

DOWN

REVISTA DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DEL SÍNDROME DE DOWN



EMPLEO EN LAS
ADMINISTRACIONES
PÚBLICAS



ADOLESCENCIA Y
SÍNDROME DE DOWN



ENTREVISTA A LUIS
CAYO, PRESIDENTE
DEL CERMI

IX ENCUENTRO NACIONAL DE FAMILIAS EN LLEIDA



- *Los hermanos reivindican su espacio en la vida de las personas con síndrome de Down*

BOLETÍN DE INSCRIPCIÓN A LA REVISTA

DOWN

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 de 2008
Firma:

BANCO: OFICINA: D.C.: INCUENTA:

SUSCRIPCIÓN:
 NORMAL 15 € anuales PROTECTOR 30 € anuales EXTRANJERO 30 € anuales

ENVIAR HOJA FIN A REVISTA DOWN
DOWN ESPAÑA c/ Machaquito, 58 28043 Madrid Tel. 91 716 07 10 Fax. 91 300 04 30

DOWN Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down
España



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



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



MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES

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

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
Gerente de FUNDOWN: Pedro Martínez
Hospital Universitario de Valencia: Rafael García
Médico ASD Huesca: José Borrell
Notario: Carlos Marín Calero

COORDINACIÓN Y REDACCIÓN

Beatriz Prieto Fernández
Jesús Blanco Ruiz
Héctor Meléndez Díez

COLABORAN EN ESTE NÚMERO

José Luis García, Esther Grís, Ana Belén Rodríguez, Eva Sala (NOPHOTO), DOWN CÓRDOBA, DOWN JEREZ ASPANIDO, DOWN NAVARRA, DOWN ZARAGOZA, FUNDACIÓ PROJECTE AURA, DOWN LEÓN AMIDOWN, DOWN SABADELL (ASOCIACIÓN ANDI), DOWN TOLEDO

FOTOGRAFÍAS

Eva Sala (NOPHOTO), DOWN LA RIOJA (ARSIDO), DOWN GRANADA, DOWN CÓRDOBA, DOWN TOLEDO, DOWN LEÓN AMIDOWN y Dani Pérez (Especial IX Encuentro Nacional de Familias)

MAQUETACIÓN E IMPRESIÓN

Zink soluciones creativas

EDITA

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

ADMINISTRACIÓN Y SUSCRIPCIONES

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

DEPÓSITO LEGAL

AV-137-05

FOTO DE PORTADA

Dani Pérez

Editorial	5
RED NACIONAL DE ESCUELAS DE VIDA	
Aportaciones del Modelo Formativo de la Escuela de Vida para el envejecimiento activo de las personas con discapacidad intelectual	6
ENTREVISTA	
Luis Cayo, presidente del CERMI	10
ESPECIAL IX ENCUENTRO NACIONAL DE FAMILIAS EN LLEIDA	
Los hermanos reivindican su espacio en la vida de las personas con síndrome de Down	12
ESPECIAL ADOLESCENCIA Y SÍNDROME DE DOWN	
Creciendo hacia la madurez	24
Cara y Cruz: dos miradas a los adolescentes con síndrome de Down	32
II CONGRESO IBEROAMERICANO SOBRE EL SD	
Se sigue avanzando en los preparativos	34
RED DOWN INTEGRAL	
Empleo en las Administraciones Públicas	35
NUESTRAS ASOCIACIONES	39
HISTORIAS DE VIDA	43
AGENDA Y LIBROS	44
LISTADO DE ENTIDADES DOWN ESPAÑA	45



ESPECIAL IX ENCUENTRO NACIONAL DE FAMILIAS EN LLEIDA



ADOLESCENCIA Y SÍNDROME DE DOWN



EMPLEO EN LAS ADMINISTRACIONES PÚBLICAS

LA MÁS IMPORTANTE CITA

La más importante cita de nuestro inmediato futuro como Federación está en Granada, a finales del mes de abril de 2010. Allí celebraremos el **II Congreso Iberoamericano del Síndrome de Down** y allí tendremos ocasión de exponer, al mundo entero, lo que queremos para las personas con síndrome de Down. Es una enorme responsabilidad pero también una gran ocasión que no podemos desperdiciar.

Y tenemos que decidir qué queremos decir. A veces, es más fácil hacer que explicar lo que nos parece adecuado hacer -con nuestros hijos- pero estamos decididos a hacerlo. Y, por supuesto, están decididos a contarlo ellos mismos, nuestros hijos, que también van a tener ocasión sobrada de explicar allí sus experiencias y sus aspiraciones y esperanzas para el futuro.

Y, como todo lo que hacemos en DOWN ESPAÑA, estamos empeñados en que sea un Congreso nuestro, de las familias. No queremos un Congreso en el que otros vengan a explicarnos lo que se hace en otras partes. Queremos y así se lo hemos pedido a esos grandes científicos que nos acompañarán, **que nos digan si lo que venimos haciendo con nuestros hijos y lo que ellos mismos están haciendo y quieren hacer con sus vidas es lo correcto**; ...y por qué; ...y si nos estamos equivocando, queremos que nos lo digan también; pero para aprender y volver a decidir, por nosotros mismos, lo que se debe hacer.

Por eso, hemos empezado por establecer, desde aquí, los fines del Congreso y **la forma en que entendemos que debe ser la vida de las personas con síndrome de Down**, y lo hemos puesto así en el que podríamos llamar el *tablón de anuncios* del Congreso, la página WEB que hemos editado para informar de él a todo el mundo.

Hemos querido expresar nuestro convencimiento de que el seno de la familia es el lugar adecuado y suficiente para que una persona con síndrome de Down deje de estar apartada de la sociedad, para ser, de una vez por todas, uno más. **Simplemente, uno más**; con la misma cultura,

con los mismos hábitos, con las mismas preocupaciones y las mismas alegrías, con las mismas modas, con los mismos aciertos y los mismos errores, y con la misma capacidad para ganarse la vida y formar una familia propia que tuvieron sus padres y tendrán sus hermanos. Y que, para eso, tendrán toda nuestra ayuda y toda la ayuda de la sociedad, porque ya nos ocuparemos nosotros de conseguir que nadie les dé de lado.

Queremos demostrar que los padres somos capaces de aprender, aunque a veces nos cueste mucho trabajo perder todo el miedo, que nuestros hijos merecen y les debemos todas las oportunidades para poder vivir una vida plena. Y, por supuesto, nuestros hijos son perfectamente capaces, sin miedo ninguno, a vivir tanto como los demás, como nos demuestran cada día.

Por eso, en el Congreso, **queremos hablar** de todos los aspectos de su vida, desde que nacen hasta que mueran; de su infancia, de su educación, de su adolescencia, de su trabajo, **de su salida del hogar paterno** para vivir independientes, de su vida adulta y de su vejez.

Y no para llevarles de la mano todo el camino, al contrario. Para enseñarles a andarlo ellos, sabiendo que **siempre estaremos a su lado**. Y por eso no queremos ninguna educación especial, ni ocupacional, ni autobuses especiales para llevarlos cada día de su casa a donde sea y de donde sea a su casa, y desde luego no queremos Instituciones donde encerrarlos de por vida.

Y de todo eso queremos que nos hablen quienes más saben, para que nos enseñen la mejor manera de hacerlo.

Y tenemos que estar allí.

Para escuchar lo que nos tengan que decir, y para contar nosotros lo que venimos haciendo, aunque, a veces, no nos salga del todo bien. Para hacerlo mejor la siguiente vez.

Tenemos que acudir a la cita y **hacer que el Congreso sea nuestro Congreso.**

Aportaciones del **MODELO FORMATIVO DE LA ESCUELA DE VIDA** para el envejecimiento activo de las personas con discapacidad intelectual

Las líneas que vienen a continuación, representan una síntesis del trabajo desarrollado junto a las familias por los Coordinadores de la Escuela de Vida de entidades pertenecientes a la RNEV, el cual fue presentado en el marco de un curso dirigido por la Dra. Nuria Illán dentro en la Universidad Internacional del Mar (Águilas, Murcia), del que ya informamos en el número 40 de esta revista.

En primer lugar, hemos podido constatar que el Modelo formativo de Escuela de Vida se ha revelado como un Modelo actual y en línea con las últimas tendencias científicas y con los resultados que arrojan las investigaciones psicológicas, pedagógicas y sociales actuales sobre un envejecimiento de calidad y activo en personas con discapacidad intelectual. Los datos preliminares derivados de la puesta en marcha del programa de Viviendas Compartidas y Proyecto Amigo apuntan hacia las siguientes tendencias:

ÁMBITO FÍSICO

Desde el **ámbito físico**, el aprendizaje de hábitos saludables (alimentación, ejercicio físico, ocio, higiene, etc);

la puesta en marcha de los mismos y preparación para ser responsables en el mantenimiento de dichos hábitos; la promoción de toma de decisiones para llevar a cabo, por sí mismos, el mantenimiento y cuidado de la salud; el conocimiento de su cuerpo y de su mente y detección de cambios significativos; la promoción y aprendizaje de estrategias para la petición y búsqueda de ayuda ante síntomas de pérdida de salud o deterioro etc. Todo esto lleva a la persona con discapacidad intelectual a mejorar su estado de salud y, por tanto, a mejorar su calidad de vida y a retrasar su deterioro orgánico.

ÁMBITO SOCIAL

Desde el **ámbito social** los mencionados Programas aportan un mayor contacto social con el entorno y con iguales (con y sin discapacidad); la puesta en marcha de actividades de ocio compartidas y elegidas libremente y desde la información; la práctica de habilidades de comunicación, la práctica de habilidades sociales y un mayor contacto con la realidad social. De este modo, se produce una percepción y sentimiento del envejecimiento dentro de una red social que

apoya y una comprensión de la vejez como un proceso evolutivo y social normalizado, una etapa vital más, que se vive desde la igualdad con personas sin discapacidad intelectual con las que conviven y han convivido en su entorno y a lo largo de sus vidas.

ÁMBITO EMOCIONAL Y COGNITIVO

Desde el **ámbito emocional y cognitivo**, hemos constatado que se produce una mejora y aumento de la autoestima; una mejora en las estrategias de afrontamiento al estrés y resolución de problemas, así como a un mejor manejo de la ansiedad. Suponen también una estimulación constante de habilidades cognitivas. Aportan el conocimiento de sí mismo, fuera de la entidad familiar, y una percepción del "YO" como una entidad propia; se experimenta un fortalecimiento del autoconcepto, apareciendo la aceptación personal; hay, por tanto, una mayor aceptación de su deterioro dentro de una vida activa e independiente. Existe una mayor red social para afrontar los sucesos y procesos vitales de cambio, lo que genera seguridad y mejores expectativas de futuro. Estos Programas, a su vez aportan

psicoeducación, acompañamiento y soporte afectivo para la adaptación ante cambios en etapas vitales y aceptación de los mismos: adolescencia, adultez, vejez, pérdida de empleo, separaciones, etc. Se aporta percepción y sentimiento de apoyo social en etapas de deterioro: disminución de la capacidad física, posible pérdida económica y de empleo, muerte de amigos y familiares, acortamiento del tiempo subjetivo, etc.

En definitiva, los Programas **Proyecto Amigo** y **Viviendas Compartidas** promueven y facilitan: el mantenimiento de las relaciones sociales y personales (amistad, pareja...); generan la práctica de habilidades afectivas, la toma de decisiones, lo que repercute en que se mantengan activas sus capacidades afectivas y cognitivas. Las personas usuarias de estos Programas preservan y guardan una imagen activa de sí mismos; muestran una capacidad

para gozar de la experiencia vivida. La Escuela de Vida, con el **Proyecto Amigo** y el **Programa de Viviendas Compartidas**, proporciona vivencias y experiencias, a personas con y sin discapacidad, que emocionan y promueven el deseo de vivir con y de lo aprendido. La actividad evita el “abandono” y favorece la motivación por la vida. Existe en las personas un mayor sentimiento de competencia, de ser necesitado por otros y, por tanto, un mayor sentimiento de FELICIDAD.

Es una realidad que las personas con discapacidad intelectual presentan una mayor calidad de vida, que su longevidad ha aumentado y que, tanto profesionales como familia, así como las mismas personas con discapacidad intelectual tenemos la responsabilidad de que este proceso vital se dé dentro de una cobertura de excelencia y basada en la evidencia. Es

por tanto nuestro deber como técnicos, familiares y usuarios, poner en conocimiento de la sociedad científica a nivel nacional y mundial, nuestra experiencia y las bondades, que a tal efecto, tiene la Filosofía de Escuela de Vida y los **Programas Viviendas Compartidas** y **Proyecto Amigo**.

Iniciativas como la de La Universidad de Murcia, a través de su curso de la Universidad Internacional del Mar **Aportaciones del Modelo Formativo de la Escuela de Vida para el Envejecimiento activo de las Personas con Discapacidad Intelectual**, favorecen y promueven nuestro objetivo de divulgación de nuestra experiencia.

