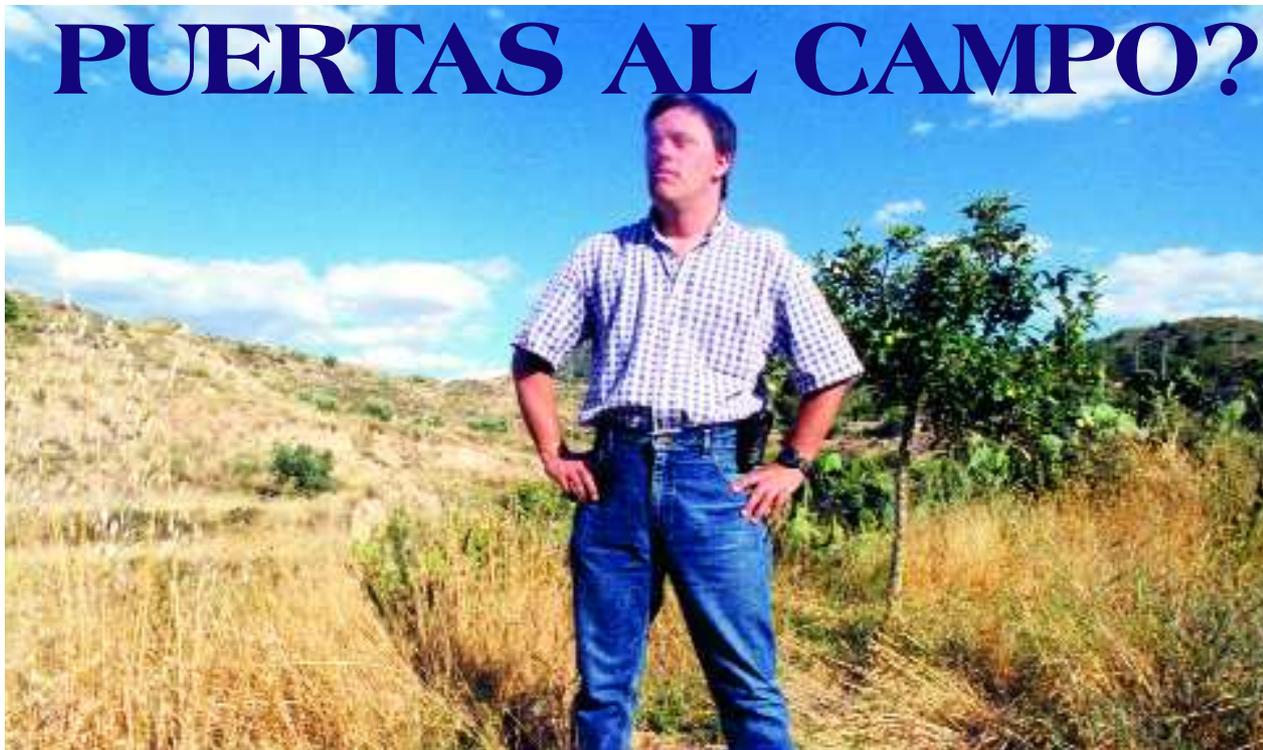
**PABLO PINEDA, DEBUTA COMO ACTOR EN “YO TAMBIÉN”**



**ASOCIACIONES**



# ¿QUIÉN PUEDE PONERLE PUERTAS AL CAMPO?



**H**emos cogido a nuestros hijos de la mano, para abrir nuevos caminos, nuevas veredas, nuevos senderos... les hemos abierto las puertas hacia la libertad y el conocimiento, pero siempre vigilantes, siempre al quite, entre bambalinas, al acecho, para que no les roce el aire. Libertad dorada con barrotes entrelazados de sentimiento...sin tomar conciencia de qué está pasando en nuestros hijos.

Les hemos conducido a la **toma de decisiones**, les enseñamos el camino a manejar sus vidas, a la reafirmación de su yo...y de pronto...como si se tratase de una Nova, hay una eclosión, un universo de sentimientos que se expande y nos desborda, se ha abierto la caja de Pandora, no somos capaces de detenerlo, ni podemos, ni queremos, ni debemos poner puertas al campo.

Reclaman, reivindican, piden sus derechos, no quieren ser vigilados, no quieren ser conducidos... ¡Quieren tomar sus propias decisiones, manejar sus sentimientos! Y es grandioso cómo lo expresan, cómo quieren vivir sus sueños... Les hemos enseñado despacio, pero aprenden muy deprisa.

Tuvimos la oportunidad de verlo y sentirlo en el Encuentro del Proyecto Amigo de Sanlúcar. Queremos trasladar desde DOWN ESPAÑA el testimonio de esta experiencia, porque hay un antes y un después de este Encuentro.

Este es nuestro testimonio, nuestros hijos tienen una fuerte voz que ya se está oyendo, unos sueños que son realidades.

A nosotros, sólo nos queda que cuando algo o alguien les desgarré el corazón como al resto del mundo, sepan ponerse tiritas y secarse las lágrimas y seguir adelante... porque su camino es firme, su deseo es fuerte, es su tiempo, son sus vidas y aquí estaremos nosotros para dejarles paso.

Hemos trabajado tanto... y bien. Cuidando, puliendo, engrasando la carreta que ahora camina por delante de la yunta y... nos asombramos de nuestros propios logros.

Sabemos que no se le puede poner puertas al campo, no queremos poner vallas al cielo.



# HABLAN LAS FAMILIAS

Los padres y hermano de Sonia García (Antonio García, Encarnación Vives y Óscar García) preparándose para comer la cena que ha hecho Sonia en la Vivienda Compartida

## TRES MADRES CUENTAN LA EXPERIENCIA DE SUS HIJOS/AS EN EL PROYECTO AMIGO Y LAS VIVIENDAS COMPARTIDAS

Encarna Vives Ruiz de FUNDOWN

Me llamo Encarna, soy madre de un chico y una chica con discapacidad intelectual a consecuencia de Síndrome X Frágil. Conocí Fundown hace 4 años a través del ISSORM. Mi hija empezó allí un curso. Supe del proyecto de la Escuela de Vida en una reunión general en Fundown.

Al principio no me lo planteé seriamente, aunque sí me entusiasmo el proyecto pero pasados unos meses y siendo cada día mas realistas, dimos el paso. Lo hicimos pensando en nuestra hija, que por su timidez no expresa sus expectativas y deseos. Le abrimos esa puerta que es la Escue-

“Creo que nosotros como padres también empezamos otra etapa”

la de Vida, para aprender a afrontar las cosas del día a día como cualquier persona autónoma e independiente (comprar, cocinar, expresar sus necesidades y cubrirlas, etc).

Creo que nosotros como padres también empezamos otra etapa (controlando nuestro deseo de protección y respetando sus decisiones siempre que sean razonables)

He asistido a un curso de envejecimiento en las personas con discapacidad, organizado por la Universidad del Mar y Fundown altamente humano y gratificante, que nos han sabido transmitir que con generosidad, constancia, paciencia etc. se les puede y debe mantener activos en todos los sentidos (trabajo, ocio) sin enmascararles la realidad.

Tal vez nosotros como padres, no sepamos expresarlo como todos los ponentes del curso, como excelentes profesionales que son, pero queda constatado que es nuestro deseo y para realizarlo está este proyecto tan bonito que es la Escuela de Vida.

Cada persona se desarrollará a su ritmo (según su capacidad) pero con un trabajo conjunto de padres y profesionales, se irá avanzando.

Mi hija Sonia, empezó a vivir en una Vivienda Compartida todos los días

de la semana a partir de septiembre, y hemos empezado a notar los progresos.

*Es más ordenada, puedes mantener más conversación con ella, te habla de lo que hacen en el piso, como le*

*sale la comida, cuando van a la compra etc... se la ve contenta que es lo más importante. Me siento afortunada de haber entrado a formar parte de este proyecto, que es como una gran familia.*

## María del Rosario Peñalver Peñalver de FUNDOWN

Soy la madre de Ana, una chica de 22 años y escribo esto porque siento la necesidad de reflejar de alguna manera la ilusión que siento. Deseo compartir con otras madres la esperanza y el futuro tan halagüeño que veo para mi hija.

Ana tiene una discapacidad psíquica y hasta los dieciséis años fue a un colegio de "integración". Todos los padres con hijos discapacitados sabemos lo que estos centros pueden hacer, es decir, más bien poco.

A los dieciséis años pasó a Fundown y Ana comenzó a cambiar. De no hablar con nadie fuera de casa, pasó a hablar en público, levantando la mano en las reuniones y expresando sus ideas. Pasó a contestar al teléfono y más tarde a utilizar el móvil. Se mueve libremente por la ciudad sin que nadie la acompañe y se organiza sus actividades en el centro de trabajo por la mañana y el tiempo libre y clases por la tarde.

Hasta aquí, nuestro sentimiento era de alegría por cada progreso que hacía. Pero lo más sorprendente ha sido el deseo de Ana de entrar a formar parte del Proyecto Amigo y la Escuela de Vida.

Hace un par de meses que está en dicho proyecto, visitando el piso dos días a la semana y os puedo decir que ni en nuestros mejores sueños podía-

mos imaginar lo que nos está sucediendo, tanto a nuestra hija como a nosotros.

Creo que para cualquier padre con hijo discapacitado, la mayor preocupación que podemos tener es: ¿qué será de nuestro hijo cuando no estemos?: pues bien, yo ahora creo que mi hija tendrá un futuro bueno (o al menos aceptable) cuando nosotros no estemos. Creo que podrá vivir su vida, tomar sus decisiones sin ser una carga para sus hermanos, pues no será necesario que viva con ellos. Podrá disfrutar de una vida independiente, como cualquier otra persona, compartiendo el piso con otros compañeros o amigos. Y esto es gracias a La Escuela de Vida. Todos los padres tenemos miedos; yo pensaba que mi hija nunca podría hacerlo, pero cada día que pasa me sorprende más. Tengo claro que las barreras no se las voy a poner yo, ya la sociedad se encarga de poner las suyas. Son nuestros



*"Le abrimos esa puerta que es la Escuela de Vida para aprender a afrontar las cosas día a día como cualquier persona independiente"*

**“Cuando se ven en el piso, cocinando, limpiando... sin nadie que les dé órdenes, se sienten libres, dejan de considerarse discapacitados, y se encuentran más integrados en la sociedad”**

hijos los que deben poner el límite hasta dónde quieren llegar y los que entran en el Proyecto, os puede decir que se lanzan a la carrera. Los avances son vertiginosos. Yo pienso que cuando se ven ellos en el piso, cocinando, limpiando, etc., sin nadie que les dé órdenes, se sienten libres, dejan de considerarse ellos mismos discapacitados, y se encuentran más integrados en la sociedad, descubren la sensación de independencia que por el proteccionismo de los padres no habían sentido antes.

Hoy mi hija me ha dicho que le encanta el piso; ha dejado allí su bolsa de aseo con su cepillo de dientes, colonia, etc., para cuando vaya, y lo está haciendo

con muchísima ilusión. ¿Cómo creéis que me siento yo? Aún más contenta que ella.

Por tanto os animo a los padres, porque aquí no se trata de pensar que nuestro hijo no es capaz. Eso ya nos lo dirán los profesionales o nuestro propio hijo; pero nunca debemos ser nosotros los que lo digamos. No sabéis de lo que son capaces cuando quieren algo; tienen muchos más recursos de los que creemos y esto les encanta. Simplemente y para resumir, considero que se me ha presentado la oportunidad de solucionar la mayor preocupación de mi vida, que es el futuro de mi hija y no la voy a desaprovechar.



*Ana Gómez sirviendo café a sus padres (Julián Ignacio Gómez y Mª Rosario Peñalver) en la cocina de la Vivienda Compartida*

## Inés Díaz Cascos de DOWN LLEIDA

Soy Inés, madre de una joven con síndrome de Down que participará en el Proyecto Amigo de Down Lleida. Este proyecto y la Escuela de Vida, nos han abierto las puertas para continuar con el trabajo que he llevado a cabo desde que nació, para que Inma sea cada vez más autónoma e independiente. Los principios que fomenta la Escuela de Vida van acorde con la forma en la cual he educado a mi hija. Desde que nació Inma mi vida cambió

totalmente, ya tenía dos hijas, y el doble de trabajo, pero no me llegué a plantear los problemas añadidos que tendría, ya que la veía como a cualquier otra niña, con sus defectos y sus virtudes. El problema apareció cuando quise matricularla en un colegio privado ya que no la aceptaron, aunque quizá me hicieron un favor ya que el colegio público donde sí estuvo le enseñó muchísimo. A partir de ahí las cosas fueron fluyendo por sí solas, que si ves a comprar el pan,

que si me falta sal, que si le he encargado una longaniza a la carnicera,... de esta manera es como la fui introduciendo en el entorno.

Después continuamos con los autobuses, las horas, el dinero,... en fin, íbamos ampliando ese entorno y las responsabilidades.

Y así es que aquí estamos, planteándonos el futuro y su independencia.

Ya hace tiempo que intento darle independencia: ella es la que elige dónde quiere ir, cuándo y con quién lo hace. La aliento a que salga con sus amigas siempre que pueda. Y, en último término conmigo, aunque lo mínimo, ya que con los "viejos" ya irá cuando le toque.

Siempre que en la Asociación dicen: vamos a hacer tal salida, o tal cosa,... siempre la incito a ir (aunque no necesita que la empujen, por que es la primera) pero a menudo la animo para que haga cosas sin ningún monitor. También, a veces, está aburrida, dice



*"Ya hace bastante tiempo intento darle independencia"*

que se va a dar una vuelta y regresa al cabo de un rato.

Con respecto a las faenas del hogar intento que vaya haciendo cosillas como fregar los platos, hacer la comida (si son ensaladas sola, si es un poco más complicado lo dejo medio preparado y ella lo acaba), comprar, planchar (que aunque no lo haga demasiado bien no le suelo decir nada),...

Ella toma sus propias decisiones en muchos aspectos de su vida: lo que se quiere comprar, los regalos que quiere hacer, lo que se gasta (por cierto, es un poco tacaña),...

Todo esto pienso que le será positivo si algún día se va a vivir a un piso con otros compañeros, y creo que posiblemente en un principio el aprendizaje resultará difícil pero que si los padres les ayudamos desde ya, no lo será tanto.

Hay que enseñarles, nosotros debemos hacerlo. Y que no pasa nada si se equivocan y tienen que repetirlo varias veces.

Un día u otro tendrán que ir a vivir solos,

## “Los principios que fomenta la Escuela de Vida van acorde con la forma en la cual he educado a mi hija”

se tienen que espabilar, ¿que no se van todos los jóvenes de casa? Pues ellos también, que vean que pueden estar solos.

No tengo miedo de que les pase algo ya que creo que los mediadores, en un momento dado, pueden resolver alguna situación de conflicto que se origine. También creo que es positivo que los mediadores sean amigos y no educadores ya que de esta manera aprenden más por tener que hacerlo solos o entre todos.

Tampoco tengo miedo, porque actualmente todos llevan móvil y en caso de necesidad siempre nos pueden llamar.

Desde mi punto de vista, si nosotros tenemos miedo, se lo transmitimos a ellos y es lo que hace que ellos también tengan miedo, y por lo tanto que

se nieguen a hacer determinadas cosas.

Tenemos que darles libertad a nuestros hijos.

Si no se meten en el Proyecto Amigo y más adelante en las Viviendas Compartidas, no sabremos si saben vivir independientemente, hay que intentarlo, tienen que experimentar. Para que el día de mañana no nos necesiten, por que el día que faltemos, que no estemos, ¿qué? Si nosotros vemos que son capaces estaremos más tranquilos.

En el día de hoy no hace falta que se marchen pero el día de mañana, ¿qué harán? Mejor será que tengan un piso con unos compañeros y que veamos que están contentos. De esta manera se verán como otro más, se verán más sueltos.

## ¿QUÉ ES LA RED NACIONAL DE ESCUELAS DE VIDA?

La **Red Nacional de Escuelas de Vida** es la puesta en práctica de un nuevo modelo formativo para la promoción de la *vida autónoma e independiente* de las personas con discapacidad intelectual. Fue constituida el 28 de enero de 2006, durante el encuentro de directivos de DOWN ESPAÑA celebrado en Murcia, y está basada en los trabajos llevados a cabo por FUNDOWN a lo largo de ocho años de experiencia. La Red, que se suma a los otros modelos de prestación de

servicios ya existentes, abre una nueva perspectiva para las personas con discapacidad intelectual. A partir de ahora, las residencias, las mini-residencias y los pisos tutelados, han dejado de ser la única alternativa posible a la vida en el hogar.

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

- ✓ FUNDOWN.
- ✓ ASPANIDO.  
Asociación de padres de niños con Síndrome de Down.  
Jerez de la Frontera [Cádiz].
- ✓ DOWN MÁLAGA.
- ✓ DOWN CÓRDOBA.
- ✓ DOWN LLEIDA.
- ✓ DOWN EXTREMADURA.
- ✓ DOWN COMPOSTELA.
- ✓ DOWN VALLADOLID.
- ✓ DOWN GRANADA.
- ✓ DOWN VIGO.
- ✓ DOWN HUELVA. AONES.
- ✓ DOWN MENORCA.

## COMITE NACIONAL DE LA RNEV

**Pedro Otón Hernández**, Presidente de DOWN ESPAÑA y de FUNDOWN

**Enrique Rosell Vergara**, miembro de la Junta directiva de DOWN MÁLAGA

**Nuria Illán Romeu**, asesora pedagógica de FUNDOWN y Coordinadora nacional de la RNEV.

Más información sobre la **RNEV** en [www.mvai.org](http://www.mvai.org).

