

ESPECIAL  
VIII ENCUENTRO  
NACIONAL  
DE FAMILIAS



PADRES QUE ACOGEN  
NIÑOS CON  
SÍNDROME DE DOWN

¿Hay diferencias entre tú y yo?

¿AMAGAS... TAMBIÉN

¿ESTUDIAS... TAMBIÉN

¿DISFRUTAS... TAMBIÉN

¿IMAGINAS... TAMBIÉN

¿SUEÑAS... TAMBIÉN

¿TRABAJAS... TAMBIÉN

**SOY COMO TÚ**

El día mundial del síndrome de DOWN

DOWN ESPAÑA

CELEBRAMOS  
EL DÍA MUNDIAL DEL  
SÍNDROME DE DOWN

# DOWN

REVISTA DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DEL SÍNDROME DE DOWN



## FIESTA EN EL ZOO

- Cientos de familias acompañaron a DOWN ESPAÑA y SANITAS en el apadrinamiento de los osos pandas gigantes
- "Un día para tí" festejaba la puesta en marcha de la primera póliza de salud para personas con síndrome de Down
- Rosa López y Guillem Jiménez asistieron a la entrega del cheque



## Hasta el gasto más corriente puede desgravarse si contamos con un Patrimonio Protegido

### Mutualdis ha realizado en el año 2007 jornadas sobre Patrimonio Protegido

Como entidad que debe responder a las inquietudes de las familias, Mutualdis, a solicitud de las asociaciones, ha realizado charlas en las que el tema central ha sido la Ley de Patrimonio Protegido. Una ley con cuatro años de vida, de gran interés para las familias, pero con dificultades para ser interpretada. Esta ha sido la razón que ha conducido a Mutualdis a poner a un experto en esta material como ponente de las charlas, capaz de trasladar a las familias aquellos aspectos que les interesan, especialmente los relativos a las ventajas fiscales.

Cada aportación que una familia hace a favor de su hijo con discapacidad tiene doble beneficio, el más importante es reservar un capital para ese hijo que pueda garantizar sus gastos presentes y futuros, pero otro beneficio es inmediato, una gran desgravación que puede llegar hasta el 43€, dependiendo del nivel de ingresos.

Las familias se han interesado por las distintas fórmulas que ofrece esta modalidad de aportación y también por la prestación que tiene Mutualdis, denominada ProtecDis, que añade a las ventajas de la Ley de Patrimonio Protegido la de anticipar la recuperación de la aportación para responder a las necesidades del hijo con discapacidad.

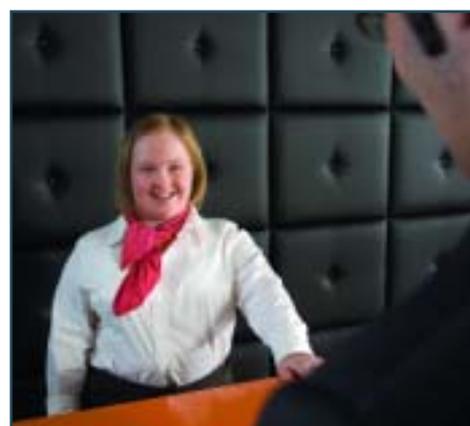
Mutualdis ha respondido a todas las solicitudes de información que han hecho las familias sobre este tema y seguirá haciéndolo durante 2008, aunque este año también introducirá otro tema de gran interés, como es la Ley de Dependencia, en proceso ya de implantación en las comunidades autónomas.

Tanto para realizar charlas sobre la Ley de Patrimonio Protegido o la Ley de Dependencia, Mutualdis atiende las solicitudes de las asociaciones interesadas en el número gratuito 900 100 006. También las familias o personas que deseen cualquier información pueden dirigirse al mismo número.

Editorial .....	5
Un día en el zoo .....	8
<b>RED NACIONAL DE ESCUELAS DE VIDA</b>	
Nuestras asociaciones opinan .....	12
<b>FEDERACIÓN</b>	
II Congreso Iberoamericano de Síndrome de Down, Granada 2010 .....	16
VIII Encuentro Nacional de Familias .....	17
<b>SÍNDROME DE DOWN</b>	
El SD protagonista en dos campañas publicitarias ..	30
Proyecto “Padres que acogen” .....	32
Día Mundial del Síndrome de Down .....	41
<b>NUESTRAS ASOCIACIONES</b>	
Proyecto Integra .....	42
Noticias .....	44
Breves .....	48
<b>HISTORIAS DE VIDA</b>	
Dependientes o independientes .....	50
<b>AGENDA Y LIBROS</b> .....	51
<b>LISTADO DE ENTIDADES DOWN ESPAÑA</b> .....	52



**RED NACIONAL DE ESCUELAS DE VIDA**



**EL SÍNDROME DE DOWN PROTAGONISTA EN DOS CAMPAÑAS PUBLICITARIAS**



**DOWN INTEGRA**

**BOLETÍN DE INSCRIPCIÓN A LA REVISTA ¡SUSCRÍBASE YA!**



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

Nombre y apellidos y/o colectivo .....

NIF..... Profesión o ámbito de trabajo .....

Domicilio .....

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

Teléfono..... Fax .....

Banco o Caja de Ahorros .....

Domicilio del Banco: c/.....

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

En ..... a ..... de ..... 2005

Firma:

BANCO	OFICINA	D.C.	Nº CUENTA

**SUSCRIPCIÓN:**

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

ENVIAR BOLETÍN A: **REVISTA DOWN**

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

**CONSEJO EDITORIAL**

Junta Directiva de DOWN ESPAÑA  
 Presidente: Pedro Otón  
 Vicepresidenta 1ª : Juana Zarzuela  
 Vicepresidenta 2ª : Mª Angeles Agudo  
 Secretario: Antonio Ventura  
 Tesorero: José Fabián Cámara  
 Vocales: Felipe Ibararán, Pilar Sanjuán,  
 Juan Martínez, Francisco Muñoz,  
 Margarita Pardo.

**ASESORES CIENTÍFICOS**

Consejo Superior de Investigaciones Científicas e Instituto de Neurociencias de Alicante: Salvador Martínez  
 Universidad de Murcia: Nuria Illán  
 Universidad de Zaragoza: Elías Vived  
 Instituto Psicopedagógico 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  
 Pilar G.-Centurió Jiménez

**COLABORAN EN ESTE NÚMERO**

Paloma García-Sicilia, Adriana González-Simancas, Nuria Illán, AMIDOWN, APADEMA, ASALSIDO, DOWN Alicante, DOWN Córdoba, DOWN Granada, DOWN Huelva, DOWN Huesca, DOWN Jerez, DOWN Lleida, DOWN Menorca, DOWN Navarra, DOWN Principado de Asturias, DOWN Vigo, Fundación Proyecto Aura, Fundación Aprocor.

**FOTOGRAFÍA**

Dani Pérez, AMIDOWN, APADEMA, ASALSIDO, DOWN Alicante, DOWN Córdoba, DOWN Granada, DOWN Huelva, DOWN Huesca, DOWN Jerez, DOWN Lleida, DOWN Menorca, DOWN Navarra, DOWN Principado de Asturias, DOWN Vigo, Fundación Aprocor.

**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

**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

**FOTO DE PORTADA**

Dani Pérez



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

## UNA ANDADURA CONFUSA

**L**a Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia tiene ya más de un año de vigencia, pero su andadura está resultando a sus destinatarios cuando menos confusa. Desde los intereses y las preocupaciones de las personas con discapacidad intelectual, lo cierto es que, pasado ese tiempo, aún no saben ellas ni sabemos sus representantes qué clase de personas dependientes van a ser, según la Ley.

No es sólo una cuestión de mayor o menor lentitud en la puesta en marcha de los beneficios de la Ley; ni de la preferencia con que su caso deba ser tratado; ni, mucho menos aún, de algún tipo de dificultad presupuestaria. Las personas con discapacidad intelectual no pretenden pasar por encima de los criterios de la Ley, que, como es natural, respetan y acatan. Pero, hoy por hoy, no parece que en la Administración tengan muy claros cuáles son esos criterios.

El encaje de **las personas con discapacidad intelectual** con el esquema de la Ley, según los propios términos de la Ley, nos parece que está bastante claro: son personas con un **déficit de autonomía personal**, con **lagunas en la formación de un criterio propio** a la hora de llevar una vida integrada en el seno de su comunidad, y **con necesidades de apoyos**, más o menos intensos, **cuando pretenden llevar esa vida autónoma que ellas se esfuerzan por conseguir**, que está realmente a su alcance y que **la Ley les reconoce como derecho y por tanto les promete**.

Nadie ha pretendido nunca que sus dificultades estriben en desplazarse por su vivienda, vestirse, abrir una lata de conservas, ir o volver a su asociación o, con suerte, a su puesto de trabajo. Su problema radica en saber por qué hacer todas esas cosas; por cuáles pueden y deben ser sustituidas, cuándo se hace necesario cambiar los planes; qué les pasará si dejan de hacerlas; cómo identificar situaciones de peligro y cuándo ha llegado el momento de solicitar ayuda. **Criterio propio para actuar con autonomía e independencia, que no tie-**

**ne mucho que ver con saber o no saber hacer aquello que se les manda, cuando otra persona lo decide todo por ellos.**

Todo eso está en la Ley, y desde el punto de vista de la teoría, pensamos que no se discute. Pero parece que nadie ha considerado, después de publicada la Ley, que hacer realidad esos objetivos legales sea cometido de alguien en concreto.

Las Administraciones Públicas están elaborando sus catálogos de servicios, como desarrollo de la Ley; y resulta que **faltan en ellos los de Promoción de la Autonomía Personal, precisamente**; no faltan otros, ninguno de todos los demás; pero faltan esos. No es que lleven sus calendarios de entrada en vigor más o menos retrasados, es que tales servicios no aparecen en los correspondientes catálogos. **¿Por qué?**

Pero lo cierto es que, aunque sí que se hubieran creado y se estuvieran realmente ofertando tales servicios de Promoción de la Autonomía Personal, tampoco las personas con discapacidad intelectual se sentirían más próximas a disfrutarlos.

Porque para ese disfrute, **lo primero es ser declarado persona dependiente**, y a ello se interpone superar el trámite de clasificación previsto en la Ley. Clasificación que debe necesariamente hacerse sobre la base de un baremo único, que hace ahora aproximadamente un año aprobó y convirtió en derecho positivo un Decreto del Gobierno Central.

Y resulta que ese **baremo**, haciendo una pirueta sobre el perfectamente claro texto legal, ha decidido que lo que debe ser detectado y valorado en las personas dependientes no es sino su mayor o menor dificultad para realizar las actividades básicas de la vida diaria; con muchos o pocos apoyos. **Ha desaparecido, como por arte de magia, el propósito de identificar los apoyos necesarios para vivir una vida autónoma con criterios propios.** Dicho de otro modo, han desaparecido del baremo los



problemas y carencias propios de las personas con discapacidad intelectual.

La habilidad que internacionalmente se nos reconoce a los españoles de improvisar y hacer posible lo imposible, “si nos ponemos”, hace a muchos confiar en que “ya saldremos por algún lado”. De hecho, esa exactamente parece ser la consigna, si no oficial, sí oficiosa, entre las personas (funcionarios públicos) que tienen el encargo profesional de poner en vigor la Ley.

Desde DOWN ESPAÑA queremos hacer algo ligeramente diferente:

- ❑ Queremos recordar que los *Servicios de Promoción de la Autonomía Personal* tienen que tener cabida obligada en los catálogos de servicios que ofrezca la Administración.
- ❑ Queremos pedir, una vez más, a las Administraciones Públicas competentes que **homologuen** los *Servicios de Promoción de la Autonomía Personal*, recor-

dándoles que DOWN ESPAÑA ha propuesto un modelo de tales servicios, que no ha sido rechazado, pero tampoco aceptado ni sustituido por otro.

- ❑ Queremos comprometer al Gobierno de España para que cumpla su compromiso de **revisar**, al año de su entrada en vigor, **el baremo de valoración** de las situaciones de dependencia; y para que el definitivo no deje de incluir en sus ítems la apreciación de las necesidades de apoyo para una vida autónoma, como expresamente ordena la Ley.

A este respecto, DOWN ESPAÑA ha sugerido que el nuevo baremo se apoye en determinados instrumentos técnicos, de reconocido prestigio internacional y mucho más adecuados a las circunstancias, en este asunto, de las personas con discapacidad intelectual; y hemos ofrecido, y aprovechamos la ocasión para reiterarlo, nuestra más estrecha colaboración en lo que debe ser la permanente tarea de perfeccionamiento y continua adecuación de esos medios técnicos a la realidad que deben reflejar.

EXPO  
ZARA  
GOZA  
2008



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 30€/mes a partir del consumo mínimo que se tenga establecido. Oferta válida hasta el 31-04-08 o hasta agotar existencias para altas de nuevos contratos, 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. Descuentos aplicables en operaciones realizadas en el 628 70 60 86. Más info en [movistar.es/accesible](http://movistar.es/accesible)

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



# UN DÍA EN EL ZOO

EL PASADO 26 DE ENERO, DOWN ESPAÑA Y SANITAS, APADRINARON A LOS OSOS PANDA GIGANTES. EL ACTO, QUE REUNIÓ EN EL ZOO DE MADRID A CIENTOS DE FAMILIAS DE NUESTRAS ENTIDADES VENIDAS DE TODA ESPAÑA, CELEBRABA LA PUESTA EN MARCHA DEL NUEVO SEGURO DE SANITAS PARA PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN.



Javier Ibañez, Rosa López, Guillem Jiménez y Pedro Otón, Presidente de DOWN ESPAÑA, entregan el cheque al Director del zoo

Alas puertas del Zoo de Madrid, todo era expectación y nervios. Los chicos y chicas acompañados de sus familias, procedentes de León, Cuenca, Murcia, Jerez, Álava, Málaga, Galicia.... Llegaron dispuestos a pasar un día inolvidable.

En la entrada, algunos gigantes, payasos y malabaristas daban la bienvenida a los primeros visitantes y amenizaban el rato de espera a pequeños y mayores. A primera hora, las familias aprovecharon para hacer un pequeño recorrido por el zoo.

Ante el osario, los medios de comunicación esperaban la llegada del presidente de DOWN ESPAÑA, el Director de Desarrollo de Sanitas y el Director del Zoo, a los que acompañaban la cantante Rosa López y el actor Guillem Jiménez.

En un acto lleno de simbolismo, se hizo entrega de un cheque para el mantenimiento de los osos panda durante el año 2008. Los animales,



Los delfines dibujaron expresiones de asombro y diversión en las caras de los chicos



Rosa López, Guillem Jiménez, Pedro Otón y Jesús Ulloa de Previgalia

ajenos a todo lo que estaba ocurriendo, comían tranquilamente hojas de bambú ante la atenta mirada de un grupo de niños.

Rosa, posó encantada con un grupo de chicos y chicas, y manifestó que la hacía una gran ilusión poder compartir el día con un colectivo para el



*Entre el público caras conocidas como el torero Rafi Camino y su familia. Nuestros chicos también acapalaron la atención de la prensa*

que ya ha colaborado en otras ocasiones. Ante las insistentes preguntas de los medios de comunicación sobre su vida personal, declaró que había acudido al zoo para estar con los chicos. "Sólo quiero que se hable de los chicos con síndrome de Down, eso es lo importante".

Los medios fotografiaron también a la ex campeona del mundo de taekwondo, Coral Bistuer, al torero Rafi Camino

y su esposa y a la ex Miss España, Raquel Rodríguez, que acudieron acompañados de sus hijos dispuestos a disfrutar de un día inolvidable.

El Delfinario fue el escenario de un gracioso show de delfines, que con sus saltos y acrobacias provocaron numerosas ovaciones del público. Presentado por Rosa y Guillem, y ante la atenta mirada de niños y mayores, fue el momento estrella del día. La cantan-

te, risueña y simpática como siempre, quiso regalar a todos una canción a capella en la que dejó patente su asombrosa voz. Tras la actuación, la granadina, que recientemente había cumplido años, recibió una Baby Down de manos del presidente de DOWN ESPAÑA. Tras el espectáculo, las familias pudieron continuar su visita por el zoo, un día que sin duda quedará marcado en la memoria de todos los que acudieron.

## EL RELEVO DE CHU-LÍN

En 1978, el gobierno chino regaló una pareja de osos a los monarcas españoles, que al igual que en esta ocasión, donaron al zoológico madrileño. Estos fueron los padres de Chu-lín, el primer oso panda nacido en cautiverio en Europa occidental. Chu-lín murió en 1996 y desde entonces el zoo no había contado con ningún ejemplar de esta especie. La nueva pareja de osos, Estrella de hielo (el macho) y Boca coloreada (la hembra), llegaron a Madrid el 9 de septiembre de 2007, tras un largo viaje de 35 horas. Su llegada provocó tanta expectación que tuvieron que ser escoltados por la Guardia Civil hasta las puertas del mismo zoológico. Una limusina blanca les abrió el camino hasta su nuevo hogar. El viaje había empezado dos días antes en Chendu, provincia china de Sichuan, primero por carretera hasta un aeropuerto local, luego, hasta Shanghai, y, finalmente, en vuelo directo en 747, hasta Madrid. Durante todo el trayecto fueron mantenidos a una temperatura constante de 21 grados, siempre vigilados por dos cuidadores chinos y un veterinario español. En la actualidad sólo hay 5 pandas en toda Europa, dos se encuentran en Viena y uno en Berlín, que junto a los recién llegados a Madrid, completan este selecto grupo. Se estima que en el mundo hay 1.847. Y sólo 34 viven fuera de China. Los osos panda consumen alrededor de 30 kilos de bambú diarios cada uno. Se traerán de Cantabria, Cataluña, Portugal y Francia, además del que hay plantado en el propio zoo. La dieta se completará a base de verduras, frutas y pienso de primates, aunque el 99% de su alimentación sea a base de bambú. Los cuidadores esperan que puedan dar pronto descendencia, algo complicado si se tiene en cuenta que la hembra tiene un único celo al año y que éste dura sólo dos días.