Inmaculada Martínez y Nuria Illán
de FUNDOWN

Carmen Salado de DOWN MÁLAGA

Mercedes Cano de DOWN GRANADA

Antonio Ramírez de DOWN LLEIDA

LA VIDA SIEMPRE ES UN APRENDIZAJE

Mi nombre es Antonio López, soy de Murcia y hace poco más de un año, recién cumplidos los 35 años, decidí estudiar Magisterio de Educación Primaria. Este es mi segundo año, y me encuentro en el ecuador de la carrera. Uno, a ciertas edades, cree que la vida no puede ofrecerle grandes cambios o novedades, que hay cosas que no pueden sorprenderle. Esta es una historia que demuestra lo contrario, la confirmación de que hay sucesos que nos conmueven y hacen que veamos la vida desde otra perspectiva, más humana, más esperanzadora quizá. Hace cuatro meses entré a formar par-

te del **Proyecto Amigo** y de las **Viviendas Compartidas** de **Fundown**. Entré de puntillas, casi sin hacer ruido, porque algo me decía que allí iba a encontrar un camino. Durante los primeros días visité algunas de las viviendas y conocí a gente estupenda, gente que me hizo cambiar el concepto que tenía sobre la discapacidad. En una de las viviendas me encontré especialmente a gusto, en ella vivían **Paloma, José Antonio, Mónica y Juanjo**.

Fui varias veces a cenar, a conocer cómo desarrollaban su día a día, cómo se sentían compartiendo sus experiencias. Un

día, sin saber como, Mónica me confía un secreto: “había escrito varias canciones en forma de poema, dedicadas a sus compañeros”. Realmente me sorprendió lo que me estaba contando y quede con ella para vernos otro día y así poder leer sus canciones.

Resaltar que Mónica es una chica extremadamente tímida y con una sensibilidad especial. Le cuesta expresar sus sentimientos abiertamente y suele tener dificultad en sus relaciones interpersonales.

Lo curioso de esta historia es cómo una persona con estas dificultades de expresión, de manifestación de los senti-

mientos, es capaz de planear toda una estrategia creativa para, delante de toda una sala llena de gente, abrir su corazón y cantar la canción dedicada a las personas que ella más quiere.

Me ha parecido interesante poder compartir con todos vosotros, lectores de esta sección de la revista dedicada a la Escuela de Vida, parte de la conversación que hace unos días pude mantener con Mónica, Paloma y Juanjo.

Antonio: En la letra de tu primera canción dices: “yo no sé”. ¿Qué significa?

Mónica: Esa letra significa la primera vez que entras en el piso, no sabes absolutamente nada, tienes temores y dices: “si yo no sé hacer absolutamente nada”, tus compañeros de piso te dicen: “tranquilízate que yo te ayudaré a hacer todo lo que tú no sepas”, por eso al final de la canción dice “vete a la Escuela de Vida”, eso significa yo no sé a lo mejor hacer la cama, “tranquilo que yo te ayudaré”, yo no sé a lo mejor fregar los platos, “tranquilo que yo te enseñaré”.

Antonio: Me han dicho que la cantasteis al final de una asamblea de padres/madres de la Escuela de Vida.

Paloma: A mí se me ocurrió el sitio y la hora. Y la inspiración nos vino después de que un día Juanjo nos pusiera una canción de Paco Ibáñez “Nos queda la palabra”.

Antonio: ¿Qué crees que pensó la gente cuando cantaste la canción?

Mónica: Pues, la verdad, que con tanto nervio, no me paré ni a pensar en lo que pensaría la gente. Bueno, en la primera canción hay dos frases, una dice “yo no sé tocar la guitarra, ¿qué más da? si lo importante es que estás aquí?” Esa frase quiere decir que estás aquí sabiendo la vergüenza que te da, y luego hay otra



que dice: “yo no sé tocar la guitarra, ¿Qué más da, si lo importante es la letra del alma?” Da igual que tú no sepas cantar, lo importante es lo que dices, no cómo lo dices, si lo cantas bien o mal. Son dos frases para mi muy importantes.

Antonio: ¿Y crees que desde que hiciste la canción, hasta ahora, has aprendido más cosas?

Mónica: Que la gente esta ahí para ayudarte, aparte de los compañeros de piso, la familia y la demás gente que está apoyándote y que aparte de que ellos te enseñan a ti, tú también puedes enseñar a ellos.

Antonio: ¿Qué te hace pensar o escribir una segunda letra? ¿Te gustó mucho la primera?

Mónica: Pues yo, cuando hice la canción, al principio, pensé en mí, pero luego, cuando hice la segunda, que no era solamente cosa mía, es cosa de mucha gente que lo sentía igual que yo. En la primera canción, lo pensé en mi piel, en lo que yo sentía, pero luego pensé que esto era de más gente, que lo sentía más gente.

Juanjo: ¿Digamos que has tratado de recoger los sentimientos de tus compañeros del Proyecto Amigo y las Viviendas compartidas?

Mónica: Si, la Escuela de Vida.

Antonio: ¿Por qué expresas tus sentimientos, emociones, ideas, a través de canciones?

Mónica: No sé, parece que cojo más confianza, más autoestima.

Antonio: ¿Te sientes más segura?

Mónica: Creo que sí. Porque no se lo explico a una sola persona, se lo explico a más de una. Como no concreto a quién se lo expresas, parece que coges más confianza.

Antonio: ¿Y tú crees que después de escribir las canciones, esto te ayudará a enfrentarte más a las personas, cara a cara, como tú dices?

Mónica: Yo creo que sí, para mi es un desafío.

Antonio: ¿Crees que la gente, o los jóvenes del Proyecto Amigo, las Viviendas, pueden aprender cosas a través de las palabras que dice la canción?

Mónica: Pueden aprender, pero antes tienen que saber escuchar y entender las cosas. Yo puedo ver un teatro y no entender nada, no entender el mensaje, o no querer escuchar, hay que aprender a escuchar para entender. Yo creo que sí, si lo entiende le llegará... al alma.

CANCIONES

CANCIÓN 1

YO NO SE

Yo no se tocar la guitarra
- que mas da, lo importante es que estas aquí

Yo no se tocar la guitarra
-que mas da, lo importante es el esfuerzo que das
por estar

Yo no se tocar la guitarra
-que mas da, lo importante es la letra del alma

Yo no se tocar la guitarra
- que mas da, lo importante es que tocas sin im-
tarte lo que piense los demás

Yo no se tocar la guitarra
-que mas da, lo importante es el esfuerzo por apren-
der un poco mas

(Vete al piso de vida independiente)

CANCIÓN 2

GRACIAS A LOS AMIGOS POR VERNOS DE OTRA FORMA

Gracias a los amigos, aquellos amigos
que realmente aceptan como somos

Gracias a los amigos a los verdaderos
cuando les necesitamos están a nuestro lado

Gracias muchas gracias

gracias por enseñarnos
gracias por dejar que os enseñen

gracias muchas gracias
gracias por vuestra confianza

gracias por que confíen en nosotros
gracias muchas gracias

gracias por expresar vuestro sentimientos
gracias por dejar que liberemos nuestro
o pensamientos

gracias muchas gracias

gracias aquellos que luchan por nosotros
gracias aquellos que nos deja luchar

Gracias muchas gracias.

ENTREVISTA A LUIS CAYO

Presidente del CERMI, Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad

¿Qué líneas de trabajo han cambiado con su llegada al CERMI?, ¿cuáles son los objetivos prioritarios de su gestión?

El CERMI, por suerte, es una entidad que actúa corporativamente, es decir que tiene una cultura corporativa asentada, decantada. Los estilos de dirección o de gestión personales de sus directivos no deben tener un efecto demasiado perceptible, sería malo, a mi juicio. Además yo soy una persona que lleva en el CERMI diez años, en distintos puestos, y he participado de algún modo en la gestación de esa cultura corporativa, por lo que no va a haber un antes y un después. Pero trabajaré poniendo el énfasis en que el CERMI sea la entidad de referencia "política" de la discapacidad en España, que inspire y forje las políticas públicas de discapacidad que se desplie-

guen en el futuro. En esto radica el valor de lo que ha supuesto el CERMI, el ser un intangible de la discapacidad que aporta un valor eficaz para la transformación que necesita la realidad, todavía muy ingrata, de las personas con discapacidad y sus familias.

¿Conseguirá la autonomía personal no ser la "hermanita fea" de una Ley que, paradójicamente, se denomina de Promoción de la Autonomía?

Tenemos que conseguirlo, la presión constante, la capacidad de propuesta, la persuasión y la crítica, han de ayudarnos en este objetivo irrenunciable. La discapacidad no desea dispositivos de dependencia, entendida en sentido pasivo, sino recursos y apoyos para la autonomía y la toma propia de decisiones. Es cierto, tristemente cierto, que el Sistema para la Autonomía y Aten-

ción a la Dependencia está basculando en estos años iniciales hacia la dependencia pasiva; y eso es un peligro y, digo más, un fraude, porque la Ley, con todos sus omisiones y defectos, es también y tanto de dependencia como de autonomía personal. **Los responsables públicos que están encargados de desplegar la Ley y el Sistema tienen generalizadamente horizontes estrechos**, visiones a veces burdas de lo que es la Ley, que hemos de transformar. **Hemos de someterlos a cursos acelerados sobre lo que es la autonomía personal y lo que significa para las políticas públicas.** No podemos actuar con marcos conceptuales y con dispositivos e intervenciones de hace 30 ó 40 años. Esos responsables políticos, y la tecnocracia que les da soporte, no se parecen a la ciudadanía a la que dirigen sus políticas.

“La discapacidad no desea dispositivos de dependencia, entendida en sentido pasivo, sino recursos y apoyos para la autonomía y la toma propia de decisiones”



¿En qué situación se encuentra España con respecto a Estados Unidos y el resto de Europa en cuanto a legislación y servicios sociales en materia de discapacidad intelectual?

Las comparaciones son odiosas, dice la frase hecha; quizá la acuñó alguien que tenía miedo a perder en la comparación, y así la evitaba. Fuera de bromas, no es fácil responder. Primero por las diferencias tan acusadas entre modelos de sociedad y de sus correspondientes políticas públicas; por una parte las europeas, y por otra la estadounidense. Esto se manifiesta particularmente en los llamados servicios sociales. Por una parte, está el modelo europeo, con sus notables diferencias, y el americano, que obedece a otra visión, a otro concepto. Pero respondiendo a la pregunta, **diría que legislativamente la posición de España sería de cierta vanguardia, de cierta actividad intensa, pero una cosa es lo que dice la Ley y otra lo que de verdad sucede; existen diferencias entre lo legislado y lo actuado. En otros países, la Ley y la realidad se parecen más; aquí hacemos lo más fácil, dictar leyes, que no son todo lo transformadoras que se necesitaría.**

Cada vez las personas con discapacidad intelectual tienen más derechos y están más integrados en la sociedad, pero por el contrario, y debido a las pruebas prenatales, las estadísticas parecen indicar que cada vez nacen menos niños de este colectivo. ¿Cómo evalúa usted la situación?

Sí, es un hecho que llama a la reflexión. Las pruebas prenatales en sí mismas no son la causa, son la decisión a

la que llevan, la interrupción del embarazo, el aborto. Desde el movimiento social de la discapacidad proclamamos el valor intrínseco de la diversidad humana, la dignidad de todas las personas, con o sin discapacidad. Eso, que es un valor superior de una sociedad decente, ha de presidir la legislación y la acción política, y se tiene que revisar, y ya mismo, leyes y prácticas que van contra esos principios. Eso significa, por ejemplo, y así lo ha reclamado el CERMI que **el aborto, llamado eugenésico, no es admisible, por constituir un trato discriminatorio intolerable.**

Se habla mucho últimamente de la educación inclusiva de las personas con discapacidad en general e intelectual en particular, pero ¿qué haría falta para que se alcanzara de una vez por todas?

De algún modo vivimos todos en la ficción, o mejor, en la convención, de que la educación en España es inclusiva. Y lo es en el plano legislativo, en nuestro marco legal, y en los discursos y en las mentalidades. Pero no sé si la realidad práctica se corresponde con ese plano legal y verbal. Creo que no, y de ahí la necesidad de actuar. No hay materias definitivamente resultas para la discapacidad, hay que mantener la vigilancia permanente, porque lo que parece conquistado corre el riesgo de disolverse. En materia educativa, nos pasa esto; hay que estar continuamente planteando la calidad de nuestra cacareada "integración".

¿Cómo ha evolucionado en los últimos años la visión que la sociedad tiene de la discapacidad intelectual y de su integración normalizada

como ciudadanos de pleno derecho?

En esta cuestión soy optimista. Las sociedades complejas, como la española, son más propensas a gestionar y aceptar la diversidad; eso es un punto a favor de la presencia normalizada de las personas con discapacidad, incluidas las personas con discapacidades intelectuales. Esto se ve reforzado por una mayor visibilidad, una más notoria presencia: en la escuela, en la calle, en los trabajos, etc. Todo esto ayuda, desata espirales de difícil retorno. No obstante, siempre estaremos en una situación un tanto precaria, quebradiza, por lo que la acción ha de ser constante, "indemayable".