## ENTREVISTA A ANA SASTRE CAMPO

Delegada del CERMI para la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad



EL OBJETIVO DE LA CONVENCIÓN DE LA ONU SOBRE DISCAPACIDAD ES **PROMOVER, PROTEGER Y ASEGURAR EL GOCE PLENO Y EN CONDICIONES DE IGUALDAD DE TODOS LOS DERECHOS HUMANOS Y LIBERTADES FUNDAMENTALES POR TODAS LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.** EN VIRTUD DE ESTE DOCUMENTO, LOS PAÍSES FIRMANTES, ENTRE ELLOS ESPAÑA, SE COMPROMETEN A ELABORAR Y PONER EN PRÁCTICA POLÍTICAS, LEYES Y MEDIDAS ADMINISTRATIVAS PARA ASEGURAR LOS DERECHOS RECONOCIDOS EN EL DOCUMENTO Y ABOLIR LAS LEYES, REGLAMENTOS, COSTUMBRES Y PRÁCTICAS QUE CONSTITUYEN DISCRIMINACIÓN.

**1. Es usted jurista y tiene una dilatada trayectoria en el sector de la discapacidad y la economía social, pero asume un puesto de nueva creación ¿Cuáles serán sus cometidos y retos a partir de ahora?**

Llevo más de 10 años vinculada a la acción en favor de las personas con discapacidad pero sin duda esta es una de las oportunidades más apasionantes que me brinda mi carrera profesional y espero aprovecharla al máximo. Cuando ocupé mi cargo ya existía un plan de trabajo aprobado en el CERMI que marca mis líneas de acción, en concreto sobre tres ejes: la difusión de la Convención, la adaptación de nuestro ordenamiento jurídico y el seguimiento de la Convención. La creación de mi puesto ha sido al fin y al cabo una acción dentro de ese plan de trabajo, que entiende no solo la importancia de la Convención sino la oportunidad que brinda este nuevo marco jurídico para seguir desempeñando las funciones que el CERMI venía desarrollando ahora en clave de derechos humanos y por lo tanto con más fuerza que nunca.

Mi mayor reto es el de comprometer e implicar a toda la sociedad en el cambio de modelo de tratamiento de la discapacidad. Si conseguimos que todas las personas, no solo las personas con discapacidad, los agentes sociales y económicos, los gobiernos, los profesionales, la sociedad en general se reconozcan en la Convención significará que cada uno ha asumido su responsabilidad y en ese momento el modelo social será una realidad.

Es importantísimo hacer ver que esta Convención no es solo una convención

para las personas con discapacidad igual que es muy importante que sean las personas con discapacidad quienes lideren el cambio, participando activamente y constructivamente en la implementación de la Convención.

**2. En su opinión ¿Cuál es el mayor logro de la Convención? ¿Cuál ha sido el papel de las organizaciones de discapacidad en la negociación del texto de la Convención?**

Quizá el mayor logro ha sido precisamente que la Convención ha respetado una reivindicación permanente e histórica de las personas con discapacidad "Nada para nosotros sin nosotros", puesto que la participación del movimiento social de las personas con discapacidad en la redacción de la Convención ha sido muy activa desde los inicios; y esto ha llevado a obtener los mejores resultados que se podía esperar de un Acuerdo internacional en estos momentos, que es el paso formal y definitivo del modelo rehabilitador hacia un modelo social en el tratamiento de la discapacidad. El modelo social implica la igualdad ante la ley de las personas con discapacidad como sujetos de derechos, y esto que puede parecer tan obvio no se está cumpliendo en muchos países del mundo; incluso en España dónde hay un nivel de reconocimiento de derechos bastante correcto; todavía hoy se niega el ejercicio de determinados derechos a algunos ciudadanos por el simple hecho de manifestar una diferencia física, sensorial o psíquica. El cambio de modelo supone el respeto por la diversidad y por lo tanto el trato discriminatorio basado en

esa diferencia deberá ser eliminado y reprobado y será una cuestión de derechos humanos no de política social.

**3. En el caso de España, se está llevando a cabo un estudio para analizar el impacto de la Convención en nuestro ordenamiento jurídico, que permitirá ver qué aspectos deberán modificarse, impulsando a partir de ahí las acciones a llevar a cabo para la aplicación del texto. ¿Opina que esta adaptación será complicada en el caso de España?**

Es muy interesante e importante conocer la opinión de la Academia, de los expertos del Derecho en cuanto al impacto que la ratificación de la Convención supone para nuestro ordenamiento jurídico. Actualmente el CERMI está colaborando con un grupo de profesores del Instituto Bartolomé de las Casas de la Universidad Carlos III, en la elaboración de un estudio financiado por la Fundación ONCE que valora esta cuestión. Este primer análisis nos servirá de punto de partida para trabajar propuestas concretas desde el CERMI sobre aquellos cambios normativos que consideramos que deben hacerse para respetar plenamente los principios y derechos reconocidos en el Convenión. Como recientemente ha dicho el presidente del CERMI, "con criterios de incidencia política propios del movimiento social de la discapacidad al que representa el CERMI, se elaborará una iniciativa legislativa articulada que tras su legitimación interna se elevará al Gobierno de España y a los Grupos Parlamentarios de las Cortes Generales, solicitando su tramitación como proyecto de ley".

El CERMI apuesta por una ley transversal que contenga las modificaciones o novedades que deben ser incorporadas al ordenamiento jurídico actual de acuerdo a la Convención. Se trata de abordar esta cuestión de la forma más ágil y eficiente para que no se dilate injustificadamente esta adecuación normativa que sin duda iría en detrimento de los objetivos de la Convención.

Partimos de una situación aceptable porque en algunos aspectos nuestro ordenamiento jurídico ya reconoce muchos de los principios que proclama la Convención, como ocurre en la LIONDAU. Sin embargo, en otros aspectos, las normas que regulan las políticas de discapacidad en nuestro país están elaboradas desde la perspectiva del modelo rehabilitador o médico de la discapacidad, y aunque el objetivo sea el de garantizar los derechos de las personas con discapacidad, algunas veces los medios no son, o no han sido, los más adecuados y el objetivo no se ha cumplido con las garantías que hubiera sido deseable. Debemos enfrentarnos a la adaptación de forma constructiva tratando de adecuar nuestra legislación para que mejore la calidad de vida de las personas con discapacidad y se garantice su autodeterminación como ciudadanos de pleno derecho.

#### 4. ¿Qué repercusiones cree que tendrá en el corto, medio y largo plazo este Tratado internacional en el día a día de las personas con discapacidad intelectual?

A efectos prácticos las personas con discapacidad deberán dejar de ser "objetos" de políticas asistenciales y pasarán a ser "sujetos" de derechos y los Estados deberán hacer políticas públicas en todos los ámbitos que no discriminen ni directa ni indirectamente a las personas con discapacidad.

Algunas de las medidas reflejadas en el tratado, orientadas a hacer valer los derechos de las personas con discapacidad van más allá de lo que hoy nuestras leyes establecen, en el caso concreto de la discapacidad intelectual el artículo 12 del texto pone especial énfasis en los sistemas de apoyo a la autodeterminación de las personas con dis-

## “Debemos estar orgullosos de cómo se está implementando la Convención de España”

capacidad que pudieran ver modificada o limitada su capacidad de obrar; al albur de este precepto debemos ser capaces de crear mecanismos que apoyen y no sustituyan la voluntad del individuo siempre que sea posible y esto deberá ser la regla general. Por lo tanto tendremos que contribuir a crear una sociedad en la que la discapacidad intelectual cuente con todos los medios a nuestro alcance para garantizar el máximo nivel de autonomía posible de cada individuo. Esto implica acciones en muchos ámbitos, en la educación, en los sistemas de autonomía personal, en el empleo, en el ocio, en su participación en la vida pública, etc.

#### 5. Uno de los puntos de la Convención dice que “los Estados se comprometen a sensibilizar a la sociedad, incluso a nivel familiar para que tome conciencia respecto de las personas con discapacidad”. ¿De qué manera piensa que se materializará este compromiso estatal?

Como ya he mencionado antes el éxito de la Convención depende en gran medida de que la hagamos valer no solo entre las personas con discapacidad sino entre todos los ciudadanos, las familias, los cuidadores, los agentes sociales, los profesionales, etc. Algunas de las acciones que se van a solicitar desde el CERMI irán orientadas a la formación respecto de los derechos de las personas con discapacidad en todos los ámbitos y de forma transversal, a través de campañas de sensibilización, o con la inclusión de asignaturas concretas en los currículos formativos. Se acaba de aprobar una propuesta en el Congreso de los Diputados que insta al gobierno a tomar las medidas necesarias para la implementación de la Convención, entre estas medidas deberán estar las de difusión y sensibilización.

#### 6. ¿Qué herramientas se han previsto para que realmente se cumpla totalmente el contenido de la Convención?

A nivel internacional el 3 de noviembre de este año se elegirá a un Comité de Expertos que velará por el cumplimiento de la Convención entre los países que han ratificado el texto, en la actualidad 41, entre los que está España. El Gobierno de España presenta una candidata al comité que pertenece al movimiento asociativo, es Ana Peláez, la Comisionada del CERMI para las cuestiones de Género, que participó directamente en las negociaciones de tratado internacional.

Además existe un Protocolo Facultativo, independiente, que puede ser firmado y ratificado por los países, a voluntad. Los ciudadanos de Estados Partes que, además de ratificar la Convención, ratifiquen el Protocolo adicional a la Convención podrán presentar quejas y reclamaciones al Comité de Expertos. El Estado reconocerá la competencia del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad para recibir y considerar las comunicaciones presentadas por personas o grupos de personas sujetos a su jurisdicción que aleguen ser víctimas de una vulneración por ese Estado Parte de cualquiera de las disposiciones de la Convención, o en nombre de esas personas o grupos de personas

Además a nivel nacional el Consejo Nacional de la Discapacidad ha sido proclamado como órgano gubernamental de aplicación y seguimiento de la Convención de acuerdo al artículo 33.1 del texto. La Convención prevé también la designación de otro organismo independiente que promueva, proteja y supervise la aplicación del tratado y el CERMI ha solicitado al Ministerio de Educación y Política Social este reconocimiento.

Creo que en este sentido debemos estar orgullosos de cómo se está implementando la Convención en España, por el hecho de que la participación de la sociedad civil que representa a las personas con discapacidad es una realidad y es uno de los principios consagrados en el texto del tratado.



Una mirada hacia el futuro de las personas con síndrome de Down

# ENVEJECER

## con síndrome de Down: una realidad que plantea nuevos retos

EL CURSO «EL ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL» ORGANIZADO DEL 22 AL 26 DE SEPTIEMBRE POR LA UNIVERSIDAD INTERNACIONAL DEL MAR, EN COLABORACIÓN CON DOWN ESPAÑA Y FUNDOWN, ABORDÓ LAS CUESTIONES PRINCIPALES DE ESTA ETAPA VITAL PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL. LOS EXPERTOS QUE PARTICIPARON, PROCEDENTES DE DIFERENTES DISCIPLINAS ACADÉMICAS, NOS ACERCARON CON SUS ESTUDIOS A LA VEJEZ DE LAS

PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN. LAS ENTREVISTAS QUE OFRECEMOS A CONTINUACIÓN, DIBUJAN LA REALIDAD DE NUESTRO COLECTIVO EN LA EDAD ADULTA A TRAVÉS DE ASPECTOS TAN RELEVANTES COMO LA CONCEPCIÓN DE UNO MISMO, LAS NECESIDADES AFECTIVAS, LA FAMILIA, EL APRENDIZAJE CONTINUO, EL CRECIMIENTO PERSONAL, EL SUFRIMIENTO... Y NOS APROXIMAN A TODA UNA SINGULARIDAD Y VARIEDAD DE EMOCIONES INVOLUCRADAS EN TODO ESTE PROCESO.

## QUICO MAÑÓS, educador social y profesor de la Universitat Ramon Llull

### ¿Cuáles son las principales preocupaciones que tienen las personas con discapacidad que envejecen?

Las personas con discapacidad y especialmente las personas con síndrome de Down, tienen las mismas preocupaciones que nosotros. Donde y con quién voy a vivir cuando me haga mayor; podré decidir lo que quiero hacer, podré seguir cerca de mis amistades y de mi red social, mis amigos se irán muriendo... De hecho no tienen una percepción diferente a la nuestra, quizás tienen más dificultades para poder expresar sus preocupaciones, ya que vivimos en una sociedad discapacitante en la que a menudo decidimos cuáles son sus preocupaciones y damos importancia a nuestra visión de la problemática y no tanta a las preocupaciones reales. La persona con discapacidad se preocupa por su futuro, tiene falta seguridad y aparece la incertidumbre de saber que va a ocurrir conmigo, quien va a cuidar de mí. Ante esas preocupaciones debemos potenciar relaciones positivas que sean referenciales para la persona discapacitada que les aporten seguridad ante el desconocimiento.

### ¿Cómo podemos asegurar los intereses y preferencias de una persona con síndrome de Down en su propio proceso de envejecimiento?

Debemos dar importancia a las relaciones constructivas, centradas en la persona y en la personalización, buscar relaciones que nos permitan aportar confianza y seguridad. Esto se consigue desde el desarrollo, ya desde niños, de propuestas de estimulación de las capacidades, solo desde el empoderamiento,

dar oportunidades a las personas con SD podremos visibilizar sus intereses y preferencias. Desde esta perspectiva podemos trabajar desde la planificación centrada en la persona, teniendo en cuenta las opciones y las decisiones, que, cuando es posible, la persona toma para desarrollar su proyecto de vida, siempre acompañado. El trabajo desarrollado desde las Escuelas de Vida, desde el Movimiento de Vida Independiente, es de gran importancia, ya que no sólo potencia estrategias funcionales, de dominio de las actividades de la vida diaria, sino también emocionales, que aportan los niveles de confianza y seguridad ante la incertidumbre, tan necesarios para envejecer con calidad de vida.

“Los hermanos serán un punto de referencia emocional en el proceso de envejecimiento”

### Tratar a la persona con síndrome de Down como a uno más ¿es darle mayores oportunidades para aprender y para envejecer mejor?

Evidentemente debemos tratar a la persona con SD como una persona más, siempre teniendo en cuenta su situación y sus necesidades. Esta situación es similar a la de otra persona que tuviera una enfermedad crónica y a la que tratamos de forma normal, pero considerando las necesidades que la enfermedad conlleva. Desde esta perspecti-



va debemos observar y contrastar las necesidades que nosotros vemos en la persona con las necesidades y deseos de las mismas. Reconocer en la persona con SD las dificultades y la necesidad de ayuda, así como las capacidades y recursos naturales personales, es dar oportunidades para vivir un proceso de envejecimiento constructivo, lleno y significativo.

### ¿Qué papel tienen los hermanos en el envejecimiento de las personas con síndrome de Down?

Los hermanos son punto de referencia en el proceso de crecimiento, en la mayoría de los casos, serán también un punto de referencia emocional en el proceso de envejecimiento de la persona con SD. En los hermanos reside un espacio de seguridad emocional y referente vivencial de gran valor. Los hermanos se acercan a la persona con SD desde una perspectiva menos proteccionista que los padres, ya que han descubierto al hermano no solo desde la protección sino desde la complicidad de hermanos. Ser hermano de una persona con SD conlleva un aprendizaje continuo, un descubrimiento continuo, una aventura continua que ha debido pasar por muchas renuncias y momentos de

comprensión, por la aparición de celos, etc. que hacen que la relación fraternal sea un motor de estimulación y comprensión efectivos.

**Usted introduce un concepto nuevo que es el de aprender a depender de los demás...**

Básicamente estamos hablando que solo se llega a la autonomía desde la interdependencia. La interdependencia supone aprender a depender de los demás.

En nuestro mundo no hay nadie que se haya hecho solo a sí mismo, para crecer, para vivir en sociedad todos aprendemos de los demás, nos hacemos a través de los otros. En un proceso de autonomización debemos aprender a depender de los que viven con nosotros, de los que comparten espacios de vida.

El aprender a depender se produce desde el arte de la convivencia, desde el reconocimiento de que aprendemos a

comer, a vestimos, a caminar por que alguien nos enseñó, que aprendemos del mismo modo a cocinar, y de forma similar a desarrollar un trabajo; y más importante aún, aprendemos a querer y relacionarnos gracias a los demás, sean padres, hermanos amigos. Si no somos capaces de reconocer el aprendizaje de la dependencia de los demás para haber llegado a ser alguien es que aún estamos a medio hacer y no hemos llegado aún a ser autónomos.

**NICOLA CUOMO, catedrático de la Universidad de Ciencias de la Formación en Bolonia**

**Insiste en la importancia de fomentar el deseo y las inquietudes personales como forma de retrasar el envejecimiento. En el fondo parece que quien desea vivir, vive más....¿existe una base científica en este pensamiento?**

Esta es una pregunta que hay que hacer al área médica, y concretamente al área geriátrica. En relación con las investigaciones interdisciplinarias que estoy llevando a cabo, en mi ámbito de la pedagogía especial, le puedo responder que un estado depresivo, el desear no vivir, denota un debilitamiento, también fisiológico y biológico, que lleva a no

proporcionar respuestas para frenar y/o ralentizar las enfermedades del envejecimiento.

Sin lugar a dudas, el deseo de existir produce la energía interna necesaria a la hora de obtener respuestas inmunitarias. Además, la emoción que proporcionan el querer saber y el deseo de existir promueven en las personas el hecho de ser curiosos, atentos y, consecuentemente, una actitud activa, el deseo de avanzar, explorar, encontrar... son todas ellas acciones que generan ya sea movimiento, ya sea bienestar. Es mas, el movimiento por sí mismo, se

**“La clave para llegar a una buena vejez es el deseo de vivir”**

enfrenta a todas las enfermedades del envejecimiento, y si este moverse se convierte en deseo de explorar, de conocer, también a nivel intelectual, la atención y la memoria permanecen jóvenes.