Javier Ibáñez

**Sanitas Accesible Síndrome de Down ha permitido que, por primera vez en España, las personas con esta discapacidad accedan a un seguro médico privado. ¿Cómo surge esta iniciativa?**

De acuerdo con nuestros valores como empresa responsable y nuestro compromiso con la sociedad, a finales de 2006 en Sanitas decidimos ampliar el seguro sanitario Sanitas Accesible, inicialmente dirigido a pacientes con lesión medular adquirida, a las personas con síndrome de Down.

A la hora de adquirir un seguro privado, las personas con síndrome de Down se enfrentan a numerosos problemas derivados de que no existen productos adaptados para cubrir sus necesidades: imposibilidad para suscribirse, exclusión de determinadas especialidades médicas, pago de altas sobreprimas... Para solucionarles, en Sanitas lanzamos Sanitas Accesible Síndrome de Down, fruto de la evolución del proyecto Accesible, nacido en 2006 y del acuerdo firmado en mayo de 2007 con la Federación Española de Síndrome de Down (DOWN ESPAÑA) y para cuyo desarrollo hemos contado con la colaboración de Previgalia.

Este novedoso seguro se inscribe dentro de un Programa de Discapacidad más amplio y ambicioso, con un enfoque global que involucra a todos los empleados de Sanitas y a todas las áreas de la compañía. Incluye,

por ejemplo, el proyecto para promover la accesibilidad global en los centros dentales, los hospitales y los centros médicos propios de Sanitas, ofrece oportunidades para la integración laboral y también engloba el diseño de productos y servicios adaptados o la investigación en medicina y calidad de vida para personas con discapacidad, entre otros.

**Este seguro representa el compromiso de Sanitas hacia la atención y mejora de la salud de las personas con síndrome de Down ¿qué retos ha supuesto la puesta en marcha de este seguro?**

Sanitas Accesible Síndrome de Down ha sido un reto para nuestra compañía, pues estamos ante un seguro de asistencia sanitaria especialmente desarrollado para cubrir las necesidades médicas diarias de personas con esta discapacidad. Nuestro objetivo ha sido ofrecer una asistencia sanitaria de máxima calidad en todas las especialidades médicas y quirúrgicas: atención primaria, asistencia hospitalaria y extra-hospitalaria, pruebas diagnósticas y métodos terapéuticos, servicio de psicología y urgencias en el territorio nacional y en viajes en el extranjero.

Sanitas Accesible Síndrome de Down cubre el 100% de los gastos médicos cubiertos por la póliza, a través de los servicios del cuadro médico específico de Sanitas Accesible en España. Este seguro Sanitas Accesible se complementa, además, con otras prestaciones, como atención médica a

domicilio a través de *Sanitas 24 horas* y *Segunda opinión médica*. Con cobertura en toda España, tiene un precio único de 63 euros al mes para todos los clientes, sin diferenciar por edad, sexo o lugar de residencia, y está en línea con Sanitas Multi, el producto de cuadro médico convencional de la compañía.

**¿Hasta el momento qué acogida está teniendo el producto Sanitas Accesible?**

Todavía es pronto para decirlo, puesto que no empezamos con la campaña publicitaria hasta el mes de enero.

**¿Está Sanitas trabajando en nuevos seguros adaptados a personas con otro tipo de discapacidades?**

En Sanitas queremos seguir avanzando en nuestro compromiso con la discapacidad y estamos estudiando el lanzamiento de nuevos productos adaptados a otras discapacidades. Sanitas Accesible nació como el primer seguro médico privado del país pensado expresamente para cubrir las necesidades de las personas con discapacidad física, psíquica y sensorial. Este novedoso servicio fue el resultado del trabajo conjunto de Sanitas con las principales asociaciones de discapacitados de España (CERMI, ONCE, ASPAYM, ASTELME Y AESLEME). Inicialmente, este servicio se centró en las personas con lesión medular adquirida, pero poco a poco va a ir abriéndose al tratamiento de otros tipos de discapacidad, como en el caso del síndrome de Down.



La cantante Rosa López quiso acompañar a los jóvenes de DOWN ESPAÑA en este día de fiesta



## Nuestras asociaciones OPINAN

REPRESENTANTES DE CUATRO ASOCIACIONES ADSCRITAS A LA RED NACIONAL DE ESCUELAS DE VIDA (RNEV) OPINAN SOBRE LO QUE HA SUPUESTO PARA ELLAS LA INCORPORACIÓN A ESTE MOVIMIENTO QUE ABOGA POR LA VIDA INDEPENDIENTE. PARA CONOCER LO QUE ESTE MOVIMIENTO SIGNIFICA, NOS HA BASTADO CON ENLAZAR LOS TÍTULOS DE SUS INTERVENCIONES: **UNA UNIVERSIDAD PARA LA VIDA**, QUE PERMITA **CAMINAR, DE LA MANO, HACIA EL FUTURO PARA ALCANZAR LO INALCANZABLE.**

### DOWN HUELVA

*Elena Fernández Pineda*

#### **UNA UNIVERSIDAD PARA LA VIDA**

Soy madre y coordinadora del Proyecto Amigo y Vivienda Compartida en DOWN Huelva, y ante la oportunidad de poder expresarme, opinar sobre el Proyecto y contar nuestras experiencias, me gustaría hacerlo de una manera reivindicativa mediante una llamada tanto a los padres como a las diferentes administraciones públicas.

Si he luchado para que la Asociación a la que pertenezco forme parte de la red y sigo luchando y trabajando para formarme y para que se formen y conozcan la filosofía del Proyecto todos los miembros de la Asociación,

es porque creo y confío en él igual que confío en la universidad a la que mandé a mi otro hijo para que realizara sus estudios.

Pienso que ésta puede ser la universidad de nuestros hijos discapacitados intelectuales (D. I.). Es una universidad para la vida en la que podrán conseguir el título de licenciados en autonomía, respeto, autoestima, capacidad de decidir, uso de su libertad, amistades y de todo aquello que todos queremos para cualquiera de nuestros hijos.

Pasado ese período de convivencia y formación podrán optar, si es posible, por seguir viviendo independientemente o si, por la razón que sea, tienen que volver con sus familiares (padres,

hermanos, cuñados), este período les habrá servido para no ser una carga familiar, al contrario, pueden llegar a ser incluso una gran ayuda.

Por todo ello, tanto padres como Administración deben tener conocimiento de esta "Universidad de la Vida". Los unos por el bien de sus hijos y los otros para que nos ayuden económicamente proporcionando medios y facilidades para que nuestros hijos, de forma igualitaria, tengan, si lo desean, la oportunidad de acceder a ella, del mismo modo que los no discapacitados que quieren y se esfuerzan, acceden a las distintas universidades que existen en todo el país. Hasta ahora, la formación de técnicos, jóvenes (con y sin discapacidad)

y padres que pertenecen al Proyecto, se costea a base subvenciones que a veces ni siquiera llegan y por tanto todo corre a cuenta de los padres y de las asociaciones que pueden permitírselo.

Considero que este Proyecto es la esperanza de muchos padres y madres para solucionar el futuro de sus hijos D. I. el día que ellos falten. Por tanto, la Administración no puede permanecer ajena ni impasible ante él, sino que tendría que conceder ayudas suficientes para llevarlo a cabo a todas aquellas asociaciones que hayan firmado o quieran adherirse al mismo.

En realidad, no sólo estamos resolviendo el futuro de nuestros hijos sino que les estamos resolviendo una papeleta y un compromiso que ellos tienen con estos ciudadanos que como tales también tienen sus derechos.

En el mejor de los casos, lo único que hasta ahora les ofrecía la Administración era el centro específico, la residencia o el piso tutelado, situaciones éstas, que para una población de D. I.

puede que sea aceptable pero para otra es como cortarles las alas e impedirles ser libres, autónomos y decidir por ellos mismos, cosa que, después de una formación como la que ofrece este Proyecto, está más que demostrado que son capaces de llevar a cabo sin dificultad.

DOWN JEREZ ASPANIDO

*Vanesa García Soria*

**CAMINAMOS HACIA EL FUTURO**

Si hace un año nos hubieran dicho el cambio al que se iba a someter nuestra Asociación no lo habríamos creído. Cambios importantes que han venido en parte promovidos por la participación de DOWN JEREZ ASPANIDO en la Red Nacional de Escuelas de Vida.

Aunque formamos parte de ella desde sus inicios no fue hasta hace un año cuando empezamos a participar activamente, asistiendo a sus cursos y conociendo a sus miembros. Los profesionales anteriores no habían adquirido el necesario compromiso y no tenían la capacidad suficiente para

entender la filosofía de Escuela de Vida. Querían imponer su propio criterio y filosofía, que no concordaban con los principios de Escuela de Vida, creando desconcierto entre sus componentes y retraso en la dinámica de trabajo.

Durante este periodo no todo ha sido fácil, al contrario, ha supuesto en primer lugar frustración, incertidumbre, desconcierto, temores y, sobre todo, impotencia por no hacer bien las cosas.

Actualmente todo está en marcha. Tenemos a nueve jóvenes en el Proyecto Amigo, además de nueve familias comprometidas, y la Asociación funciona con una visión globalizada de Escuela de Vida sabiendo que caminamos hacia el futuro.

Pertenecer a la RNEV ha supuesto además recibir el apoyo, la cooperación y el sentir de otras asociaciones y de cada uno de sus miembros, y de cierta manera, sentirse arropado y apoyado, creándose en nuestro caso, lazos de amistad, entre otras, con la Asociación de Huelva. Y no sólo entre sus coordinadores sino entre los jóvenes, profesionales, padres y voluntarios, ya que al fin al cabo todos estamos en el mismo barco.

En todo este proceso muchas cosas han cambiado. Ello ha supuesto redefinir los cimientos de nuestra Asociación, trabajar sabiendo el camino que queremos tomar y los objetivos que queremos conseguir: que nuestros jóvenes ganen en autonomía, autoestima y sobre todo que ganen un sitio en este lugar llamado sociedad.

Si una cosa hemos aprendido es que el buen piloto es aquél que conduce su nave con el viento en contra, la vela rota y sabe llevarlo a puerto. Para nosotros Nuria ha sido ese. Muchas gracias.



Intervención de Nuria Illán ante el equipo de DOWN HUELVA

## DOWN MENORCA

Montse Esbert

### DE LA MANO

Hace escasamente un año, DOWN MENORCA entró a formar parte de la Red Nacional de Escuelas de Vida (RNEV). Poner en marcha el Proyecto de Vida Independiente ha supuesto un proceso de transformación muy importante para nuestra Asociación, un cambio de mentalidad que ha hecho necesaria la reorganización y la planificación de las acciones que se tienen que realizar en base al establecimiento de la filosofía, los principios y los valores de la Escuela de Vida.

Siendo una Asociación pequeña (tan sólo 30 miembros) y con una experiencia relativamente corta, poner en marcha dicho Proyecto supuso un reto importantísimo para la entidad, tanto a nivel institucional y económico como personal y profesional.

Varios han sido los desencadenantes que propiciaron la puesta en marcha de la Escuela de Vida. Lo cierto es que uno no siempre sabe por qué suceden las cosas en un determinado momento, pero lo que sí es cierto es que suceden por la convergencia de varios factores: una Junta Directiva emprendedora, unos profesionales comprometidos, unas familias ilusionadas, unos jóvenes con ganas de aprender y de implicarse en el Proyecto y saber que no estás solo en el camino. El hecho de conocer la existencia de la RNEV y poder contar con su apoyo fue sin duda lo que nos dio la suficiente confianza y valentía para iniciar el camino hacia la Vida Independiente.

El trabajo en red permite estar en contacto con otras asociaciones, con sus



*El equipo de DOWN MENORCA en el Primer Encuentro Nacional del Proyecto Amigo*

profesionales, sus jóvenes y sus familias, y ofrece también la posibilidad de compartir experiencias y trabajar de manera conjunta para mejorar la calidad de nuestras intervenciones. Además, contempla la formación como un aspecto fundamental del proceso de enseñanza-aprendizaje de todas las personas implicadas y ofrece la oportunidad de conocer de primera mano dicha experiencia, dar nombre a los verdaderos protagonistas y establecer relaciones de amistad.

La cooperación, la confianza, el respeto, la responsabilidad y la ayuda son los valores guía que rigen la Escuela de Vida, los mismos valores que impregnan la red, y son los valores que hemos de ser capaces de transmitir a nuestros profesionales, a nuestros jóvenes y a sus familias.

La Escuela de Vida es ya una realidad para DOWN MENORCA; aquello que parecía un sueño inalcanzable se está haciendo realidad: poner en marcha el Proyecto Amigo y abrir sus puertas a la Vivienda Compartida.

DOWN MENORCA está aquí, peque-

ña, perdida entre las aguas, desconocida para muchos. Está aquí, cogida de la mano, fuertemente asida a otras asociaciones, luchando con fuerza para defender los derechos de las personas con diversidad funcional y velar por su dignidad. Está aquí, trabajando conjuntamente para conseguir un objetivo común: que el deseo de vivir de manera independiente de Dani, de Julia, de Sandra, de Natalia, de Pedro... se convierta en una realidad.

## DOWN VIGO

Laura Pereira Sío

### ALCANZAR LO INALCANZABLE

La Asociación DOWN VIGO se adhirió, en diciembre del año 2005, a la Red Nacional de Escuelas de Vida formada por varias entidades de todo el territorio nacional, que comparten un interés prioritario: conseguir que las personas con síndrome de Down y/o discapacidad intelectual, alcancen las mayores cotas posibles de autonomía e independencia en todos los ámbitos vitales. En DOWN VIGO

se alzan como objetivos a seguir: favorecer el desarrollo individual, la integración social y la autonomía de estas personas. Estos objetivos forman parte del plan de acción que desde nuestros inicios, en el ya lejano año 1989, marcan las pautas de los diferentes programas que desarrollamos.

En DOWN VIGO comenzamos a valorar la posibilidad de adherirnos a la Red Nacional de Escuelas de Vida, cuando miembros de la Asociación que habían entrado en el proyecto Empleo con Apoyo encuentran un trabajo, expresando así el deseo de desarrollar en un futuro una vida independiente. Fueron sus inquietudes, su perseverancia y estos planes de futuro lo que nos llevó a informarnos sobre la RNEV. Los objetivos que ellos persiguen son los mismos por los que trabajamos desde nuestra entidad. Si todos nos dirigimos hacia una misma dirección ¿por qué no unirnos a la Red?

La entrada en la RNEV supuso la posibilidad de construir un peldaño más con el que poder proporcionar a los miembros de nuestra entidad, las herramientas necesarias para la consecución de su autonomía.

Meses después, en marzo del 2006, y gracias al trabajo conjunto de toda la Asociación: familias, profesionales, y Junta Directiva, conseguiríamos, tras mucho esfuerzo, que el proyecto Vivienda Compartida: se hiciera realidad. Iniciamos el proyecto con una usuaria, Ana Belén y una mediadora, Ana Domínguez, que convivirían en un piso. Los comienzos fueron muy duros, tanto para ellas como para nosotros, los profesionales. Durante este año y medio hemos contado con la ayuda incansable de Ana Domí-

guez, y más tarde, con cuatro apoyos de fin de semana y vacaciones: Noemí, María, Ana Rodríguez. y más recientemente, Belén. Gracias a su interés y motivación, podemos seguir llevando a cabo este Programa.

En noviembre del 2006, se puso en marcha el Proyecto Amigo, como respuesta a la demanda de Javi, Nerea, Andrea, Iria y Miguel, miembros de la Asociación, que expresan su deseo de aprender a ser autónomos y pasar en un futuro por la experiencia de Vivienda Compartida. Así, paulatinamente nos hemos ido llenando de confianza y de más optimismo aún, y hemos seguido caminando. En marzo del 2007, las chicas se mudaron al nuevo piso que el Ayuntamiento de Vigo ha cedido a la Asociación, por un período de 25 años, para el desarrollo del Programa.

Pertenecer a la RNEV ha permitido a nuestra Entidad, además de que se materialice el Proyecto, a no perder la fe en lo que estamos haciendo, a no desesperar si encallamos, a saber que dar un paso atrás no significa retroceder sino tomar impulso para que el siguiente sea más largo y seguro. Gracias a la RNEV y a la formación, nos hemos conocido, nos hemos auto/evaluado, hemos compartido experiencias, sentimientos e ideas, hemos escuchado a los protagonistas, hemos aprendido, nos hemos empapado de la experiencia de quien lleva muchos años en este camino, y lo más importante, seguimos trabajando unánimemente por un mismo fin. En DOWN VIGO, luchamos por conseguir que Javi, Ana, Iria, Andrea, Nerea y Miguel, y todos aquellos que les sigan, sean personas adultas, autónomas e independientes.

## ¿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 la Fundación Síndrome de Down de la región de Murcia (FUNDDOWN) a lo largo de ocho años de experiencia. La Red, que se suma a los otros modelos de prestación de servicios ya existentes, abre una nueva perspectiva para las personas con discapacidad intelectual. A partir de ahora, las residencias, las mini-residencias y los pisos tutelados, han dejado de ser la única alternativa posible a la vida en el hogar.

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

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

## COMITÉ NACIONAL DE LA RNEV

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

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

Se celebrará en Granada en la primavera de 2010

# II CONGRESO IBEROAMERICANO DE SÍNDROME DE DOWN

La ciudad, emblema de un rico pasado histórico y cultural de nuestro país, ha sido elegida como la sede del próximo Congreso, al que acudirán más de 2.500 personas, entre ellas, un nutrido grupo de representantes de los países iberoamericanos.