El Gobierno acaba de aprobar la reserva del 2% de los puestos de la Administración Pública del Estado para la discapacidad intelectual, sin embargo, esta medida no afectará a las Administraciones Autonómicas ni a las Universidades. ¿Cuál es la postura del Comité al respecto?

El CERMI no tiene el poder legislativo, por desgracia, para la discapacidad. Es una propuesta que hemos planteado nada más comenzar esta legislatura al Gobierno y a los Grupos Parlamentarios. Está en nuestra agenda política para este período y la defenderemos donde sea preciso. Estimo que hemos formulado una propuesta factible y justificada. Por de pronto, **el Gobierno, a través del Ministerio de Administraciones Públicas, se ha manifestado contrario**, por lo que tenemos trabajo por delante, e intenso. Nunca nada es fácil para la discapacidad, por más cargados de razones que estemos. Nos queda la presión, la constancia y la persuasión activa.

IX ENCUENTRO NACIONAL DE FAMILIAS EN LLEIDA

LOS HERMANOS

reivindican
su espacio
en la vida de las
personas con SD

Un encuentro cargado de emociones
y experiencias

RISAS, EMOCIÓN, NERVIOS, APRENDIZAJE, ENCUENTRO CON VIE-
JOS AMIGOS Y TAMBIÉN NUEVAS CARAS... LA NOVENA EDICIÓN
DEL ENCUENTRO DE FAMILIAS BRINDÓ DE NUEVO A LAS FAMI-
LIAS DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN LA POSIBILIDAD
DE COMPARTIR EXPERIENCIAS, FORMACIÓN Y RATOS DE OCIO.

La ciudad de Lleida dio una bienvenida poco usual a los asistentes, pues durante los cuatro días que duró el Encuentro, lució un sol espléndido y las familias disfrutaron de una cálida temperatura, toda una rareza en el invierno lleidatano.

El viernes hasta pasada la media tarde estuvo dedicado a recibir a los asistentes: multitud de autobuses llegados de toda España, equipajes, carritos de bebés, caras de cansancio por el viaje nocturno, pero sobre todo, familias enteras dispuestas a vivir intensamente los días que tenían por delante.

Inauguración en la Fira de Lleida

Llegada la tarde, el Encuentro se inauguró oficialmente en las instalaciones de la Fira de Lleida en un acto cargado de momentos emotivos.

Lleno a rebosar, el propio alcalde reconoció no haberlo visto nunca así, el Salón de Congresos de la Fira, se engalanó para una inauguración que contó con una presentadora de excepción, la periodista de Tv3, Mariví Chacón.

En la mesa presidencial, estuvieron presentes numerosas personalidades del mundo político y social: Ángel Ros, Alcalde de la ciudad a quien acompañaron Natividad Enjuto, Subdirectora General de Ordenación y Planificación de Políticas Sectoriales sobre la Discapacidad, Pedro Otón, Presidente de DOWN ESPAÑA, Pilar Sanjuán, Presidenta de DOWN LLEIDA, Luis Cayo, Presidente del CERMI, Luís Crespo, Director General de Fundación ONCE, así como Jaime Gilabert, Presidente de la Diputación de Lleida, Ricard Pons, Presidente del Consejo Comarcal del Segrià, y Miquel Pueyo, Delegado de la Generalitat en Lleida.



En primera fila, Pilar Sanjuán, presidenta de DOWN LLEIDA, acompañada por numerosas personalidades, se prepara para dirigirse al público asistente instantes antes de comenzar el acto inaugural



En la mesa presidencial estaba presente una amplia representación del mundo social y político

La Presidenta de DOWN LLEIDA, pronunció un emotivo discurso salpicado de anécdotas personales y una referencia a su hijo con síndrome de Down, Guillem. Sanjuán, dedicó un saludo especial a un grupo importante de abuelos y abuelas que también nos acompañan en este encuentro y agradecerles el saber estar siempre a nuestro lado, al lado de nosotros como padres, de sus nietos, de ayudarnos, de acompañarnos, de animarnos..., así como a un grupo numeroso de jóvenes que se están implicando hasta el fondo con sus hermanas y hermanos, que también se preguntan cómo ha de ser su futuro, como pueden colaborar, cual ha de ser su

papel... (..) y las personas con síndrome de Down que están hoy aquí con nosotros, que llegaron a nuestra vida sin avisar y que nos embarcaron en esta magnífica aventura de ser su familia, de aprender cada día cosas nuevas junto a ellos, de plantearnos las cosas de otra manera. Hoy, sin ellos, no estaríamos aquí.

Por su parte, el Presidente de DOWN ESPAÑA, Pedro Otón, quiso destacar en su discurso las desigualdades que existen dentro de la Ley de Dependencia en función de la ciudad o región del país en el que residimos, y denunció la seria inacción respecto a la promoción



El alcalde es recibido a su entrada en el restaurante Alarí



La fundación Mapfre recibió el Premio Trébol a la Solidaridad 2008

de la autonomía personal de las personas con síndrome de Down de la citada Ley.

Creemos que esta oportunidad abierta por la reciente Ley puede abrir un antes y un después en la forma de plantear las posibilidades y realidades de las personas con discapacidad intelectual. Pasar de un concepto asistencial, de un enfoque pasivo de los servicios y sistemas de atención a las personas con discapacidad, no debe ser fácil y seguramente conllevará esfuerzos y muchos cambios de mentalidad en todos los ámbitos. Desde DOWN ESPAÑA abogamos firmemente porque la **promoción de la autonomía personal** sea el eje central en las políticas de la discapacidad en los próximos años, afirmó Otón.

El Alcalde de Lleida expresó que esperaba que estos cuatro días en Lleida ayuden a los asistentes a reflexionar conjuntamente sobre cómo mejorar los mecanismos de inclusión social para hacer posible la igualdad efectiva de todos los ciudadanos y ciudadanas entre ellos las personas con síndrome de Down.

Luis Cayo, elogió el caudal de ideas, sugerencias y orientaciones que DOWN ESPAÑA aporta al CERMI y agradeció el énfasis constructivo en lo relativo a la

autonomía de la persona con discapacidad intelectual que pone la Federación en su trabajo a la vez que señaló el esfuerzo por alumbrar nuevos modelos de entender la discapacidad aportados por DOWN ESPAÑA, una deuda contraída (por la sociedad) con todos vosotros, apuntó.

Por su parte, el Director General de Fundación ONCE, sostuvo que la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad pasa por la incorporación normalizada en la sociedad, que no puede renunciar al talento de casi un 9% de la población Española.

En este sentido añadió que se ha conseguido demostrar al tejido empresarial y a la sociedad que una persona con discapacidad puede realizar su trabajo normalmente. Pero recordó que falta mucho por hacer en este campo y hay que seguir trabajando duro.

Jaume Gilabert, Presidente de la Diputación de Lleida, agradeció que DOWN LLEIDA persiguiera e insistiera a las autoridades políticas para que se impliquen en el trabajo de los colectivos que luchan a favor de las personas con discapacidad, porque el motivo realmente lo vale. Miquel Pueyo, Delegado del Gobierno de la Generalitat, se comprometió a hacer que las políticas sobre discapacidad no se vean reducidas por la actual con-

tracción de la economía, por su parte, el Presidente del Consejo Comarcal del Segrià, Ricard Pons se mostró impresionado al ver la sala de congresos llena y puso el acento de su intervención en conceptos como trabajo, convivencia, independencia.

En un momento que ya es todo un clásico en los encuentros de familias, Juana Zarzuela, vicepresidenta 1ª de DOWN ESPAÑA, hizo entrega del **Premio Trébol a la Solidaridad 2008**. A lo largo de estos años, han sido muchos los galardonados, a todos ellos queremos hoy volver a darles las gracias por su humanidad y compromiso con nuestro colectivo, expresó Zarzuela. El galardón fue a parar este año a Fundación MAPFRE por su colaboración con varias entidades de DOWN ESPAÑA y por el apoyo prestado a las familias de personas con síndrome de Down de nuestro país y fue recogido por el gerente de la entidad en Cataluña, Francisco Guerrero.

El broche de oro del acto, lo puso el compositor y pianista lleidatano Tony Tolmos, que quiso regalarnos una pieza compuesta especialmente para la ocasión, "Soy como Tú". Su interpretación

cosechó un enorme aplauso del público.

A continuación, todos se desplazaron a las instalaciones exteriores de la Fira, donde pudieron disfrutar de un espectáculo de Diablos típico de la ciudad. Tras el acto inaugural, se ofreció una cena en el Restaurante Alarí, servida por alumnos de la Escuela de Hostelería de Lleida (usuarios de DOWN LLEIDA) que fue amenizada por el grupo musical 'Los Crac de Andi'.

Sábado: un intenso día de actividades de ocio y formativas

El sábado comenzó con una visita guiada en grupos a la ciudad. Allí, las familias pudieron admirar la "Seu Vella", catedral construida en el SXIII y monumento nacional desde 1918, formidable combinación del románico final y el gótico. El recorrido tuvo una parada obligatoria en el majestuoso castillo templario de Gardeny, apreciable desde cualquier punto de la ciudad, conocido entre otras cosas por haber recibido la visita de brillantes estrategas como Julio César. La visita sirvió para ir calentando motores para unos días de encuentro repletos de actividades para pequeños y mayores.

Tras la comida, el Rectorado, se convirtió en el escenario de unas originales actividades de cultura popular. Danzaron gigantes y cabezudos, un grupo de jóvenes bailaron al son de una sardana y se irguieron los siempre impresionantes castillos humanos o «castellers», que una vez formados, desplegaron dos pancartas con referencias al síndrome de Down.

Tras esta bienvenida tuvo lugar la conferencia inaugural "Educar con buen humor", del periodista catalán Carles Capdevila. Su intervención, muy aplau-



Alumnos de la Escuela de Hostelería de Lleida se encargaron de servir la cena



El compositor Tony Tolmos regaló a los asistentes al encuentro su pieza "Soy como tú"



Los crac de Andi en un momento de su actuación



Los chicos se divierten en el Alarí

Se habló de cómo estimular el desarrollo, estuvo cuajada de anécdotas personales y aportó una mirada llena de humor y sagacidad al hecho de ser padre. Fue uno de los momentos del encuentro más valorado por las familias. Los talleres de la tarde constaron de una ponencia a cargo de un especialista en la materia y un turno de preguntas de los asistentes para favorecer el intercambio de ideas.

Se habló de cómo estimular el desarrollo cognitivo de los hijos con síndrome de Down, de cómo continuar el trabajo de los especialistas de atención temprana en la familia y de la manera de favorecer la autonomía y el envejecimiento activo de las personas con síndrome de Down. El conocido oftalmólogo Gabriel Simón, impartió junto al experto en temas de salud de DOWN ESPAÑA, Pepe Borrel, un taller en el que se trató la salud de las personas



La visita a la Seu Vella reunió a las familias en la mañana del sábado

con síndrome de Down. Por último se habló también de los otros hijos sin síndrome de Down, una cuestión que preocupa intensamente a los padres. Finalizados éstos, las familias disfrutaron de una cena en la Fonda del Nastasi, donde pudieron conversar animadamente y disfrutar de la velada.

Domingo: visita a cooperativas de aceite y gran cena de gala

La mañana del domingo tuvo como eje central el aceite, y como protagonistas a dos de las cooperativas más impor-



Los castellers lleidatanos no quisieron faltar a un encuentro tan especial para la ciudad

tantes de la región: Les Garrigues y el Segrià.

La 'Ruta del aceite' era obligada, pues la tradición que existe en Lleida en la elaboración de este alimento milenario es conocida en todo el país. Esto explica el orgullo que los lleidatanos y las lleidatanas sienten por esta labor, tanto que en la inauguración del encuentro lo describieron como "el mejor aceite del país", levantando las suspicacias, siempre afales, de extremeños y andaluces. Pero en el Encuentro de Familias, somos todos una gran familia, y la mediación del compositor Toni Tolmos que comentó *el mejor aceite se hace en España* zanjó el asunto con las risas y aplausos que provocó.

La comida típica lleidatana ofrecida en el restaurante Masia Salat, relajada y familiar, dio a las familias el impulso

necesario para continuar con el ritmo de actividades previstas para la jornada y fue un buen prelude y preparativo para la gala nocturna que aguardaba al caer el sol.

Los talleres de la tarde abordaron —al igual que los del día anterior— cuestiones de alto interés para las familias, la educación para una vida autónoma para las personas con síndrome de Down, la estimulación del lenguaje, el papel de las emociones en la educación, la forma de atender a las personas con síndrome de Down cuando tienen otras dificultades específicas así como cuestiones más prácticas, como la tratada por el propio presidente de Down España, Pedro Otón, que explicó a los padres la forma de organizar el testamento y el patrimonio de sus hijos con síndrome de Down.