**¿Cómo podemos transmitir a los niños este impulso vital?**

Los niños, sólo por el hecho de tener ante sí toda la vida, ya tienen un fuerte impulso vital. Ellos son el futuro y todo su organismo, toda su organización psicobiológica, supone un gran impulso en su crecer y su existir. El problema no es tanto cómo transmitirlo, sino el como bloquearlo. Muchas veces los niños encuentran contextos, situaciones, atmósferas familiares y escolares que no respetan su fuerza vital ni su deseo de existir, que lo contrastan y lo reprimen negando el valor a su existir.





Cuando los adultos no consideran al niño como la energía del futuro y la felicidad de las personas mayores, sino que por el contrario, sólo se le considera como un obstáculo para la diversión y la carrera profesional, poco a poco el niño va cerrando su relación con el mundo. El niño tiene que vivir en una sociedad que lo acoga como un gran recurso para lograr que exista el tiempo en el futuro. Sin niños el tiempo se para, aunque los relojes sigan marcándolo. El niño debe vivir la escuela y el saber, como un gran regalo que los adultos le hacen, como un don que tendrá que cultivar y hacer crecer para, a su vez, donarlo. Si la escuela y la educación proponen la enseñanza como un castigo o, peor aún, a través del aburrimiento, seguramente se apagará el impulso vital que el niño tiene que encontrar en el conocer y en el existir.

**Defiende el conflicto, como forma de participar y sufrir, pero también de aferrarse a la vida. Sufrir para vivir...¿podría resumirse así?**

El sufrimiento es una de las condiciones que podemos encontrar en la vida, pero son nuestras energías las que pueden superar permanente-

mente los obstáculos, las barreras, las circunstancias que producen y pueden producir el sufrimiento. Concretamente es en esa reacción hacia esas condiciones adversas donde encontramos el gran reto, el cual cuenta con el deseo de existir como energía.

**En cierta ocasión ha manifestado usted que la inteligencia se desarrolla en las personas cuando aprenden a resolver situaciones problemáticas....**

En esta aventura que plantea el saber no se aceptan caminos con dificultad, con errores, con cansancio "llanos o despejados", lo mismo que un explorador o un escalador se aventura en el conocimiento, en el saber, viviendo los esfuerzos, las derrotas, el cansancio, pues forman parte de la "emoción de conocer" y los dota de "sabor" y del "atractivo de la aventura".

**En su opinión, la clave está en saber motivar a una persona pero ¿cómo se motiva?**

A menudo nuestra cultura contrapone, y en especial en la práctica didáctica, el placer, la emoción, el deseo, - como si se tratara de "diabluras"- a

la atención, al saber, al conocimiento como si, de algún modo, la primera esfera emocional fuese dañina o supusiera distracción, apartando la otra esfera, la racional, del conocimiento.

Las dificultades en el aprendizaje tienen como referencia constante los contextos que no producen placer o deseo, sino los que producen un estado de aburrimiento, monotonía. No son muchas las referencias que cuestionan los métodos de enseñanza, se habla mucho de la dificultad de aprendizaje pero poco de dificultad de la enseñanza.

Las investigaciones que estoy llevando a cabo, en el ámbito de la "didáctica integrada" para reseñar las constantes que han producido y están produciendo éxito escolar en alumnos/ estudiantes con o sin déficit, están dando como resultado que los contextos, las situaciones, los métodos, las estrategias, las tácticas que han determinado situaciones de bienestar, independientemente de la definición de la dificultad atribuida a los contenidos, han producido resultados positivos. Parece evidente, que las experiencias que dejan un recuerdo agradable promueven una mayor y

mejor aprendizaje, independientemente de las jerarquías en las que se hayan dividido el contenido a aprender (fáciles, difíciles, difícilísimos). La investigación ha revelado una tendencia: las dificultades del aprendizaje no se encuentran esencialmente en los contenidos, sino en la modalidad, en las situaciones, en los contextos, los cuales no se conciben para proponer el deseo de saber o la curiosidad. Por tanto, lo que hay que hacer es estimular el imaginario y apoyarnos en las situaciones que producen bienestar, todo lo cual resulta ser una constante facilitadora del aprendizaje. “La emoción del saber, puede reconocerse como energía que determina la superación de las dificultades y del cansancio que, a menudo, generan los recorridos del conocimiento, transformándolas en agradables aventuras.

### ¿Cuál es en su opinión la clave para llegar a una buena vejez?

El deseo del vivir

### ¿De qué forma podemos trasladar estas aportaciones a las personas con síndrome de Down y a su proceso de envejecimiento?

El síndrome de Down, al contar con la gran sensibilidad emocional que caracteriza su inteligencia, se implica con su deseo de vivir.

### ¿El error es un fracaso o una nueva posibilidad de aprender?

Metzger, discípulo de Wertheimer, hablando de cuáles son las condiciones que fortalecen “... la valentía y la confianza en sí mismo, sobretudo la confianza del niño en las propias potencialidades de desarrollo, de la firme esperanza de un día poder hacer las cosas, que todavía no logra hacer,

igual que los mayores”, recomienda a los padres que permitan a los niños, como si se tratara de una investigación, que tengan sus propias experiencias de fracasos, accidentes, dolor..., habituales para encontrar y para adquirir autonomía.

Subraya Metzger, que estos riesgos se deben correr, pues constituyen una experiencia importante para, sucesivamente, poder contemplar y controlar las posibles derrotas

Otra recomendación que Metzger hace a los padres es la de no reprender con juicios morales a los niños cuando tienen un fracaso o un incidente: “¿por qué lo has hecho? ¡No debías. Ya te dije que aún no eres mayor para hacer esto!”, sino que deben darle explicaciones y/o sugerencias de carácter técnico, cultural y proporcionarles instrumentos mediadores que lo ayuden a alcanzar o a evaluar la posibilidad o la imposibilidad de alcanzar el objetivo.

La intervención educativa no debe proponer un rotundo: “no lo debes hacer” o “lo debes hacer”, sino que debería ser la ocasión para poder evaluar la posibilidad de hacerlo o no, con el apoyo de quién o de qué.

A veces nosotros, educadores, aplañamos demasiado el suelo, perfeccionando el recorrido del aprendizaje en una dimensión “cómoda”, en la que el alumno se sitúa pasivamente como usufructuario del saber.

Los contenidos didácticos llegan, por decirlo de alguna manera, “precocinados” y los alumnos son “aleccionados”. Tales dimensiones presentan el riesgo de una persona que se sitúa pasivamente en una condición de frío e indiferente espectador respecto a los contenidos, para aprenderlos tal cual, para repetirlos.



Esta monotonía no logra el aprendizaje de los procesos. Los itinerarios que llevan al conocimiento, en el plano emocional, se reducen al placer del descubrimiento, a la fascinación que genera la curiosidad, al esperar encantado, a la sorpresa, a lo maravilloso o al deseo.

El pasivo recibir no propone “La emoción por conocer”.

Resulta fundamental proporcionar a los niños oportunidades culturales, competencias que le hagan orientarse en la búsqueda de instrumentos, de posibilidades para superar los obstáculos, de manera que perciban el éxito aunque pidan ayuda a los otros (tomar conciencia de los propios límites) encontrando el éxito en el saber pedir, a quién pedir, cómo pedir, cuándo pedir, en el saber esperar...

(\*) Traducción de Adriana González-Simancas

**SALVADOR MARTÍNEZ.** Catedrático de Anatomía y Embriología Humana de la Universidad Miguel Hernández de Elche. Director del Laboratorio de Embriología Experimental. Subdirector del Instituto de Neurociencias

Sus investigaciones acerca de la plasticidad cerebral son realmente reveladoras. Usted afirma que el cerebro, incluso en la etapa de envejecimiento, sigue siempre construyéndose, que en esa etapa final se produce nacimiento de nuevas neuronas.

**¿A qué tipo de aprendizajes debemos exponer al cerebro para mantenerlo activo?**

El mejor estímulo para el cerebro, en cualquier edad, es el mundo en el que nos movemos. Sobre todo la interacción y comunicación interpersonal. Hay que recordar que la evolución ha seleccionado aquellos aspectos de nuestro organismo (incluido el cerebro) que son más adecuados para adaptarnos al mundo en el que vivimos. Por lo tanto los estímulos normales en este mundo son los que el cerebro entiende mejor y se activa mejor en relación a ellos.

Un ejemplo típico es el uso de instrumentos tecnológicos como activadores de la capacidad cerebral, puede ocurrir que una persona mayor no entienda nada de lo que está haciendo en uno de estos artilugios aunque lo use obedientemente. Lo peor es que el uso de estos aparatos sustituya la exposición al ambiente. Hacer las cosas de la vida cotidiana en cada edad y circunstancia personal es el mejor estímulo para el cerebro, ningún elemento sustitutivo puede ser más apropiado.

**¿De qué factores depende el deterioro neuronal (ligado a un proceso**

**“Hacer las cosas de la vida cotidiana en cada edad y circunstancia personal es el mejor estímulo para el cerebro”**

**de envejecimiento) en las personas con discapacidad intelectual?**

Lo más relevante es la reducción de conexiones neuronales. Las células del cerebro, las neuronas, se comunican mediante estructuras especiales llamadas sinapsis. Las sinapsis son necesarias para que las neuronas intercambien información. Es personas con discapacidad intelectual hay un problema de formación de sinapsis durante el desarrollo y la infancia, que se continúa durante toda la vida. Esta menor comunicación neuronal se manifiesta como discapacidad intelectual. Con el envejecimiento la capacidad de renovar conexiones neuronales que se pierden normalmente es cada vez más costoso, esta dificultad es incluso mayor en las personas con discapacidad intelectual. En ellos el deterioro cognitivo asociado a la edad tiende a ser más acusado; por lo que el esfuerzo para evitarlo debe de ser mayor.

**¿En su opinión, qué porcentaje de mejora cree que tiene un cerebro trabajado frente a otro no estimulado?**

Es evidente que cada individuo es diferente y responde de forma diferente a los demás ante estímulos. Por ello es imposible hacer una estimación predictiva de los resultados de la estimulación cerebral, válida para todos. Por lo tanto es seguro que un cerebro estimulado ade-

cuadamente está más y mejor preparado para adaptarse a su medio y responder adecuadamente a los problemas (esto es lo que conocemos como inteligencia). Partiendo de la base de que el cerebro es siempre receptivo a los estímulos apropiados, en cualquier situación (normalidad o discapacidad) y edad del individuo su cerebro es susceptible de ser estimulado y mejorar su rendimiento intelectual. El rango y grado de esta mejora dependerá de las circunstancias particulares de cada caso.



## GIOVANNI BIONDI, director del Servicio de Psicología Pediátrica del Hospital Niño Jesús en Roma

“Habiendo vivido en un mundo que siempre le ha pedido demostrar algo, ahora que envejece la distancia entre él y los demás aumenta”



### ¿Qué papel tiene la función de la afectividad en la relación social de las personas con discapacidad intelectual y su envejecimiento?

El tema afectivo en la discapacidad intelectual (DI) es todavía poco considerado por los expertos y todavía más cuando nos referimos al envejecimiento de las personas con dificultades cognitivas. Muy presente en los primeros años de vida, cuando la persona con DI se hace adulta, la afectividad en sus emociones y relaciones se vuelve una cuestión que, con el tiempo, involucra en mayor medida y, casi exclusivamente, a sus familiares.

La afectividad es el sentir al otro cerca, percibir que el otro experimenta una emoción cercana a la nuestra. La afectividad es impregnada de tantos gestos dirigidos a complacer al otro... una clase de juego de recíproco dar y recibir, en la búsqueda de poderse realmente sentirse uno mismo, con su propio déficit. “¿Porqué tengo Síndrome de Down?”, “Los chicos y las chicas me ven solo Down”, “¡Yo soy Down dentro!”.

### ¿Cómo cree que vive la persona con síndrome de Down su propio proceso de envejecimiento?

En el envejecimiento, la percepción de no hacer se incrementa: es difícil para

la persona con DI individualizar los límites entre lo que es todavía capaz de hacer y lo que no consigue ya hacer. Habiendo vivido en un mundo que siempre le ha pedido demostrar algo, ahora que envejece la distancia entre él y los demás aumenta, subrayando el dilatarse del sentido de la diversidad y de los límites.

### ¿Cree que existe alguna diferencia respecto a la forma en que viven esta etapa las personas sin discapacidad?

Los normo dotados tienen numerosos instrumentos racionales y lógicos que les permiten darse cuenta de los cambios derivados por el hecho de hacerse mayores; ellos tienen la capacidad cognitiva para desarrollar nuevas estrategias a la hora de aprovechar, no sólo sus recursos sino también la presencia de eventuales refuerzos sociales (el rol del mayor dentro de las diversas realidades culturales).

### ¿Cómo puede la familia ayudar a que la persona que envejece tenga un ambiente de calidad?

Todas las veces que “el sistema asistencial” en su complejidad (sanitaria, de rehabilitación, educacional, social) no tiene capacidad de responder de forma adecuada inevitablemente se afecta toda

la familia, después los hermanos y los amigos.

En el microsistema “familia”, además de las muestras de afecto de los hermanos, se ha demostrado muy importante el apoyo que puede generar la presencia de una familia numerosa que participa y comparte; se ha demostrado importante además de la presencia de una comunidad que envuelva la familia, que no la haga sentir sola con sus incertidumbres y miedos.

La misma comunidad tiene sin embargo la necesidad de la presencia de Servicios con la capacidad de promover proyectos integrados, continuos y verificables en el tiempo, para su nivel de eficiencia; no menos relevante es la presencia de los recursos humanos y económicos capaces de soportar adecuadamente los diversos y complejos proyectos.

### A menudo la persona con síndrome de Down se encierra en sí misma en esta etapa vital ¿cuáles son las causas de este aislamiento y cómo se le puede ayudar a salir de él?

El envejecimiento para la persona con DI puede ser muy doloroso, a veces un mero trauma que muchas veces no es reconocible dado que se queda cerrado dentro del propio silencio, de las dificultades propias de relacionarse... El

problema más grande sigue siendo, para él, el ser escuchado, poder tener una atención afectiva.

Para la persona con DI, el envejecimiento es muchas veces un descubrimiento que llega súbitamente; tiene grandes dificultades en señalar la percepción del cansancio de sus propias habilidades psicofísicas que lentamente disminuyen, sin comprender, por otro lado, el cambio en el comportamiento y en la actitud de aquellos que los rodean.

La persona con DI que lentamente envejece no está sola si tiene la suerte de tener una comunidad y una cultura que, desde el interior del ambiente en el cual vive, permite a los padres (al fin y al cabo también ellos mayores), a sus herma-

nos y hermanas (si se da el caso) activar los recursos no sólo económicos y organizativos, sino sobre todo afectivos y relacionales, **para consentirle estar realmente presente**, actor en su envejecimiento y no “una persona que pacientemente espera el fin de su existencia”.

#### ¿De qué depende que una persona envejezca de forma adecuada?

Con otras palabras, haría falta buscar una proporción entre deber hacer, el placer de hacer y el poder ser uno mismo; mantener un espacio para el ser de la persona con RM cualquiera que sea su condición, evitando llevar a cabo un asedio terapéutico-rehabilitador-educativo a veces también gratificante, pero que

es para él/ella extremadamente estresante. Es una búsqueda compleja, solo un trabajo realmente interdisciplinar puede llegar a que se de un posible equilibrio entre las dos necesidades...

Existe el riesgo real que su percepción de “no saber hacer más” cierra (confirmada por parte de otros cuidadores/educadores) la posibilidad de una nueva búsqueda de nuevos y diferentes “saber hacer” que les podría dar aquellas gratificaciones que le permiten percibir como un “sin embargo soy capaz de...” y no como un “no soy y no soy más capaz de...”.

(\*) Traducción de Emanuele Stefano Lumini

## PRINCIPALES CONCLUSIONES DEL CURSO “EL ENVEJECIMIENTO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL”

- Reconocimiento de que **el aprendizaje se realiza a lo largo de toda la vida**, tanto desde la perspectiva emocional como funcional.
- Reconocimiento de que **para aprender es importante tener emoción y deseo**, y que éstos se convierten en el motor para el proceso de crecimiento.
- Se pone de manifiesto que **las distintas necesidades que provienen de los ámbitos bio-psico-sociales a la hora de contemplar el envejecimiento, podrían ser mejor resueltos si se trabajara desde el nacimiento, en el marco de un proyecto de vida orientado a esta etapa vital**
- Nos situamos ante una temática totalmente novedosa, tanto para las personas con discapacidad como para los padres-madres, los profesionales y los investigadores. Desde esta perspectiva, **emergen necesidades diferentes (de prevención, adaptación, investigación, modelos de intervención, apoyos sociales y de sensibilización y compromiso social) todas ellas tendentes a dar oportunidades factibles para un envejecimiento activo y significativo desde la inclusión de las personas con discapacidad**
- **El modelo psicoeducativo de Escuela de Vida es fruto del deseo y esfuerzo realizado por las propias personas con discapacidad, sus familias, profesionales, mediadores y Entidades. Todos ellos se sitúan en un modelo centrado en la comunicación, desde la escucha, las actitudes y claro está desde la planificación; generando oportunidades y opciones de vida.** Este modelo es una buena práctica ya que en sus diez años de andadura ha sido experimentado en otros contextos a nivel nacional, todos ellos unidos bajo el paraguas que ofrece Down España y más concretamente, desde la Red Nacional de Escuelas de Vidas incluida en su estructura de funcionamiento.