La celebración de este segundo simposio da continuidad a una iniciativa que reunirá cada tres años a familias y especialistas en síndrome de Down del ámbito iberoamericano. En palabras de Pedro Otón, Presidente de DOWN ESPAÑA “esta cita representa una ocasión única para vivir más de cerca la realidad de otros países y

conocer cómo resuelven sus profesionales temas tan fundamentales como la atención temprana, la educación, el empleo y la vida independiente”.

El primer Congreso, celebrado en Buenos Aires (Argentina) en mayo de 2007 al que dedicamos un número especial, (número 36-37 de la Revista Down de diciembre), ofreció las ponencias y principales conclusiones del mismo. Durante su celebración, se acordó que nuestro país fuera la sede del 2º Congreso Iberoamericano, un reto que DOWN ESPAÑA ha querido asumir.

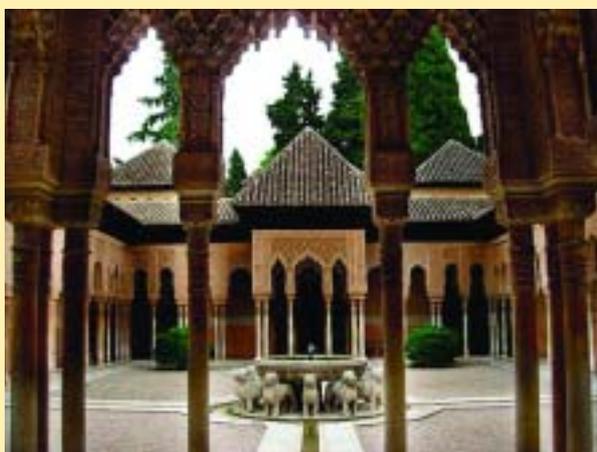
DOWN ESPAÑA y DOWN GRANADA serán los organizadores del evento que congregará en la ciudad andaluza a expertos de primera línea en el campo del síndrome de Down, que expondrán sus últimos estudios e investigaciones en materia de salud, empleo, formación y vida independiente entre otros temas.

Se está formando un Comité Organizador, presidido por Carlos Marín, asesor en temas jurídicos de DOWN ESPAÑA, un Comité de Honor y un Comité Científico, cuya composición definitiva quedará decidida en los próximos meses.

## GRANADA, CAPITAL DE LA HISTORIA

Hablar de Granada es hablar de confluencia de culturas, de una historia milenaria arropada por un carácter universal. Sus 30.000 estudiantes hacen de ella una ciudad dinámica, sabia joven que contrasta con el pasado que se intuye en barrios con sabor a historia, como el Albai-cín, declarado junto a la propia Alhambra o el Generalife, Patrimonio de la Humanidad por la UNESCO.

La Alhambra, su monumento por antonomasia, es el más visitado de España. Pero Granada tiene mucho que más que ofrecer, el conjunto monumental, la cercanía a Sierra Nevada y su rica gastronomía añaden atractivo a una ciudad a la que cantaron poetas como García Lorca.



*El Patio de los Leones en La Alhambra granadina*

# VIII ENCUENTRO NACIONAL DE FAMILIAS DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN



## JUNTOS POR UNA VIDA MÁS AUTÓNOMA

EL VIII ENCUENTRO DE FAMILIAS, CELEBRADO EN MÁLAGA EL PASADO MES DE DICIEMBRE, CONGREGÓ A MÁS DE 700 PERSONAS Y MOSTRÓ UNA VEZ MÁS LA FUERZA DE LA VISIÓN COMPARTIDA Y DEL TRABAJO EN EQUIPO. DURANTE EL ACTO INAUGURAL SE ENTREGARON LOS PREMIOS TRÉBOL A LA SOLIDARIDAD QUE EN ESTA EDICIÓN SE HAN CONCEDIDO A LA VICEPRESIDENTA PRIMERA DEL GOBIERNO, MARÍA TERESA FERNÁNDEZ DE LA VEGA, Y A CARMEN DE LINARES VON SCHMITERLÖW, PSICÓLOGA Y ESTRECHA COLABORADORA DE DOWN ESPAÑA EN TEMAS DE ATENCIÓN TEMPRANA.



Aspecto que ofrecía el salón de actos del Palacio de Ferias y Congresos durante la inauguración del VIII Encuentro de Familias

La ciudad de Málaga acogió con su acostumbrada hospitalidad a los participantes del VIII Encuentro Nacional de Familias de Personas con Síndrome de Down. Organizado por DOWN ESPAÑA, y con inestimable colaboración de DOWN MÁLAGA, se celebró durante los días 6, 7, 8 y 9 de diciembre y fue un éxito en todos los

sentidos. El número de familias que acudieron superó todas las expectativas, y el interés de los temas desarrollados en conferencias y talleres quedó patente en la alta participación con que contaron. Todo ello ha permitido elaborar un pliego de conclusiones lleno de buenas y novedosas ideas que sin duda todos se tendrán en cuenta a la

hora de elaborar y poner en marcha nuevos programas.

A esto hay que añadir la colaboración de las distintas Administraciones local, autonómica y nacional, que hicieron patente su apoyo al Encuentro con la asistencia de destacadas personalidades. Desde estas páginas quere-



Pedro Otón, Presidente de DOWN ESPAÑA, y Francisco Muñoz, Presidente de DOWN MÁLAGA, reciben a las autoridades que asistieron al acto

mos agradecer una vez más su presencia.

### Acto inaugural

La mañana del jueves día 6 estuvo dedicada a recibir y acomodar en los hoteles a las familias que llegaban desde diferentes puntos de España. DOWN MÁLAGA tenía todo perfectamente organizado: inscripciones, programas, incluso un pequeño regalo a modo de bienvenida. La ciudad a su vez también quiso sumarse a la celebración y acogió a todos con una temperatura primaveral y una espectacular decoración navideña.

El acto inaugural comenzó según lo previsto a las siete y media de la tarde en el auditorio del nuevo Palacio de Ferias y Congresos.

El Alcalde de Málaga, Francisco de la Torre y el Presidente de DOWN ESPAÑA, Pedro Otón cedieron la presidencia de la mesa al Delegado del Gobierno en Andalucía, Juan José López Garzón que acudió en representación de María Teresa Fernández de la Vega, Vicepresidenta del Gobierno.



*Francisco Muñoz, Presidente de DOWN MÁLAGA, dio la bienvenida al Encuentro*

Junto a ellos, Amparo Bilbao, Delegada provincial para la Igualdad y Bienestar Social de la Junta de Andalucía, Juan Sanz Sampelayo, Vicerrector de Servicios a la Comunidad Universitaria de Málaga, y Luis Crespo, Director General de la Fundación ONCE.

En su discurso Pedro Otón quiso destacar la labor de la familia “que nutre, acompaña, impulsa, apoya y hace crecer a la persona con síndrome de Down. La familia es clave en su camino hacia una vida autónoma e independiente porque nosotros sabemos encontrar capacidades allí dónde otros sólo ven dependencia”. Por su parte Francisco Muñoz, presidente de DOWN MÁLAGA, dio la bienvenida a todos, y

dijo sentirse muy orgulloso en su papel de anfitrión y como padre de una joven con síndrome de Down. Así mismo agradeció a las familias que hubieran acudido un año más a esta cita para “compartir experiencias, intercambiar conocimientos, e intentar que el horizonte de nuestros hijos sea lo más justo e igualitario posible”.

Durante el acto tuvo lugar la entrega de los Premios Trébol a la Solidaridad 2007 y a continuación hubo un espectáculo de verdiales y malagueñas, bailes típicos de la región, que fue aplaudido con entusiasmo por chicos y mayores. La velada concluyó con un cóctel de bienvenida a todos los presentes, ofrecido por el Ayuntamiento de Málaga.



*Viejos amigos que se reencuentran en Málaga. A la derecha, Adriana González-Simancas, Directora de Programas de DOWN ESPAÑA con Idaira*

## PREMIOS TRÉBOL A LA SOLIDARIDAD



*La Vicepresidenta del Gobierno intervino a través de una gran pantalla*

Los premios Trébol a la Solidaridad fueron creados por DOWN ESPAÑA como reconocimiento a aquellas personas o instituciones que se hayan destacado por su decidida colaboración en la mejora de la calidad de vida de las personas con síndrome de DOWN. Los premios se conceden anualmente y su entrega se celebra tradicionalmente durante el Encuentro de Familias.

El año 2007 han sido otorgados a la Vicepresidenta primera del Gobierno, María Teresa Fernández de la Vega, y a la doctora Carmen de Linares von Schmitterlöw, psicóloga y trabajadora social. Con ello, DOWN ESPAÑA ha querido premiar, la destacada contribución de María Teresa Fernández de la Vega a la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, ya que gracias a su apoyo, la Ley incluye entre sus prestaciones los Servicios de Promoción de la Auto-

nomía Personal, tan importantes para las personas con síndrome de Down.

El premio a Carmen de Linares significa mucho más que el reconocimiento a su profesionalidad y experiencia en el ámbito de la Atención Temprana, es sobre todo una muestra de agradecimiento a su activa y constante colaboración con DOWN ESPAÑA y a su generosa entrega con los chicos y chicas con trisomía 21 y sus familias.

La Vicepresidenta primera del Gobierno, María Teresa Fernández de la Vega, que no pudo desplazarse a Málaga para asistir al acto, pidió al Delegado del Gobierno en Andalucía, Juan José López Garzón que recogiera el Premio en su nombre. No obstante, María Teresa Fernández de la Vega quiso participar en el acto mediante un cariñoso mensaje audiovisual con el que agradecía a DOWN ESPAÑA y a todos los presentes la concesión de este Premio "que me llena de emoción y de orgullo", al tiempo que animaba a las familias a seguir trabajando para construir entre todos una sociedad más justa y solidaria.

Carmen de Linares von Schmitterlöw, que recibió el Premio Trébol a la Solidaridad de manos de su hija Carmen, protagonizó el momento más emotivo de la tarde. Amiga y estrecha colaboradora de DOWN ESPAÑA y en particular de DOWN MÁLAGA, su ciudad natal, Carmen de Linares lleva toda una vida entregada a la Atención Temprana poniendo su profesionalidad y su afecto al servicio de los chicos y chicas con síndrome de DOWN y sus familias.

La enorme humanidad de Carmen de Linares queda patente en las palabras con las que quiso agradecer este Premio.

María Teresa Fernández de la Vega

### *"El premio me llena de orgullo: gracias por vuestro esfuerzo y por vuestro compromiso"*

"Buenas noches a todas y a todos:

En primer lugar quisiera disculparme por no poder acudir a esta cita y compartir con vosotros esta jornada que ya tuve el honor y la satisfacción de compartir en el año 2005. La verdad es que me hubiera gustado muchísimo estar ahí en este Encuentro Nacional de Familias de Personas con Síndrome de Down.

Quisiera haber estado para varias cosas. Primero, por supuesto, para daros las gracias. Daros las gracias, sobre todo, por vuestro trabajo, por vuestro esfuerzo por vuestro sacrificio, por vuestro compromiso.

Daros las gracias por este Premio maravilloso que habéis tenido a bien concederme con ese título tan precioso: "Trébol" y "Solidaridad". De verdad, no sabéis como os lo agradezco, me llena de emoción y de orgullo. Todavía recuerdo la jornada del año 2005 que tuve la ocasión de compartir con vosotros, la verdad es que no la voy a olvidar nunca. Creo que es uno de los acontecimientos más relevantes y que más emoción me han producido en mi trayectoria como Vicepresidenta del Gobierno. Porque efectivamente, me transmitisteis, me mostrasteis esa labor tan extraordinaria que hacéis de solidaridad, y que es, además, una labor tan generosa y tan importante en la sociedad.

En cuanto al Premio que habéis tenido a bien concederme, la verdad es que me llena de orgullo, me llena de satisfacción y entiendo que es un premio otorgado, no a mi persona, sino otorgado al Gobierno. Porque todos los miembros del Gobierno, yo os aseguro, que se han esforzado, nos hemos esforzado mucho por sacar adelante la Ley de Dependencia. Una ley que desde luego, va a marcar un hito muy importante porque es, en definitiva, la



*Juan José López Garzón, Delegado del Gobierno en Andalucía*

creación del cuarto pilar del estado del bienestar. Va a permitir que muchas personas que hoy estaban solas y no tenían ayuda, tengan la ayuda a la que tienen derecho. La Ley lo hace. La Ley, además, es el resultado del trabajo de mucha gente. La contribución de vuestra Federación ha sido absolutamente determinante y por tanto, quiero de nuevo daros las gracias. En definitiva ya sabéis que yo siempre considero que para construir una sociedad más justa y más solidaria, el trabajo tiene que ser cooperativo, tiene que ser entre todos.

Y desde luego vosotros habéis estado a la cabeza, dando ejemplo y colaborando en todo momento. Por lo tanto, de nuevo muchísimas gracias por vuestro empeño, por vuestro compromiso. Muchísimas gracias por este Premio y vamos a seguir trabajando entre todos por construir un mundo mejor. Ánimo, un abrazo muy fuerte, y quiero que sepáis que estoy de corazón con vosotros."

Carmen de Linares von Schmitterlów

***“En la educación de nuestros hijos, no sólo es importante alcanzar metas, sino disfrutar del camino que nos conduce a ellas”***

Queridos amigos y amigas.

Tengo que confesaros que cuando se me comunicó la concesión de este premio surgieron en mí numerosos y gratos sentimientos: satisfacción, respeto, consideración...; pero sobre todo, tuve la consciencia de no merecerlo, y sentí un profundo agradecimiento a quienes se acordaron de mí, valorando mi humilde aportación en mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down y sus familias; este deseo no sé si lo habré conseguido en algún caso, pero os aseguro que siempre he puesto en ello todo mi corazón, mi saber y mi voluntad.

Decía que no tengo mérito porque, desde pequeña, me enseñaron a valorar y respetar a las personas con discapacidad. Mi vida comenzó disfrutando de su compañía. Antuñano, un joven con síndrome de Down mecía mi cuna, sin duda con un afecto que entonces yo no sabía valorar. Mi crecimiento continuó compartiendo experiencias con las personas con necesidades educativas especiales en el Instituto Psicopedagógico Dulce Nombre de María (Instituto que, en el año 1946, fundó mi padre y mi maestro, al que le debo todo lo que soy; me refiero al Dr. Miguel de Linares Pezzi). Aunque el cariño y dedicación de mi madre ha sido también un pilar decisivo en mi vida. Desde pequeña, por tanto, vi, conviví y aprendí de las personas “diferentes”.

Sin duda que, motivada por estas experiencias y apoyada siempre por mis padres, supe desde muy joven que mi vida quería ir dirigida a conseguir romper prejuicios, a intentar hacer ver a la sociedad los enormes valores y aspectos positivos de las personas con necesidades educativas (que yo había tenido la suerte de conocer desde que nací), y hacia ese objetivo orienté mi carrera profesional que se vio completada con mi entrada en la Universidad, donde dedico mi docencia a la Atención Temprana. Así, no sólo podía atender al niño y su familia, sino también a los futuros profesionales (psicólogos, logopedas y maestros) que por su preparación tendrían contacto directo con las personas con discapacidad.

Pero quiso la vida, para mí Dios, culminar mi trayectoria personal y profesional, dándome una hija con Síndrome de Down, Carmen, una maravillosa hija que ahora tiene 17 años, en plena adolescencia, de la que aprendo cada día y que, junto con su hermana Elsa, me han hecho crecer como profesional, como madre y como persona.

Hoy es un día muy especial. Se agolpan en mi corazón y en mi pensamiento muchas personas, pero especialmente los niños y niñas, chicos y chicas a los que, a lo largo de estos años, he atendido profesionalmente y a los que he querido como una parte de mí. Ellos son mi verdadera fuerza y mi deseo de superación.

No puedo concluir, sin dejar de mencionar expresamente a la Asociación malagueña, a su presidente y junta directiva, por haberme propuesto para este premio, a quienes agradezco de todo corazón su confianza y cariño. A la Federación de Asociaciones, representada por su Presidente y Junta



**Carmen de Linares recogió el Premio de manos de su hija**

directiva, les agradezco su consideración y afecto. Todos han depositado en mi persona una distinción que quedará grabada para siempre en mi corazón. Confío en que será un baluarte poderoso para seguir sintiendo en lo más profundo de mi ser, el respeto y admiración a las personas con Síndrome de Down.

Que estos días de Encuentro, como lo fueron en otras ocasiones, sirvan para unimos, disfrutar de nuestra relación y seguir aprendiendo de la grandeza de nuestras experiencias, porque en la educación de nuestros hijos, no sólo es importante alcanzar unas metas, sino disfrutar del camino que nos conduce a ellas.

Concluyo con una frase aprendida de mi padre que, aunque la haya citado en otras ocasiones, tiene para mí un especial significado: “Los pájaros vuelan porque tienen alas, en ellos son de plumas y en nosotros de esperanza.”

## Viernes 7 de diciembre

Al día siguiente la actividad comenzó temprano en el Hotel Puerta de Málaga donde iban a tener lugar gran parte de las citas programadas.

La primera fue una conferencia a cargo de Pedro Montiel, Director del Servicio de Deportes de la Universidad de Málaga, que habló sobre "El deporte como estilo de vida". Durante su intervención, Pedro Montiel propuso universalizar la práctica de actividades deportivas entre las personas con síndrome de Down de todas las edades, como fórmula para mejorar su calidad de vida. La actividad física favorece el desarrollo y la superación personal de los jóvenes. Contribuye a la adopción de hábitos saludables y promueve valores como la autoestima, el compañerismo, la convivencia. Combate el sedentarismo y la obesidad, y entre sus muchos beneficios cabe mencionar que si se realiza de manera continuada, el deporte mejora y retarda la degeneración precoz que se produce a nivel muscular y articular en la etapa de la vejez en las personas con trisomía 21.