Los más pequeños disfrutaron con el desfile de gigantes y cabezudos



La visita a las cooperativas de aceite, permitió a las familias conocer este producto típico de la comarca



El grupo de DOWN ESPAÑA junto a Agustín Huete de Intersocial, Luis Javier Trillo de DOWN CÓRDOBA e Isabel Barroso junto a su hija Idaira

La Fonda del Nastasi acogió de nuevo la cena de gala, actividad ya consagrada del Encuentro de Familias que este año, tuvo un toque nostálgico y mágico, pues se proyectaron imágenes de los días vividos... risas, emoción y orgullo a partes iguales, por ver las actividades que habían desarrollado niños y jóvenes, y que los padres, contemplaban por primera vez....Emoción también de ver cómo sus hijos se desenvuelven de forma independiente y conquistan cada vez mayores cotas de autonomía. Las imágenes acompañadas por la música, se sucedían entre suspiros, aplausos y alguna que otra lágrima de emoción y a la vez tristeza, porque todos sentían que, con la cena de gala, el encuentro llegaba a su fin y habría que esperar todo un año para volver a vivirlo.

A la cena siguió el baile y con él, Mara Dierssen y su grupo de músicos se subieron al escenario para interpretar canciones que habían compuesto chicos y chicas con síndrome de Down. Las letras llamaban la atención por su sensibilidad, la música era muy buena y los chicos comenzaron a saltar... lo que comenzó como un baile acabó convertido en un auténtico concierto. Niños y mayores expresaron lo últimos momentos del encuentro, fue simplemente ¡fantástico!

El lunes, la clausura trasladó la sede del Encuentro de nuevo a las instalaciones de la Fira de Lleida.

Además de la lectura de conclusiones por parte del presidente de DOWN ESPAÑA, tres personas con síndrome de Down subieron al estrado para ofrecer a los asistentes su visión del artículo 5 de la recientemente aprobada Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Denunciaron la necesidad de reconocer su derecho a ayudar a toda persona que lo necesite, a tener pareja, relaciones sexuales y expresar sus sentimientos, además de que se les respete y se les trate como personas adultas, y no como a niños. Entre sus reclamos, también mencionaron su derecho a tener un empleo, a hacer las cosas solos y de forma autónoma, sin que nadie decida por ellos, acudir a un colegio "normal" y que se les permita cuidar de sus familiares en caso de que estuviesen enfermos.

Así, con las personas con síndrome de Down como protagonistas, se clausuró el IX Encuentro Nacional de Familias. **Desde aquí, queremos felicitar a DOWN LLEIDA y a su Presidenta, Pilar Sanjuán, así como al equipo de su asociación y voluntarios por la excelente organización del evento, pues sin ellos no hubiera sido posible.**

¡Nos vemos este año en Logroño!



En el Massía Salat las familias pudieron reponer fuerzas y conversar animadamente



Nuria Illán, coordinadora de la RNEV, posa junto a Cristina Rosell y Jesús García



Las familias comparten confidencias horas antes de que se clausurase el encuentro



Guillem Agustín (segundo por la izquierda), hijo de la presidenta de DOWN LLEIDA, ejerció de feliz anfitrión durante la cena de gala

LOS TALLERES OFRECIERON INFORMACIÓN DE GRAN INTERÉS PARA LAS FAMILIAS



El taller de hermanos permitió a éstos compartir sus experiencias y reivindicar su espacio en la vida de las personas con síndrome de Down

TALLER 1. ¿Cómo podemos estimular y potenciar el desarrollo cognitivo de nuestros hijos con síndrome de Down?

Luz F. Pérez. Universidad Complutense de Madrid

La estimulación cognitiva constituye un apoyo imprescindible para mejorar la calidad de vida de los niños con síndrome de Down, por ello, educar sus capacidades y potenciar su aprendizaje facilitará, sin duda, la adquisición de conocimientos y la integración social y educativa de la persona con trisomía 21.

El taller mostró cómo ejercitar los distintos aspectos del pensamiento de niños y jóvenes con síndrome de Down para ayudarles a expandir el potencial de su mente y recomendó la realización de tareas diarias para alimentar la inteligencia, como ejercicios de comprensión, memoria y atención.

TALLER 2 ¿Cómo continuar el trabajo de los especialistas de atención temprana en la familia?

M^a Àngels Massot Felís. Psicóloga y logopeda. Terapeuta y coordinadora CDIAP del CAD de Lleida

Es imprescindible la estimulación de los niños desde su nacimiento. Esto depende en gran medida de la implicación de los padres. No se trata, como mostró el taller, de que las familias se conviertan en profesionales especializados, ni el hogar en un centro de Atención Temprana, sino de que los padres ayuden a sus hijos e hijas a conseguir un desarrollo armónico. Esto se puede conseguir desarrollando su capacidad de autonomía y de independencia, fomentando interacciones con personas que le rodean para enriquecer su entorno, permitiéndole reaccionar de forma autónoma, sin adelantarse a su

respuesta y garantizando un progresivo avance sin forzarle. Es vital aprovechar las rutinas diarias, ofreciendo siempre materiales y experiencias adecuadas a su edad y concentrarse en estimular sus aspectos menos desarrollados.

TALLER 3. ¿Cómo podemos favorecer un envejecimiento activo y la máxima autonomía posible en las personas con síndrome de Down?

Ramona Ribes. Universidad de Lleida

El optimismo constituye una actitud fundamental para resolver satisfactoriamente los problemas que surgen en el día a día, así como para afrontar de forma saludable el periodo de la vejez. Partiendo de la base de que estas actitudes optimistas y positivas pueden trabajarse, aprenderse e inculcarse, la ponente ofreció en su taller ejemplos prácticos y ejercicios para transmitir estos valores a nuestros hijos y dotarles así de una mayor autonomía:

Y para este cambio de actitud, tal y como se demostró con sencillos ejemplos, es suficiente, en ocasiones, con variar nuestras expresiones, reflexionar sobre las posibilidades existentes cuando surge un problema e intentar repetir todas aquellas situaciones que nos hacen sentirnos bien.

TALLER 4. ¿Cómo cuidamos de la salud de nuestros hijos desde la familia?. El programa español de salud de las personas con síndrome de Down.

José María Borrel Martínez, Asesor médico DOWN ESPAÑA

Gabriel Simón, Oftalmólogo

Orientado tanto a padres y madres como a profesionales de la salud, el taller realizó una introducción al "Programa Español de Salud para Personas con Síndrome de Down" como herra-

amienta exitosa para guiar a los padres en la salud de las personas con síndrome de Down a través de cinco líneas de actuación: **medicina preventiva, detección precoz, seguimiento de procesos crónicos, higiene y educación sanitaria.**

Respecto al ámbito específico de la oftalmología, el síndrome de Down se asocia a todos aquellos problemas oculares que habitualmente afectan al resto de la población, pero con más precocidad, más intensidad y más frecuencia. Es como si en ellos se representara la vida, no de uno, sino de todos nosotros, pero a gran velocidad.

TALLER 5. ¿Qué pasa con nuestros otros hijos sin síndrome de Down?

Milagro García Romeral. Psicóloga clínica.

Los chicos con síndrome de Down sirven de estímulo para la maduración del resto de hermanos y enriquecen afectivamente a toda la familia.

Algunos hermanos desarrollan sentimientos de sobreprotección hacia su hermano con síndrome de Down, llegando incluso a pensar en renunciar a su proyecto personal de vida, como formar una pareja, si ésta no le aceptase. En otros casos, se pueden mostrar distantes con sus hermanos con síndrome de Down en presencia de terceros, aunque a solas, la relación cambia y se acercan a él. El taller trató las distintas reacciones que pueden tener los hermanos de personas con síndrome de Down.

TALLER 6. ¿Cuándo y cómo debemos iniciar la educación de nuestros hijos para una vida autónoma e independiente?

Nuria Illán Romeu. Profesora de Facultad de Educación. Universidad de Murcia

La ponente destacó que la promoción de la independencia de las personas con síndrome de Down debe hacerse desde el momento de su nacimiento. Esto se consigue tratando a los hijos con total normalidad, permitiendo que se equivoquen y aprendan de sus errores, así como enseñándoles a gestionar su tiempo. Se destacó que la esencia de la independencia es el control de la vida de uno mismo. El taller se centró en el proyecto de investigación que se ha llevado a cabo en FUNDOWN, vinculado a la Red Nacional de Escuelas de Vida de DOWN ESPAÑA, que ha tenido como resultado la elaboración de 12 principios de actuación para fomentar la independencia y la autonomía de las personas con trisomía 21 y resaltó la importancia que tiene que la persona con síndrome de Down se sienta querida, útil y respetada, ya que



A la izquierda, Nuria Illán durante un momento del taller de hermanos y, a la derecha, los jóvenes debatieron intensamente sobre la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad

esto retrasa su deterioro cognitivo y mejora su autonomía personal.

TALLER 7. ¿Cómo estimular la comunicación y el lenguaje en los niños y niñas con síndrome de Down?

Cristina Boronat Olivart. Maestra

Para poder conseguir una buena estimulación y comunicación en el lenguaje de los niños con síndrome de Down es importante realizar una estimulación temprana, saber observar escuchar y esperar su respuesta. Pero tan importante como lo anterior es potenciar sus iniciativas, realizar rutinas de lenguaje diarias, adaptar la estimulación al nivel del niño, evitar siempre la repetición que genera aburrimiento, dar experiencias con lenguaje y potenciar los órganos bucofonatorios.

Dentro de todo esto resulta fundamental "obligar" a nuestros hijos a que se comuniquen, pero sin llegar a frustrarles para que no "tiren la toalla" y abandonen sus esfuerzos comunicativos. Los niños deben aprender a comunicarse y no a repetir sistemáticamente lo que escuchan.

TALLER 8. ¿Cómo atender a nuestros hijos con síndrome de Down y que tengan otras dificultades específicas?

Almudena Martorell Cafranga. Psicóloga de la Universidad Autónoma de Madrid

En el caso de las personas con discapacidad intelectual, cuando aparecen los primeros sín-

tomos de una enfermedad mental, se atribuyen a la discapacidad y no se tratan adecuadamente (es el conocido como 'efecto eclipseador').

El taller resaltó la falta de cohesión entre los diferentes servicios de atención (sanitarios y sociales), a lo que se une la falta de formación y desconocimiento de los profesionales en los casos de discapacidad intelectual unida a enfermedad mental. Algunos factores que incrementan la posibilidad de padecer enfermedades mentales: sentirse inferior a los demás, sufrir abusos, cambios que no es posible controlar, tener dificultades para procesar lo que sucede alrededor. Factores que los previenen: sentirse integrado en la comunidad, tener pareja, compartir una casa con gente de tu elección, tener actividades lúdicas y tener amigos.

TALLER 9. ¿Qué papel tienen las emociones en la educación de nuestros hijos e hijas?

Gemma Filella Guiu. Profesora de la Facultad de Educación. Universidad de Lleida

Nunca le podemos decir a una persona "que no es normal lo que siente". Las emociones vienen "de fábrica" y cada uno siente a su manera, porque la emoción es anterior a la cognición. Hay que legitimar las emociones dado que todas nuestras conductas obedecen a una emoción. El taller reconoció la importancia de poner límites a nuestros hijos como forma de ayudarles a ser persona. La educación debe fundamentar-

se en el amor, pero entendiendo éste como compatible con el establecimiento de límites y normas de referencia.

Se destacó que las emociones son la unión de la biología, la vida y la situación de cada persona.

TALLER 10. ¿Cómo podemos organizar nuestro testamento y el patrimonio de nuestros hijos?

Pedro Otón. Presidente DOWN ESPAÑA

El ponente resaltó que "hay un porcentaje muy importante de padres que no han comprendido la importancia de hacer testamento en vida" cuando se tiene un hijo con síndrome de Down. Tradicionalmente se han venido legando propiedades a nuestros hijos con discapacidad intelectual, sin tener en cuenta que esto generará problemas burocráticos y legales muy importantes, porque ni podrán, ni sabrán ni les dejarán administrar esos bienes. La nueva visión que propuso el taller consiste en legarles rentas en lugar de propiedades y bienes raíces. En este sentido, el **contrato de alimentos**, fijado por el código civil, constituye la herramienta que permitiría a los padres asegurar el futuro de sus hijos pues permite condicionar la herencia de los hermanos, de tal forma que si el hijo con discapacidad intelectual no tuviera suficiente para vivir como los padres dicen que debe vivir, el hermano que disfruta del resto de la herencia tiene la obligación de aportar la parte que le falte al primero.

TALLER DE JÓVENES: el debate sobre la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad

Sobre el Artículo 5, de Igualdad y no discriminación, los jóvenes reunidos en el Taller expresaron las siguientes ideas:

- Todos somos iguales: no queremos que se hagan distinciones.
- Tenemos derecho a que nos respeten.
- Tenemos derecho a que nos traten como adultos y no como a niños pequeños.
- Tenemos derecho a tener libertad, a hacer las cosas solos y a que no siempre decidan por nosotros.
- Tenemos derecho a ser autónomos y a hacer una vida independiente,

- Tenemos derecho a ayudar a las personas que lo necesitan.
- Tenemos derecho a tener pareja, a tener relaciones sexuales y a poder expresar nuestros sentimientos.
- Tenemos derecho a cuidar a nuestros familiares si están enfermos.
- Tenemos derecho a ir a un colegio normal.
- Tenemos derecho a tener un empleo.