\*EN EL PRÓXIMO NÚMERO DE LA REVISTA DOWN OFRECEREMOS LAS APORTACIONES DEL MODELO FORMATIVO DE LA ESCUELA DE VIDA PARA EL ENVEJECIMIENTO ACTIVO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.



## GONZALO BERZOSA

Psicólogo y gerontólogo. Director del Instituto de Formación en Gerontología y Servicios Sociales (INGESS). Presidente de Nagulisán Madrid, una organización de voluntariado para mayores. Director del Master en Gerontología Educativa y Social de la Universidad Complutense de Madrid. Miembro del Comité Científico del 2º Congreso Iberoamericano sobre el síndrome de Down.

### 1. Los factores que han contribuido de forma decisiva al aumento en la esperanza de vida de las personas con síndrome de Down son:

El aumento de la esperanza de vida, el envejecimiento, es una conquista social. Todas las sociedades han querido que sus ciudadanos vivan muchos años. Como las personas con síndrome Down son parte de esa sociedad, su envejecimiento es también una conquista social, que depende de los mismos factores que han contribuido al aumento de la esperanza de vida en general: los avances en la salud, la alimentación, la higiene y la calidad de vida. Pero al referirnos a las personas con síndrome Down hay que añadir dos más: **la formación permanente y el acceso al mundo laboral.**

### 2. Que tiene más peso al llegar a la etapa de la vejez ¿la biología o la biografía?

La biología nos acompaña, es la mochila que carga con nuestra herencia, pero la biografía es determinante. Somos frutos de nuestra biografía, es decir de lo que hemos hecho y de lo que

# CARA

## DOS VISIONES SOBRE

hacemos cada día. **“Se envejece como se ha vivido”**. Si bien la biografía conforma nuestras actitudes ante la vida, también sabemos que se pueden cambiar porque son aprendidas. Lo que de verdad importa al llegar a la vejez es mantener una actitud abierta y positiva para adaptarse a los cambios personales y sociales que la acompañan.

### 3. Tres acciones/cosas/hábitos que nos ayudan a envejecer mejor.

Tres palabras resumen el envejecimiento satisfactorio: **actividad, relaciones, proyectos.**

Es decir, desarrollar a cualquier edad actividades físicas; fomentar y mantener relaciones, vínculos, encuentros con otras personas y realizar proyectos personales que sean gratificantes para uno mismo.

### 4. Para las personas con síndrome de Down envejecer bien significa...

... lo mismo que para el resto de los ciudadanos y se puede resumir en mantener hábitos de vida saludables, permanecer activos, no aislarse, participar en actividades grupales y estar presentes en la vida social. Pero hay que añadir algo más: **que la sociedad reconozca y valore que el envejecimiento de las personas con síndrome de Down también es una conquista social.**

### 5. Para que las personas con síndrome de Down envejeczan bien necesitan...

...que quienes les rodean acompañen su proceso de envejecimiento. Esto supone un cambio radical en sus familias porque no hay modelos. Hasta ahora el envejecimiento no ha sido su compañero de viaje. A partir de ahora sí. **La familia tiene que adaptarse al cambio de envejecer juntos padres, hijos y hermanos.** Las asociaciones de familias tienen que reflexionar sobre el papel que deben desempeñar en esta nueva realidad social de sus hijos, hijas, hermanos y hermanas.

### 6. La prevención del envejecimiento debe comenzar...

La prevención del envejecimiento dependiente debe formar parte de la filosofía

de la vida que entiende que envejecer es un fenómeno individual, pero envejecer bien es un fenómeno social. Creemos en grupo y también nos destrozamos en grupo. Pero nada estimula más a una persona que la relación con otra persona. La prevención requiere generar redes de relación, ámbitos de encuentro y tareas comunes que estimulen y generen bienestar.

### 7. Se puede envejecer de forma saludable si...

...**fomentamos ámbitos de autonomía personal.** Todos tenemos posibilidad de ser más autónomos. Hay que encontrar las capacidades de cada uno y nutrir de recursos para que se consoliden y crezcan. No olvidemos que **“no ayudamos a crecer a otra persona si siempre hacemos las cosas por ella. Ayudamos cuando posibilitamos que las haga por sí misma...aún prescindiendo de nosotros”**

### 8. La investigación en el ámbito del envejecimiento de las personas con síndrome de Down debería enfocarse a...

..... además de los ámbitos relacionados con la salud, a dar respuesta a algunos interrogantes que les afectan directamente como son la adaptación del hogar, el papel de las familias, las actividades de las entidades que les atienden y su aceptación social

### 9. Vivir bien para envejecer bien o saber vivir para saber envejecer...

Vivir y envejecer son dos caras de una misma moneda: el **desarrollo personal.** Todos vamos a vivir muchos años y no podemos caer en el error que ha acompañado a la vejez en los últimos años generando un modelo de vejez más pasiva que activa, más dependiente que autónoma, más espectadora que protagonista. El siglo XXI demanda que las personas mayores desempeñen un rol activo socialmente valorado. La conquista de la edad conlleva también la conquista del tiempo personal, del tiempo de ocio. Recordemos lo que dijo Cicerón, el ocio es **“la actividad voluntaria, creadora y gratificante para uno mismo”**.

# Y CRUZ

## LA TERCERA EDAD

### JESÚS FLÓREZ

Doctor en Medicina y Farmacología. Universidad de Cantabria. Asesor Fundación síndrome de Down de Cantabria. Director de Canal Down21. Miembro del Comité Científico del 2º Congreso Iberoamericano sobre el síndrome de Down.

#### 1. Los factores que han contribuido de forma decisiva al aumento en la esperanza de vida de las personas con síndrome de Down son::

- a) La corrección o curación de enfermedades que anteriormente no podían serlo, y resultaban mortales a corto o medio plazo.
- b) La aplicación sistemática de programas de salud, con acción preventiva o curativa, que han conseguido mantener sistemáticamente una buena salud.
- c) La mejora en la atención y calidad de vida de la población general, que repercute en todos los miembros de la sociedad, incluidos los que tienen síndrome de Down.

#### 2. Que tiene más peso al llegar a la etapa de la vejez ¿la biología o la biografía?

Si nos referimos al síndrome de Down de manera exclusiva, la biología es actualmente determinante, en cuanto que en la trisomía del cromosoma 21 se halla la causa intrínseca de la aparición de un envejecimiento precoz y, en su caso, de la aparición de la enfermedad de Alzheimer. Pero es evidente que la biografía, que incluye la mayor o menor riqueza de experiencias vitales, la forma de vida, el bienestar personal en todas sus manifestaciones, influye de manera importante sobre el propio devenir biológico.

#### 3. Tres acciones/cosas/hábitos que nos ayudan a envejecer mejor.

- a) El cuidado de la salud corporal, incluida la mental.

- b) El sentimiento de bienestar y de satisfacción consigo mismo.
- c) La capacidad de mantener y de cumplir el proyecto de vida, acorde con las circunstancias personales de cada fase de nuestra existencia.

#### 4. Para las personas con síndrome de Down envejecer bien significa...

Tener el convencimiento, sentir, que su vida es valiosa y digna. Que sus habilidades físicas y mentales se mantienen en una forma que les permite interactuar y comunicarse con su ambiente. Tener el convencimiento de que su proyecto de vida y su papel en la vida se van cumpliendo de forma satisfactoria.

#### 5. Para que las personas con síndrome de Down envejecan bien necesitan...

De alguna manera redundamos en lo mismo. Han de mantener el sentimiento de autosatisfacción y de saber que desempeñan un papel significativo en la sociedad. Sentirse acompañados y queridos. Recibir la atención sanitaria indispensable. Ejercitar sus capacidades.

#### 6. La prevención del envejecimiento debe comenzar....

Entiendo que la pregunta es ambigua. El envejecimiento no se previene como se puede prevenir una infección o un accidente. Llega inexorablemente. Si a lo que se refiere es a la prevención del envejecimiento precoz comparado con el curso del envejecimiento de la población general, entiendo que se debe influir positivamente [hasta donde es posible] desde el momento del nacimiento. Porque es ahí donde se inicia el aprendizaje y la práctica de los buenos hábitos mentales, físicos, afectivos que pueden incidir de alguna manera sobre la trayectoria biológica.

#### 7. Se puede envejecer de forma saludable si...

Si decididamente aplicamos con decisión e imaginación las herramientas que ayudan a mantener la autoestima y la convicción de la dignidad personal en todas sus dimensiones: físicas y mentales.



Para las personas con síndrome de Down envejecer bien significa tener el convencimiento, sentir, que su vida es valiosa y digna

#### 8. La investigación en el ámbito del envejecimiento de las personas con síndrome de Down debería enfocarse a....

En lo biológico, a controlar los procesos bioquímicos que conducen al envejecimiento precoz y al desarrollo de la enfermedad de Alzheimer. En lo más estrictamente psicológico, a comprender e intervenir en aquellos procesos que manifiestamente perturban la salud mental de la persona mayor con síndrome de Down.

#### 9. Vivir bien para envejecer bien o saber vivir para saber envejecer...

Aunque a primera vista pueden parecer lo mismo, ciertamente no lo es. Prefiero la segunda alternativa porque, desde mi punto de vista, implica una posición activa, determinada, comprometida. Se puede vivir bien y envejecer mal. Pero cuando incorporamos el "saber", estamos apelando a la inteligencia que elige, discierne y compromete el propio plan de vida, en su actual acontecer y en su proyección al futuro de nuestra existencia.



"El aspecto más difícil de interpretar es siempre el mundo de los sentimientos, el mundo interior"



Pablo Pineda y Lola Dueñas, en una escena de la película

## Con motivo del rodaje de su primera película "Yo también" NOS ACERCAMOS A LA PERSONA Y AL ACTOR

**Seguro de sí mismo, feliz y satisfecho por su trabajo, así se mostró Pablo Pineda durante la entrevista que concedió a la revista DOWN en un momento que seguro no olvidará...las últimas horas de rodaje de "Yo también". Encuentro a Pablo relajado en un sofá, entre cámaras y compañeros del equipo técnico, su familia durante las seis semanas que ha durado el rodaje. Me recibe con una amplia sonrisa en los labios, la mejor bienvenida que podía darme.**

### ¿Cómo has preparado este rodaje?

Llevo al menos año y medio preparándolo. Primero fue el casting de las actrices, cogimos a Lola Dueñas, después, lectura de guión, un montón de viajes a Madrid, ensayos con los directores de la película, lecturas... y a partir de ahí ya el rodaje propiamente dicho. En el plano individual también me he preparado el guión y he ensayado mi personaje.

### ¿Qué ha sido lo más difícil a la hora de interpretar tu papel?

El aspecto más difícil de interpretar es siempre el mundo de los sentimientos, el mundo interior, me resultó muy difícil. Se te revuelve todo, te aflora todo, lo que yo he llorado tanto delante de las cámaras como fuera de las cámaras ha sido bestial, los sentimientos están muy a flor de piel.

### Tu personaje, Daniel, se enamora de Laura, personaje que interpreta Lola Dueñas ¿crees que la sociedad está acostumbrada a la imagen de una persona con síndrome de Down que se enamora de una persona que no lo tiene?

Te lo voy a decir con un monosílabo contundente...y es NO. Para nada, al revés, yo creo que esa faceta del síndrome de Down todavía ni se contempla... no se pasa ni por tela de juicio que un síndrome de Down se enamore...existe ese miedo al qué dirán... yo creo que hay que seguir luchando en ese aspecto... porque yo tengo derecho a enamorarme y debo enamorarme. Que uno no sólo es mente y cuerpo, sino también alma, corazón y sentimientos.

### Cuando tu personaje se enamora ¿qué aspectos cambian en él?

Cambia a mejor, se pone más hombre, más maduro, más varonil, más coquetuelo... del niño que empezó la película se pasa al hombre... ese cambio es muy brusco además.

### ¿Has tomado como referencia tu propia experiencia en el campo sentimental para interpretar a Daniel?

Sabía que me lo ibas a preguntar, y sí es verdad...porque para algo tengo una experiencia y un bagaje en amores y en desamores y qué mejor momento para reflejar todo esto que una película.

### ¿Cuál ha sido el mayor aprendizaje de tu experiencia como actor?

El mayor recuerdo que me llevaré de este rodaje es el hecho de vivir fuera de casa, solo, en un piso compartido...esa experiencia me la llevo. Y ahora sí que me voy a plantear mi independencia definitiva, porque vivir fuera de casa es increíble.

### ¿Has cambiado tu visión de los actores desde que te has convertido en uno?

Pensaba que los actores eran personas un poquito alocadas, de carácter algo artificial y glamoroso... pero eso no es verdad, por lo menos en mi caso no es así. Todo es natural, improvisado aquí no hay nada de glamour ni de alfombra roja.

### Pablo ¿qué es para ti una persona con síndrome de Down y que la diferencia de otras que no lo tienen?

Para mí lo que nos diferencia de las personas que no tienen síndrome de Down es el mundo interior... Una persona con síndrome de Down es una persona alegre, vitalista, optimista por naturaleza, muy expresiva... yo todo esto lo he visto en muchos chicos Down. Tenemos unos sentimientos y unos valores enormes, un mundo interior de sentimientos muy a flor de piel, lo vivimos mucho. Yo me veo diferente a las personas sin síndrome de Down, porque sois personas mucho más contenidas, os reprimís más a la hora de expresar los sentimientos... en la película he llorado muchísimo precisamente por

eso, porque no me reprimo a la hora de expresar sentimientos...

### ¿Preferirías haber nacido sin el síndrome de Down?

Ufff!!! Gran pregunta...pues si quieres que te diga la verdad...no, estoy muy feliz así. Me veo optimista, alegre. Si no tuviese el síndrome de Down sería mucho más vanidoso, artificial, contenido...

### Tú sabes que dentro del colectivo de las personas con síndrome de Down eres un privilegiado en el sentido intelectual...

Sí lo se y eso me da mucha responsabilidad porque se que todo lo que haga se va a saber, va a tener una repercusión mediática, todas las asociaciones de síndrome de Down van a estar super pendientes... se que vais a ver la película, porque hay por detrás un mundo que se ve reflejado en mí, hay muchos padres que quieren que su hijo sea como yo...esa carga siempre la he llevado desde que era chiquitito...en mi colegio yo decía "dejad que los niños con síndrome de Down puedan entrar en los colegios..." yo era un redicho de mucho cuidado...y sí, siempre llevo la bandera del síndrome de Down y a mucha honra además...

### ¿Se parece Pablo Pineda al personaje que interpreta en "Yo también"?

Pues no del todo, hay diferencias. Daniel Sanz es mucho más lanzado, más vivillo, más osado e impetuoso y Pablo Pineda es más reflexivo, me cuesta mucho decidir aunque sea una tontería...

### Pablo, danos razones para ir a ver esta película...

Yo os la recomendaría para que vierais el otro síndrome de Down, la parte interior, que es la que nunca se ve porque siempre estamos acostumbrados a verlo desde el aspecto cognitivo, académico, externo... y no desde los sentimientos, la sexualidad... que se tienen que ver...esta película va a servir para eso y os puede dar... ¡Muchas sorpresas!

### Nos vemos en el estreno...

Claro...por supuesto ¡sorpresa asegurada!

**La Reina Doña Sofía de Borbón,  
Presidenta de Honor del  
II Congreso Iberoamericano  
sobre el Síndrome de Down  
que se celebrará en**

**GRANADA en 2010**

**HACE ESCASOS DÍAS DOWN ESPAÑA RECIBIÓ NOTICIAS DE LA CASA REAL, COMUNICANDO LA ACEPTACIÓN DE LA PRESIDENCIA DE HONOR DEL CONGRESO, UNA MUESTRA MÁS DEL COMPROMISO DE LA REINA CON NUESTRO COLECTIVO Y DE LA HUMANIDAD Y CERCANÍA QUE SIEMPRE HAN CARACTERIZADO A LOS MIEMBROS DE LA CASA REAL.**



**G**ranada 2010, la segunda edición del Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down se gestó durante la celebración del Congreso de Buenos Aires (Argentina) en 2007 y constituye un encuentro que da la continuidad necesaria para que los conocimientos adquiridos sobre el síndrome de Down no decaigan, consiguiendo que científicos, investigadores y trabajadores sociales mantengan constantes sus esfuerzos en la atención a la trisomía 21.

La trascendencia de la cita de 2010 viene de la mano de un hecho histórico: nunca antes las personas con síndrome de Down habían alcanzado una edad tan longeva como en la actualidad. Hecho éste que no es sino el fruto de los avances médicos y sociales del mundo contemporáneo. Esta situación ha abierto la puerta de la normalización de la vida para estas personas, pero también ha creado nuevos interrogantes para la ciencia e inesperados retos para la sociedad. Por esta razón, la EDUCACIÓN PARA LA VIDA, los esfuerzos que desde edades tempranas se realizan a través de la atención Temprana, la educación, la formación, el acceso a un empleo ordinario, etc... orientados hacia la Promoción de la Autonomía Personal, constituirá el primero de los ejes fundamentales del encuentro.

Por otro lado, el envejecimiento de las personas con síndrome de Down, ocasionado por su cada vez mayor esperanza de vida, nos

plantea la necesidad de planificar su FUTURO a través de la investigación centrada en el proceso de envejecimiento de las personas con síndrome de Down que posibiliten el diseño y desarrollo de programas orientado hacia un **envejecimiento activo**.

Y este campo para la vejez, que han ido conquistando las personas con síndrome de Down gracias a su esfuerzo y el de sus familias, les brinda, a su vez, nuevas oportunidades para desarrollar y potenciar una autonomía imprescindible para sentirse miembros de pleno derecho de la sociedad. El análisis y las propuestas sobre esas posibilidades de FUTURO, constituirá el segundo de los tres ejes centrales de la segunda edición del Congreso.