Asistió a la conferencia la Consejera para la Igualdad y Bienestar Social de la Junta de Andalucía, Micaela Navarro, quien tomó la palabra al final de la misma para manifestar entre otras cosas: "Debemos procurar una vida autónoma a las personas con síndrome de Down. Hemos recorrido ya el camino más difícil, pero una sociedad de derechos es la mejor ayuda que podemos prestar para que cada persona pueda desarrollarse y tener su puesto de trabajo". Y afirmó: "No todos servimos para todo, pero todos servi-



*Carmen de Linares entusiasmada con la muñeca Baby Down que le entregó Pedro Otón durante el cóctel de bienvenida. A la izquierda, Francisco de la Torre, Alcalde de Málaga*

mos para algo, lo que hay que hacer es potenciar las capacidades de cada persona".

Micaela Navarro, que acudió acompañada de su homónima en la provincia de Málaga, Amparo Bilbao, agradeció a las familias su asistencia y destacó como un acierto el que se hubiera elegido Andalucía para la celebración de este VIII Encuentro de Familias: "Estamos muy orgullosos de que hayais querido venir aquí", añadió. Al finalizar el acto, Pedro Otón entregó a cada una,

como recuerdo de este entrañable acto, una muñeca Baby Down.

La mañana concluyó con una visita guiada por el centro histórico de Málaga. Por la tarde, las familias se repartieron entre los cinco talleres que había programados.

## Talleres

Bajo el lema **Nosotros nos divertimos**, los jóvenes se reunieron en el Hotel Barceló para un encuentro con



*De izquierda a derecha: Justo Gómez, Antonio Guardamuro y Jesús "El Koala"*

famosos en el que participaron Jesús “El Koala”, el humorista Justo Gómez, y Antonio Guardamuro, periodista deportivo de la cadena COPE. Los chicos mantuvieron con ellos una charla informal salpicada de anécdotas y bromas.

Para los pequeños hubo una representación teatral de “Alicia en el país de las maravillas” a cargo del grupo “Acuario”.

Menos distendido aunque igualmente cordial fue el tono en que se desarrollaron los cuatro talleres para padres en el Hotel Puerta de Málaga.

En **Autogestión del ocio**, dirigido por Francisco Povedano, psicólogo de DOWN Córdoba, se abordó el tema del ocio en estrecha relación con el planteamiento de vida independiente. Se trató entre otros aspectos de la necesidad de que los niños se integren lo antes posible en actividades de ocio y tiempo libre de su comunidad, y que los padres cedan en su sobreprotección a medida que crecen, para que los jóvenes con síndrome de Down puedan ir tomando sus propias decisiones.



*El equipo de voluntarios de Cruz Roja que colaboró en la organización del VIII Encuentro de Familias*

La incidencia de la *Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia* en el grupo de personas con trisomía 21 fue examinada en el taller dirigido por Carlos Marín, notario y asesor jurídico de DOWN ESPAÑA, que se desarrolló bajo el título **Análisis de la Ley de Dependencia**.

Con la sala llena a rebozar, Emilio Ruiz, psicólogo clínico y educativo de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria, habló sobre la **Inteligencia emo-**

**cional** de las personas con síndrome de Down. El taller combinó los contenidos teóricos con algunos ejercicios de tipo práctico sobre control emocional y empatía, y puso de relieve la conveniencia de que la educación emocional forme parte de los programas de formación integral.

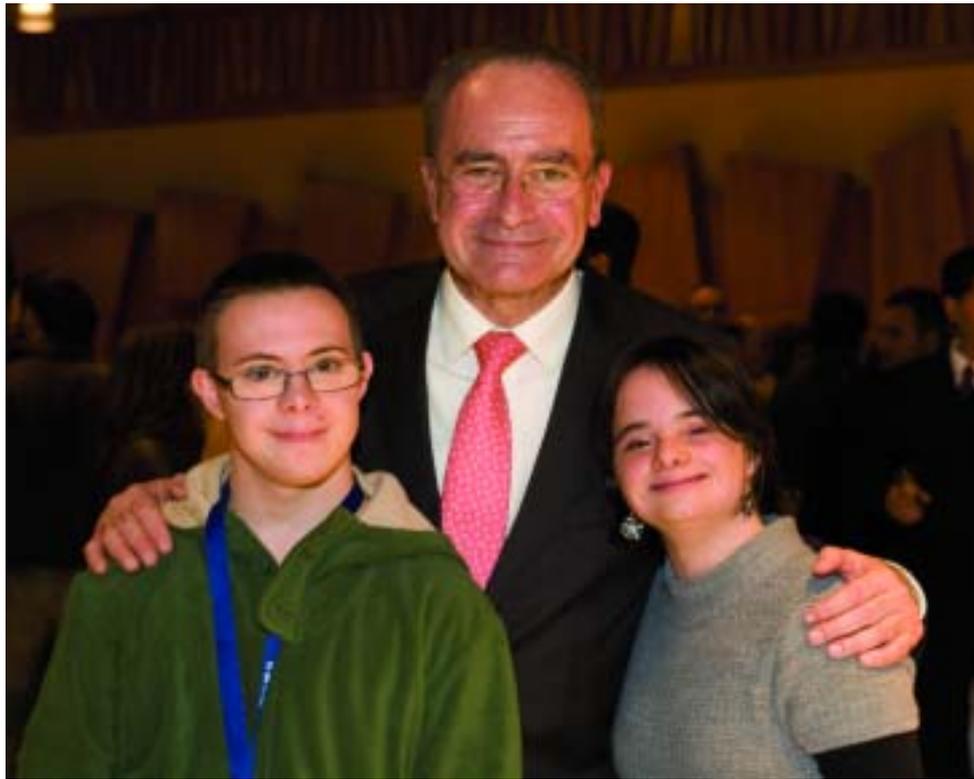
Por último, el taller **Padres que accogen**, coordinado por Juana Zarzuela, Vicepresidenta primera de DOWN ESPAÑA, contó con los testimonios de primera mano de cuatro familias que han adoptado niños con síndrome de Down. Estos padres hablaron de sus experiencias y respondieron a las preguntas de los asistentes\*.

Finalizados los talleres, los autobuses esperaban para trasladarnos a todos a Puerto de la Torre donde DOWN MÁLAGA había encargado una cena especial en la Venta de José Carlos que empezó con un menú típico y terminó con baile.

(\*) En la página 32 ofrecemos un amplio reportaje sobre este tema



*Los jóvenes se divierten durante la velada en la Venta de José Carlos*



*El grupo Arribadown en plena representación de Cabaret. Francisco de la Torre, Alcalde de Málaga con la hija de Carmen Linares y un amigo*

### Sábado 8 de Diciembre

Nuria Illán, Doctora en Ciencias de la Educación y Coordinadora de la Red Nacional de Escuelas de Vida de DOWN ESPAÑA estructuró el programa matinal que estuvo dedicado a un tema de plena actualidad como es del **Envejecimiento en personas con síndrome de Down** dado que la esperanza de vida ha aumentado en los últimos años y se sitúa ya en torno a los 60.

Francisco Mañós y Ramona Ribes abordaron la cuestión en sendas conferencias. Mañós, Educador social y Director de proyectos sociales para personas mayores con Alzheimer y en el ámbito de la discapacidad, se refirió al envejecimiento como una “emergencia silenciosa” para la cual las personas con síndrome de Down deben estar adecuadamente prepa-

radas. Dicha preparación incluye todos los aspectos del desarrollo de una persona: cognitivos, emocionales, sociales, funcionales, y debe formar parte del camino hacia una mayor autonomía.

Por su parte Ramona Ribes, Doctora en Filosofía y Psicología y profesora de Pedagogía en la Universidad de Lleida, expuso el riesgo de alteraciones propias del envejecimiento cerebral que existe para las personas con síndrome de Down a partir de los 40 años. La doctora Ribes señaló la importancia que tienen a este respecto los programas de prevención. En relación con ello quiso destacar que cuanto más rico y estimulante sea el entorno de la persona con síndrome de Down menos posibilidades habrá de que desarrolle patologías degenerativas como puede ser la enfermedad de Alzheimer.

El programa de la mañana concluyó con una visita al castillo de Gibralfaro y al jardín botánico de La Concepción seguida de un almuerzo en el Hotel Puerta de Málaga.

### Tarde de teatro

Los autobuses nos trasladaron de nuevo al Palacio de Ferias y Congresos para asistir a una representación teatral a cargo del grupo Arribadown, que puso en escena una versión libre y muy original del musical “Cabaret”. Todos quedamos gratamente impresionados por la calidad del espectáculo y la solvencia de sus intérpretes.

El grupo Arribadown, formado por 24 miembros, 19 de los cuales son personas con síndrome de Down, surgió en 1996, en el seno de DOWN MÁLAGA, como un taller de teatro, con el objetivo de contribuir al desarrollo de



*Durante la cena de despedida Francisco Muñoz y Pedro Otón entregan un recuerdo de este VIII Encuentro de Familias a José Vega Martínez, Director de Obra Social Cajastur, entidad colaboradora de DOWN ESPAÑA*

la autonomía personal y social, mediante la expresión y la psicomotricidad corporal. La profesionalización se produjo diez años más tarde, precisamente con este montaje, que ya ha sido representado con gran éxito en otras tres ocasiones.

La jornada terminó con una cena de despedida a todas las familias en el Hotel Barceló.

### **Domingo 9 de diciembre**

El último acto de este VIII Encuentro de Familias tuvo lugar el domingo por la mañana en los salones del Hotel Puerta de Málaga. Estuvo presidido por Pedro Otón, Francisco Muñoz y Pilar Sanjuán, Presidenta de DOWN LLEIDA y vocal de la Junta directiva de DOWN ESPAÑA, que en el transcurso del mismo nos anunció que el IX Encuentro de Familias se celebrará



*Hugo junto a una venenciadora de vino de Málaga*

este año en Lleida y tendrá lugar entre los días 5 y 8 de próximo mes de diciembre.

Durante el acto de clausura se proyectó uno de los cortos premiados en el Primer Certamen Audiovisual de Murcia

del que ofrecimos una amplia información en el número 36-37 de la revista.

Con la lectura del resumen de Conclusiones, cuyo texto ofrecemos a continuación, se clausuró el VIII Encuentro de Familias.

# El encuentro de los jóvenes



LOS NIÑOS Y JÓVENES MENORES DE 25 AÑOS CELEBRARON EL ENCUENTRO CON UN PROGRAMA ESPECIAL QUE LES HABÍA PREPARADO DOWN MÁLAGA. ESTE PROGRAMA ALTERNATIVO INCLUÍA LA VISITA AL PARQUE TEMÁTICO SELWO MARINA, ACTIVIDADES DEPORTIVAS Y RECORRIDOS TURÍSTICOS POR LA CIUDAD. PARA LOS MENORES DE 6 AÑOS SE HABÍA PREVISTO TAMBIÉN UN SERVICIO DE GUARDERÍA QUE ATENDIÓ A LOS PEQUEÑOS EN EL HOTEL PUERTA DE MÁLAGA COINCIDIENDO CON EL HORARIO DE ACTIVIDADES DE SUS PADRES.

VIII ENCUENTRO NACIONAL DE FAMILIAS DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN



## CONCLUSIONES Y ORIENTACIONES GENERALES

En estos días de experiencias comunes y de convivencia familiar hemos podido extraer las siguientes ideas, orientaciones y conclusiones:

### EL DEPORTE COMO ESTILO DE VIDA

- ❑ Es conveniente aplicar los conceptos de Calidad y Excelencia en la organización de programas deportivos, respondiendo a los cambios del entorno y demandas que surgen en las distintas asociaciones que conforman DOWN ESPAÑA.
- ❑ Universalizar la práctica del deporte entre las personas con síndrome de Down de todas las edades, como estrategia para mejorar su calidad de vida.
- ❑ La actividad deportiva se convierte en una herramienta de interacción, no sólo en su ámbito competencial, sino que influye también en áreas como la educación, la cultura, la salud, el ocio, etc..
- ❑ La actividad física como escuela de valores favorece el desarrollo personal, la autoestima, el compañerismo, la convivencia y la superación personal de los jóvenes con síndrome de Down.
- ❑ El deporte combate el sedentarismo y la obesidad. Proporciona bienestar a las personas y favorece la adopción de hábitos saludables.
- ❑ La práctica del deporte mejora y retarda la degeneración precoz que se produce a nivel muscular y articular en la etapa de la vejez. Sobre todo, si se realiza de manera continuada.
- ❑ Se propone la creación desde DOWN ESPAÑA de un Plan estratégico del Deporte que planifique, coordine y regule los distintos objetivos, en el ámbito de las asociaciones y marque las pautas de trabajo en la organización e intervención de programas de actividades físicas y deportivas.

### ENVEJECIMIENTO Y DISCAPACIDAD

- ❑ La llamada “emergencia silenciosa” aparece de lleno en el ámbito de las perso-



nas con síndrome de Down; ya que este colectivo también envejece y a menudo con un grado de salud que les permite llevar una vida activa.

- ❑ La mayor parte del conocimiento científico generado sobre el envejecimiento proviene de estudios llevados a cabo en la población normal, apreciándose una tendencia a extender sus hallazgos a otros colectivos, como es el caso de las personas mayores con discapacidad.
- ❑ Los estudios realizados sobre el envejecimiento de las personas con síndrome de Down son escasos y, en general, toman como población de estudio a sujetos que han tenido una trayectoria vital de institucionalización.
- ❑ Es urgente llevar a cabo investigaciones sobre los procesos de envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual, que tomen como población de estudio a sujetos con distintos itinerarios vitales, entre los que merecen una atención espe-

cial aquellos que se enmarcan dentro de la Escuela de Vida.

- ❑ El envejecimiento de todas las personas conlleva cambios de ámbito cognitivo, funcional y de conducta. Estos cambios exceden la mera biología y es muy importante, PREVENIR para ACTUAR.
- ❑ Es necesario que hagamos una prevención del envejecimiento basada en:
  - ✓ Programas de Salud especiales
  - ✓ Programas de la promoción de hábitos de autonomía
  - ✓ Fomentar trabajos adaptados a las personas con síndrome de Down.
  - ✓ El Desarrollo socio-emocional de la persona.
  - ✓ Crear oportunidades para “**poderse seguir haciendo**”.
- ❑ Tenemos que tener en cuenta que la seguridad nos ayuda a envejecer mejor.
- ❑ Por último, hay que saber que es importante tener una mentalidad pro-activa ante el envejecimiento, hay que “ir por delante”.

### TALLER “PADRES QUE ACOGEN”

- ❑ La experiencia de ser padres es la mayor motivación y motor de nuestras vidas.
- ❑ No queremos que se hable de la generosidad, solidaridad o de la valentía que según los estereotipos refleja un acogimiento/una adopción, sino que queremos que se diga que se trata de **un simple deseo de paternidad**, y que ese es el sentido último de este compromiso.
- ❑ Valoramos positivamente iniciativas como las del programa “Padres que acogen” de DOWN ESPAÑA dirigidos a menores con síndrome de Down actualmente bajo la tutela de las instituciones públicas, ya que nos permiten incidir, actuar y conectar ante las instituciones responsables, en un problema que todavía está por resolver y mejorar.
- ❑ Igualmente entendemos que es muy importante, seguir impulsando los programas de Diagnóstico prenatal y Primera Noticia, para mejorar las visiones previas, eliminar los prejuicios y facilitar así la vida de las personas con síndrome de Down y de sus familias.

### TALLER “INTELIGENCIA EMOCIONAL”

- ❑ Las 7 octavas partes no consideradas de las personas con síndrome de Down corresponden a su vida emocional que es tan rica como las del resto de las personas.
- ❑ Planteamos que la educación emocional debe ser una parte de los programas de formación integral para las personas con síndrome de Down, para fomentar su capacidad de autocontrol.
- ❑ Pedimos que no se haga nada por ellos que puedan hacer ellos por sí mismos.

### TALLER “AUTO-GESTIÓN DEL OCIO”

- ❑ Podemos afirmar que el ocio se integra en el planteamiento de vida independiente.

- ❑ Ocio y amistad están íntimamente ligados.
- ❑ Se analiza que todavía hay familias que intervienen excesivamente en la vida, hábitos y costumbres de las personas con síndrome de Down, incluso en sus decisiones más nimias.
- ❑ Se plantea la dificultad de saber hasta dónde llega la capacidad de sus hijos para poder decidir por sí mismos.
- ❑ Se plantea también que normalmente los padres jóvenes tienden a sobreproteger más a sus hijos y que cuando se van haciendo mayores se dan cuenta que lo que vale es “que sus hijos se valgan por sí mismos”.
- ❑ Los programas de ocio de las entidades deben plantear unos espacios y unos tiempos para el desarrollo de amistades y la toma de decisiones sobre qué y cómo quieren satisfacer su ocio.
- ❑ La creación de pandillas de personas con discapacidad intelectual, es una estrategia para que no exista un vacío en la evolución de las personas con síndrome Down, aunque no deben de ser la solución única.

- ❑ Es recomendable que desde etapas muy tempranas los niños y niñas con SD se integren en actividades de OTL que ofrece la comunidad tales como clubes deportivos, juveniles, grupos de teatro, etc.

### TALLER “LEY DE DEPENDENCIA”

Las conclusiones de este taller quedan recogidas en el Editorial de este número (ver páginas 5 y 6).

### TALLER “NOSOTROS NOS DIVERTIMOS”

- ❑ La mesa fue compartida por Antonio Guardamuro (periodista deportivo, Cadena COPE), Justo Gómez (Humorista) y Jesús “El Koala”.
- ❑ Los famosos manifestaron que nunca habían tenido un público tan participativo y entregado, y agradecieron la experiencia.
- ❑ Hay que destacar el cariño y sensibilidad de los actores del grupo “Acuario”, que representó “Alicia en el país de las maravillas”, que se volcaron con los chicos/as y consiguieron que disfrutaran al máximo.