Los jóvenes consideraron un derecho algunos deberes morales como el cuidar a la propia familia o ayudar a quien lo necesita, lo que significa que, probablemente, no se les deja ejercer esas acciones adecuadamente.

ASÍ VIERON ELLOS EL ENCUENTRO...

DANIEL PIRLA, hermano de una persona con síndrome de Down

"El encuentro es para mí un lugar de reflexión, comunicación y aprendizaje en el que todo el mundo interactúa, ordena sus valores y se replantea actitudes. Las emociones y experiencias vividas hacen que me sienta vivo y con energía. Este año me gustaría señalar el grupo de hermanos, el trabajo realizado es un inicio que marcará un antes y un después en el proyecto amigo"



"Me llevo la fama de fiestero pero es un acto impulsivo, cuando las emociones te desbordan nada puedes hacer contra el flujo de energía vital que te invade".

"Mi hermana tiene 10 años y lo que más me sorprende de ella, aparte de lo que disfruta en estos días, es el cambio de rumbo que obtiene, habla más, piensa mejor se equilibra su sistema operativo. Al haber tanta gente dispuesta a dar sin esperar nada a cambio, escuchar y aprender, te das cuentas de tus puntos débiles e intentas potenciarlos"

"Me he dado cuenta que las personas con SD incluso me superan en aguante e inteligencia. El lunes me perdí la clausura y las despedidas, mi cuerpo no daba más de sí, en cambio Tonet, estaba fresco como una rosa, ¡había dormido dos horas!! Cuando le vi a medio día, estaba comiendo con buena compostura y disposición y yo no era capaz de pasar de la silla ni de articular palabra"

"Un apunte, con buena intención, a todas las madres, incluida la mía, por favor dejarles hablar y equivocarse, se que los queréis mucho, y su condición especial todavía fortalece esa relación tan intensa, es muy duro pero es necesario".

ANTONIO SAIZ Y ÁNGELES FRANCISCO,
abuelos de una persona con síndrome de Down



"De los encuentros, nos enriquece el contacto con la gente, conocer los problemas que tienen, y los unos y los otros, todos juntos, nos vamos dando solución a nuestros problemas."

"Cada vez somos más, si la gente conociera lo que se dice en los Encuentros de Familias y cómo disfrutarían sus hijos seguro que iban..."

"Nosotros por mi nieta vamos adonde haga falta, la verdad es que nos movemos muchísimo"

"Los encuentros se superan en cuanto a organización año tras año, son magníficos"



ISABEL BARROSO,
madre de una persona con síndrome de Down

"El Encuentro de Familias es una experiencia muy bonita, no me lo pierdo ningún año. Me beneficia a mí casi más que a mi hija. Cada año voy con más emoción, dispuesta a aprender todo lo posible para poder ayudarla mejor"

"Al hablar con otros padres, te das cuenta de que no estás sola. Hay muchos casos como el de mi hija, también otros diferentes, pero en todos ellos habrá una recompensa al final del camino. El intercambio de experiencias con los demás es muy positivo"

"La relación con mi hija ha mejorado. Ahora la puedo ayudar mejor. Podrá llegar a hacer tantas cosas... Lo hará todo en la vida"

"Los talleres me gustaron mucho. El año pasado, el de logopedia me resultó muy útil e interesante por todos los consejos que nos dieron para ayudar a nuestros hijos"

IRIS LIMONES, voluntaria

"El Encuentro ha significado para mí el final de un largo proceso de preparación y de trabajo en equipo, y por otro, una oportunidad de estar cerca de las familias con personas con síndrome de Down. A pesar de que colaboro habitualmente con ellos, es bueno ver que no somos una gota en el océano y que hay muchas más personas que se mueven por lo mismo"

"Me gustó muchísimo poder compartir momentos tan especiales con todos ellos, no solo se trataba de hacer unas actividades concretas, sino de relacionarnos con personas de distintos caracteres y con las que intercambiar vivencias y emociones"

"El momento más emotivo fue la tarde en que se realizaron los actos de cultura popular. Me sorprendió ver la cara de asombro de un chico en ver como los castellers poco a poco iban subiendo pisos y como, después, todos hablaban de aquello que acababan de ver de un modo fascinante"



DANIEL MARTINEZ, persona con síndrome de down

"Me lo he pasado genial, he vuelto a ver amigos de otras ciudades de España, especialmente a Guille, que vive en Lleida, y he hecho nuevos amigos"

"Del Encuentro de Familias, lo que más gustó fueron las actividades para jóvenes, especialmente el baile de capoeira y la sesión de discoteca del último día en el que me lo pasé muy bien y bailé mucho".

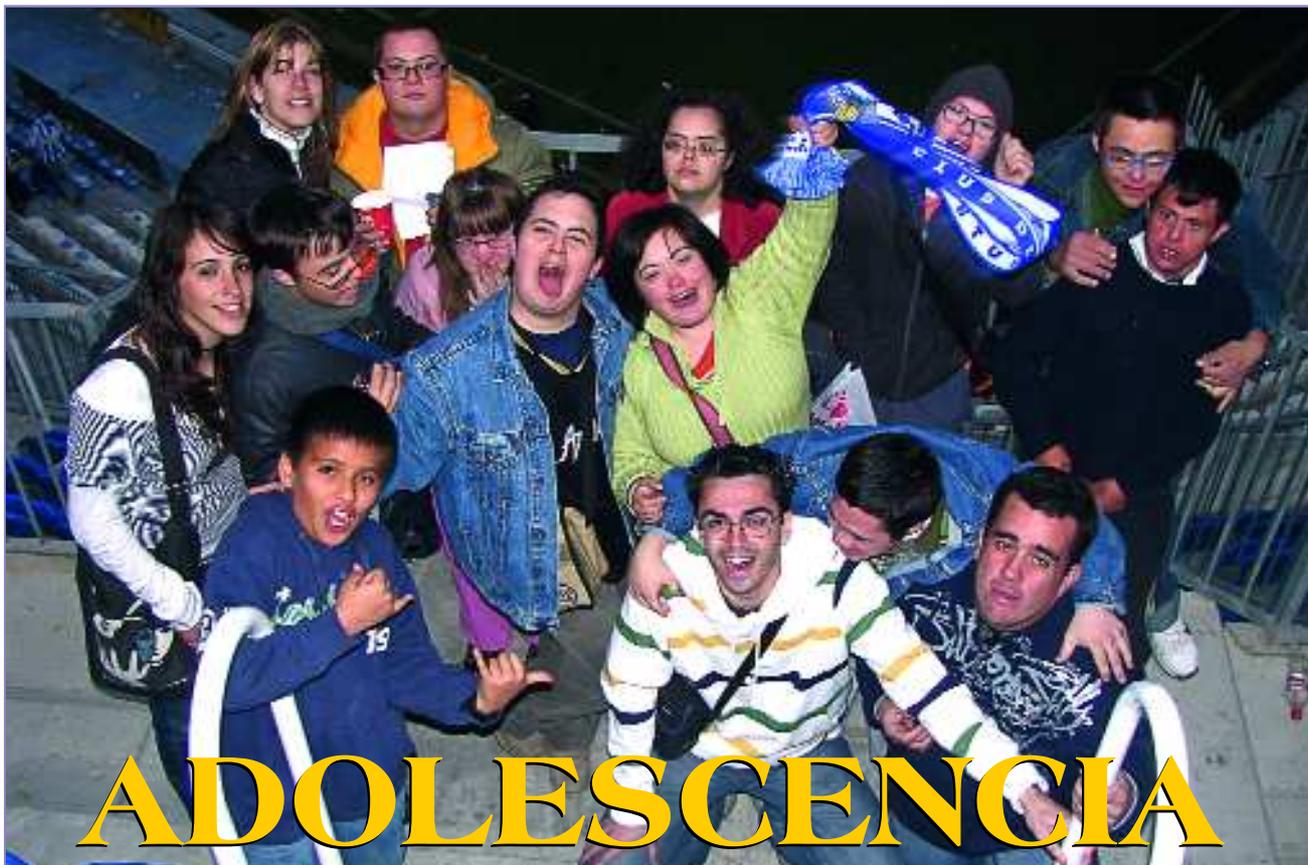
"Este año en Logroño, me gustaría volver a encontrarme con los amigos que hice en Lleida y Málaga, y que organicen actividades para que podamos divertirnos, como baile o deporte, y excursiones para conocer la ciudad. En Lleida me gustó mucho ver cómo se hace el aceite".



El encuentro de los jóvenes

LOS NIÑOS Y JÓVENES DISFRUTARON DE UN PROGRAMA PARALELO AL DE SUS PADRES QUE HABÍA PREPARADO DOWN LLEIDA. ACTIVIDADES LÚDICO-EDUCATIVAS COMO DIBUJO, MÚSICA, BAILE, INFORMÁTICA Y DEPORTES. TAMBIÉN PARA ELLOS RESULTÓ UN ENCUENTRO INOLVIDABLE.





ADOLESCENCIA Y SÍNDROME DE DOWN: CRECIENDO HACIA LA MADUREZ

LA RED DE EDUCACIÓN DE DOWN ESPAÑA SE HA PUESTO EN MARCHA RECIENTEMENTE Y ESTE REPORTAJE QUE OS OFRECEMOS ES UNA MUESTRA DE SUS PRIMEROS TRABAJOS

* **Ana Belén Rodríguez Plaza**

Psicóloga. Coordinadora del programa de recursos educativos de DOWN MALAGA
Coordinadora de la Red de Educación de DOWN ESPAÑA

LA ADOLESCENCIA ES UNA DE LAS ETAPAS MÁS COMPLEJAS EN LA VIDA DE TODO SER HUMANO, NO SÓLO PARA LOS ADOLESCENTES, SINO TAMBIÉN PARA LOS PADRES. DURANTE ESTOS AÑOS NUESTROS HIJOS APRENDEN A TOMAR DECISIONES, A CONVIVIR CON LOS COMPAÑEROS, A VIVIR SITUACIONES DE AMOR CORRESPONDIDO O NO CORRESPONDIDO Y, EN DEFINITIVA, A ENCONTRAR SU PROPIA IDENTIDAD.

En el desarrollo natural de nuestras vidas, todos pasamos de la dependencia pasiva, cuando somos bebés y niños, a la independencia activa de la fase adulta. En medio de ese camino nos encontramos con la adolescencia.

Es un período de transición entre la niñez y la etapa adulta en la cual se producen cambios importantes a nivel físico, psicológicos y conductuales. En el caso de las personas con síndrome de Down, muchos padres se preguntan cómo será

la adolescencia de sus hijos e incluso algunos piensan que sólo presentarán un crecimiento corporal, pero esto no es así. La adolescencia de las personas con síndrome de Down es semejante a la de los demás jóvenes.

Para comprender la adolescencia de nuestros hijos, los padres debemos realizar un ejercicio de memoria y recordar esta compleja etapa.

Los adolescentes con síndrome de Down tienen los mismos problemas que cualquier otro adolescente: la percepción de los cambios, una cierta confusión, el deseo de reforzar su propia identidad, la necesidad de autoestima, la rebeldía frente a la imposición, el deseo de pertenencia al grupo, la necesidad de expresar su afecto y de sentirse querido, el afán de independencia y de alcanzar su plena autonomía, el sentimiento de competencia y el sueño de sus proyectos. ¿Creemos realmente que son totalmente diferentes a los adolescentes que fuimos nosotros?

En innumerables ocasiones se justifica el comportamiento de los hijos aludiendo tanto a la adolescencia como a la pubertad, pero aunque ambas etapas se encuentran relacionadas, no son lo mismo.

La pubertad: la información es la clave para atravesar esta etapa de forma adecuada

La pubertad es el periodo de la vida en el que se producen una serie de cambios físicos a través de los cuales el cuerpo de un niño se convierte en adulto con capacidad reproductora. Cuando hablamos de pubertad lo hacemos desde un punto de vista biológico determinado por una serie de cambios físicos:

- Aumento de estatura y peso.
- Desarrollo de la musculatura
- Los órganos sexuales primarios (vulva y pene) inician su madurez.
- Aparecen los caracteres sexuales secundarios: crecimiento del vello púbico y de las axilas, el aumento de las mamas...



○ Inicio de la menstruación y la eyaculación.

○ El cambio en el olor corporal.

○ Se inicia la capacidad reproductora.

El momento del comienzo de la pubertad es muy variable, son muchos los factores que influyen en la edad del inicio puberal: la alimentación, el patrón familiar de inicio, la región, ect. Podemos hablar a título orientativo de unos márgenes de edad entre los 10 y 14 años en las niñas y entre los 11 y los 15 en los niños.

Como padres sería un error preocuparnos de la edad en que empezará la pubertad. Si queremos que estos cambios fisiológicos se vivan con normalidad, nuestros hijos tienen que estar informados de ellos antes de que éstos aparezcan.