El tercero de los puntos cardinales del Congreso Iberoamericano **—Granada 2010—** consistirá en redoblar los ESFUERZOS ASOCIATIVOS de las personas con síndrome de Down y de todas aquellas personas que trabajan en su favor. En este sentido, la reunión de mayo de 2010 constituirá un esfuerzo más y una nueva oportunidad para dar otro empujón para que la Federación Iberoamericana del Síndrome de Down vea finalmente la luz.

El esfuerzo conjunto constituye el único arma verdaderamente eficaz para continuar alcanzando las metas que el colectivo reclama y que le pertenecen por legítimo derecho. Den-

tro de este ámbito, conocer y aplicar los particulares derechos de las personas con síndrome de Down, recogidos en la Convención Internacional de los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, recientemente ratificada por nuestro país, supone una obligación insoslayable que la comunidad de países iberoamericanos alcanzará sin problemas si trabaja codo con codo.

Conscientes de la importancia de esta unidad, y para que las ideas y conclusiones nacidas a partir del congreso no queden enclaustradas y arrinconadas en las revistas especializadas o en los despachos de estudiosos, científicos e investigadores, los asistentes al evento podrán participar durante los últimos días de abril de una serie de 'cursos precongreso', que tienen por objeto acercar al público las diferentes asociaciones que componen la gran Red de DOWN ESPAÑA. Cada una de estas entidades ofrecerá cursos de formación en sus exitosos programas de Empleo con Apoyo, Vida Independiente, Autonomía e Inclusión Social, Educación (primaria y secundaria) y Atención Temprana, que además, estarán reconocidos por varias universidades.

Así las cosas, tan sólo resta que el II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down Granada 2010 sea tan exitoso como parece augurar la presencia de la Reina de España, Doña Sofía de Borbón.



## AUTONOMÍA Y FAMILIA: ENTRELAZANDO VALORES

Autonomía y familia son los pilares fundamentales que sostendrán la filosofía de Granada 2010. La ayuda que desde el exterior se presta a las personas con síndrome de Down debe ser la estrictamente suficiente, esto es, no debe suponer una injerencia en su libertad, pues entonces sería esa ayuda la que estaría levantando las barreras que se interponen entre las personas con discapacidad intelectual y la sociedad. La ayuda prestada no debe ser sino un sostén para su autonomía.

Ese acompañamiento necesario y suficiente debe nacer del entorno familiar de la persona con síndrome de Down, pues no es el Estado ni organización o institución alguna quien deba acompañar a las personas con discapacidad intelectual hasta que puedan valerse por sí mismos, sino su propia familia, tal y como ocurre con cualquier individuo de cualquier sociedad.

Una ayuda que será permanente, pero que paulatinamente irá desapareciendo en función del tiempo y los logros de cada persona, hasta convertirse en prácticamente inapreciable para quien la recibe, convirtiéndose así en protagonista de su propia vida.

Las personas con síndrome de Down tienen el derecho y el deber de adquirir la cultura de su familia y la de su comunidad, como cualquier otro ciudadano, y vivir conforme a esos valores. Toda la experiencia vital de las personas con discapacidad intelectual debe construirse desde esa cultura y con los recursos ordinarios que ella genera. Sus vidas no pueden quedar al cuidado del Estado ni de ninguna otra institución ajena al entorno de la persona con síndrome de Down, pues su destino no debe ser especial.

Ambos valores, autonomía y familia, entrelazados como uno solo, conforman el nexo de unión de toda la comunidad iberoamericana sobre el que pretende construir un espacio común este II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down Granada 2010.

Además de Doña Sofía de Borbón y Grecia, asistirán, entre otras muchas personalidades, el Presidente del Gobierno, José Luis Rodríguez Zapatero.

### PRESIDENCIA DE HONOR

**Dña. Sofía de Borbón y Grecia**  
Reina de España

### PRESIDENCIA

**D. Pedro Otón Hernández**  
Presidente de DOWN ESPAÑA

### COMITÉ DE HONOR

**D. José Luis Rodríguez Zapatero**  
Presidente del Gobierno de España

**D. Enrique Múgica Herzog**  
Defensor del Pueblo

**Dña. Mercedes Cabrera Calvo-Sotelo**  
Ministra de Educación, Política Social y Deporte

**Dña. Trinidad Jiménez García-Herrera**  
Secretaria de Estado para Iberoamérica

**D. Manuel Chaves González**  
Presidente de la Junta de Andalucía

**D. José Torres Hurtado**  
Alcalde de la ciudad de Granada

**D. Francisco González Lodeiro**  
Rector de la Universidad de Granada

**D. Miguel Carballeda Piñeiro**  
Presidente de la ONCE y de su Fundación

**D. Luis Cayo Pérez Bueno**  
Presidente del CERMI

**D. Joaquín Jesús Galán Pérez**  
Presidente del CES. Andalucía

**D. Carlos Bettini**  
Embajador en España de la República Argentina

**D. Nicolás Issa Obando**  
Embajador en España de la República de Ecuador



# LA INVESTIGACIÓN SOBRE EL CEREBRO EN EL SÍNDROME DE DOWN

TODOS SABEMOS QUE EL SÍNDROME DE DOWN (SD) ES UNA ALTERACIÓN GENÉTICA PRODUCIDA POR LA EXISTENCIA DE TRES COPIAS DE GENES (DOS NORMALES MAS UNA EXTRA) SITUADOS EN EL CROMOSOMA 21. SE CONOCEN DESDE HACE YA TIEMPO LAS ALTERACIONES MORFOLÓGICAS DEL CEREBRO EN LAS PERSONAS CON SD, ASÍ COMO LAS POSIBLES RELACIONES DE ÉSTAS CON LA ALTERACIÓN DE LA FUNCIÓN CEREBRAL QUE PRODUCE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL. SIN EMBARGO, AÚN HOY SE DESCONOCE QUÉ GENES (DE LOS TRIPLICADOS EN EL SD) SON LOS IMPLICADOS EN ESTAS ALTERACIONES. RECIENTEMENTE SE HAN PUBLICADO TRABAJOS CIENTÍFICOS QUE NOS ACERCAN A CONOCER ALGUNOS DE ESTOS GENES Y SUS IMPLICACIONES EN EL SD.

\* **Salvador Martínez Pérez**, Catedrático de Anatomía y Embriología Humana de la Universidad Miguel Hernández de Elche. Director del Laboratorio de Embriología Experimental. Subdirector del Instituto de Neurociencias de Alicante. Miembro del Comité Científico del II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down

**A**ntes de hablar de genes debemos conocer algunos aspectos básicos del desarrollo cerebral y de las neuronas:

El cerebro es el órgano cuya actividad ha permitido un desarrollo espectacular de las especies animales y sobre todo del hombre para adaptarse al medio. Por tanto, la actividad cerebral, en todos sus aspectos (sensoriales, motrices y emotivos), influye de forma decisiva en el aprendizaje y la adaptación a las circunstancias vitales, así como en la autonomía y dependencia de los individuos. Un cerebro que funciona bien permite mantener niveles de

actividad mental y autonomía superiores y duraderos que cuando existen en él alteraciones funcionales, por muy leves que éstas sean.

Evidentemente, es necesario un buen desarrollo neural durante la fase embrionaria para permitir:

- 1- La producción de un número adecuado de células neurales
- 2- Una buena diferenciación y maduración funcional de las neuronas,
- 3- Un buen estado funcional del cerebro y, como consecuencia,
- 4- Una interacción adecuada del cerebro con el ambiente para adaptarnos

mejor y permitirnos una mayor longevidad de la capacidad funcional del cerebro.

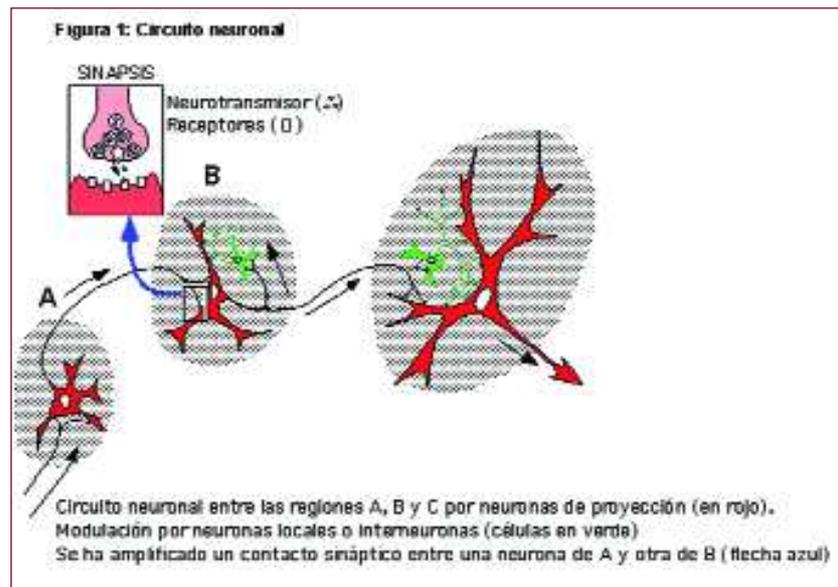
Repasemos ahora algunos aspectos importantes del desarrollo neural:

Durante las primeras fases del desarrollo neural la información genética (puesta de manifiesto por la expresión de genes) regula de forma precisa el desarrollo del tubo neural (estructura que dará lugar al cerebro). Bajo el control de los genes, las células del tubo neural *proliferan* dividiéndose para originar abundantes neuronas (el número de neuronas va a determinar la actividad y el volumen del cerebro, así como la complejidad

dad de los circuitos funcionales). Estas neuronas una vez generadas, son portadoras de la información necesaria para seguir rutas *migratorias* adecuadas y establecer los *contactos* correctos con otras neuronas. Si las neuronas no llegan a los lugares donde tienen que estar para conectarse con otras neuronas de forma precisa, el sistema no funciona bien.

La información genética, por tanto, confiere a las neuronas la identidad para diferenciarse en distintos tipos de funciones y, entre otras cosas, regula la elección de la sustancia que usarán para transmitir información en sus contactos con otras neuronas o neurotransmisores. Según este neurotransmisor las neuronas serán activadoras o inhibitoras, mientras que, según su morfología, serán neuronas que establecen contactos locales o neuronas proyección, si contactan con estructuras lejanas (Figura 1). Ahora bien, durante este proceso madurativo, su interacción con factores ambientales (epigenéticos) puede modificar la expresión de los genes y, por lo tanto, el desarrollo normal de estos mecanismos. Aquí estriba la importancia de no exponer el embrión a agentes tóxicos y la potencialidad de la atención temprana, que actuando sobre el ambiente puede mejorar el desarrollo y la maduración cerebral.

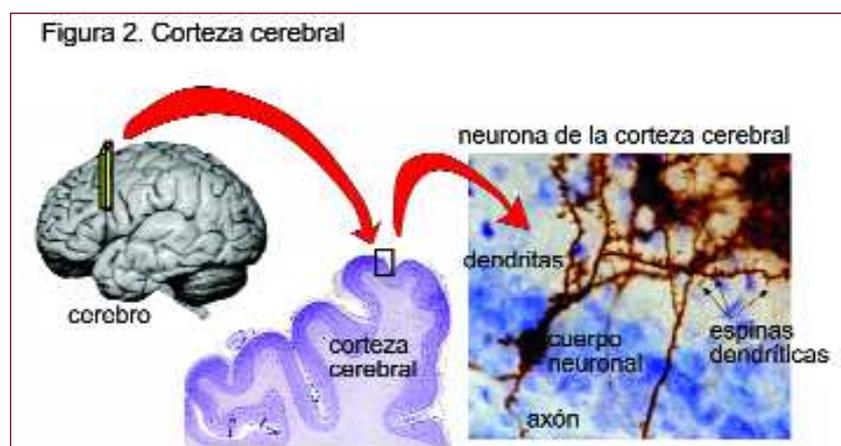
Como hemos visto, el establecimiento de contactos (*sinapsis*) entre las neuronas es un proceso fundamental para permitir un adecuado funcionamiento cerebral. A través de las sinapsis, y mediante el uso de neurotransmisores, una neurona transfiere información a las neuronas siguientes, y así sucesivamente para establecer los circuitos del cerebro (Figura 1). Estos circuitos funcionan transmitiendo informaciones variadas, por lo que se clasifi-



“Hay una gran potencialidad en la atención temprana, que actuando sobre el ambiente puede mejorar el desarrollo y la maduración cerebral”

can como circuitos visuales (los encargados de transmitir la información visual), auditivos (si la información es auditiva), motores (si transmiten órdenes motoras), etc. En la corteza cerebral los circuitos van procesando información cada vez mas elaborada, que discurre desde las áreas cerebrales primarias (que reciben información única y directa) hacia áreas de asociación, donde los circuitos transmiten información de varias categorías.

Es aquí, en la corteza cerebral, donde se producen los procesos mentales y, como consecuencia, es la región más relacionada con el desarrollo intelectual y la discapacidad. En las neuronas corticales los contactos sinápticos forman unas estructuras que se llaman *espinas dendríticas*: por su forma y su distribución en sus ramas dendríticas (como los brazos de las neuronas por los que se reciben la mayorías de las sinapsis). (Figura 2).



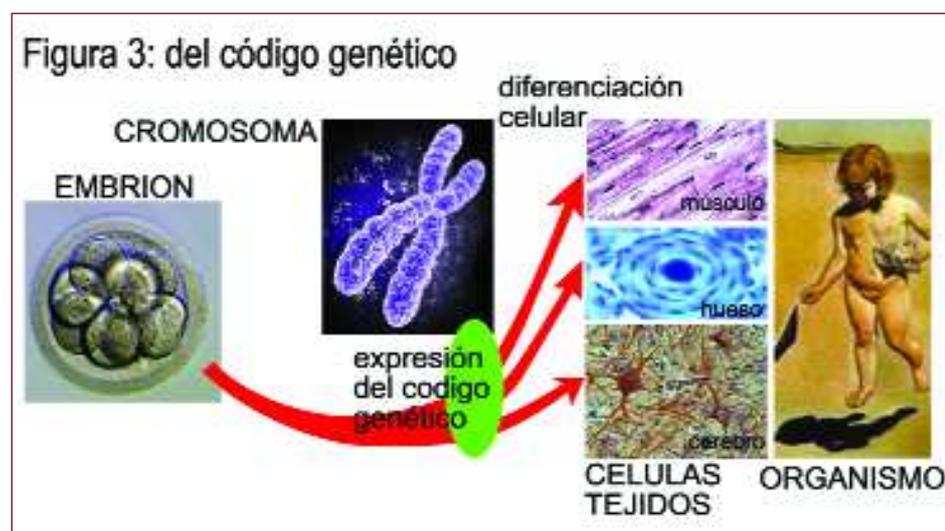
El número de contactos sinápticos que una neurona recibe y establece con otras está muy relacionado con su actividad, a través de estos contactos le llega la información y por ellos la transmite a otras neuronas y otros tejidos: a los músculos para producir movimiento o a las glándulas que producen hormonas. Las sinapsis de una neurona se pueden modelar (generar y eliminar) a lo largo de toda la vida del individuo en relación con la actividad de su sistema nervioso.

Durante el desarrollo y maduración cerebral, en los dos primeros años de vida, en el cerebro del bebé hay una sobreproducción de contactos sinápticos, probablemente para asegurar que los contactos necesarios para una función adecuada se establecen. Esta fase es muy importante pues posibilita que durante la infancia se pueda aprender mucho y muy rápido, utilizando los muchos contactos que tiene entre sus neuronas.

Después, durante la adolescencia se produce un periodo de disminución de sinapsis, mediante la "poda" de aquellos contactos que no funcionan bien o son innecesarios. Este proceso es fundamental para asentar las conexiones adecuadas que establecerán los rasgos de la actividad mental futura.

En la fase adulta y en el anciano se van perdiendo conexiones, pero la existencia de plasticidad sináptica puede siempre mantener la actividad cerebral dentro de los parámetros idóneos.

En definitiva, si el cerebro se ha construido y madurado bien, *tiene los recursos necesarios para mantenerse activo a lo largo de toda la vida* (si no lo



exponemos demasiado a agentes tóxicos o ambientales deletéreos, como ver la televisión, por ejemplo).

### **Los problemas que presenta la discapacidad intelectual**

Cuando hay problemas genéticos que producen una alteración en el desarrollo y la maduración cerebral o bien agentes externos que alteran de forma importante la función cerebral (a veces actuando mediante una alteración en la lectura de la información genética), aparecen los estados de discapacidad mental (por alteraciones del desarrollo y maduración durante la infancia) o la demencia (que suele ocurrir en ancianos).

Es importante saber que muchos de estos estados tienden a empeorar de forma progresiva si no se actúa sobre ellos. Ahora bien, siempre responden positivamente (disminuyendo la progresión y permitiendo mejores niveles de actividad) si se tratan adecuadamente. El cerebro siempre tiene capacidad reactiva, y esto lo realiza fundamentalmente mediante la modificación en número y eficacia de los contactos sinápticos.