*El grupo Acuario durante su participación en el taller “Nosotros nos divertimos”*

# EL SÍNDROME DE DOWN DE DOS CAMPAÑAS

Prodis: un anuncio realizado por personas con síndrome de Down

## Una historia de lucha y superación



Los chicos del programa de inserción laboral de Prodis durante la realización del anuncio.

Con este anuncio, la Fundación Prodis, se propuso demostrar que, con ayuda, las personas con discapacidad intelectual son capaces de realizar casi cualquier cosa.

*¿Qué mejor forma de demostrarlo que dejarles hacer su propio anuncio de publicidad?*

Este es uno de esos proyectos que se van haciendo grandes a medida que va pasando el tiempo y las personas implicadas se van emocionando con lo que tienen entre manos. Lo que empezó como un simple anuncio de 20 segundos acabó convirtiéndose en un publlirreportaje de 2 minutos y un corto-documental de todo el proyecto de casi media hora. En un primer momento, los chicos, estudiantes del segundo curso del programa de inserción laboral de

PRODIS, acogieron con mucha sorpresa la idea de que ellos iban a hacer su propio anuncio.

Al principio todo les parecía complicado, pero una vez en marcha, comenzaron a surgir los primeros resultados. La lluvia de ideas o brainstorming, resultó muy fructífera.

Durante todo el proceso, se comportaron como auténticos profesionales, exigieron, se quejaron, y al final, consiguieron lo que se propusieron. Las cosas se iban a hacer como ellos querían. Ellos eran los protagonistas de su anuncio pero necesitaban actores secundarios, y también a la hora de elegirlos demostraron que no les valía cualquiera.

Cuando el anuncio ya estaba en marcha y se había hablado y decidido cada punto, comenzó el rodaje....

La voz en off y la música que eligieron dio emoción al proyecto.

El resultado, un anuncio maravilloso en el que queda patente su leiv motiv: que ellos pueden hacer cualquier cosa que se propongan: soñar y cantar, hacer bien su trabajo, leer y divertirse...y triunfar, como con la realización de este anuncio, que ha cosechado un enorme éxito.

El resultado final se puede ver en: [www.dejanoshacerlo.org/resultado.php](http://www.dejanoshacerlo.org/resultado.php)

(\*) Nuestro especial reconocimiento a todo el equipo que ha hecho posible este anuncio:

Adela Goma Martín, Ana Bernardo Quejido, Ana Díaz Ruiz, Ana Verde Gamonal, Javier Acebrón Querol, Javier Dorronso-ro Pérez, Jorge Martínez Gómez, Juan García López, Mar Sobrado Rubio, Miguel Ángel Contento Asensio, Mónica Veganzones Fernández, Pablo Catala Fernández, Pablo de Castro Burgaleta, Sara de Marcos Carpio, Sergio Navarro.

# PROTAGONISTA DE PUBLICIDAD

Sanitas: un paso hacia una mayor calidad de vida

## Asistimos al rodaje del anuncio

*La revista DOWN pudo acompañar a Cristina Isabel al rodaje del anuncio de Sanitas, en el que ella era una de las protagonistas. Una experiencia que ella misma nos cuenta en primera persona.*

Fue un día intenso que comenzó a las 12 de la mañana y concluyó a las 8 de la tarde.

Un coche de la productora recogió a Cristina en la sede de DOWN ESPAÑA donde trabaja, para trasladarla hasta un hotel a las afueras de Madrid donde se iba a rodar parte del anuncio.

Nada más llegar, Cristina tuvo ocasión de degustar un buffet preparado para todo el equipo de producción donde pudo reponer fuerzas. Rápidamente se ganó la admiración de todo el equipo por su simpatía y naturalidad.

Terminada la comida, pasó a maquillaje, peluquería y vestuario. El resultado fue espectacular: Cristina estaba lista para el rodaje.

Había permanecido muy tranquila durante todo el tiempo, pero cuando el director dio el aviso a vestuario de que debía estar lista en unos minutos, los primeros nervios se hicieron notar.

Y eso que Cristina ya había tenido ocasión de estar frente a las cámaras en varias ocasiones. Fue novia

de Guille en la conocida serie "Farmacia de guardia" y protagonista de varias campañas de publicidad.

Con todo un equipo de producción pendiente de cada uno de sus gestos, Cristina demostró que sabe dar la talla ante las cámaras. Tan sólo hicieron falta unas tomas para encontrar el plano válido... Eso sí, disfrutó con cada segundo del rodaje, y es que como ella misma dice "...yo he nacido para esto".

### ASÍ LO VIVIÓ NUESTRA PROTAGONISTA...

"Me sentí como en un sueño. Me gustó mucho haber posado ante las cámaras. Estaba en mi mundo, me reflejé tal y como soy y orgullosa de dar un paso a la fama, pero me mantengo en la tierra. Para mí es un mundo haber participado, sé que pronto o algún día, volveré a salir en una de mis series favoritas como "Yo soy Bea". Cuando me maquillaron parecía otra, una actriz profesional. La comida me gustó mucho y los productores desde el primer momento me cayeron muy bien. Me hice la interesante. Ese mundo me gustaría volver a repetirlo en el futuro".

**Cristina Isabel**



*La campaña de Sanitas refleja la idea de normalización de las personas con síndrome de Down. En la imagen central, Cristina Isabel durante el rodaje*



## PADRES QUE ACOGEN

# Recompensa: LA SONRISA DE UN HIJO

**IMPULSADOS POR LA PUESTA EN MARCHA DEL PROYECTO “PADRES QUE ACOGEN” DE DOWN ESPAÑA, HEMOS QUERIDO CONOCER DE CERCA A VARIAS FAMILIAS QUE HAN ADOPTADO A UN HIJO CON SÍNDROME DE DOWN. A LO LARGO DE ESTE REPORTAJE SABREMOS UN POCO MÁS ACERCA DE SU DÍA A DÍA, Y DE CÓMO SE DESARROLLA, EN LÍNEAS GENERALES, UN PROCESO DE ADOPCIÓN.**

Las historias de la adopción de Arnau, Lucía, Noemí y Simón son historias únicas, de un enorme valor humano.

Cuando uno tiene el privilegio de sentarse en el sofá de cualquiera de estos

hogares, como uno más de la familia, puede sentir el cariño y la entrega que estos padres ponen en cada gesto, en cada palabra que dirigen a sus hijos... y la enorme generosidad con la que lo hacen. Ninguno de ellos reconoce su lucha y trabajo diario para sacar adelante a unos niños que por su discapacidad intelectual, precisan de una mayor fortaleza y de una mejor capacidad de adaptación a las dificultades. Todo lo contrario, afirman que su fuerza proviene de sus hijos, sin los cuales, su vida carecería de sentido. Para estas familias, héroes anónimos que no quieren que se reconozca su labor, su recompensa es la sonrisa de sus hijos, cada uno de sus progresos y la enorme gratificación que supone para ellos disfrutar cada día de su compañía.

### ARNAU

Una lluviosa mañana de febrero mientras conduce en dirección a su casa, Carlos nos cuenta cómo fue la adopción de Arnau. “En el hospital todo el mundo nos apoyó, incluso personas que casi no nos conocían, con las que apenas teníamos trato. Nos telefo-

**“Cada niño llegará hasta donde pueda llegar, aunque tarde más en conseguirlo”**

nearon, nos escribieron tarjetas muy cariñosas, nos hicieron regalos, se ofrecieron para todo lo que pudiéramos necesitar”.

Poco después la prensa catalana se hizo eco de la noticia, porque Carlos y Jacint, su compañero, eran la primera pareja homosexual en Cataluña, que, como tal, había podido adoptar un hijo. Era un niño recién nacido, con síndrome de Down, al que su madre había puesto el nombre de Arnau pero al que había renunciado.

El coche enfila una carretera secundaria que asciende hacia la montaña. La familia vive en el campo, en una casa pequeña rodeada de pinos, donde la habitación más amplia y luminosa es el dormitorio de Arnau. Cuando llegamos el pequeño está empezando a despejarse. Lleva unos días con décimas y por eso no ha ido a la guardería donde habitualmente pasa las mañanas. “Notamos un cambio muy positivo cuando empezó a ir –comenta Jacint- el trato con otros niños es un gran estímulo para su desarrollo.”

Arnau es un niño guapo y despierto al que sus padres colman de mimos y

carantoñas mientras le toman la temperatura, le cambian los pañales, y eligen su ropita. Va a cumplir 20 meses y ya no pueden imaginar la vida sin él. “El primer mes fue de infarto –nos dice Carlos- porque la sentencia aún no era firme, nos lo entregaron en acogimiento pre-adoptivo”. En todo proceso de adopción la Ley establece unos plazos y los padres biológicos deben confirmar su renuncia antes de que el juez dicte una sentencia definitiva. “Cada vez que sonaba el teléfono nos daba un vuelco el corazón, porque sabíamos que podía ser para reclamar al niño”.

Tanto Carlos como Jacint trabajan en Sanidad y a Arnau le han atendido siempre muy buenos especialistas. Todo iba sobre ruedas hasta que a los 5 meses empezaron a detectar que el niño sufría a veces pequeñas sacudidas inexplicables, poco después le diagnosticaron un síndrome de West. Ello supuso un gran retroceso en el desarrollo de Arnau que había alcanzado un nivel muy satisfactorio y un

duro golpe para sus padres: “Nos habíamos acostumbrado a que todo iba tan bien que nos costó mucho aceptar una dificultad con la que no contábamos”.

Poco a poco Arnau fue superando la crisis y Carlos y Jacint asumiéndola con todas sus consecuencias. De momento planean dejar el campo y trasladarse a Tarrasa donde en caso necesario, el niño podrá ser atendido con mayor rapidez. Será un cambio más en su vida que desde hace dos años es ya muy diferente: “Antes nuestra mayor preocupación era elegir el destino de las vacaciones” –comentan divertidos. Pero no les preocupa el futuro, sólo quieren que Arnau reciba todo el cariño y el bienestar que ellos puedan proporcionarles.

“No debemos afrontar la vida como si fuera una competición –nos dice Jacint ya en el camino de vuelta– cada niño llegará hasta donde pueda llegar, y lo importante es que llegue, aunque tarde más en conseguirlo”.



Carlos y Jacint con su hijo Arnau que tenía unas décimas y no pudo ir a la guardería

# ACOGIMIENTOS Y ADOPCIONES ESPECIALES

En España hay cerca de 34.000 niños tutelados por organismos públicos. Casi 16.000 viven en régimen de acogimiento familiar, con el consentimiento de sus padres biológicos. Unos 3.000, en acogimiento familiar decretado por un juez, pero con la oposición de sus progenitores. Y alrededor de 15.000 niños que permanecen en centros de protección de menores.

Muchos de ellos son niños que reúnen dificultades añadidas para el acogimiento o la adopción. ¿En qué consisten esas dificultades? Las hay de diferente tipo. Por ejemplo, es muy difícil encontrar una familia cuando el niño tiene más de 8 años o pertenece a otra raza; cuando es un niño enfermo o tiene alguna discapacidad. Tampoco es fácil encontrar familia cuando se trata de un grupo de hermanos, ya que se intenta no separarlos. Son niños que pueden permanecer meses, incluso años, en centros de acogida a la espera de una familia. Para ellos existen los Programas de Adopciones o Acogimientos Especiales en los que están incluidos los menores con síndrome de Down.

Tanto los procesos de adopción como de acogimiento están gestionados por las Comunidades Autónomas. La revista DOWN ha hablado con **Paloma Martín, Directora Gerente del Instituto Madrileño del Menor y la Familia (IMMF)** de la Comunidad Autónoma de Madrid, para conocer cómo es el proceso de adopción de un niño con síndrome de Down. El IMMF, dependiente de la Consejería de Familia y Asuntos Sociales, tiene bajo su tutela a los menores que por circunstancias diversas se encuentran en situación de desamparo, y es el órgano administrativo que gestiona los procesos de adopción o de acogimiento en esta Comunidad.

**Paloma Martín:** Cuando hablamos de niños que tienen una discapacidad hablamos de Adopciones o Acogimientos Especiales para los que buscamos familias idóneas y aptas



**Paloma Martín, Directora Gerente del IMMF**

para ello. ¿Cómo actúa la Comunidad de Madrid? La Comunidad forma a estas familias les presta toda su ayuda, colabora con ellas y, eso sí, durante el período de formación les pide que pasen un estudio psicossocial en el que se valora si son personas idóneas para acoger a un menor de estas características. Una vez que se considera a esa familia apta para acoger a un menor, se le inscribe en el Registro de Familias Acogedoras. A partir de ese momento, cuando tenemos bajo nuestra tutela a un niño en las circunstancias para las que esa familia se ofrece, en este caso, una discapacidad, la CAM se pone en contacto con la familia y se le comunica que hay un niño que se ajusta al ofrecimiento que ellos han hecho.

**¿Existen ayudas especiales para los padres cuando se adopta o acoge un niño con discapacidad intelectual?**

La CAM da prioridad a los niños que tienen una discapacidad. Las familias madrileñas son extraordinariamente generosas y hay muchos niños que han sido adoptados y acogidos. Nosotros lo que hacemos es poner a su disposición todos los medios, ya sean tratamientos psicoterapéuticos para orientar a los padres, ayudas económicas, ayudas de todo tipo. La CAM se vuelca con estas familias

que de una forma tan generosa prestan su vida, su entorno, su casa, para acoger a un menor con discapacidad. ¿Qué ocurre cuando un niño nace con discapacidad y es susceptible de ser dado en adopción? Pues que inmediatamente, buscamos a una familia en el Registro de Familias Acogedoras o adoptantes. Vemos cuál es el perfil que se adapta a ese niño, porque no hay que olvidar que existen distintos grados de discapacidad. Intentamos conjugar el deseo de todos, pero la CAM trabaja siempre en beneficio del menor, nuestro objetivo es garantizar el interés superior del menor. Además de seleccionar a las familias y declararlas idóneas, queremos que el niño pueda integrarse en las mejores condiciones.

**¿Y qué ocurre con los tratamientos médicos específicos tan necesarios para los niños con síndrome de Down?**

Todo lo que no está financiado por la sanidad pública lo asume este Instituto hasta la mayoría de edad del niño. Luego pasa a depender de otras direcciones generales de esta misma Consejería.

**¿Cuáles son los requisitos para adoptar o acoger a un niño en la CAM?**

Se pide que sean personas mayores de 25 años, residentes en la Comunidad de Madrid, que hayan sido declaradas idóneas tras pasar por ese proceso de información y formación, tras unos estudios psico-sociales, es decir, tienen que visitar a un psicólogo y a un trabajador social. Ellos elaboran los expedientes y los informes correspondientes, el Instituto los valora y da la idoneidad a esa familia para acoger o adoptar. Automáticamente se les inscribe en el Registro de familias.

**¿Existe un seguimiento tras la adopción?**

No sólo seguimiento sino que tenemos un programa de Apoyo post adoptivo al que des-

# SE BUSCAN PADRES

tinamos parte de nuestros recursos. Se sigue trabajando con la familia porque si la llegada de un hijo supone un gran cambio en la vida de familiar, cuánto más, cuando se trata de un niño con discapacidad. La CAM tiene que comprobar que el niño está bien atendido porque como siempre decimos, no estamos buscando niños para padres sino padres para niños. Tenemos que tener la garantía absoluta de que esos padres son los mejores para ese niño porque, al fin y al cabo, nuestro interés es siempre el interés superior del menor.

## ¿Quién toma la decisión en último término?

En los casos de adopción la decisión la toma un juez, en los casos de acogimiento la decisión es administrativa. Tenemos una Comisión de Tutela del menor que es la que adopta las decisiones sobre la situación del niño. Primero, sobre la necesidad de establecer medidas de protección; y luego, respecto a la idoneidad, tanto de adoptantes como de acogedores.

En el caso de Adopciones y Acogimientos Especiales, la Comunidad de Madrid ha delegado la búsqueda de familias en dos entidades: MACI, Movimiento de Atención a Cierta Infancia, y **Meñinos, Fundación para la Infancia**.

Durante nuestra conversación con **Aida González, Coordinadora de Acogimientos** de la **Fundación Meñinos**, nos informó de que en el último año han tenido siete casos de niños con síndrome de Down para los que han encontrado familias. Cuatro eran bebés que pudieron ser adoptados porque hubo renuncia expresa de sus padres biológicos y los otros tres están con familias de acogida.

“La Comunidad de Madrid –nos dice Aida González– quiere promover el acogimiento para que los niños puedan incorporarse a

una familia en vez de permanecer en un centro residencial. Nosotros trabajamos para el IMMF desde el año 1999”.

## ¿En que consiste esta colaboración?

Primero, nos ocupamos de aparecer en los medios de comunicación para transmitir el mensaje de que hacen falta familias. También llevamos a cabo el proceso de idoneidad por el que tienen que pasar todas las familias. Nuestros psicólogos y trabajadores sociales se entrevistan con ellas y hacen una visita al domicilio para ver en qué condiciones se integrará el niño. Después realizan con nosotros un curso de formación que agradecen bastante porque es muy participativo y en él analizamos diferentes aspectos del acogimiento. Aspectos legales, qué es tutela, qué es guarda, cuáles son los deberes y derechos de los acogedores, la relación de los niños con su familia biológica, cómo trabajar cuando llega un niño a casa, la adaptación, invitamos a familias que vengan a contar su experiencia, porque poder preguntar también les enriquece mucho. El curso dura cinco sesiones y transcurren unos tres meses y medio desde que las familias se ofrecen a acoger o adoptar hasta que sacan el certificado de idoneidad.