Es muy importante que se les explique a los hijos los cambios que su cuerpo va experimentar. En las mujeres, el primer signo de que la pubertad se pone en marcha suele ser el desarrollo mamario que va acompañado de la aparición del vello púbico. El inicio del desarrollo mamario se percibe como un endurecimiento por debajo de la aureola, que puede ser ligeramente molesto. En los varones, el inicio de la

“La adolescencia de las personas con síndrome de Down es semejante a la de los demás jóvenes”

pubertad se confirma por el aumento de tamaño de los testículos, pene y la aparición el vello púbico. Muchos de estos cambios son vividos por vuestros hijos con confusión, angustia y poca normalidad debido a la falta de información que se les ha proporcionado. Y es aquí donde los padres jugáis un papel esencial, tenéis que informar a vuestros hijos cuantas veces lo necesiten.

A todos los padres les resulta complicado hablar de sexualidad con sus hijos. Existen multitud de prejuicios, tabúes y falta de información acerca de cómo explicar a una persona con S.D. todos los temas relacionados con su sexualidad. Planteémos una solución sencilla a este problema: Cuando queremos mejorar la comunicación de nuestros hijos acudimos al logopeda, cuando necesitamos pautas para instaurar una conducta en

nuestro hijo se las solicitamos al psicólogo. Pero ¿por qué cuando necesitamos asesoramiento y orientación para afrontar la sexualidad de nuestro hijo con síndrome de Down, no vamos a un sexólogo? ¿Por qué olvidamos una de las parcelas más importantes de nuestros adolescentes?

La educación sexual se inicia desde edades tempranas y todos hemos de tener claro que la educación sexual no es solo hablar de sexo.

¿Cómo podéis explicar a vuestros hijos todos los cambios fisiológicos que van a vivir en su cuerpo si no conocen sus órganos sexuales, sus partes y sus funciones? De manera similar a la que enseñamos desde pequeño las distintas partes del cuerpo, no se nos puede olvidar enseñarles sus órganos sexuales y lo que es igual de importante, a llamarlos por sus nombres correctamente.

Cuando nuestros hijos se convierten en adultos: La adolescencia

Etimológicamente la palabra adolescencia proviene del latín *adolescere*, que significa crecer.

Hace apenas unas décadas la adolescencia se asociaba como una etapa de

tránsito de la irresponsabilidad a la responsabilidad, hoy más bien se la considera una **etapa de transición de la niñez a la edad adulta**.

Es difícil precisar en qué momento comienza o cuando termina esta interesante etapa de la vida, pues la adolescencia está relacionada no solamente con la maduración física sino que depende de factores psico-sociales más amplios y complejos, originados principalmente en el seno familiar.

La adolescencia no sólo afecta a los propios hijos sino que está considerada una de las etapas de mayor estrés para los padres. Los hijos atraviesan un momento difícil, en el que tienen que aceptar muchas de sus limitaciones, desean realizar actividades que ven en otros adolescentes, quieren tener pareja, cumplir deseos... y de manera paralela en los padres comienzan las preocupaciones por el futuro de su hijos.

Los miedos de los padres no pueden ser las limitaciones de los hijos

La adolescencia genera intranquilidad a los padres, pero debemos pensar que es una etapa necesaria para que nuestro hijo se convierta en adulto. Los padres

deben estar informados, preparados y relajados para hacer frente a la adolescencia.

La mayoría de las dificultades en la adolescencia, no son ni graves ni duraderas. Los cambios más importantes ocurren a nivel psicológico y de comportamiento social.

Etapa de confusión

La mayoría de los adolescentes con S.D. con los que trabajo han pasado o están pasando la etapa de confusión. Se produce muchas veces por falta de información de su discapacidad. Nuestros jóvenes, que saben que tienen el S.D., no son conocedores de sus limitaciones ni capacidades.

Si analizamos la realidad de los hijos adolescentes, la inmensa mayoría se encuentran en institutos, donde ven jóvenes que tienen pareja, motos, salen los fines de semana, hablan de a qué se quieren dedicar... y vuestros hijos también desean lo mismo que sus compañeros. Es en esta etapa donde nuestros jóvenes comienzan a percibir más sus diferencias y deben madurar asumiendo sus deseos con sus limitaciones.

“No debemos esperar a situaciones de crisis para explicar las cosas, debemos anticiparnos a los acontecimientos”





Todos tenemos limitaciones que nos han costado aceptarlas y que una vez asumidas nos han permitido buscar recursos para superarlas o simplemente reconocerlas

Para ayudar a vuestros hijos a superar esta fase de confusión, aconsejamos:

- Hablarles con naturalidad del S.D.
- Hacerles ver tanto sus limitaciones como sus capacidades.
- Frente a una limitación proponerles un recurso, no hay problema sin solución.
- Que vuestro hijo vea que es aceptado tal y como es y no como nos gustaría que fuera.
- No mentir, la realidad se puede contar de muchas formas y maneras.

Etapa de negación o rechazo

Tenemos que entender la negación como una defensa inconsciente de la realidad y constituye una reacción muy común ante situaciones consideradas difíciles.

Nuestros jóvenes en esta fase manifiestan rechazo hacia otras personas con S.D. o con otra discapacidad. Vivi-

mos situaciones en las que muchos de nuestros alumnos no quieren ir al aula de apoyo y no quieren trabajar con otro material que no sea el de su clase. Todo aquello que marque la diferencia con su grupo es rechazado. En ocasiones incluso llegan a rechazar su condición de tener el S.D.

En esta etapa es muy importante contar con un grupo de referencia y fomentar las relaciones con otras personas con discapacidad intelectual.

Imaginación desbordada

Todos los adolescentes sueñan, y esto no es más que un mecanismo de defensa ante un mundo para el que no están preparados. La imaginación es un medio de transformar la realidad, pueden imaginar que tienen un novio famoso, que van a ser futbolistas de elite, actores o cantantes...

En esta etapa aconsejamos el **ajuste a la realidad**. Analicemos un ejemplo: el novio famoso se ha llamado amor platónico y todas las adolescentes han cubierto las paredes de su cuarto con fotografías de los chicos más guapos, pero hay una gran diferencia entre el amor platónico y el novio. Es aquí donde la familia jue-

ga una pieza clave, debe ayudar a sus hijos a ese ajuste a la realidad. Debéis explicar la diferencia entre novio y amor platónico, no manteniendo ese sueño que puede llegar a convertirse en objeto de burla para sus compañeros de clase.

Etapa de inconformismo

Vivimos en una sociedad donde existe el culto al cuerpo, a la belleza y como no, a la moda. Vuestros hijos, como cualquier otro adolescente, manifiestan un inconformismo total con su físico, les gustaría ser más altos, delgados, fuertes, las chicas quieren cambiar de look, la que es morena quisiera ser rubia, las de ojos oscuros le gustaría tenerlos azules.... En una sociedad donde priman los valores estéticos es muy importante que las familias ayuden a sus hijos a encontrarse a gusto con su apariencia personal. ¿Qué chica no se siente más segura, más guapa y atractiva vistiendo un traje a la última moda con unos zapatos de tacón? Vuestros hijos deben gustarse y verse guapos. Hoy no ir a la moda puede ser una barrera para la inclusión social en su grupo de iguales.

Por ello, es aconsejable:

- Propiciar que nuestro hijo se sienta a gusto con su apariencia física y que sea acorde con su edad.
- Trabajemos con nuestros hijos valores que van más allá de lo estético, la importancia de su constancia, de su esfuerzo, de su superación...

Es muy importante decirles lo orgullosos que estamos de que sean nuestros hijos, señalarles sus innumerables virtudes y capacidades

Desarreglo emotivo

A veces observamos en los adolescentes una sensibilidad a flor de piel, incluso lloran sin motivo aparente. En otras ocasiones parecen carecer de sentimientos, como si nada les importara. Esto es justificado en la inmensa mayoría de las ocasiones por las hormonas, hasta que no se adquiere una madurez física, estás juegan malas pasadas. Debemos tener mucha paciencia con estos cambios de humor.

Sentimientos

Como consecuencia directa de la crisis que están atravesando, nuestros adolescentes viven una serie de sentimientos:

- **Sentimiento de inseguridad:** a causa de sus propios cambios físicos que no siempre van parejos con su crecimiento emocional. Su madurez física, siempre precede a la psíquica, con lo que a veces se encuentran en un cuerpo de adulto, que no corresponde a su mente, y por lo tanto no se reconocen, y desarrollan una fuerte falta de confianza en sí mismo.
- **Sentimientos de angustia:** en nuestros adolescentes existe en muchas

ocasiones una frustración continua. Desean ser reconocidos como adultos y se les trata como niños, se les prohíbe vestir de una u otra forma, no se les permite desplazarse de manera autónoma, tener pareja...

- **Sentimientos de depresión:** aquí se produce una captación subjetiva de la realidad, con tendencia hacia la negatividad y al pesimismo. Es fundamental el apoyo de la familia. Hay que estar muy pendientes de otros cambios como: pérdida de apetito, insomnio, sentimientos de no valer nada, sentimientos de culpa... En estos casos podríamos estar hablando de depresión y necesitaríamos ayuda psicológica para superarla.

Cambios conductuales

Los adolescentes y sus padres suelen quejarse cada uno de la conducta del otro. Los padres con frecuencia tienen miedo de perder el control o influencia

sobre sus hijos y los adolescentes luchan por forjar una identidad independiente, donde ellos tomen sus propias decisiones.

Entre los cambios que observamos a nivel conductual están:

- Cambios en el comportamiento: mayor terquedad, malas contestaciones desobediencia, episodios de inactividad...
- Baja el rendimiento académico.
- Toman más fuerza todos los rituales y estereotipos.
- Se acentúan los soliloquios o conversaciones consigo mismo. Esta práctica les capacita para afrontar determinadas situaciones. El soliloquio es utilizado para estructurar su pensamiento, para entretenerse cuando están solos y en otras ocasiones por que su mundo interno es más completo que el mundo exterior. Hay que empezar a preocuparse por estas charlas a solas cuando el contenido de las mismas, su frecuencia, el tono y el contexto en que se realizan



resultan extrañas por alguna circunstancia o con respecto al comportamiento habitual, especialmente, cuando se trata de soliloquios en los que predominan los comentarios negativos hacia sí mismos. A pesar de ser un comportamiento normal en los adolescentes con síndrome de Down, socialmente no está bien visto, y puede ser motivo de rechazo y etiquetamiento por parte de sus compañeros.

Despertar sexual

Todos los niños y jóvenes necesitan de una educación sexual. La educación sexual no es sólo hablar de sexo, la sexualidad forma parte de cada persona y comprende una serie de temas: distinguir lo que es privado y público, el contacto y sus límites, las habilidades sociales, las relaciones, las partes del cuerpo, la toma de decisiones, las actividades sexuales...

Los padres son los primeros educadores de la sexualidad de sus hijos. En el modo de abrazar, besar a nuestros hijos les estamos enseñando lo que sentimos por ellos.

Los padres muchas veces preguntan a los profesionales ¿por dónde empezar? y ¿cuándo debo comenzar? Las sugerencias que se exponen a continuación son simples orientaciones.

2-9 años

- Diferencia entre niños y niñas
- Las partes del cuerpo
- Lugares y conductas públicas y privadas
- Modos de reconocer y decir no ante contactos incorrectos.
- Cómo nacen los niños.
- La masturbación.



La enseñanza del cuerpo

Todos los niños pequeños muestran una curiosidad natural sobre sus cuerpos y sobre cómo funcionan. Los niños con síndrome de Down no son diferentes. Un aspecto fundamental de la enseñanza es ayudar al hijo a utilizar las palabras correctas para los genitales. La enseñanza de las partes que son íntimas ha de hacerse en un contexto adecuado (el salón no será el lugar idóneo sino durante el baño). Cuando

enseñemos las partes del cuerpo, debemos incluir las reglas sociales que les conciernen. (Por ejemplo, las partes íntimas siempre han de estar cubiertas en los lugares públicos).

Cuando el niño empieza a usar apropiadamente la terminología y a aplicar las reglas sociales relacionadas con las partes del cuerpo, es el momento de incorporar frases que eviten el abuso. Por ejemplo enseñe a su hijo que partes del cuerpo quedan fuera de los límites para los demás.

10-15 años

- La menstruación y la eyaculación
- Sentimientos sexuales
- Orientación sexual
- Elaborar y mantener las relaciones.

16 años en adelante

- Diferencias entre sexo y amor
- Responsabilidades de las relaciones sexuales
- Responsabilidades de la paternidad
- Consecuencias de los contactos incorrectos con otros.

Todos sabemos que la adolescencia es la etapa del despertar sexual. Los adolescentes comienzan a tener la necesidad de expresar su afecto y de sentirse queridos.