### **¿Qué ocurre en el síndrome de Down?**

El cerebro de las personas con SD presenta una serie de alteraciones: es en general más pequeño que el cerebro normal (comparando individuos de sexo, edad y peso similar), habiendo regiones más afectadas que otras, como son el cerebelo, la corteza asociativa y el hipocampo. Lo importante para la función cerebral normal es la maduración neuronal adecuada y el establecimiento de conexiones. Ambos procesos: diferenciación neuronal y establecimiento de contactos sinápticos están afectados en el SD. La menor complejidad de las neuronas y la existencia de menor número de sinapsis, junto con un problema de producción de neuronas, son las razones por las que el cerebro con SD es más pequeño. Los trabajos recientes de varios equipos de científicos, entre ellos varios españoles (ver bibliografía), han demostrado que hay genes en el cromosoma 21 que con su alteración pueden explicar los problemas neurales que vemos en el SD. De los genes detectados, el gen conocido como DYRK1A parece ser capital para el nacimiento y la diferenciación adecuada de las neuronas durante el desarrollo

del cerebro (trabajos de los equipos del Dr. F. Tejedor (IN de Alicante) y M. Dierssen (CRG de Barcelona) han contribuido mucho al conocimiento del papel de DYRK1A).

Tanto la falta como el exceso de expresión de DYRK1A producen alteraciones de procesos del desarrollo neuronal, mientras que su ausencia total es incompatible con la vida.

En un trabajo muy reciente varios equipos internacionales (entre ellos el equipo del Dr. X. Estivill (CRG de Barcelona) han demostrado que DYRK1A regula la expresión de genes que dirigen el camino diferenciativo de las células embrionarias hacia tejido neural, primero, y después la adecuada diferenciación en neuronas de estas células (Figura 3). En este trabajo, Canzonetta y colaboradores, demuestran que la alteración en la expresión de DYRK1A determina una reducción de

la expresión de un gen llamado REST, que controla de forma dinámica la expresión de genes directamente implicados en la diferenciación celular, actuando así a varios niveles de este proceso.

En la situación del SD, donde hay un exceso del gen (recordemos que hay trisomía –copia extra- de los genes del cromosoma 21 –entre ellos DYRK1A), se produce una alteración del balance normal de expresión del gen. Como consecuencia, hay una alteración de la regulación de la producción de células neurales a partir de las células embrionarias (que se producen en menor número) y en la maduración neuronal (que produce graves alteraciones en la forma de las neuronas y en el establecimiento de sus conexiones). Es muy importante que vayamos conociendo mejor y de forma más precisa el papel de cada gen del cromosoma 21

**“Es muy importante conocer el papel de cada gen del cromosoma 21 para descubrir posibilidades terapéuticas que mejoren el desarrollo neural y la eficacia en las funciones intelectuales”**

en el desarrollo del SD, para poder apoyar mejor los programas de actuación en el SD, y si fuera posible descubrir posibilidades terapéuticas que permitan mejorar el desarrollo neural y con ello la eficacia en las funciones intelectuales.

## BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

- Arqué G, Fotaki V, Fernández D, Martínez de Lagrán M, Arbonés ML, Dierssen M. Free in PMC. Impaired spatial learning strategies and novel object recognition in mice haploinsufficient for the dual specificity tyrosine-regulated kinase-1A (Dyrk1A). PLoS ONE. 2008 Jul 2;3(7):e2575.
- Canzonetta C, Mulligan C, Deutsch S, Ruf S, O'Doherty A, Lyle R, Borel C, Lin-Marq N, Delom F, Groet J, Schnappauf F, De Vita S, Averill S, Priestley JV, Martin JE, Shipley J, Denyer G, Epstein CJ, Fillat C, Estivill X, Tybulewicz VL, Fisher EM, Antonarakis SE, Nizetic D. DYRK1A-dosage imbalance perturbs NRSF/REST levels, deregulating pluripotency and embryonic stem cell fate in Down syndrome. Am J Hum Genet. 2008 Sep;83(3):388-400.
- Gould S.J. La falsa medida del hombre. Critica. Barcelona. 2004.
- Hämmerle B, Elizalde C, Tejedor FJ The spatio-temporal and subcellular expression of the candidate Down syndrome gene Mnb/Dyrk1A in the developing mouse brain suggests distinct sequential roles in neuronal development. Eur J Neurosci. 2008 Mar;27(5):1061-74.
- Pincus, J.H. & Tucker, G.J. Behavioral Neurology. Oxford Univ. Press. 2003.
- Puellas, L; Martinez, S. Y Martinez de la Torre. Neuroanatomía. Panamericana. 2008.
- Romer, D. & Walter, E.F. Adolescent Psychopathology and Developing Brain. Oxford Univ. Press. 2007

## ANTONI BALLABRIGA

Director de Responsabilidad Corporativa de BBVA

### “La discapacidad es un colectivo vulnerable y queremos ponernos en su lugar para poder dar las mejores soluciones posibles”

El director de Responsabilidad y Reputación Corporativas de BBVA, Antoni Ballabriga, presentó el Premio INTEGRA, un galardón que pone en marcha la entidad financiera para reconocer con 200.000 euros la mejor experiencia de creación de empleo para personas con discapacidad. Además, este Premio también apoyará nuevos proyectos de generación de empleo para personas con discapacidad, así como proyectos de autónomos emprendidos por profesionales de este colectivo o iniciativas de creación de Centros Especiales de Empleo (CEE).



Así lo explicó Ballabriga durante un desayuno informativo en Servimedia en el que afirmó que con esta acción de Responsabilidad Social Corporativas (RSC), su banco está muy interesado en mejorar la calidad de vida de las personas con alguna discapacidad “porque es un colectivo vulnerable y queremos ponernos en su lugar para poder dar las mejores soluciones posibles”.

Con el fin de fomentar la accesibilidad y la integración laboral de las personas con discapacidad, el Premio INTEGRA de BBVA tiene dos categorías. Por una parte, se galardonará con 200.000 euros a “un proyecto ya contrastado, que sea innovador y de referencia en España y cuyo resultado por una larga trayectoria en materia de integración laboral de per-

sonas con discapacidad ya estén ahí”, especificó Ballabriga. Por otra parte, BBVA destinará una bolsa de ayudas de 300.000 de la que se dotará con hasta 50.000 euros a nuevas iniciativas de inserción laboral para personas con discapacidad, o como apoyo financiero a profesionales autónomos y con discapacidad que deseen poner en marcha un proyecto.

Además, el director de Responsabilidad y Reputación Corporativas explicó que este nuevo premio, que se enmarca dentro del Plan INTEGRA, es una firme apuesta por “fomentar la integración laboral de las personas con discapacidad no sólo en BBVA, sino en toda la sociedad en general”. “Creemos que, gracias a este proyecto –explicó Ballabriga–, vamos a hacer posible que otras iniciativas a las que les costaba ver la luz se puedan poner en marcha”, para lo cual,

Ballabriga informó de que BBVA también apoyará proyectos de inserción laboral con su bolsa de 300.000 euros para las nuevas iniciativas.

La innovación en la creación de empleo para las personas con discapacidad, la promoción de la accesibilidad universal, la igualdad de oportunidades y la no discriminación, y las actividades de sensibilización, formación y difusión de las diferentes discapacidades son, entre otros, algunos de los factores que BBVA tendrá en cuenta a la hora de premiar con 200.000 euros a la mejor iniciativa de inserción laboral para este colectivo. Este es, en palabras de Ballabriga, “un plan ambicioso donde el acento se pone en la integración, no la asistencia en sí misma, que en muchos sentidos también trabajamos y de manera muy adecuada, pero el paso principal que queremos dar es hacia la integración”.

Para la puesta en marcha de este Plan INTEGRA, BBVA ha constituido diversos grupos de trabajo entre las organizaciones de personas con discapacidad y los departamentos del banco, en los que se estudian y desarrollan diversos aspectos encaminados a los objetivos del plan. El jurado del concurso estará integrado por personas designadas por BBVA, la Fundación ONCE, la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE), la Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Dis-

capacidad Intelectual (FEAPS), y la Federación Empresarial Española de Asociaciones de Centros Especiales de Empleo (FEACEM). Este jurado contará con una Comisión Técnica Asesora formada por personas de reconocido prestigio en el ámbito de la discapacidad y el empleo.

Las organizaciones sin ánimo de lucro que trabajen en el campo de la discapacidad, así como emprendedores autónomos con alguna discapacidad que deseen presentar su candidatura lo deberán hacer antes del próximo 3 de diciembre (fecha en que se celebra el Día Mundial de las Personas con Discapacidad). Las bases del concurso se pueden consultar en la *web* <http://rr.bbva.com> dentro de la sección "Novedades" y el fallo del jurado se hará público durante el mes de enero de 2009.



*De izquierda a derecha: Antonio Ballabriga, director de Responsabilidad y Reputación Corporativas del BBVA; Carina Escobar, directora de Marketing de la Fundación ONCE; Pedro Sergio, secretario general de Finanzas de COCEMFE; Javier Ayuso, director de Comunicación e Imagen del BBVA; Pedro Serrano, presidente de FEAPS; Paulino Azúa, gerente de FEAPS; Alberto Durán, vicepresidente primero ejecutivo de la Fundación ONCE, y Julián Palomo, director técnico del área de Formación y Empleo de COCEMFE. Delante, Antonio Millán, el secretario general de FEACEM.*

Ballabriga indicó que para su banco es "un orgullo y una satisfacción trabajar junto a las organizaciones del mundo de la discapacidad en este

tema, y elaborar esta iniciativa, que al final reportará un beneficio para todos los grupos y para la sociedad en general".

## PLAN INTEGRAL

Bajo la idea "Trabajamos por un futuro mejor para las personas", la entidad financiera, a través de este Plan y este Premio, busca, según expuso Ballabriga, mejorar la situación económica de las personas con discapacidad mediante la valoración y remuneración de un trabajo que, en el caso del colectivo con discapacidad, cuesta más conseguir.

Con el Premio INTEGRAL, BBVA apoya "unos proyectos donde podamos aportar innovación para un empleo de calidad", resumió Ballabriga, quien afirmó también que este Plan INTEGRAL es "una primera realidad que esperamos que en los próximos meses vaya siendo acompañada de más iniciativas y más proyectos, siempre con el acento puesto en qué puede hacer una entidad de las dimensiones de BBVA en España para apoyar la plena integración de las personas con discapacidad".

"Es decir —explicó Ballabriga—, se trata de premiar a la realidad, a una realidad que pueda ser trasladable, pueda ser un buen ejemplo que motive y que haga que otras iniciativas puedan de alguna manera avanzar en el mismo sentido".

Según Antoni Ballabriga, BBVA quiere trabajar para lograr la inclusión de las personas con discapacidad desde

distintos aspectos, como empleados, proveedores, clientes y ciudadanos, "como les afecta en cada uno de nuestros grupos de interés". Por eso, para el desarrollo de este proyecto, la entidad ha involucrado a distintas áreas de trabajo como compras, negocio, recursos humanos o comunicación, y ha incluido a la discapacidad en la agenda diaria de las reuniones de la entidad.

Asimismo, para el director de Responsabilidad y Reputación Corporativas de BBVA "la RSC es contextual: no podría diseñarse una política global sin tener en cuenta cada singularidad de cada colectivo". Por eso, en el Plan INTEGRAL en el que se enmarca el premio, "hay una política global, pero un enfoque local" adaptado al ámbito del empleo de las personas con discapacidad.

En lo que a RSC se refiere, Ballabriga especificó que "el entorno es muy difícil", pero "cada vez somos más las compañías que estamos haciendo un esfuerzo por integrar estos temas en nuestro experimento de negocio". "Pensamos que la RSC va a seguir avanzando a pesar del entorno y que, efectivamente, habrá procesos de criba, de selección de aquellos proyectos que creen un retorno" que sea un motivo para seguir hacia delante.

## JOSÉ ANTONIO JORDANA DE POZAS

### “Aún hoy desconocemos el potencial que estas personas tienen”

**DOWN ESPAÑA firmó el pasado 20 de febrero de 2007 un convenio con el Colegio de Registradores de España por el que se comprometían a colaborar en la inserción laboral de personas con síndrome de Down en Registros de la Propiedad.**

Hoy, cuando se van a cumplir casi dos años de esta firma, los resultados no han cubierto las expectativas.

Entrevistamos a Jose Antonio Jordana de Pozas Gonzálbez, censor jurado en el Colegio y Registrador en Salamanca, que ha sido el gran artífice de este acuerdo y hacemos balance de la situación.

**¿Cómo valora usted los primeros resultados de esta iniciativa?**

A nivel individual, y refiriéndome a los resultados obtenidos en los Registros que han contratado a personas con síndrome de Down, la experiencia no ha podido ser más positiva y ha servido, sobre todo, para demostrar que también en esta Institución, dichas personas están perfectamente capacitadas para realizar el trabajo asignado.

A nivel general, sin embargo, y seguramente por las causas que citaré más adelante, el Convenio no ha tenido el desarrollo que muchos deseábamos.

**Las contrataciones de una persona con síndrome de Down en el registro Nº 6 de Murcia y el Nº 9 de Málaga han resultado muy satisfactorias para todo el personal...**

Recientemente se ha contratado por un compañero de Barcelona a otra per-

sona con síndrome de Down, y en todos ellos, efectivamente, las relaciones con la totalidad del personal y con el propio Registrador sólo pueden ser calificadas como magníficas. Y ello no sólo, con ser importante, por la propia actitud personal de los nuevos contratados -que como sabemos generan una gran sensación de bienestar y unión entre las personas que los rodean-, sino sobre todo porque trabajan con una gran eficiencia y una extraordinaria responsabilidad, tomándose muy en serio su trabajo, con extraordinaria lealtad, y, ¿por qué no decirlo? con un sentimiento de alegría y solidaridad que muchas veces echamos de menos en otros trabajadores.

**Eficiencia, utilidad, satisfacción... así definen los registradores de Murcia y Málaga su experiencia, sin embargo, esta realidad contrasta con la poca implantación que ha tenido el convenio a nivel nacional...**

Efectivamente, cuando el Colegio de Registradores de la Propiedad y Mercantiles de España y DOWN ESPAÑA firmaron el pasado año el Convenio que comentamos, pensamos que su éxito sería mayor.

Los factores que, a mi juicio, han podido influir en la escasa implantación del convenio a nivel nacional son varios: En primer lugar, no cabe duda, el desconocimiento que sigue existiendo hacia las personas con síndrome de Down y sus posibilidades laborales. Precisamente, siendo conscientes de



*José Antonio Jordana de Pozas ha sido el gran impulsor y artífice del Convenio con el Colegio de Registradores de España*

este problema y para conseguir que la contratación fuera un éxito, se arbitró en el convenio que los futuros contratados fueran seleccionados por las distintas entidades provinciales, lo que supondría unas mayores garantías en la selección de los mismos y que durante un período de aproximadamente dos meses fueran tutelados in situ, en el propio Registro, por especialistas de la propia Federación, que les enseñarían el trabajo a realizar.

En segundo lugar, la propia crisis económica que estamos padeciendo y que, lógicamente también afecta a los Registradores. Si a ello añadimos la reciente creación de unos 300 nuevos Registros y una próxima reducción arancelaria anunciada por el Gobierno es lógico pensar que la nueva contratación de perso-

## ALGUNAS VENTAJAS DE CONTRATAR UN TRABAJADOR CON SÍNDROME DE DOWN:

### ☐ AYUDAS FISCALES O BONIFICACIONES A LA SEGURIDAD SOCIAL.

Existen tres modalidades de contratos bonificados para trabajadores con una discapacidad con un grado igual o superior al 33%: el contrato indefinido, el temporal de fomento de empleo y el contrato de formación. Los dos primeros son los recomendados.

☐ **MEJORA DEL CLIMA LABORAL.** Las personas con síndrome de Down contribuyen a elevar entre los empleados la identificación con la empresa y mejoran el clima humano de trabajo. Son fieles compañeros y eficientes trabajadores.

☐ Son personas que aseguran un **ALTO NIVEL DE EFICACIA Y RENDIMIENTO** en su puesto de trabajo siempre que este se adapte a sus capacidades.

nal de cualquier categoría y clase se ha paralizado por ahora.

En tercer lugar, y con ello contesto a la siguiente cuestión, porque no todas las entidades provinciales se han adherido al Convenio, no pudiendo, por tanto, el Registrador dirigirse a ellas a los efectos de selección y aprendizaje de un posible nuevo contratado

**Entonces las reticencias a la hora de contratar a una persona con síndrome de Down se deben en parte a un desconocimiento de lo que es la discapacidad intelectual y las posibilidades y potencialidades de este colectivo...**

Sin lugar a dudas y así lo manifesté anteriormente, es evidente que aún hoy desconocemos el potencial que estas personas tienen. Bastaría con hablar con alguno de los Registradores que han realizado contratos de este tipo para disipar cualquier duda. Puedo afirmar que alguno de ellos no estaba en absoluto convencido del éxito de la contratación

y hoy es un entusiasta de haberla realizado.

**Usted mismo se ha mostrado interesado en contratar a una persona con síndrome de Down en Salamanca y también lo ha intentado un Registrador de León, pero en ambos casos no ha sido posible. ¿Cuál ha sido el problema?**

Lo he apuntado anteriormente. Siendo Registrador de Castro Urdiales (Cantabria) donde estuve destinado 18 años, me resultó absolutamente imposible contratar a ninguna persona con síndrome de Down. Tampoco en Salamanca, donde actualmente estoy destinado, me ha resultado posible realizar la contratación al no haberse adherido su Fundación al Convenio

Pero es que, además, existe otra dificultad. Los Registros de la Propiedad y Mercantiles están localizados en todo el territorio nacional y, por tanto, muchos de ellos, en realidad la mayoría, tienen su sede, no en capitales de provincia don-

de seguramente es más fácil encontrar a posibles nuevos contratados, sino en pequeñas localidades. En éstas resulta más complicado, salvo que el trabajador recorra diariamente muchos kilómetros con el riesgo que esto supone.