## ¿Puede la familia elegir al niño?

Nunca es la familia la que selecciona al niño. Somo nosotros quienes mantenemos el contacto bien con la residencia o con el hospital donde están los niños. Hablamos con el trabajador social, con el psicólogo, con el educador, con el director y estudiamos todos los informes. De manera que por un lado tenemos información de la familia y por otro, información de los niños. En reuniones técnicas semanales, estudiamos los expedientes, valoramos los factores de riesgo y de protección de la familia y del niño e intentamos ver qué niño se va a beneficiar más del ofrecimiento de cada



**Aida González de la Fundación Meñinos**

familia. Estudiamos las posibilidades que tenemos, lo hablamos con la CAM y cuando tenemos su autorización, proponemos a la familia una entrevista personal para contarles y leerles todo el expediente, por teléfono sólo les adelantamos algunos datos generales. Luego les dejamos un tiempo para que valoren la propuesta, para que recapaciten, que lo hablen con sus hijos si los tienen. Si la familia está de acuerdo, se presenta la propuesta formal a la CAM y a partir de ahí ya se inicia la fase de adaptación.

## Paloma Martín nos ha dicho que la entrega de un bebé es un acto muy emotivo en el que todo el mundo llora. ¿Qué ocurre cuando se trata de niños mayores?

La fase de adaptación depende de cada niño. Cuando es un bebé suele ser recogerlo y llevártelo a casa. Con niños de 1 año a lo mejor hay que esperar un par de días, en el caso de niños de 8 años pueden ser meses. Es ir a la residencia, ver al niño, tener un primer contacto, al día siguiente volver a ir, invitarle a comer, llevártelo a casa para que la conozca... Hay que ir poquito a poco de manera que cuando damos paso a la convivencia definitiva ya se han establecido unos vínculos, una relación y creemos que esto ya va a ir hacia adelante.

## LUCÍA DE MARÍA

María se bebe la sonrisa de su hija, saborea cada pestañeo de la niña. Lucía, la niña de sus ojos, nació un 3 de mayo de hace cinco años. Tenía tan solo un mes y tres semanas de vida cuando llegó al hogar de María y Fernando y desde entonces, es el centro de sus vidas.

“Yo no podría vivir sin ella” dice emocionado Fernando, al tiempo que no quita los ojos de Lucía. La niña es preciosa, rubita, con unos ojos azules llenos de luz. Nada más llegar se aprende mi nombre y lo repite en cuanto tiene la oportunidad. María le ofrece un donut, al principio, no lo quiere, pero más tarde, cuando su padre se ha terminado el último trocito, cambia de idea y lo pide. Fernando baja a la tienda a buscarle uno. Lucía pregunta varias veces por él. “Ha ido a buscarte tu donut- le dice amorosamente María-ahora viene”.

María no puede disimular su orgullo y satisfacción por lo que ella reconoce ha sido una de las mejores decisiones de su vida: adoptar a Lucía.

“Lo hablamos un día en la playa. Nos sentamos, charlamos tranquilamente, y decidimos adoptar a un niño con alguna dificultad. Nosotros entendíamos que teníamos muchas cosas para compartir, mi marido lleva 30 años trabajando en salud mental como enfermero y yo otro tanto como auxiliar de clínica siempre con gravemente afectados. Me planteaba ser madre de acogida de algún niño que tuviera una circunstancia adversa, pero nunca la adopción. Javier, mi hijo mayor, tiene ya 27 años y queríamos volver a ser padres. Gracias a mi trabajo en el Centro de Atención Tempra-



*Lucía, acompañada de sus padres y hermano*

## “Lo primero que nos planteamos fue para quién podíamos ser buenos padres”

na Virgen de la Esperanza me enteré que estábamos estimulando a un niño con síndrome de Down que estaba en el Centro Básico de Acogida. Cuando llegué a casa se lo conté a Fernando. Éramos muy conscientes de la importancia que tiene la familia para los niños con discapacidad. Más tarde nos enteramos que no era un niño, sino una niña. Presentamos rápido los papeles y supimos que había más familias solicitando a Lucía. Después tuvimos que conseguir el Certificado de Idoneidad”.

Lucía era hija de dos adolescentes y además de renunciar ellos como padres, tuvieron también que hacerlo sus familias. “Lo primero que nos planteamos fue para quién podíamos nosotros ser buenos padres: por nuestro bagaje, por nuestros valores, por las amistades...y la respuesta era evidente; para un niño que tuviese algún problema, porque yo quería desarrollarme como madre y como persona. Lo más gratificante de haber adoptado a Lucía ha sido ver colmada mi ambición de criar una hija. Es muy diferente cuando adoptas un hijo a cuando lo pares. Un hijo biológico es normalmente una expresión de amor hacia la pareja, en cambio a uno adoptado lo quieres por ser cómo es, por sí mismo, porque te da la gana. Lucía me da mucho cariño, me da razones y la gente la quiere mucho”.



*La habitación de Lucía, siempre llena de juguetes*



*“La primera noche la pasamos mirándola”. Noemí con sus padres y su hermano Juan Carlos*

### NOEMÍ

Inés y Juan Carlos son una de esas parejas a las que uno nunca espera conocer. Después de un tiempo intentándolo y ante la imposibilidad de tener hijos biológicos, decidieron luchar por formar su propio hogar y solicitaron un niño en adopción. A los dos años llegó a la familia Noemí, una niña con síndrome de Down que colmó su deseo de ser padres.

“Cuando hicimos la solicitud pensamos que si Dios no nos daba hijos biológicos, nos daría hijos adoptivos. Rellenando los papeles parecía que estábamos comprando un traje a medida, entonces pensamos... ¿Y si un hijo biológico hubiese venido con algún problema? Por ello decidimos no restringir ningún aspecto, aunque sí pedimos que si se trataba de un niño con alguna discapacidad, no fuese demasiado mayor. Un día, nos llamaron para ofrecernos la posibilidad de adoptar a Noemí, que entonces tenía diez días. Mi marido no se lo pensó y dijo que sí, pero pasamos mucho miedo por no saber qué era exactamente el síndrome de Down. Teníamos una enciclo-

### “He llorado mucho al sentir la crueldad de la gente”

pedia de psicología en casa y esa noche nos pusimos a buscar, pero lo que encontramos fue el concepto de los años 70, la definición reunía todo lo malo y los retrataba como monstruitos. La primera noche con la niña la pasamos entera sin dormir, nada más que mirándola”.

Más tarde la familia se completaría con la llegada de Juan Carlos y Ricardo, ambos también adoptados. Ricardo, que en la actualidad tiene 23 años, llegó a la familia a la edad de 11 años, después de varios intentos fallidos de adaptación con otras familias. “Siempre fue un niño problemático hasta el final-cuenta Inés-, cuando llegó, dijo que al cumplir los 18 años se iría y así fue, hoy sabemos muy poco de él. La verdad es que Noemí a pesar de su discapacidad es la más normal de nuestros hijos. Si te enseñásemos fotos, verías las caras de los niños, tan tris-

tes...tenían unas deficiencias mucho peores que el síndrome de Down”.

Inés cuenta con verdadero detalle cada progreso de la niña, como si fuera y así es, un logro propio. “Yo le quité a la niña los pañales a los dos años y la gente me decía que qué hacía, parece que tienes que ir más despacio por la discapacidad...pero yo siempre intento hacer las cosas de la forma más normal, como yo no se hasta donde puede llegar, no le puedo poner tope. Intento sacar de ella lo máximo posible”.

### SIMÓN

“La adopción es un largo camino, una aventura. Un día surge la idea, lo hablas con tu pareja, pides información, y poco a poco el proyecto va madurando”, cuenta Javier.

Cuando iniciaron el proceso de adopción, él y su mujer Magdalena, tenían ya dos hijos: Clara, nacida en el año 2000, y Gabriel, en 2002.

“Sabíamos que algunos niños tienen más dificultad que otros para encontrar



**La familia Blay, al completo**

una familia adoptiva, así que pensamos que nosotros podíamos ser esa familia. Ambos somos maestros: educadores por vocación. El reto es evidente.”

## “Ahora estamos conociendo la felicidad con mayúsculas”

Todo comenzó con la declaración de idoneidad que realiza cada comunidad autónoma, “en nuestro caso, el Consell Insular de Menorca” –señala Javier –, y así, tras un año y medio de espera, en 2005, llegó su tercer hijo, Simón, un niño con síndrome de Down al que sus hermanos recibieron con sentimientos encontrados. “Nuestra hija mayor ya tenía 5 años y quería otro hermano, así que con ella todo fue fácil. A Gabriel, que tenía sólo 2, le costó más, por aquello del *príncipe destronado*.”

Como cualquier recién nacido, Simón acaparaba la atención de sus padres, pero en este caso, el bebé requería además cuidados especiales.

“A los dos meses, cuando ya había alcanzado el peso recomendable, tuvimos que trasladarnos a Valencia durante unas semanas para someterlo a una operación de corazón. Hemos acudido a pediatras, cardiólogos, otorrinos, fisioterapeutas, logopedas, psicólogos, maestros de apoyo, equipo de atención temprana, asociación con otras familias... Las mismas ayudas que necesita cualquier familia que tiene un hijo con alguna dificultad. Estas ayudas se fundamentan en la confianza en los profesionales que atienden a nuestro hijo, y en el contacto con otras familias que comparten experiencias y vivencias como la nuestra.”

Las experiencias compartidas llevaron a esta pareja, comprometida social-

mente, a asumir nuevas responsabilidades, hasta el punto de que Javier Blay preside en la actualidad DOWN MENORCA.

“Nuestra vida ha cambiado, desde luego. Para empezar, ahora somos una familia con tres hijos ¡que no es poco!. La llegada de Simón nos ha ayudado a conocer mejor el mundo de las personas con discapacidad. Nos ha hecho ser más sensibles y luchadores: cada día hay que librar una pequeña batalla. Pero también hemos aprendido a relativizar las cosas: los problemas ya no lo son tanto. Hemos vivido momentos críticos, de gran sufrimiento, pero ahora que han pasado casi tres años, podemos decir que estamos conociendo la felicidad con mayúsculas.”



*“La llegada de Simón nos ha ayudado a conocer mejor el mundo de la discapacidad”*

## ¿Acogimiento o adopción?

# EL DERECHO A CRECER EN FAMILIA

El derecho del niño a crecer en su propia familia, y cuando esto no sea posible, en un ambiente familiar alternativo, es uno de los principios sobre los que se asienta la protección a la infancia. Es, por tanto, el objetivo de todos los programas de acogimiento desarrollados por las Comunidades Autónomas.

La adopción es posible cuando los padres biológicos renuncian expresamente a hacerse cargo del hijo. Es decretada por un juez y es una medida definitiva e irrevocable que genera los mismos derechos y obligaciones que una filiación biológica. En la adopción cesa todo vínculo y relación del menor con la familia biológica.

El acogimiento, sin embargo, es una medida de protección para menores en situación de riesgo. Menores que por causas diversas no pueden o no deben permanecer con su propia familia, mientras no se resuelvan las dificultades que impiden o desaconsejan la convivencia. En estos casos, es la Comunidad Autónoma, como autoridad competente, quien asume la tutela de los menores. Una medida de carácter temporal, que prevé que estos niños



podían regresar a casa lo antes posible.

Existen centros sociales para los menores tutelados, no obstante, se busca para ellos un entorno familiar alternativo que les proporcione mayor seguridad y afecto que el que puede ofrecer una institución pública, ya que la experiencia ha demostrado que el ambiente familiar beneficia el desarrollo físico y psicológico de los niños que, incluso, aumentan de talla y peso.

A diferencia de la adopción, el acogimiento es una medida transitoria, que prevé el retorno de los niños con su familia biológica. El programa

de acogimiento tiene una doble vertiente. Por un lado, apoya a la familia para que supere cuanto antes las dificultades que motivan la separación y organiza encuentros frecuentes entre padres e hijos que refuercen el vínculo afectivo; y por otro, busca familias "paragüas" que se ocupen de los menores en esta etapa.

Por su parte, estas familias acogedoras se comprometen a proporcionar a los menores una vida familiar estable, a alimentarlos, educarlos, salvaguardar sus derechos y darles una formación integral como personas.

# Proyecto Padres que ACOGEN

**S**i bien no hay datos exactos sobre el número de niños con síndrome de Down que se encuentran pendientes de acogida y/o adopción en los centros de menores de las Comunidades Autónomas, la realidad nos indica que estos niños existen y que se encuentran institucionalizados en espera de una familia, la mayoría tras la renuncia voluntaria.

El Proyecto "PADRES QUE ACOGEN" –nos informan **Mónica Díaz, Pedagoga, y Vera Moura, Trabajadora Social del Departamento de Programas de DOWN ESPAÑA**- pretende dar respuesta a estos menores que residen en centros públicos, y atender la inquietud de aquellas personas o familias que desean participar en la acogida y/o adopción de un menor con síndrome de Down.

**Dado que la tutela de los menores corresponde a las Comunidades Autónomas ¿Cuál es el papel de DOWN ESPAÑA?**

**M.D.:** DOWN ESPAÑA actúa como enlace entre las familias y los organismos competentes de la Administración. Cuando una Comunidad Autónoma tiene bajo su tutela a un niño con síndrome de Down, nos los comunica inmediatamente. Nosotros, a través de nuestra red de contactos, conocemos familias que quieren adoptar a un menor con síndrome de Down, de forma que enseguida nos ponemos en contacto con unos y otros. Este trabajo en red permite que el proceso sea mucho más ágil y rápido.

**¿Qué otros aspectos contempla el proyecto?**

**V.M.:** Lógicamente el proyecto es mucho más amplio. DOWN ESPAÑA asesora y



*Mónica Díaz y Vera Moura, del Departamento de Programas de DOWN ESPAÑA*

apoya a las familias no sólo durante el proceso de adopción o acogimiento, sino a lo largo de la vida. Además este trabajo en red no se limita a las familias acogedoras o a la Administración, el Proyecto "Padres que Acogen" está dirigido a la sociedad en general y cuenta con la valiosa colaboración de empresas privadas solidarias.

**¿Podéis adelantarnos algunos resultados?**

**M.D.:** Desde que el Proyecto empezó a funcionar en octubre de 2007, se han puesto en contacto con nosotros cinco familias para comunicarnos su interés por adoptar o acoger a un menor con síndrome de Down. Eran familias de Madrid, Castilla-La Mancha y Castilla y León. Una de las familias madrileñas ha podido iniciar ya los trámites de adopción de una menor tutelada por la Junta de Castilla y León.

Respecto a los organismos públicos, además de la Junta de Castilla y León, se han puesto en contacto con nosotros para informarnos de que tienen tutelado a algún menor con síndrome de Down: el Consell Insular de Mallorca, la Generalitat de Cataluña, la Ciudad Autónoma de

Ceuta y la Comunidad Autónoma de Madrid.

Gracias al continuo intercambio de información que mantenemos con nuestras entidades federadas, y a su labor divulgativa, podemos garantizar que el Proyecto "Padres que Acogen" empieza a ser conocido en todo el territorio nacional.

## DIRECCIONES

### PROYECTO "PADRES QUE ACOGEN" DE DOWN ESPAÑA

Teléfono: 91 716 07 10  
pqacogen@sindromedown.net

### INSTITUTO MADRILEÑO DEL MENOR Y LA FAMILIA

Gran Vía, 14  
28013 Madrid  
Teléfono: 902 02 44 99  
Horario: de 9 a 14 h de lunes a viernes.  
acogimientos.familiares@madrid.org  
www.madrid.org

### MENIÑOS, FUNDACIÓN PARA LA INFANCIA

Delegación de Madrid  
Santa Engracia, 54 – 1º  
28010 Madrid  
Teléfono: 902 22 07 07  
meninos.madrid@meninos.org  
www.meninos.org

Con motivo del Día Mundial del Síndrome de Down

# DOWN ESPAÑA lanza su nuevo lema SOY COMO TÚ

Este año, DOWN ESPAÑA ha querido celebrar el Día Mundial del Síndrome de Down de una manera muy especial: lanzando el nuevo lema que acompañará a la federación hasta el 2010, y que será el lema fuerza del 2º Congreso Iberoamericano de Síndrome de Down que se celebrará en Granada ese mismo año.

SOY COMO TÚ, contribuye a la idea de normalización de las personas con síndrome de Down, poniendo énfasis en lo que une a todas las personas por encima de aquello que las diferencia.

**Tu trabajas...yo también**

**Tu amas.....yo también**

**Tu estudias...yo también**

**SOY COMO TÚ**

Para celebrar tan señalado día, hemos preparado una gala en el Teatro Circo Price de Madrid. Más de 1600 personas podrán disfrutar del nuevo espectáculo "Rocinante". Actuará el Psico Ballet de Maite León, que interpretará dos fragmentos de la ópera "La Gioconda" de Ponchielli, y varios chicos y chicas del Colegio Mª Corredentora de Madrid saldrán al escenario para presentar el nuevo lema. También se leerá un manifiesto con motivo del Día Mundial.

La Fundación Solidaridad Carrefour ha querido colaborar con DOWN ESPAÑA en este día tan significativo para todo nuestro colectivo y colgará carteles en sus centros comerciales de toda España. Asimismo, nuestras asociaciones participarán en una actividad de

cuentacuentos en algunos de sus hipermercados. El libro elegido para la ocasión cuenta la historia de Rubén, un niño con síndrome de Down que llega nuevo a un colegio, en una historia emocionante llena de magia y simbolismo (ver Agenda página 51).

## 21-3 DÍA MUNDIAL DEL SÍNDROME DE DOWN

Fijado por la Down Syndrome International en el año 2006 la fecha tiene un claro simbolismo por la referencia a los 3 cromosomas en el par 21. Esta celebración pretende informar, formar y concienciar al mundo acerca del síndrome de Down. En la actualidad se estima que hay más de 33.000 personas con síndrome de Down en nuestro país.