En mi trabajo con alumnos de secundaria, compruebo que nuestros adolescentes se enamoran de sus compañeros de clase, de las amistades de sus hermanos, de sus vecinos y lo

manifiestan diciéndolo directamente o a través de mensajes por escrito (cartas de amor). Frente a estas situaciones ¿Qué debemos hacer? Por supuesto no “seguirles la corriente” para no ilusionarlos con relaciones que no se realizarán, ni tampoco pedirles que hablen del tema y se olviden del asunto. Lo más conveniente será escucharlos para que expresen sus sentimientos y explicarles con claridad la situación.

Muchos padres no toman en serio los enamoramientos y noviazgos de sus hijos con síndrome de Down, pero para ellos significa una valiosa experiencia que les posibilita demostrar su interés por otra persona, disfrutar de su compañía y sobre todo, tener a alguien con quien compartir sus sentimientos.

Nuestro trato continuo con adolescentes con síndrome de Down nos permite observar que ellos no evi-

dencian una conciencia plena acerca de las relaciones coitales, sino que prefieren manifestar su sexualidad a través de abrazos, besos, caricias y la autoestimulación.

La sociedad espera que la persona con síndrome de Down adopte comportamientos sexuales socialmente aceptados, pero no les ofrecemos una educación eficiente que los capacite para conducirse de manera responsable.

Cuando algún joven con síndrome de Down presenta una conducta inadecuada o no propia de su edad, se tiende a juzgarlo más severamente que si la hubiera realizado cualquier otro muchacho

Recordar que la adolescencia es una etapa de tránsito para convertirnos en personas adultas. Si queremos que nuestros hijos sean adultos, responsables y maduros potenciemos su autonomía e independencia.



Durante la adolescencia las personas comienzan a aprender sobre el mundo que les rodea y a encontrar su papel en él. Necesitan tener expectativas de futuro, sueños, deseos... ese es el motor que nos impulsa para convertirnos en personas adultas.

Sin sueños como trabajar, ganar dinero, tener una pareja, hacer las cosas por sí mismo, tomar sus propias decisiones en definitiva, ser autónomo e independiente, puede ser que nuestro hijo permanezca eternamente en la compleja adolescencia.

BIBLIOGRAFÍA:

- Troncoso MV. La educación de la persona con síndrome de Down; una visión longitudinal. Rev Síndrome de Down, (Supl.) 1992:9-12
- Van DyKe DC, McBrien DM, Siddiqui SU, Petersen MA, Harper DC. Aspectos y temas importantes en los adolescentes y adultos con Síndrome de Down. Rev. Síndrome de Down 1998;15: 26-32
- Carrasco JL. La sexualidad en el adolescente y adulto con síndrome de Down. ASDRA 2008
- Bain B. Hablar sobre la sexualidad con mi hijo. Rev Síndrome de Down 2004; 80: 37-38
- Couwenhoven T. Educación de la sexualidad: como construir los cimientos de actitudes sanas. Rev. Síndrome de Down 2001;69: 42-52
- Trumble S. Cómo tratar a las personas con síndrome de Down. 1993, Developmental Disability Unit, Monash University.
- Rivera P. Sexualidad y discapacidad de los niños, niñas y adolescentes con necesidades educativas asociadas a discapacidad. 2007
- Seoane, J.A. Derecho y personas con discapacidad. Hacia un nuevo paradigma. Siglo Cero, 2004; 35 (1), 20-50

RECOMENDACIONES

Una de las tareas más importantes de los padres de adolescentes con síndrome de Down es mantener abiertas las vías de comunicación, dejando espacio para fomentar la toma de decisiones de los hijos.

Algunos consejos sobre cómo comunicar con hijos adolescentes:

Dar mensajes claros: es un error decir a la misma cosa "no" un día y "sí" otro día. Dar mensajes claros ayuda a crear una base de confianza.

Aprender a escuchar

Trata a tu hijo con el mismo grado de respeto con el que esperas que te trate a ti.

Dar mensajes positivos. Cada vez que se presente la ocasión, recuérdale que le quieres. Cuando se haya arreglado, dile que está muy guapo. Cuando ordena su habitación sin que se lo hayas pedido, coméntaselo de tal forma que se sienta orgulloso.

Implica a tu hijo en las conversaciones, no hagas como si no estuviera, termina tus frases con otra que invite a la comunicación.

Lograr una coherencia entre lo que predicas y lo que practicas.

Escucha a tu hijo con atención cuando te habla. No hagas otra actividad mientras el habla, y si estás haciendo algo cuando empiece, para. Mira a tu hijo, escucha y ofrécele un comentario cuando termine.





CARA

DOS MIRADAS A LOS SÍNDROME

ESTHER GRIS

Psicóloga y especialista en Psicología Clínica y de la Salud. Profesional del área de apoyo a familias de **DOWN MÁLAGA**.

1. ¿Hay alguna diferencia entre los adolescentes con síndrome de Down y los demás adolescentes?

El adolescente con síndrome de Down comparte los problemas de cualquier otro adolescente. Es una etapa, en la que se quieren dejar atrás los valores y/o creencias de la infancia. En base a las relaciones sociales, los estudios demuestran la necesidad de todas las personas a establecer relaciones con las personas de su entorno, por ello, la adolescencia, puede ser el puente entre las expectativas en cuanto a la etapa adolescente y la realidad a la que se exponen. Generando sentimiento de frustración en los casos de no poder cumplir con las expectativas planteadas. Teniendo que desarrollar una inteligencia emocional, habilidad necesaria para saber cambiar y diferenciar los sentimientos propios y de terceros. La salvedad radica en la lentitud en el proceso de aprendizaje de los chicos con síndrome de Down.

2. ¿Cuál es el papel de los padres y por extensión de la familia en esta etapa crucial de la vida de una persona?

Teniendo en cuenta que los padres son el modelo a elegir por los hijos, es aconsejable potenciar los siguientes parámetros: facilitar el afecto en las peticiones y/o solicitudes realizadas, reforzar positivamente los logros cometidos, empatizar con ellos, generar momentos de convivencia familiar, potenciar el sentido de la responsabilidad y favorecer la autonomía e independencia.

3. Sentirse cómodo y satisfecho con uno mismo dentro de un grupo de adolescentes, se consigue...

La baja tolerancia a la frustración hay que mejorarla exponiendo al adolescente a situaciones que están por encima de sus posibilidades, transmitiendo la imposibilidad de conseguir algunos deseos y/o el esfuerzo que en ocasiones se necesita para conseguirlos. El grupo social instaura la necesidad de entender las críticas de las personas que les rodean, de acuerdo a la posibilidad de darse cuenta de que no todo lo hacen bien y que se equivocan en ocasiones.

4. Herramientas para trabajar la autoestima de un adolescente con síndrome de Down

Potenciar la autonomía en el trabajo y actividades de vida cotidiana, informar en el área de educación afectivo-sexual, fomentar habilidades basadas en la comunicación, mejorar las habilidades sociales, promover actividades lúdicas de ocio y tiempo libre, impulsar la toma de decisiones, fortalecer las relaciones interpersonales, ofrecer la posibilidad de integración y reforzar los logros.

5. Pautas de comunicación con los adolescentes

Una de las labores más importantes en la vida adolescente es la de mantener abiertas las vías de comunicación, teniendo que: usar un tono de voz tranquilizador, aprender a escuchar, antes de contestar, dar mensajes positivos, claros, reforzando logros, no gritar para instaurar la normativa, dejar de forma explícita las normas que ha de seguir, involucrarle en la comunicación, evitar frases negativas, planificar actividades de forma conjunta y ayudarle a buscar actividades que le hagan sentir bien

6. ¿Cómo saber cuando ha llegado el momento de hablar de sexualidad?

Es aconsejable que se vayan distribuyendo los temas de interés en las diferentes evolutivas. En edades más tempranas (2 a 9 años) los temas relacionados con el conocimiento del propio cuerpo, la diferencia entre niños y niñas y el cómo nacen los niños, como temas más relevantes; en la preadolescencia (9 a 15 años), iniciar los temas de la menstruación, masturbación, inclinaciones sexuales y diferencias en los sentimientos entre las personas; y, por último, la etapa de la adolescencia ha de incluir temas relacionados con la distinción entre personas con las que has de compartir situaciones íntimas de las que no, e informar de las responsabilidades en lo relacionado a mantener relaciones sexuales con y sin consentimiento.

7. Potenciamos la autonomía de un adolescente con síndrome de Down si...

Es conveniente fomentar la autonomía desde las familias, generalizándolo a su entorno, ayudando a desarrollar una sociedad basada en la inclusión. No obstante, ayudaría a tener en cuenta: tratar-

le como uno más, fomentar la relación entre hermanos como modelo a seguir, el deseo de conocer (prerrequisito para el aprendizaje en general), fomentar la toma de decisiones, manejar el euro y hablarle como un adulto.

8. ¿Cómo debemos explicarles los cambios físicos que conlleva esta etapa?

Para que una información se considere eficaz, ha de ser comprensible, concreta y concisa, centrada en el individuo, abordando cambios físicos y emocionales. Ahondando en los cambios corporales, las emociones y sus relaciones interpersonales, permitiendo la expresión de las mismas, y sus inquietudes, todo ello de manera realista, transmitiendo el sentimiento de responsabilidad ante sus actuaciones y mostrando un papel de asesoramiento continuo en sus expresiones.

9. Durante la adolescencia, los cambios psicológicos más importantes que vive una persona con síndrome de Down son...

Los principales cambios en la adolescencia se ciñen en primera instancia a los corporales, cambios de la personalidad, lo que provoca un desconcierto en los valores, pensamientos y emociones de la propia persona, al no estar configurada en su totalidad. Los cambios psicológicos emergen por tener que modificar su identidad, tener que relacionarse con la familia y su medio social más cercano de forma adecuada, ayudando a la toma de decisiones relacionado a su futuro más inmediato.

10. Los factores que influyen en que un joven con síndrome de Down afronte la adolescencia de manera positiva son...

Las circunstancias que rodean la composición de la personalidad adolescente influyen en el desarrollo de las estrategias de afrontamiento utilizadas, generando los recursos más adecuados, aumentando la autoestima, forjando sentimientos de frustración, cuando las demandas se alejan de las expectativas planteadas, reforzando la comunicación con las personas del entorno, siendo necesario fomentarla desde el entorno familiar.

Y CRUZ

ADOLESCENTES CON DE DOWN

JOSÉ LUIS GARCÍA

Doctor en Psicología y especialista en Sexología. Miembro del Comité Científico del 2º Congreso Iberoamericano sobre el síndrome de Down



1. ¿Hay alguna diferencia entre los adolescentes con síndrome de Down y los demás adolescentes?

La adolescencia es una etapa esencialmente de cambios entre los que destacaríamos los de naturaleza fisiológica, los psicológicos y los de índole social. No parecen existir diferencias significativas importantes en lo que respecta al desarrollo puberal entre los chicos y chicas con síndrome de Down y los que no, aunque pueden observarse diferencias individuales de cierta relevancia [talla, algunas características sexuales secundarias, edad a la que se produce..]. Sí hay diferencias psicológicas y sociales destacadas pero, seguramente, condicionadas en parte por la historia de las actitudes y la atención a estas personas.

2. ¿Cuál es el papel de los padres y por extensión de la familia en esta etapa crucial de la vida de una persona?

La familia ocupa un papel extraordinariamente importante en toda la vida de las personas con SD. Probablemente la etapa adolescente sea una de las que mayor exigencias plantea a los progenitores y hermanos ya que lo que ocurra en este momento puede tener repercusiones importantes en etapas posteriores.

3. Sentirse cómodo y satisfecho con uno mismo dentro de un grupo de adolescentes, se consigue...

No es fácil por la presión del grupo. Promover activamente en ellos una buena autoestima, una razonable asertividad y competencia social, puede contribuir a que el joven con SD defienda lo que considera adecuado. En esta cuestión debemos hacer un esfuerzo importante por capacitarles para hacer frente a numerosas situacio-

nes en las que pueden sentirse presionados en la sociedad actual.

4. Herramientas para trabajar la autoestima de un adolescente con síndrome de Down

Querérle incondicionalmente independientemente de sus logros, hacérselo ver y sentir, aprobaciones y refuerzos ante actitudes y comportamientos adecuados, toda vez que se promueven expectativas positivas acerca de sus capacidades para enfrentarse a los problemas y potenciar incondicionalmente su autonomía.

5. Pautas de comunicación con los adolescentes

Estar a su lado y que lo sepan, que estamos a su disposición para lo que quieran. Ofrecerle un modelo de pareja donde haya una comunicación adecuada

6. ¿Cómo saber cuándo ha llegado el momento de hablar de sexualidad?

Esperar a la adolescencia para hablar de sexualidad es ya tarde. En algunas ocasiones difícil de recuperar. La comunicación sexual tiene que establecerse mucho antes, no solo con las primeras preguntas (que habrá que provocar en algunas circunstancias) sino ofreciendo modelos de relación familiar y de pareja adecuados. El adolescente tiene que saber que podemos hablar y que no vamos a juzgar ni censurar sistemáticamente sus comportamientos. Considerar que los padres no son amigos, son a menudo la autoridad antipática que, a estas edades, inspira poca confianza.