**¿Cree que los ejemplos de estos dos Registros en los que la contratación ha dado excelentes resultados animarán a otros Registradores a contratar a un trabajador con síndrome de Down?**

Por supuesto. Bastaría con hablar cinco minutos con los compañeros de Murcia, Málaga y Barcelona o con cualquiera de sus empleados, para constatar la eficiencia, responsabilidad y lealtad con que trabajan.

**“Alguno de ellos no estaba en absoluto convencido del éxito de la contratación y hoy es un entusiasta de haberla realizado”**

**¿Qué supone para una persona con síndrome de Down incorporarse a un puesto de trabajo?**

Pues supongo que lo mismo que para cualquier otra persona que encuentra trabajo: alegría, seguridad, independencia y confianza en sí mismo.

Por lo demás, estoy absolutamente convencido que, aunque sea lentamente, el Convenio irá teniendo una aplicación cada vez mayor. En ello confío porque es de Justicia.

# RED INTEGRAL

## La Red cumple 2 años trabajando en el empleo de las personas con síndrome de Down

EN EL AÑO 2007, COMO CONSECUENCIA DE LA DEMANDA DE INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO QUE LAS ENTIDADES SOLICITABAN EN MATERIA DE EMPLEO A DOWN ESPAÑA EN LOS ENCUENTROS DE TÉCNICOS (FOROS DE GERENTES, PROGRAMAS DE FORMACIÓN...), SE TOMÓ LA ACERTADA DECISIÓN DE CREAR UNA RED DE ENTIDADES QUE TRABAJARA EN ESTOS TEMAS

**D**OWN INTEGRAL, nace hace ahora dos años, con el objetivo de **mantener un canal de comunicación permanente** entre las áreas de empleo de las entidades y de esta forma posibilitar el **intercambio de conocimientos, experiencias e información de una manera fluida.**

Un seminario de formación, realizado gracias a la financiación de la Fundación Luis Vives, sirvió como punto de

partida de la Red. Fue entonces cuando se establecieron las bases, el funcionamiento y la filosofía de DOWN INTEGRAL, un proceso que contó con la participación y coordinación de todas las entidades integradas en la Red.

Desde entonces hemos realizado 3 seminarios en Madrid, en donde hemos trabajado temas de interés común. Destaca la creación de **herramientas de trabajo** para las áreas de



El IV Seminario de Formación 2008 de la red DOWN INTEGRAL se tomó como ocasión para abrir el foro de empleo en la web de DOWN ESPAÑA

empleo, comunes y válidas para todas las entidades. Estas herramientas, son sin ninguna duda la muestra más clara de que la Red DOWN INTEGRA es válida y productiva y que **los profesionales que la conforman son capaces de generar sinergias que tienen como resultado la capacidad de trabajar en equipo de una manera eficaz y eficiente**. Dichas herramientas, se encuentran ya en soporte informático al servicio de todas las entidades que conforman la Red, para que puedan disponer de ellas en la medida que lo consideren oportuno.

Otros temas que se han tratado en los encuentros de los técnicos de la red son específicos de empleo. Se han abierto debates, se han hecho consultas y se ha solicitado información

sobre Legislación, metodologías, información de empresas, convenios... todo con el objetivo de mejorar la formación de los integrantes de DOWN INTEGRA.

**Desde DOWN ESPAÑA se ha apostado firmemente por el sostenimiento y apoyo a redes temáticas de trabajo** que ocupan y preocupan a las entidades, siendo éstas las encargadas de dinamizarlas y llenarlas de contenido. Como prueba de ello, este mes de Octubre se ha puesto en marcha dentro de la página Web de DOWN ESPAÑA, una Intranet al servicio de la Red DOWN INTEGRA gracias a la cual, podemos mantener la comunicación entre los técnicos y técnicas de las entidades y enviar información relativa a temas de empleo a todos los miembros de la red en tiem-

po real, en un formato fácil para ser utilizado.

Desde aquí, hago un llamamiento a las entidades que aún no son miembros de la Red para que se animen a participar, pues estamos seguros que pertenecer a ella les puede aportar conocimientos y experiencias que sin duda les enriquecerán.

Por último quiero felicitar a los miembros de la Red que hasta ahora han trabajado de una manera muy eficaz y agradecer el apoyo de la Junta Directiva de DOWN ESPAÑA a esta Red, que aporta un valor añadido a las entidades que la conforman.

*\*Pedro Martínez es asesor en materia de empleo de DOWN ESPAÑA y gerente de FUNDOWN*

## ASOCIACIONES QUE FORMAN DOWN INTEGRA

### ■ ANDALUCÍA

- ✓ DOWN ALMERÍA ASALSIDO
- ✓ DOWN DE CORDOBA
- ✓ DOWN JAÉN
- ✓ DOWN DE MALAGA
- ✓ DOWN DE SEVILLA ASPANRI
- ✓ DOWN GRANADA
- ✓ DOWN CADIZ Y BAHIA "LEJEUNE"
- ✓ DOWN HUELVA AONES

### ■ ARAGÓN

- ✓ DOWN HUESCA

### ■ ASTURIAS

- ✓ DOWN PRINCIPADO DE ASTURIAS

### ■ CASTILLA Y LEÓN

- ✓ FUNDABEM
- ✓ DOWN LEÓN
- ✓ DOWN VALLADOLID
- ✓ DOWN AVILA
- ✓ DOWN SEGOVIA

### ■ CASTILLA-LA MANCHA

- ✓ DOWN CIUDAD REAL CAMINAR
- ✓ DOWN GUADALAJARA
- ✓ DOWN DE TOLEDO

### ■ CATALUÑA

- ✓ DOWN LLEIDA

### ■ EXTREMADURA

- ✓ DOWN DE EXTREMADURA

### ■ GALICIA

- ✓ DOWN DE LUGO
- ✓ DOWN DE PONTEVEDRA
- ✓ DOWN VIGO
- ✓ DOWN COMPOSTELA
- ✓ DOWN GALICIA
- ✓ DOWN OURENSE

### ■ MADRID

- ✓ FUNDACIÓN APROCOR

### ■ MURCIA

- ✓ FUNDOWN.

### ■ COMUNIDAD VALENCIANA

- ✓ DOWN VALENCIA ASINDOWN FUNDACIÓN
- ✓ DOWN CASTELLÓN

# COLABORADORES

## Caja Madrid colabora con DOWN ESPAÑA en el 2º Diagnóstico de Entidades



DOWN ESPAÑA, gracias al Convenio de colaboración con la OBRA SOCIAL CAJAMADRID para el desarrollo de programas de ámbito nacional, ha realizado el 2º *Diagnóstico de Entidades DOWN ESPAÑA*— base fundamental para la elaboración del II Plan de Acción

para personas con síndrome de Down. La actualización de datos que supone este 2º diagnóstico va a permitir a nuestra Federación avanzar en la investigación, vertebración asociativa y mejora de la calidad de los servicios de nuestras 79 entidades.

## Una encuesta de clima a beneficio de las personas con síndrome de Down

El Banco Gallego inició el pasado verano una curiosa actividad que reportó un importante beneficio a nuestra Federación.

La entidad bancaria distribuyó entre sus más de 1.100 empleados una encuesta voluntaria para conocer cuál era el clima laboral en sus oficinas. Para incentivar a sus trabajadores, decidió donar a DOWN ESPAÑA 10



euros por cada cuestionario que fuese completado, a la vez que se informaba de nuestra labor.

Pedro Otón, Presidente de la Federación y José Luis Losada, Director General del Banco Gallego se felicitaron mutuamente por el éxito de la iniciativa, ya que el 74% de los trabajadores respondió positivamente a la encuesta, lo que supuso una ayuda de 10.000 euros para DOWN ESPAÑA.

taron mutuamente por el éxito de la iniciativa, ya que el 74% de los trabajadores respondió positivamente a la encuesta, lo que supuso una ayuda de 10.000 euros para DOWN ESPAÑA.

## DOWN ESPAÑA y BIOTECA firman un convenio de colaboración

DOWN ESPAÑA firmó recientemente un acuerdo de colaboración con la empresa BIOTECA, dedicada a la criopreservación preventiva de san-

gre del cordón umbilical de bebés recién nacidos para su posterior uso médico. La empresa se comprometió así a donar 121 euros por cada

21 preservaciones realizadas.

Este acuerdo es consecuencia de una iniciativa similar puesta en marcha en Portugal (sede de sus laboratorios) con la Asociación Portuguesa de Trisomía 21. La empresa se ha comprometido también a apoyar una campaña de envío y entrega del Programa Español de Salud a más de 2.500 ginecólogos de todo el país, a través de su propia red comercial.

Para más información:  
[www.bioteca.es](http://www.bioteca.es)



Porque la comunicación  
es parte de todos.

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



por  
**0€**

Con un descuento  
de hasta un

**50%**

en la factura  
durante 3 meses.



Disponibles en tiendas movistar o en el 628 70 60 86.



**NOKIA**  
Connecting People

Descuento en la factura del 50% durante 3 meses a partir de un consumo de 9€. Máximo 50€/mes a partir del consumo mínimo que se tenga establecido. Diríjete a la tienda o al 11-04-118 o hazte agente movistar en tu oficina de mano a mano, portabilidad, migración y programa de puntos, con compromiso de permanencia en movistar contrato de 18 meses. En el programa de puntos es necesario estar dado de alta en la Zona Azul y reunir todos los requisitos. Documentos aplicables en operaciones realizadas en el 628 70 60 86. Más info en [movistar.es/escuela](http://movistar.es/escuela)

[www.movistar.es](http://www.movistar.es)

## La primera correduría de seguros, especializada en el mundo de la discapacidad y el tercer sector, cuenta con la confianza de más de 220 entidades del movimiento asociativo para la gestión de sus seguros

En el año 2004 una serie de entidades sin ánimo de lucro, entre las que se encontraba DOWN ESPAÑA, lideradas por la Mutualidad de Previsión Social pro Personas con Discapacidad, pusieron de manifiesto las dificultades reales para contratar productos aseguradores que se ajustaran a las necesidades de las personas con discapacidad. Ese es el comienzo del proyecto PREVIGALIA.

Ahora, cuando estamos a punto de cerrar el año 2008, ese proyecto se ha convertido en una realidad. Durante estos cuatro años hemos conseguido importantes avances en materia de seguros, se han creado productos específicos para el colectivo, pero quizás el mayor logro conseguido, es haber demostrado a las entidades del movimiento asociativo, que cuentan con una organización especializada en seguros que conoce sus necesidades, que las traslada al mercado asegurador de manera óptima y que vela por los intereses tanto de las organizaciones como de las personas que forman parte de ellas.

Cuando a alguien del entorno de una persona con discapacidad se plantea pertenecer a la Junta Directiva de la asociación a la que pertenece, probablemente no es consciente de lo que esto implica, y de que a las asociaciones y fundaciones también se las aplica la Ley Concursal, por lo que llegado un momento, se le puede hacer responder de las deudas de esa entidad con su patrimonio presente y futuro. Esta paradoja motiva que PREVIGALIA creara un producto específico para cubrir a los miembros de las Juntas Directivas y

Patronatos frente a posibles reclamaciones que con carácter individual, se les planteen por razón de un error u omisión en sus funciones como miembro de las mismas.

Si hablamos del seguro de responsabilidad civil de nuestras asociaciones, ¿Cuántas pólizas están correctamente contratadas?, ¿Cuántas recogen por escrito las actividades que se llevan a cabo?, ¿Cuántas especifican que los usuarios son personas con discapacidad y que éstos son considerados terceros entre sí, cubriendo de esta manera los daños personales que se causen entre sí? y ¿Cuántas incluyen las actividades realizadas fuera de las instalaciones de la entidad?

Desde PREVIGALIA gestionamos los seguros de más de 220 entidades sin ánimo de lucro, asegurando a más de 15.000 personas con discapacidad, 1.700 voluntarios, 6.200 profesionales, 375 centros de día, atención temprana, oficinas, centros de educación especial, talleres ocupacionales, centros especiales de empleo y residencias y 106 juntas directivas y patronatos.

PREVIGALIA fue creada por entidades del movimiento asociativo para dar servicio a todos los que forman parte de éste, asociaciones, fundaciones y personas con discapacidad y sus familias.

Para realizar cualquier consulta o solicitar un presupuesto sin compromiso, se puede contactar a través del teléfono 91 524 16 28 o en [correduria@previgalia.com](mailto:correduria@previgalia.com).



previgalia

Correduría de Seguros

# noticias

## DOWN CÓRDOBA

Protagonistas de la final de la Eurocopa en Antena 3



A la izquierda, Chelo anima a la selección y, a la derecha, Manolo Romera en su puesto de reponedor

Los espectadores de Antena 3 vibraron durante la tarde del 30 junio gracias a la emoción y el entusiasmo que demostraron los chicos de DOWN CÓRDOBA durante la retransmisión de la final del campeonato de Europa de fútbol 2008, que disputaron los equipos de España y Alemania.

El programa GPS Testigo Directo acompañó a los chicos de la asociación y a sus familias en la vibrante final. Además, la cadena tuvo la suerte de poder presentar cómo 'Manolo el de Santacruz' se marcaba *a capella* uno de sus temas. Manolo Romero, pues ése es el verdadero nombre del cantautor, tenía hasta hace

poco otro sueño, además de sus aspiraciones artísticas. Dicho deseo no era sino poder incorporarse al mundo laboral, cuestión ésta que ha podido ver satisfecha desde el pasado verano. Desde entonces, cuida de que las mercancías y productos del Carrefour La Sierra estén siempre en orden y disponibles.

## DOWN CATALUÑA

'Mejores amigos': potenciar la amistad para aumentar la autoestima

Con la llegada del nuevo año 2009 comenzará también el programa 'Mejores Amigos', desarrollado por la Fundación Best Buddies España, que cuenta con el apoyo de Down Cataluña. La dinámica de trabajo consistirá en que diversas parejas, compuestas de un voluntario y una persona con

síndrome de Down, estrechen lazos de amistad, encontrándose cada dos semanas y manteniendo el contacto a través del teléfono y el correo electrónico. Además, se realizarán encuentros grupales entre todas las parejas para que puedan apoyarse los unos a los otros.



La cara de la felicidad de los jóvenes lo dicen todo

## FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CASTELLÓN

Los VI Juegos Nacionales Specials Olympics, todo un éxito deportivo y social

Más de 1.500 deportistas compitieron durante cuatro días en los VI Juegos Nacionales Specials Olympics para discapacitados intelectuales, que tuvieron lugar en la ciudad de Castellón y que contaron con la participación de 182 deportistas de 18 nacionalidades diferentes. La sorpresa extradeportiva de los Juegos vino de la mano del actor Miguel Ángel Silvestre, ('Sin tetas no hay paraíso'), quien apareció de improviso para inscribirse como uno más de los 500 voluntarios que colaboraron para que todo el evento deportivo se desarrollara sobre ruedas.



*Algunos de los deportistas de los Specials Olympics*

## DOWN CÁDIZ LEJEUNE

La selección española entrena junto a la asociación



*La ineludible fotografía de grupo*

La selección española de baloncesto hizo realidad el sueño de los aficionados al deporte de DOWN CÁDIZ LEJEUNE al compartir toda una jornada de canastas, juegos y tiros libres.

Especial satisfacción sintieron los 13 integrantes del equipo de baloncesto con discapacidad intelectual del programa de deportes, pues tuvieron delante, como maestros y contrincentes, a sus ídolos.

to con discapacidad intelectual del programa de deportes, pues tuvieron delante, como maestros y contrincentes, a sus ídolos.

## DOWN LLEIDA

### ¿Prefieres radio o fotografía?

Los chicos y chicas de DOWN Lleida disfrutaron durante toda una jornada de safari fotográfico urbano gracias a la colaboración de los profesionales de la Asociación Fotográfica de la ciudad. Lo característico del encuentro fue que los improvisados fotógrafos tomaron sus imágenes con cámaras lomográficas, unas peculiares máquinas de plástico muy codiciadas en el mundo fotográfico y originarias de la

antigua Unión Soviética. Además, sus imágenes pudieron verse durante la primera edición de la muestra de creación audiovisual Emergent, que se desarrolló durante los días 18 y 19 de noviembre.

Y para aquéllos que se inclinan más por el mundo del sonido que por el de la imagen, tienen a su disposición el programa de radio mensual 'La nostra tarda' (Nuestra tarde), desarrollado por personas con sín-



**Los chicos y sus cámaras lomográficas en las calles de la ciudad**

drome de Down gracias a la colaboración de COPE Lleida. Si os animáis a escucharlo lo podéis encontrar en 99,7 FM (Provincia de Lleida) o 1224 Onda Media, y desde la web [www.copelleida.com](http://www.copelleida.com).

## DOWN SALAMANCA

### Una jornada musical para celebrar el 10º Aniversario



**Dos niños se divierten durante el encuentro**

La asociación celebró su décimo aniversario con una jornada musical en el Palacio de Congresos y Exposiciones de la ciudad, donde los asistentes pudieron participar de un taller dirigido por el profesor de música de DOWN SALAMANCA.

La Banda Municipal de Villamayor deleitó a los presentes con un concierto y, al terminar la jornada, se interpretó la versión en castellano del oratorio Elías, de Félix Mendelssohn, para recaudar fondos.

## FUNDACIÓN DOWN COMPOSTELA

### 'Dependencia-Independencia', lema del II Congreso Gallego Síndrome de Down

La fundación organizó el pasado mes de noviembre el II Congreso Gallego Síndrome de Down que, bajo el lema 'Dependencia-Independencia', reunió en Santiago de Compostela a reconocidos profesionales e investigadores,

familiares y personas con síndrome de Down para analizar el presente, el futuro y las propias metas de las personas con trisomía 21.