Firmado entre DOWN ESPAÑA y el Colegio de Registradores

## Un acuerdo que ya está dando BUENOS RESULTADOS

EL ACUERDO DE COLABORACIÓN, FIRMADO EN 2007, ENTRE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE SÍNDROME DE DOWN, EL COLEGIO DE REGISTRADORES DE ESPAÑA Y LA ASOCIACIÓN PROFESIONAL DE REGISTRADORES PARA QUE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN PUEDAN TRABAJAR EN LOS REGISTROS, EMPIEZA A DAR SUS FRUTOS. LA EXPERIENCIA DE CRISTINA ROSELL, CONTRATADA DESDE EL PASADO MES DE OCTUBRE POR EL REGISTRO NÚMERO 9 DE MÁLAGA, ES UN BUEN EJEMPLO.

Este acuerdo, enmarcado entre las actuaciones del Foro Justicia y Discapacidad, ya se ha puesto en marcha y se está desarrollando en distintos ámbitos. Abarca desde acciones de sensibilización social y eliminación de barreras al conocimiento, a la formación de personas con síndrome de Down en el puesto de trabajo y la inserción laboral directa mediante la fórmula Empleo con Apoyo.

Este es el caso de Cristina Rosell, una joven con síndrome de Down, que tras cumplir el período de prácticas que establece el acuerdo, ha ingresado en el Registro de la Propiedad número 9 de Málaga. Mercedes Fernández López, titular de este registro, está plenamente satisfecha con su nueva empleada: "Es responsable y se desenvuelve muy bien. Si tuviera que calificar su actuación le daría matrícula de honor." Mercedes Fernández que ha sido además una entusiasta impulsora de este acuerdo, opina que iniciativas como ésta abren un camino de esperanza hacia la integración: "Cristina es también muy sociable y se lleva muy bien con todos sus compañeros. Su ejemplo es muy importante".



*Una de las tareas encomendadas a Cristina Rosell es sellar los tomos de registro*

Sus padres, Enrique y Nieves Rosell, están asombrados por el avance que ha supuesto en el proceso de maduración de su hija. "No dudamos nunca de su capacidad para realizar el trabajo, -afirma Nieves- pero sabíamos que al principio era posible que surgieran pequeños problemas de adaptación".

Sin embargo, esos pequeños problemas de adaptación, tan habituales cuando uno se incorpora a un nuevo puesto de trabajo, no han aparecido. A sus 20 años recién cumplidos, Cristina Rosell no se ha acobardado al asumir nuevas responsabilidades, sino

que por el contrario, le han ayudado a madurar.

"Creo que para Cristina también ha sido muy importante la naturalidad con que la tratan sus compañeros -prosigue su madre-. Con ellos se siente una más. Interviene en las conversaciones, opina sobre cualquier tema. Sabe que cuentan con ella y eso le da mucha seguridad".

Por nuestra parte, también hemos querido conocer cuál es la opinión de Cristina respecto a sus primeros seis meses de trabajo. Y tras escuchar sus respuestas, pensamos que la experiencia está resultando muy positiva.

## CONVERSACIÓN CON CRISTINA ROSELL

### ¿Desde cuándo trabajas en el Registro de Málaga?

Empecé las prácticas el 17 de septiembre hasta el 30 de septiembre de 2007. Me hicieron un contrato indefinido en el mes de octubre de 2007 y llevo cinco meses trabajando.

### ¿En qué consiste principalmente tu trabajo?

Hago muchas cosas.

Al principio solo tenía que digitalizar (escanear) los folios registrales y los libros manuales del Registro. Después los grabo en el ordenador. Y al final guardo los folios en los libros mecanizados.

Luego me dieron más trabajo porque me sobraba tiempo.

Ahora además hago:

- ordeno y archivo las cartas de pago
- pongo ojos (sello de entrada)
- sello los tomos
- sello los libros de actas
- atiendo al teléfono, a veces, y paso la llamada a un compañero
- archivo los mandamientos (documentos que se presentan por duplicado)

### ¿Te gusta? ¿Estás contenta?

Si, estoy contenta y me gusta.

### ¿Qué horario tienes?

Lunes a viernes de 9 a 2, pero algunos días me quedo hasta las 3.



*Cristina rodeada de sus compañeros, atiende a su trabajo en el Registro nº 9 de Málaga*

### ¿Terminas muy cansada?

No. A veces me cansa digitalizar, pero entonces hago otras cosas.

### ¿Has encontrado nuevos amigos entre tus compañeros?

Si. Me llevo muy bien con todos, sobre todo con Jose, Elena, Teresa, .., y me ayudan algunas veces cuando tengo incidencias.

### ¿Que es lo mejor de este trabajo?

Digitalizar las hojas registrales y

también los manuales y poner ojos.

### ¿Y lo peor, lo que menos te gusta?

Sellar los tomos

### ¿En qué empleas tu sueldo?

Yo no gasto todo el sueldo. Pago el móvil y los programas de la Asociación Síndrome de Down (Inserción Laboral y Pioneros). Me compro ropa y también saco dinero del cajero cuando salgo con mis amigos.

# noticias

## DOWN GRANADA

### Ocho personas con discapacidad intelectual juran su cargo como funcionarios del Ayuntamiento

*El pasado 14 de febrero, tuvo lugar el juramentp de cargo de ocho jóvenes con síndrome de Down. Con este acto se consolidaba el trabajo realizado por DOWN GRANADA, Asprogrades, Aspace Granada y Borderline Granada, asociaciones dedicadas a trabajar en pro de las personas con discapacidad intelectual.*



*El Alcalde de Granada con los nuevos funcionarios tras prestar juramento*

El Ayuntamiento de Granada es pionero en establecer un sistema válido para el acceso de personas con discapacidad intelectual a un trabajo normalizado dentro del régimen de funcionarios.

Tras ocho años de intenso trabajo y gracias al esfuerzo de profesionales y técnicos del ámbito de la discapacidad intelectual, así como a un movimiento asociativo cohesionado y apoyado por una decidida voluntad política, se ha conseguido que más de cincuenta personas con discapacidad, de las cuales once son jóvenes con síndrome de Down, trabajen en la actualidad de modo totalmente integrado en el consistorio.

#### **JUAN ANTONIO FUENTES, CONCEJAL DE PERSONAL**

#### **¿Qué tipo de pruebas han tenido que superar para acceder al puesto?**

El ingreso como funcionarios de estas personas se ha realizado por el sistema de concurso-oposición, de manera que se ha puntuado como mérito el tiempo trabajado en el Ayuntamiento o en otras administraciones, así como su formación. En cuanto a las pruebas, han consistido en dos exámenes tipo test sobre materias relacionadas con la Consti-

tución española, la administración pública y las tareas a desarrollar. Los resultados han sido excelentes, hay que sentirse orgulloso de todo ello.

#### **¿Cómo les han recibido?**

Los compañeros han sido un gran apoyo para estas personas y han sido recibidos muy positivamente. Creo sinceramente que el Ayuntamiento se ha humanizado, el "valor persona" es más importante desde que contamos con trabajadores con discapacidad intelectual.

#### **¿Está satisfecho el Ayuntamiento con el trabajo que realizan?**

Mucho, ya lo dijo el Alcalde: en su larga vida política éste era el proyecto del que más satisfecho estaba. La iniciativa no se hubiese llevado a cabo sin el apoyo y colaboración de todo el equipo de gobierno con el Alcalde como promotor. El trabajo que realizan es muy importante para nosotros, la asistencia a las unidades administrativas en todo tipo de tareas hace más llevadero el estricto trabajo técnico. Son tareas pequeñas, pero no menos importantes en una organización tan

compleja como es el Ayuntamiento de una gran ciudad como Granada.

#### **¿Qué dificultades han encontrado?**

El proceso no ha estado exento de dificultades, hemos hecho un trabajo social de lo que en nuestros foros hemos llamado "discriminación positiva-positiva". Conocemos que el discapacitado es discriminado positivamente en las oposiciones a la administración, pero nosotros fuimos más allá, discriminamos entre discapacitados, admitiendo en las mismas sólo a personas con discapacidad intelectual. Por ello este proyecto es pionero en la administración pública española.

#### **¿Cuáles son sus nuevos retos?**

Nuestro principal proyecto es que esta iniciativa se extienda al resto de administraciones y, sobre todo, a las empresas. En este sentido, preparamos una campaña de difusión muy importante, el lema es "AHORA MÁS CAPAZ". Pero no basta la publicidad, necesitamos ciertas reformas legales que posibiliten el derecho efectivo de estas personas a trabajar en igualdad.

### EL MÉTODO "ME GUSTA LEER" PREMIADO POR LA JUNTA DE ANDALUCÍA

*La Consejería para la Igualdad y el Bienestar Social de la Junta de Andalucía concedió a la asociación, el II Premio Andaluz a la Buenas Prácticas en la atención a las personas con discapacidad, por su método "Me Gusta Leer". El acto de entrega tuvo lugar el 3 de diciembre de 2007 en Jaén, y contó con la presencia de los premiados, entre*

los que se encontraban el ministro de Sanidad, Bernat Soria y el cantante Victor Manuel, que fueron premiados en otras categorías.

Para más información sobre el método contactar con DOWN GRANADA: 958 15 16 16 o con [asociación@downgranada.org](mailto:asociación@downgranada.org)

## DOWN ALMERÍA

### La Infanta Cristina visita el nuevo centro de Asalsido

La asociación inauguró su nuevo centro el pasado 10 de diciembre. Al acto acudieron Micaela Navarro, Consejera para la Igualdad y Bienestar Social de la Junta de Andalucía así como numerosas autoridades, representantes de otras asociaciones y multitud de familias. La Infanta Cristina, que no pudo estar presente en la inauguración, visitó la nueva sede a finales de enero, para conocer de primera mano el trabajo de la asociación.

Doña Cristina jugó con los bebés, bromó con los niños en las aulas, escuchó interesadísima a los chicos del Centro Ocupacional y saludó a cada uno de los padres, madres y amigos que se acercaron hasta ella, demostrando en todo momento la gran humanidad que siempre ha caracterizado a todos los miembros de la Casa Real.

La asociación, como expuso su presidenta, Josefina Soria, en su discurso de bienvenida, se vistió de gala para recibir a la Infanta Cristina, que quiso respaldar con su visita la labor educativa del centro. Uno de los momentos más simpáticos tuvo como protagonista a José Carlos. Sentado junto a sus compañeros en la mesa de trabajo esperaba con nerviosismo la llegada de la Infanta a su clase. Al entrar, sus palabras "¡Que viva la Infanta Cristina!" provocaron la risa de los presentes. La visita concluyó en el salón



Doña Cristina recorrió el nuevo edificio de Asalsido y se fotografió con los chicos

de actos, donde Doña Cristina descubrió una placa conmemorativa de la visita. Los alumnos obsequiaron a la Infanta con un alfiler de oro y una caja de madera, que los integrantes de uno de los talleres de inserción laboral para adultos, habían pintado a mano para la ocasión. La Infanta estuvo acompañada durante su visita por la Secretaria de

Estado de Inmigración y Emigración, la almeriense Consuelo Rural; la Consejera para la Igualdad y el Bienestar Social de la Junta de Andalucía, Micaela Navarro, el Subdelegado del Gobierno en Almería, Miguel Corpas, el Presidente de la Diputación, Juan Carlos Usero, y el Alcalde de Almería, Luis Rogelio Rodríguez Comendador.

#### ASÍ ES EL NUEVO EDIFICIO

La sede recién inaugurada es un edificio de nueva construcción, de unos 2.000 metros cuadrados distribuidos en tres plantas y semisótano, ubicado en el centro de la ciudad de Almería. Cuenta con gimnasio y vestuarios, aulas para atención individual y colectivas, guardería de integración, talleres, comedor, piscina de rehabilitación climatizada, ludoteca, aula de informática, salón de actos y lavandería.

Con motivo de su inauguración tuvo lugar una semana de puertas abiertas durante la cual se organizaron juegos para los pequeños y campeonatos de fútbol, billar y dominó para parejas de padres e hijos. También se invitó a todos los centros educativos de la ciudad a visitar las aulas donde están escolarizados los niños de la asociación, enseñando a los alumnos mediante juegos qué es el síndrome de Down. Como todos los colegios invitados aceptaron la propuesta, estas jornadas se prolongaron durante varias semanas.



## APROCOR

### Primera edición de los Premios a la Integración Laboral de personas con discapacidad intelectual

El acto fue conducido por Fernando González Urbaneja, Presidente de la Asociación de la Prensa de Madrid y en esta primera edición se premió a la Fundación VODAFONE por su apoyo a la integración laboral de personas con discapacidad intelectual.

Por otro lado, se presentó el Calendario 2008 "Preparados para trabajar, preparados para vivir" que



Javier del Arco, asesor de la Fundación VODAFONE recogió el premio

pretende difundir el trabajo que APROCOR está realizando en el ámbito de la integración laboral de personas con discapacidad intelectual. Además quiere ser un reconocimiento a las personas que apoyan esta iniciativa desde el ámbito de la empresa, por ello, el calendario dedica cada mes a un empresario que ha contratado a alguna persona con discapacidad intelectual.

## FUNDACIÓ PROJECTE AURA

### La Fundación Invest for children ha donado a cinco trabajadores con síndrome de Down un plan de ahorro contratado con Caja Navarra

Los beneficiarios son cinco miembros de la Fundació Projecte Aura y recibirán cada uno 2.400 euros anuales hasta que se jubilen. Se trata de una iniciativa pionera en España con la que se pretende fomentar la creación de productos financieros adaptados a personas con discapacidad. Invest for children aportará 2.400 euros al año a cada plan que tendrá una duración de 15 años.

Los trabajadores, de entre 30 y 40 años, han sido elegidos por sorteo público realizado en la Universitat Ramon Lull de Barcelona, entre 55 trabaja-

dores de la fundación Projecte Aura que tenían más de 10 años de experiencia laboral.

Eva Casalprim (39 años) y Carlos de Pablo (37 años) son conserjes en TV3; Eduard Pagès (38 años) trabaja como auxiliar de archivo en la Generalitat de Catalunya; Eduard García (34 años) es auxiliar de almacén en el laboratorio farmacéutico Novartis, mientras que Carme Cuch (32 años) trabaja como auxiliar administrativa en Editorial Random House Mondadori.

Para Carlo U. Bonomi, Presidente de Invest for children la iniciativa preten-

de "además de ayudar a las personas con síndrome de Down, fomentar la creación de este tipo de productos financieros adaptados a personas con discapacidad".

Gloria Canals, directora de Projecte Aura, cree que "el nuevo reto de la Fundación será ayudar a las personas con síndrome de Down a mantener una vida con calidad en la etapa de la jubilación. Valoramos la idea de Invest for children como un paso más allá de una donación. Se trata de un estímulo para el futuro de los trabajadores con síndrome de Down".

## APADEMA

### Los grandes proyectos no se hacen solos

La nueva residencia, inaugurada hace dos años, es un centro abierto al desarrollo personal y atención socio-sanitaria multiprofesional en donde viven personas mayores de dieciocho años con discapacidad intelectual, con necesidad de apoyo y diferentes grados de dependencia.

El objetivo de la residencia es crear un ambiente de bienestar, calidad y convivencia óptimos para un buen desarrollo personal, potenciando los principios de normalización e integración:

Para conseguir el ajuste personal y social, se identifican las necesidades de los usuarios atendiendo a los siguientes aspectos: estado cognitivo, emocional, funcional y social. El centro ofrece a los alumnos, una amplia gama de actividades cuyo objetivo es lograr su máximo desarrollo a través de una formación integral: talleres de jardinería, cerámica, costura, madera, cuero, escayola, decoración de cristal, tela, lienzos, etc. servicios de ajuste personal y social, que fomentan el desarrollo intelectual huyendo del deterioro por falta de ejercitación

mental; la integración en la comunidad, mediante una educación destinada a permitir el mejor desenvolvimiento y desarrollo físico para favorecer el mantenimiento de las condiciones físicas básicas.

El centro ocupacional cuenta con 6 aulas-taller, gimnasio, vestuario, sala de relajación, sala de fisioterapia, enfermería, taller de cerámica e invernadero. Y la residencia, con habitaciones dobles con baño, dos salas de estar, cuartos traseros, lavandería, vestuarios, comedor, patio exterior y piscina.

## DOWN NAVARRA

### Un ensayo de independencia

*La Asociación Síndrome Down de Navarra ha puesto en marcha su nuevo proyecto Itaca II (Vida Independiente), que pretende ofrecer nuevas oportunidades a las personas con discapacidad intelectual, con el objetivo de que conquisten mayor nivel de autodeterminación y consecuentemente, mejor calidad de vida.*

La propuesta tiene carácter rotatorio y permite que tres jóvenes con síndrome de Down puedan vivir durante cinco meses en un piso compartido de manera autónoma e independiente, como experiencia de aprendizaje y entrenamiento en las habilidades necesarias para vivir fuera del hogar familiar con los apoyos necesarios.

Se ha tomado como modelo un "piso de estudiantes" donde los jóvenes regresan al hogar familiar el viernes e ingresan en el piso los domingos por la tarde, para poder así lograr la generalización de las habilidades aprendidas durante la semana, al ambiente fami-

liar. Se plantea como un "piso de transición", un primer paso para que las personas con síndrome de Down puedan vivir en un piso propio o compartido. Supone, con los apoyos necesarios, un taller de aprendizaje de habilidades para vivir fuera del hogar familiar.

Los objetivos del proyecto son: autonomía personal, habilidades prácticas de vida independiente, participación e integración en la comunidad, gestión económica en el ámbito doméstico, gestión de su propio ocio y tiempo libre, aprendizaje de buenos hábitos alimenticios y de prevención de riesgos del hogar y aumento de la autoestima y de su desarrollo personal entre otros.

El pasado 17 de septiembre tres personas con síndrome de Down de nuestra asociación inauguraron la experiencia y se mudaron a su nuevo piso situado en el barrio de San Juan de Pamplona, muy cerca de la Asociación. Acabaron la experiencia el 1 de febrero y desde el día 11 tomaron el relevo



**De izquierda a derecha.: Berta Ruba, Diego Arzo, Maite Oses, Maider Lazcoz, Edurne Pascal y Mikel Etxart**

otros compañeros, Mikel Etxart, Diego Arzo y Maider Lazcoz.

Los tres trabajan por las mañanas en diferentes empresas dentro del proyecto Itaca I (Integración laboral de empleo con apoyo), que compaginan con la vida en el piso. Para ello cuentan con la ayuda de Berta Ruba, pedagoga, y Maite Oses, educadora social, que les acompañan por la mañana, al mediodía y a la hora de la cena. Por las noches están acompañados por Beatriz, una voluntaria que comparte el piso con ellos y se responsabiliza de que por las noches no haya ningún problema, a cambio de alojamiento y mantenimiento gratuitos. Cuentan también con la ayuda y apoyo de Edurne Pascal, psicóloga de la asociación y coordinadora del proyecto.

## DOWN ALICANTE

### Éxito del programa I.S.L.A. de inserción laboral

*El Programa, subvencionado por la Obra Social de la Caja de Ahorros del Mediterráneo (CAM), pretende favorecer la integración de personas con discapacidad intelectual en el ámbito laboral mediante el empleo con apoyo.*

Ana, de 23 años, ha comenzado a trabajar el pasado mes de febrero en el Instituto Oftalmológico de Alicante, VIS-SUM, realizando funciones de archivo. Como ella, otros jóvenes se han incorporado al mundo laboral desde que en el año 2006, la Asociación Alicantina Síndrome de Down empezó a desarrollar Programas de Inserción Laboral para personas con síndrome de Down. Desde la asociación se forma y prepara a los alumnos en las tareas



**Participantes en el programa**

específicas y en las habilidades sociales necesarias para desempeñar el puesto. Más de la mitad de los participantes en el Programa han conseguido un puesto de trabajo en empresas normalizadas.

#### PRÁCTICAS EN LA FISCALÍA PROVINCIAL

*Gracias a la firma de varios convenios de colaboración, avalados por la Consellería de Educación, cuatro jóvenes realizarán prácticas en la Fiscalía Provincial de Alicante.*

Durante los meses de febrero a mayo de este año, los ocho jóvenes con síndrome de Down que participan en el Programa de Garantía Social que la asociación imparte, en el Perfil de Reprografía y confección de documentos, realizarán prácticas prelaborales en empresas normalizadas.

Los alumnos realizarán tareas de archivo, fotocopiado, reparto de correspondencia y otras funciones que servirán para apoyar la formación que reciben.

Otro grupo de alumnos realizarán prácticas en diversos organismos públicos e imprentas privadas.

# breves

## DOWN ASTURIAS

### XVI Campeonato de golf para el síndrome de Down

El torneo, celebrado los días 20 y 21 de pasado mes de octubre, se viene organizando a beneficio de la asociación desde 1992 y este año, con 284 participantes, ha batido el récord de inscripciones.



Margarita Correa, Presidenta de DOWN ASTURIAS con Isaías de la Peña, Presidente del Rotary Club



Entrega de premios el pasado 21 de octubre

### Cena benéfica en el Rotary Club

El pasado 17 de noviembre el Rotary Club de Gijón organizó una cena para recaudar fondos a beneficio de la asociación. Se realizó además una subasta de cuadros y una tómbola en las que se recaudó 15.000 Euros.

## DOWN HUESCA

### La Sociedad Deportiva Huesca visita la asociación

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.



Jugadores y chicos lucen sus camisetas

## DOWN LLEIDA

### IV edición de los Premios "Integra 21"

El pasado 16 de noviembre, Down Lleida celebró su cena anual en la que se hizo entrega de los premios "Integra 21" a aquellas entidades y empresas que colaboran con la asociación en proyectos de integración socio-laboral.



Cena de los Premios "Integra 21"

Los premiados en 2007 fueron el Hotel AC Lleida, la empresa Carns Narcis y el Ilustre Colegio de Abogados de Lleida.

Este año se nombrarán **Socios de Honor de la Asociación** al

piloto de rallies Isidre Esteve, al pintor Víctor P. Pallarès y al Departamento de Acción Social i Ciutadania de la Generalitat de Catalunya.



## AMIDOWN

### Visita a Madrid

Los integrantes del grupo de empleo de AMIDOWN:

Jorge Juan Vila, Carlos Fernández, Laura Díaz, Isabel García, Bayron Lozano y Silvia García con Susana Palombi, durante la excursión que realizaron a Madrid para visitar la ciudad.

## DOWN CÓRDOBA Flamenco solidario



*La asociación celebró el pasado 19 de enero, un festival benéfico dedicado al flamenco, bajo el título "Homenaje a Manolo Caracol". El espectáculo tuvo lugar en el Salón de Actos de la Diputación y colgó el cartel de*

*"no hay entradas". La celebración de la gala fue posible gracias a la inestimable y desinteresada colaboración de la Diputación de Córdoba y al Ballet Flamenco de Lina Vera y Manuel Criado. Entre los participantes destacó*

*Manolo Romero, cantaor con síndrome de Down, que emocionó al público con su breve pero intensa actuación, lo mismo que Juan Antonio Klaus, que desbordó arte por los cuatro costados.*

## DOWN JEREZ

### Pasarela flamenca a beneficio de ASPANIDO

*El pasado 2 de febrero se organizó en el maravilloso entorno de las Bodegas Real Tesoro de Estévez, una pasarela flamenca a beneficio de la asociación.*

Juana Zarzuela, presidenta de ASPANIDO y Fali Cornejo, diseñadora de moda flamenca y dueña de la marca "De la Feria al Rocío", organizaron el evento cuyo objetivo era recaudar fon-

dos para subvencionar proyectos de la asociación, como los talleres de formación laboral, la Escuela de Vida o el apoyo a la integración social de sus chicos y chicas.

Los asistentes pudieron contemplar la nueva colección de trajes "Volantes de la Reina", que la diseñadora presentará en la II edición de Pasarela Flamenca 2008 y disfrutar de la actua-

ciones de varios artistas invitados como Sabor Jerez, María José Franco y el cuadro flamenco del Tablao Bere Ber. Para la organización del evento se contó con la colaboración del coreógrafo Jaime Montero, del estilista Carlos Olmo y la floristería Artemisa, así como con el apoyo del Diario de Jerez, el Casino Bahía de Cádiz y la Bodega del Real Tesoro, que cedió sus instalaciones.

## HISTORIAS DE VIDA

# Dependientes

# O INDEPENDIENTES



*Una oportunidad para hacer realidad los sueños. Desde su propia experiencia, la autora reclama para los jóvenes con síndrome de Down, el derecho a la autonomía y a valerse por sí mismos. El derecho, a equivocarse como todos los demás.*

**D**urante los días 8 al 12 de Noviembre asistí a unas breves Jornadas en Sevilla. La unánime acogida hacia mi persona tanto de los padres como la de las chicas/os con síndrome de Down, fue lo que motivó que en un momento dado aparecieran en mis mejillas breves lágrimas. No podía creer lo que estaba viendo. Y quizás en otros momentos me di cuenta de la gran necesidad en poder expresar mis impresiones sobre lo que realmente ví y sentí.

La trayectoria de estas actividades comenzó desde el primer día en que llegué, primero hablando desde la radio (La COPE), y la televisión (Canal Sur), seguida de las charlas con los padres como a personas con síndrome de Down.

Durante estas primeras charlas, fue cuando me di cuenta que existen muchas situaciones de las cuales algunas no las hemos cambiado, pero ¿Por qué? Esto no es tan sencillo poder entenderlo, ya que en muchos momentos de nuestras vidas no sabemos como

aplicarlas, parece ser que nuestra manera es innata y nos hace responder hacia algo negativo. Del porque digo esto, realmente no es nada fácil poder explicarlo, ya que es muy duro reconocerlo. Es decir, pensamos que lo que estamos haciendo es correcto, pero todos nos equivocamos, nadie es perfecto.

El motivo principal por el cual digo todo esto es muy sencillo, ya que en la mayoría de las ocasiones no nos hemos preguntado como piensan nuestros hijos que tienen síndrome de Down, qué es lo que falla, qué es lo que realmente quieren nuestros hijos/as.

La respuesta más idónea ante esta situación es a la hora de darles la oportunidad que se merecen para que puedan realizar su sueño, poder independizarse. Durante esta etapa lo más correcto es poder creer en ellos, dándoles apoyo para que se inicien hacia esta etapa tan importante. Hay que enseñarles de antemano a que sepan cómo manejarse con todo lo que les rodea. Dejarles que actúen por si mismos, incluso equivocarse, estar dentro de una sociedad como un miembro más. Por qué siempre tenemos que decir, que no saben, cómo podemos saberlo si no les dejamos.

En múltiples ocasiones pensaba así, y lo sigo pensando. Mi razonamiento respecto a esta actitud es muy sencillo, ya

que aquí está el paradigma de esta situación. Puedo comprender, que mi situación tampoco fue muy fácil en poder independizarme, pero lo conseguí luchando.

Si menciono mi situación dentro de este contexto, es por otro motivo muy diferente, ya que podría decir que la mayoría de los chicos como chicas están deseando hacer lo mismo que yo, pero sin embargo por motivos que yo misma desconozco no les dejan.

Todas las preguntas que me realizaron tanto los chicos como las chicas fue cuando por unanimidad ví que una mayoría se sorprendieron en que yo fuera capaz de saber coger un autobús, un taxi, y un avión.

Desde ese crítico momento, mi parte cognitiva empezó a funcionar mucho más rápidamente de lo habitual, intentando encontrar una respuesta adecuada a este dilema. A la única conclusión que llegué fue en que **todos deberíamos aprender dejando a estos chicos/as tan especiales en que sepan valerse por si solos, y de este modo que disfruten dentro de una sociedad que se merecen como ciudadanos. En otras palabras no agobiarles esto sería contraproducente dentro de sus propios intereses y anhelos.**

Paloma García-Sicilia Montero

# agenda

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

● **GALA SOLIDARIA C&A "25 AÑOS CONTIGO"**

Para celebrar el 25º aniversario de su presencia en España, la Fundación C&A ha organizado una gala solidaria en la que participarán destacadas figuras de panorama musical español. El objetivo es dar a conocer la trayectoria y los proyectos de tres ONG's: DOWN ESPAÑA, Aldeas Infantiles y Fundación Prodis. Se celebrará el **16 de abril**, a las 21,30 horas, en el Palacio de Deportes de la Comunidad de Madrid. El precio de las entradas es de 10 Euros y se pueden adquirir en todas las tiendas C&A.

Telemadrid, que también ha querido sumarse a la celebración, retransmitirá la gala.

● **CONFERENCIA NACIONAL SOBRE "DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DEPENDENCIA"**

El Instituto Valenciano de Atención a los Discapacitados (IVADIS) organiza este ciclo de conferencias que se celebrará en la Cámara de Comercio de Castellón los días 3 y 4 de abril. Más información en el teléfono 964 23 40 18 o ivadis@ivadis.net

● **CURSO SOBRE "SEXUALIDAD, AFECTIVIDAD Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL"**

Impartido por el profesor José Luis García y organizado por la Junta de Extremadura y C.P.R. Mérida, está dirigido tanto a profesionales como a familias. Tendrá lugar los días 28 y 29 de marzo y 11, 12, 25 y 26 de abril.

Para más información: avega@edu.juntaextremadura.net

● **CURSO MAGISTRAL SOBRE "MUJER, DISCAPACIDAD Y VIOLENCIA"**

Organizado por el Centro Reina Sofía para el estudio de la violencia se celebrará en Valencia los días 14, 15 y 16 de mayo. Más información: 96 391 97 64 y www.centroreinasofia.es

● **IX ENCUENTRO NACIONAL DE FAMILIAS, LLEIDA 2008**

Se celebrará este año en esa capital catalana del 5 al 8 de diciembre.

## para leer

■ **MI NUEVO AMIGO RUBÉN**

**Texto:** Antonio de Benito.

**Ilustraciones:** Edgardo Carosía.

**Edita:** SM.

**Número de páginas:** 24.

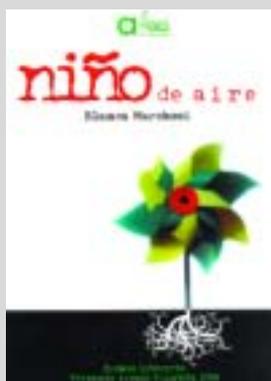
Las peripecias de Rubén, un niño con síndrome de Down, durante su primer día de colegio, dan pie al autor para mostrarnos que para los pequeños no existen barreras y que más allá del significado de las

palabras, está la amistad. Con motivo de la celebración el 21 de marzo, del Día Mundial del Síndrome de Down, el cuento se va a leer en los centros Carrefour de toda España durante las jornadas de integración que tendrán lugar a lo largo del mes. Además se regalarán ejemplares a quienes participen en ellas.

La publicación de este libro ha sido



posible gracias a la colaboración del Grupo SM, la Fundación Solidaridad Carrefour y DOWN ESPAÑA.



■ **NIÑO DEL AIRE**

**Autora:** Blanca Marchesi.

**Edita:** Publicaciones Arenas.

**ISBN:** 84-95100-16-9.

**Número de páginas:** 240.

**Precio:** 15 euros

Esta novela, ganadora de la sexta edición del premio literario Fernando Arenas y publicada por esta misma editorial gallega, inclu-

ye entre sus personajes principales a un niño con síndrome de Down. Es Willy, el Niño del aire, que da título al libro, y que, a pesar de que no aparece hasta bien entrada la historia, tiene un papel decisivo en su desenlace.

Este libro puede adquirirse sólo a través de Internet, en la siguiente dirección: [www.libreriaarenas.com](http://www.libreriaarenas.com)

**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 ALMERIA. 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  
E-mail: coordinacion@andadown.com

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

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

**ASODOWN  
ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN**

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

**ASOCIACIÓN CENTRO DOWN. CEDOWN**

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

**DOWN JEREZ. ASPANIDO**

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

**DOWN JEREZ. FUNDACIÓN**

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

**DOWN CORDOBA**

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

**DOWN GRANADA**

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

**DOWN HUELVA. AONES**

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

**DOWN JAEN Y PROVINCIA**

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

**DOWN MALAGA**

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

**DOWN RONDA Y COMARCA. ASIDOSER**

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

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

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

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

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

**ARAGÓN**
**DOWN HUESCA**

Avda. de los Danzantes, 24. Bajo  
22005 Huesca

Tfno.: 974 22 28 05 - Fax: 974 22 28 05  
E-mail: downhuesca@telefonica.net

**DOWN ZARAGOZA**

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

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

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

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

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

**DOWN MENORCA**

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

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

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

**DOWN TENERIFE. TRISÓMICOS 21**

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

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

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

**CASTILLA Y LEÓN**
**DOWN CASTILLA Y LEÓN**

C/ Tres amigos, 1, 1º C  
47006 Valladolid

Tlfno.: 983 22 78 06 - Fax: 983 22 78 06  
E-mail: downcyl@telefonica.net

#### DOWN AVILA

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

#### FUNDABEM. FUNDACIÓN ABULENSE PARA EL EMPLEO

C/ Duque de Alba, nº6 portal 2º 5  
05001 Ávila  
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 Pisonos, 49  
09003 Burgos  
Tlfno.: 947 20 94 02 - Fax: 947 27 89 97  
E-mail: sdownburgos@hotmail.com  
Web: www.cidmultimedia.es/asdburgos

#### DOWN LEON. AMIDOWN

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

#### ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE PALENCIA

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

#### DOWN SALAMANCA

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

#### DOWN SEGOVIA. ASIDOS

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

#### DOWN VALLADOLID

Pza. Uruguay, s/n (Arturo 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 Alberche, 97  
45007 Toledo  
Tlfno.: 925 23 45 51 - Fax: 925 24 50 09  
E-mail: carmentejedorlopez@hotmail.com

##### DOWN CIUDAD REAL. CAMINAR

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

##### DOWN CUENCA

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

##### DOWN GUADALAJARA

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

##### DOWN TOLEDO

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

#### CATALUÑA

##### DOWN CATALUNYA

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

##### FUNDACIÓ 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

#### ANDI. ASOCIACIÓN DE ATENCIÓN A NIÑOS Y JÓVENES CON NECESIDADES

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

##### DOWN GIRONA. ASTRID 21

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

##### DOWN LLEIDA

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

##### DOWN TARRAGONA

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



**GALICIA**
**DOWN GALICIA**

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

**ASOCIACIÓN DOWN CORUÑA**

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

**DOWN FERROL. TEIMA**

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

**DOWN COMPOSTELA**

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

**DOWN COMPOSTELA. FUNDACIÓN**

Alejandro Novo González, nº1  
15706 Santiago de Compostela  
(La Coruña)  
Tlfno.: 981 56 34 34 - Fax: 981 56 34 34  
E-mail: fundación@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 Nôvoa 6-1ª 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/ Moralarzal, 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 CORRENTORA**

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

**DOWN MURCIA. FUNDOWN**

Pº Escultor Juan González Moreno 2,  
30002 Murcia  
Tlfno.: 968 22 52 79 - Fax: 968 22 53 66  
E-mail: fundown@fundown.org  
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 5163 07  
E-mail: correo@asidocartagena.org

**NAVARRA**
**DOWN NAVARRA**

C/ Monasterio de Tulebras, 1, Bajo  
31011 Pamplona

Tlfno.: 948 26 32 80 - Fax: 948 26 32 80  
E-mail: downnavarra@hotmail.com

**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: isabelorbe@ya.com

**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**
**ARSIDO. DOWN LA RIOJA**

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



Lanzamos 3.200.000 tarjetas distintas.  
Alguna habrá que te guste.



Diseña tu tarjeta en

[www.generaciona.cajastur.es](http://www.generaciona.cajastur.es)

cajAstur 

Se trata de ir por delante.



desafio 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  
¿QUIERES? PUEDES.

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

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

Y tú, si quieres, también.