La nueva Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Per-

sonas en Situación de Dependencia acaparó buena parte de la atención del encuentro, que se clausuró con una mesa redonda en la que cinco jóvenes con discapacidad contaron sus experiencias en primera persona.

# breves

## DOWN PRINCIPADO DE ASTURIAS Cajastur renueva su compromiso con la asociación

La entidad bancaria se mantiene fiel, año tras año, a su compromiso de colaborar con el colectivo de personas con síndrome de Down del Principado de Asturias, quienes, a su vez, agradecen el gesto de apoyo.



*Cajastur renueva su compromiso con DOWN Asturias*

## ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE NAVARRA El síndrome de Down en el I Salón Navarra de Salud

La asociación participó con su propio mostrador en el I Salón Navarro de Salud, desde el que realizó su labor informativa y de divulgación, además de impartir la conferencia titulada 'El síndrome de Down: perspectivas educativas y sociolaborales desde la normalización'.

## DOWN FERROL TEIMA Premian su programa Empleo con Apoyo

La asociación resultó ganadora de la primera edición del Premio Solidario Ciudad de Ferrol, dotado con 5.000 euros, gracias a su proyecto de integración laboral 'Empleo con apoyo' (Empleo con Apoyo). La entrega del galardón tuvo lugar el 31 de agosto, coincidiendo con el Día Mundial de la Solidaridad.

## FUNDACIÓN PROYECTO AURA Caja Madrid reconoce el trabajo de AURA

Los chicos y chicas de la asociación pasaron un día inolvidable gracias a la visita de varios jugadores de la Sociedad Deportiva Huesca que jugaron con ellos y les regalaron un balón de fútbol y una camiseta firmada por todos los miembros del Club. Una jornada que sin duda quedará grabada en la memoria de todos.

## DOWN JEREZ ASPANIDO El taller 'Trébol' dará formación para el empleo a 30 jóvenes

Próximamente dará inicio el Taller 'Trébol', un proyecto mixto de formación y empleo (especialidad en tapicería) en el que participarán 30 jóvenes mayores de 25 años, con síndrome de Down y otras personas en situación de desempleo.

Diez alumnos con síndrome de Down del programa Garantía Social de la especialidad de tapicería ya han recibido formación laboral y Educación Compensatoria en materias como Matemáticas, Lengua y Conocimiento del Medio. Dicho programa, cuenta con la subvención de la Consejería de Educación de la Junta de Andalucía.

## DOWN VALLADOLID Juegos y aprendizajes veraniego en un taller para niños



*Fotomonteje del taller de verano*

El verano resultó de lo más provechoso y divertido para los niños de entre 4 y 9 años de DOWN VALLADOLID, pues pudieron participar de un taller para desarrollar sus habilidades sociales a través de juegos y actividades de expresión artística.

# La igualdad de **OPORTUNIDADES** y el Convenio Internacional sobre los **DERECHOS** de la Persona con Discapacidad

\* Una reflexión de Paloma García-Sicilia, autora del libro “En el Nombre del Síndrome de Down”

Cuando terminé de leer ambas leyes, fue cuando me di cuenta de lo mal que está organizado el mundo y saque varias conclusiones, pero sólo me quede con una. Lógicamente era en relación a la persona con discapacidad, el mundo acoge a estas personas como un miembro más; esta manifestación supone tener una igualdad, una participación tanto en la vida política, cultural y social, derechos y deberes fundamentales, vivir independientemente, tener un trabajo remunerado, un disfrute dentro de un entorno amigable. Pero sin embargo, la realidad es mucho más difícil cuando esto no se aplica adecuadamente.

En realidad es poco viable o convincente ya sea por falta de medios, económicos, políticos, aunque puede existir dentro de una pequeña minoría, pero ¿cuánto dura?, dicho de otro modo, habría que mejorarlo buscando formas

y que éstas se cumplan, ya que con ello se ganaría que las personas con discapacidad consigan su **autonomía, dignidad, y autoestima**. Estas tres palabras son claves porque en el fondo es la vida de todas las personas con discapacidad.

Si realmente nosotros queremos mejorarlo debemos saber buscar la forma sabiendo:

- Reconocer la igualdad ante la ley y que ésta sea efectiva.
- Libertad e igualdad de las personas que sean reales y efectivas, quitando obstáculos que impidan su plenitud facilitando su participación en la vida política, cultural y social.
- Tener derechos y deberes fundamentales, establecer la dignidad de la persona como una persona más.
- Tener un trabajo remunerado y respetar el principio de igualdad y trato en empleo y la ocupación.

- Poder disfrutar de un entorno amigable y poder tener un poco más de amor propio entre todos, sin amenazas ni diferencias entre quien es mejor o peor.
- No a la discriminación, ni a etiquetar a las personas aunque seamos “diferentes.”

Lo único que une las ideas sobre ambas leyes, son estos derechos hacia la persona con discapacidad. No existe razón alguna para que a estas alturas nos preguntemos qué es lo que está mal, es decir, si pertenecemos a una sociedad en la que disfrutamos de unos derechos. Alguien alguna vez se ha preguntado: “¿qué será de ellos/as después, si sobreviven a sus padres?”, sin embargo pensándolo con el corazón... ¿porqué no comenzamos ayudándoles en vez de agobiarles, autoprotegiéndoles?, esto no es beneficioso para nadie, y si lo hacemos les estamos perjudicando.



# agenda

Eventos previstos en relación con el tema de la discapacidad intelectual y el síndrome de Down.

## ● SÍNDROME DE DOWN: UNA VISIÓN MULTIDISCIPLINARIA

Organizada por los doctores Mara Dierssen, Cristina Fillat y Jesús Flórez, esta conferencia internacional se enmarca dentro del contexto de las Conferencias Terapéuticas del CIBER de Enfermedades Raras del Instituto Carlos III.

El evento, de carácter gratuito, está dirigido a profesionales de la salud y la enseñanza, científicos, padres y madres de personas con síndrome de Down y miembros de las asociaciones. Tendrá lugar en la ciudad de Barcelona durante los días 11 y 12 de diciembre.

## ● V CONGRESO ANDALUZ SÍNDROME DE DOWN

Los días 30 de enero y 1 de febrero de 2009 han sido los elegidos para celebrar este encuentro en el Auditorio Municipal Maestro Padilla, en Almería. Se puede solicitar más información en [congresoandaluz@downandalucia.org](mailto:congresoandaluz@downandalucia.org).

## ● CAMPEONATO DE ESPAÑA DE NATACIÓN 2009 PARA DEPORTISTAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

La Federación Española de Deportes para Personas con Discapacidad Intelectual, FEDDI, organiza del 12 al 15 de febrero de 2009 el Campeonato de España de Natación 2009 en la piscina municipal de Dos Hermanas (Sevilla). La fecha límite para inscribirse será el viernes 2 de enero a las 12.00 horas, que tendrá un coste de 12 euros.

## ● VII JORNADAS CIENTÍFICAS DE INVESTIGACIÓN SOBRE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Bajo el lema 'Mejorando resultados personales para una vida de calidad', el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) organiza este encuentro entre los días 18 y 20 de marzo de 2009 en la ciudad de Salamanca. Para más información, diríjase a la página de la Universidad de Salamanca ([www.usal.es](http://www.usal.es)).

## ● 'LA TÍA JUANA', TEATRO SOLIDARIO EN IRÚN

La compañía teatral Ezezagunok-Los desconocidos presentó, dentro de la XXIV edición de Teatro Joven de Irún, 'La tía Juana', una obra dirigida a personas con discapacidad intelectual por su especial tratamiento de la psicomotricidad, la dicción, la creatividad y el fomento de la memoria. Argumento: Durante la posguerra, una familia vive con tristeza durante largos días de frío y hambre. Una rutina gris que se ve rota gracias a las cartas y paquetes que la tía Juana envía desde Argentina, si bien, no todo es lo que parece en esta historia. La compañía, que cuenta con 13 actores con discapacidad intelectual, tiene la obra a disposición de aquellos locales interesados en su representación. A partir de diciembre de 2008. ([www.ezezagunok.org](http://www.ezezagunok.org)).

## para leer

### ■ UNA IMAGEN MEJOR QUE MIL PALABRAS

**Autora:** Carmen Llorens Pujos.

**Edita:** Fundación Adapta ([www.fundacionadapta.org](http://www.fundacionadapta.org)), 2008

**Formato:** DVD+ Manual (121 páginas)

**ISBN:** 978-84-612-5985-4.

**Precio:** 59 euros



Muchos de los problemas que surgen en el momento en el que un trabajador con discapacidad intelectual se incorpora a su puesto de trabajo nacen a causa de que se enfrenta a situaciones absolutamente desconocidas con las que nunca antes se había enfren-

tado. Estas dificultades devienen de su inexperiencia, y no de su incapacidad. El novedoso y muy útil DVD que aquí nos ocupa está dirigido a solventar estas carencias a través de 50 videos que plantean situaciones reales que cualquier trabajador encuentra en su

día a día. Cada una de estas recreaciones lleva consigo tres posibles respuestas por parte de la persona con síndrome de Down. Una nueva secuencia de video ilustrará las consecuencias de cada una de las actitudes acertadas o desacertadas.

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

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

**DOWN ALMERÍA. ASALSIDO**

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

**DOWN CÁDIZ. LEJEUNE**

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

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

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

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

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

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

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

**ASODOWN****ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN**

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

**ASOCIACIÓN CENTRO DOWN. CEDOWN**

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

**ASOCIACIÓN DOWN JEREZ. ASPANIDO**

C/ Pedro Alonso, 11  
11402 Jerez de la Frontera (Cádiz)  
Tfno.: 956 34 46 50  
Fax: 956 34 73 01  
E-mail: abuzarzuela@hotmail.com

**FUNDACIÓN DOWN JEREZ. ASPANIDO**

C/ Zaragoza, 9  
11402 Jerez de la Frontera (Cádiz)  
Tfno.: 956 34 46 50  
Fax: 956 34 73 01  
E-mail: abuzarzuela@hotmail.com

**DOWN CÓRDOBA**

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

**DOWN GRANADA**

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

**DOWN HUELVA. AONES**

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

**DOWN JAÉN Y PROVINCIA**

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

**DOWN MÁLAGA**

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

**DOWN RONDA Y COMARCA. ASIDOSER**

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

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

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

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

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

**ARAGÓN****DOWN HUESCA**

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

**DOWN ZARAGOZA**

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

**ASTURIAS****DOWN PRINCIPADO DE ASTURIAS**

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

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

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

**DOWN MENORCA**

Plaza Biosfera nº2  
07703 Maó (Menorca)  
Tfno.: 971 36 62 64 - Fax: 971 36 62 64  
E-mail: info@downmenorca.org

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

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

**DOWN TENERIFE. TRISÓMICOS 21**

C/ Delgado Barreto 22, bajo derecha  
38204 La Laguna (Tenerife)  
Tfno.: 922 26 11 28 - Fax: 922 26 11 28  
E-mail: asociacion21@eresmas.com

**CANTABRIA****FUNDACIÓN SÍNDROME DE  
DOWN DE CANTABRIA**

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

## CASTILLA Y LEÓN

### DOWN CASTILLA Y LEÓN

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

### DOWN ÁVILA

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

### FUNDÁVILA

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

### FUNDABEM. FUNDACIÓN ABULENSE PARA EL EMPLEO

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

### ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE BURGOS

Pº de Pisones, 49  
09001 Burgos  
Tlfno.: 947 20 94 02  
Fax: 947 27 89 97  
E-mail: sdownburgos@hotmail.com  
Web: www.sindromedownburgos.org

### 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@downamidown.org  
Web: www.amidown.org

### ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE PALENCIA

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

### DOWN SALAMANCA

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

### DOWN SEGOVIA. ASIDOS

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

## DOWN VALLADOLID

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

### ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE ZAMORA

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

## CASTILLA-LA MANCHA

### DOWN CASTILLA-LA MANCHA

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

### DOWN CIUDAD REAL. CAMINAR

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

### DOWN CUENCA

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

### DOWN GUADALAJARA

C/ Tomás Camarillo Nº 21  
19005 Guadalajara  
Tlfno.: 949 22 27 44 / 607 61 22 39  
Fax: 949 22 27 44  
E-mail: asidgu@telefonica.net

### DOWN TOLEDO

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

## CATALUÑA

### DOWN CATALUNYA

C/ Pere Vergués nº1, despatx 9-4  
08020 Barcelona  
Tlfno.: 93 278 08 11 / 648 52 31 70  
E-mail: info@sindromedown.cat  
Web: www.sindromedown.cat

### FUNDACIÓ PROJECTE AURA

Rda. General Mitre, 174  
08006 Barcelona  
Tlfno.: 93 417 76 67 - Fax: 93 418 43 17  
E-mail: info@projecteaura.org  
Web: www.projecteaura.org

### DOWN SABADELL. ASSOCIACIÓ ANDI

C/ L'illa, 3  
08202 Sabadell (Barcelona)  
Tlfno.: 93 725 07 99 - Fax: 93 418 43 17

E-mail: andisabadell@hotmail.com  
Web: www.andisabadell.org

### DOWN GIRONA. ASTRID 21

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

### DOWN LLEIDA

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

### DOWN TARRAGONA

Centro Cívico Migjorn  
C/ de El Escorial s/n  
43205 Reus (Tarragona)  
Tlfno.: 695 177 108/09  
Fax: 97 701 00 33  
E-mail: info@downtarragona.org  
Web: www.downtarragona.org

## CEUTA

### DOWN CEUTA

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

## EXTREMADURA

### DOWN EXTREMADURA

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

### FUNDHEX. FUNDACIÓN DE HERMANOS PARA LA IGUALDAD Y LA INCLUSIÓN SOCIAL

Paseo de las Artes y Oficios nº38, Portal A, 1ºC  
06800 Mérida (Badajoz)  
Tlfno.: 639 46 00 55  
E-mail: info@fundhex.org

### IBERDOWN DE EXTREMADURA

C/ Cardero, 7. Bajo 06800  
Mérida. Badajoz  
Tlfno.: 678 61 19 52  
E-mail: bnogues@abnconsultoria.com

## GALICIA

### DOWN GALICIA

Alejandro Novo González, nº1  
15706 Santiago de Compostela  
(La Coruña)  
Tlfno.: 981 58 11 67 - Fax: 981 53 45 46  
E-mail: downgalicia@downgalicia.org  
Web: www.downgalicia.org

### ASOCIACIÓN DOWN CORUÑA

C/ Jazmines Bloq. 50, 134-137  
15008 A Coruña  
Tlfno.: 981 26 33 88  
E-mail: asociacion@down-coruna.com

### DOWN FERROL. TEIMA

C/ Beográn 37 entresuelo izqda.  
15401 El Ferrol (A Coruña)  
Tlfno.: 981 32 22 30 - Fax: 981 32 22 30  
E-mail: teimadownferrol@terra.es  
Web: down-teima.iespana.es

### ASOCIACIÓN DOWN COMPOSTELA

Alejandro Novo González, nº1  
15706 Santiago de Compostela  
(A Coruña)  
Tlfno.: 981 56 34 34 - Fax: 981 53 45 45  
E-mail: downcompostela@downcompostela.org  
Web: www.downcompostela.org

### FUNDACIÓN DOWN COMPOSTELA

Alejandro Novo González, nº1  
15706 Santiago de Compostela  
(A Coruña)  
Tlfno.: 981 56 34 34 - Fax: 981 53 45 45  
E-mail: fundación@downcompostela.org  
Web: www.downcompostela.org

### DOWN LUGO

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

### DOWN OURENSE

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

### DOWN PONTEVEDRA. "XUNTOS"

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

### DOWN VIGO

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

## MADRID

### APADEMA

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

### CENTRO DE EDUCACIÓN ESPECIAL MARÍA CORREDENTORA

C/ Luis de la Mata, 24  
28042 Madrid

Tlfno.: 91 741 38 38 - Fax: 91 742 94 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  
Web: www.aprocor.com

### PRODIS

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

## MURCIA

### DOWN MURCIA. AYNOR

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

### FUNDOWN

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

### ASSIDO MURCIA

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

### AGUILAS DOWN

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

### ASIDO CARTAGENA

Avda. de Génova nº8 Polígono Santa Ana  
30319 Cartagena (Murcia)  
Tlfno.: 968 51 32 32 / 968 31 30 73  
Fax: 968 51 63 07  
E-mail: correo@asidocartagena.org

### CENTRO PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL DE FUNDOWN

C/ Luis Vives, s/n  
30110. Cabezo de Tormes. Murcia  
Tlfno.: 968 22 52 79

## NAVARRA

### DOWN NAVARRA

C/ Monasterio de Tulebras, 1, Bajo  
31011 Pamplona  
Tlfno.: 948 26 32 80  
Fax: 948 26 32 80  
E-mail: administracion@sindromedown-  
navarra.org  
Web: www.sindromedownnavarra.org



## PAÍS VASCO

### DOWN ÁLAVA. ISABEL ORBE

C/ Pintor Vicente Abreu 7, bajo, ofic. 11  
01008 Vitoria-Gastei (Álava)  
Tlfno.: 945 22 33 00  
E-mail: contacto@downalava.org  
Web: www.downalava.org

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

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

## LA RIOJA

### DOWN LA RIOJA. ARSIDO

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

## VALENCIA

### ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE VALENCIA. ASINDOWN

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

### DOWN ALICANTE

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

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

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

### FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CASTELLÓN

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

### FUNDACIÓN ASINDOWN

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



desafío español 2007  
32<sup>th</sup> America's Cup Challenger  
Valencia

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



CAJA MADRID  
OBRA SOCIAL  
ADQUIERES? PUEDES.

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

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

Y tú, si quieres, también.



www.obrasocialcajamadrid.es