7. Potenciamos la autonomía de un adolescente con síndrome de Down si...

Creando en sus posibilidades y confiando en sus capacidades. *Dejándoles la cuerda*

suelta...aunque sea con la congoja de pensar que les va a pasar algo. Animándole a que tomen decisiones, se arriesguen y asuman sus responsabilidades. No a la sobreprotección.

8. ¿Cómo debemos explicarles los cambios físicos que conlleva esta etapa?

Antes de que se produzcan, anticipándose a ellos, haciéndolo de una manera sencilla, con un lenguaje básico, repitiendo hasta la saciedad los contenidos fundamentales que les permitan estar a gusto con su cuerpo, con su identidad sexual, aceptando positivamente los cambios y las sensaciones corporales, toda vez que expresen adecuadamente sus emociones.

9. Durante la adolescencia, los cambios psicológicos más importantes que vive una persona con síndrome de Down son....

De pronto el niño que dice sí a todo, se rebela y critica muchas normas que le controlan en exceso. Quiere ser más autónomo, independiente y tener más libertad, aunque en no pocas ocasiones sin la contrapartida de la responsabilidad. No es fácil manejar esta situación y se requieren enormes dosis de paciencia, convencidos de que se saldrá felizmente, siempre que la abordemos desde una perspectiva positiva y no solo como una etapa de tensiones que en nada ayuda al propio adolescente.

10. Los factores que influyen en que un joven con síndrome de Down afronte la adolescencia de manera positiva son...

Apoyo afectivo incondicional. Que les queramos, que se sientan valiosos, que estemos a su lado, acompañándoles, que confiamos en ellos y en sus capacidades, ofreciéndoles un modelo de pareja afectuoso, dialogante y con habilidad para solucionar los problemas cotidianos.

EL II CONGRESO IBEROAMERICANO SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN **abre sus puertas**

GRANADA. 30 DE ABRIL A 2 DE MAYO DE 2010

Ya está abierto el trámite de inscripción para asegurar la participación en el II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down, que se celebrará durante los días 30 al 2 de mayo del próximo año 2010. Este Congreso continúa el camino lanzado por la primera iniciativa en Buenos Aires en el año 2007 y pretende ser un hito más, en una trayectoria que consolide la cooperación entre organizaciones y familias de personas con síndrome de Down de todo el ámbito iberoamericano y, en esa misma intención, de consolidar una estructura estable de coordinación y colaboración conjunta: la **Federación Iberoamericana del síndrome de Down**.

El Congreso se ha trazado en torno a tres grandes ejes temáticos: educación para la vida y acceso a la Cultura de su comunidad en el colectivo de personas con SD, el futuro de las personas con SD, y el movimiento asociativo a favor de las personas con SD. Estos ejes se concretan en veinticuatro temas de debate y reflexión, en los que están previsto distintos formatos (ponencias, mesas redondas y conferencias), además de una presentación de comunicaciones, experiencias audiovisuales y paneles de exposición. Los temas a abordar serán los siguientes:

- > Desarrollo biológico en síndrome de Down y otras discapacidades asociadas.

- > Educación inclusiva (Educación Infantil y Primaria).
- > Educación inclusiva (Educación Secundaria).
- > Educación Inclusiva. Formación del Profesorado.
- > Formación profesional y empleo con apoyo.
- > Deporte, ocio, arte.
- > Autonomía, independencia y Escuela de Vida.
- > El papel de la familia, liderazgo y compañerismo.
- > Atención Temprana.
- > Nuevas Tecnologías
- > El derecho a formar una familia: Afectividad, relación de pareja y sexualidad.
- > Desinstitucionalización y modelos de atención (residencias, mini-residencias, viviendas compartidas, viviendas tuteladas, vivienda independiente, centros de día, centros ocupacionales y otros).
- > Calidad de Vida.
- > Previsión económica y disponibilidad de medios.
- > Trastornos mentales asociados al síndrome de Down.
- > Investigación en torno al envejecimiento (Investigación biológica y génica y otras líneas).
- > Prevención de la dependencia (programas, actividades etc.).
- > Aborto y derecho a la vida.
- > La Ley de Promoción de la Autonomía Personal. Los Servicios de Promoción de la Autonomía Personal.
- > Programa español de Salud para personas con Síndrome de Down.
- > La Convención de los derechos de las personas con discapacidad y sus desarrollos legales y sociales.
- > Exposición trabajos sobre el "Proyecto Amigo".
- > La Federación Iberoamericana de síndrome de Down y la cooperación continua entre instituciones de su ámbito.
- > Programas de acción educativo-sanitaria-social-laboral comunes en el ámbito de la federación Iberoamericana.

Podéis ampliar la información en la página web: www.granada2010down.org

PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN TRABAJAN EN LA ADMINISTRACIÓN PÚBLICA CODO CON CODO JUNTO A COMPAÑEROS SIN DISCAPACIDAD. UN LOGRO FRUTO DE LOS ESFUERZOS DENODADOS DE LAS ASOCIACIONES CON LOS GOBIERNOS LOCALES PARA SUPERAR LA DISCRIMINACIÓN QUE SUFRÍA EL COLECTIVO AL TENER QUE COMPETIR EN LAS PRUEBAS DE ACCESO JUNTO A PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y SENSORIAL. ESTE TRABAJO SE HA VISTO RECOMPENSADO CON LA RESERVA PARA EL COLECTIVO DE LA DISCAPACIDAD INTELLECTUAL DEL 2% DE LOS PUESTOS PÚBLICOS DEL ESTADO, MEDIDA QUE, SIN EMBARGO, NO AFECTARÁ A LAS ADMINISTRACIONES LOCALES NI A LAS UNIVERSIDADES.



Ha costado años de esfuerzo. Una labor constante de ir aleccionando con ejemplos, de mostrar que son ciudadanos como cualquier otro. Pero finalmente han dejado en claro que sus vidas son como las nuestras en todo, incluido en el trabajo: necesitan un sueldo, han pasado por contratos en prácticas, por el desempleo, han sufrido los nervios del primer día y desean la estabilidad laboral que todos ansiamos. La sociedad, por fin, ha comprendido que están a la altura de las expectativas, que las empresas, públicas o privadas, pueden depositar en ellos la confianza necesaria para los puestos que reclaman para sí las personas con síndrome de Down.

Pero sin embargo, ellos siempre han reclamado ir un poco más lejos: la oportunidad de tener un empleo público. Pero, ¿cuál era el panorama al respecto? Si atendemos al propio texto que regulaba hasta ahora el acceso de personas con discapacidad a la administración pública (Ley 53/2003, de 10 de diciembre) la situación era “desalentadora” y “lamentable”, pues aseguraba esta Ley, “con cifras de los años 2000 y 2001, que sólo un 0,2% de los funcionarios que logra-

ban una plaza de funcionario era discapacitado”.

Pero es más, de ese exiguo porcentaje, el tanto por ciento que correspondía a personas con discapacidad intelectual era paupérrimo.

Gracias al citado ejercicio de autocritica, la Ley citada subió del 3% al 5% el cupo de reserva de plazas para personas con discapacidad dentro de los procesos selectivos para funcionarios de carrera. Pero, y he aquí el problema, se olvidó de discriminar entre la discapacidad intelectual y la discapacidad física o sensorial. Esto convertía en prácticamente infranqueables las pruebas de acceso a las personas con síndrome de Down, que no podían competir en condiciones de igualdad con el resto de personas discapacitadas.

Y sin embargo...:

“Hago un poco de todo, reparto documentos, franqueo el correo...” dice Pablo Yagüe, mientras, Marimar Chueca señala que coge el teléfono, hace fotocopias y lleva el resumen de prensa a diario. Ambos tienen síndrome de Down (pertenecen a DOWN ZARAGOZA) y ambos llevan ya nueve años trabajan-

do en el Palacio de Aljafería, es decir, en las Cortes de Aragón.

“Hay millones de personas como nosotros que quieren trabajar, pero no lo consiguen”, dice José Sánchez (DOWN EXTREMADURA), que a sus 30 años lleva ya siete de ujier en el Parlamento de esta Comunidad Autónoma. No es el único, pues Amador Ladera, 28 años, es compañero suyo, aunque no por mucho tiempo: ha conseguido aprobar las oposiciones a la Junta y en breve tendrá que dejar su empleo. ¿Que cómo se siente?, pues “contento desde el punto de vista de no viajar, pero a la vez triste por dejar el Parlamento, donde he hecho muchos amigos”.

Suma y sigue, porque en el Congreso de los Diputados trabaja Javier Dorronsoro (Fundación Prodis) desde hace ya un año; Olalla García y Esther Díaz (ambos de DOWN TOLEDO) trabajan en las Cortes de Castilla la Mancha desde el año 2000. María Otal y María Angulo (DOWN LA RIOJA) son también ujieres, pero ellos para el Parlamento de su autonomía.

Entonces, ¿cómo es que estas personas trabajan para sus respectivos parlamentos

si, como hemos dicho, es un hecho que las personas con discapacidad intelectual no pueden competir en condiciones de igualdad con quienes tienen otro tipo de discapacidad?

Es aquí cuando entra en juego el trabajo continuado de las asociaciones de DOWN ESPAÑA, que han conseguido que las administraciones públicas locales apuesten y cuenten con personal con síndrome de Down.

El Ayuntamiento de Granada es todo un referente en nuestro país con sus 39 funcionarios en plantilla con algún tipo de discapacidad intelectual, de los que cinco son personas con síndrome de Down (3 funcionarios con puesto fijo y dos interinos), además de otros tres contratados de forma temporal. En 2001, la constancia y el empeño que DOWN GRANADA puso en mostrar al Consistorio de la ciudad que las personas con trisomía 21 podían desempeñar perfectamente determinados puestos en la administración dio sus frutos, materializándose en un convenio de prácticas laborales. El Ayuntamiento quedó tan satisfecho con el trabajo de los dos nuevos ordenanzas que las prácticas se prolongaron durante un año y medio más y, seguidamente, les contrataron como personal externo durante otros tres años.

Fueron estos "pioneros", Cristina Jiménez y Casto Castillo, quienes abrieron los ojos al Ayuntamiento, mostrándoles que estaban capacitados para realizar la labor por la que habían sido contratado, hasta el punto de que DOWN GRANADA logró que para las siguientes oposiciones (las de mayo de 2006), se reservara el 1% de las plazas convocadas para personas con discapacidad intelectual (es decir, la quinta parte de la reserva por discapacidad).

Ése es, precisamente, el gran logro de asociaciones como DOWN GRANADA, que han conseguido que las administraciones locales convoquen pruebas de acceso al cuerpo de



funcionarios adaptadas para personas con discapacidad intelectual.

"Y ese ha sido el objetivo de DOWN ESPAÑA en materia de empleo público en estos años: convertir en Ley del Estado lo que algunas asociaciones ya habían alcanzado a nivel local. Un logro que ha sido alcanzado al cierre de esta revista, pues el pasado 4 de marzo se publicó el Real Decreto 248/2009, por el que el Gobierno amplía del 5% al 7% las plazas de la Administración Pública reservados para personas con discapacidad, destinando ese aumento del 2% al colectivo de la discapacidad intelectual.

Las asociaciones han hecho virtud durante todos estos años en los que la reserva de plazas para la discapacidad intelectual carecía de regulación, consiguiendo que personas con síndrome de Down trabajen para las administraciones públicas codo con codo junto a personas sin discapacidad, contratadas por la propia administración o contratadas por las asociaciones (a través de

convenios) para emplearse en puestos de la administración.

Este logro ha sido posible gracias a la eficacia de la metodología del Empleo con Apoyo, sobre la que se fundamenta la Red DOWN INTEGRAL, que ha arrojado un balance espectacular de 117 personas con síndrome de Down contratadas en puestos públicos del Estado y en diferentes administraciones locales (31 funcionarios, incluyendo a quienes son interinos).

Esos 117 trabajadores (119 si contamos a 2 personas con discapacidad diferente a la trisomía 21) proceden de 29 asociaciones unidas por una común metodología de trabajo, a saber, el Empleo con Apoyo, y la mayoría de ellas (salvo DOWN ZARAGOZA, DOWN BURGOS, DOWN ÁLAVA, DOWN LA RIOJA, DOWN GIRONA, BESANA, DOWN NAVARRA y DOWN JEREZ) hacen parte de la Red DOWN INTEGRAL, lo que ha permitido compartir aquellas experiencias que se han mostrado certeras a la hora de la integración laboral.

FE DE ERRATAS

En el nº 40 de la revista Down, en la entrevista a José Antonio Jordana de Pozas se mencionaba que no había sido posible contratar a una persona con síndrome de Down por parte de un Registrador de León. DOWN LEÓN AMIDOWN ha confirmado a nuestra revista que en ningún caso se les ha solicitado la contratación de un trabajador con síndrome de Down, pues ellos han intentado en varias ocasiones contactar con los Registros de la Propiedad de la provincia, pero les ha sido imposible pues no les han podido recibir.

EXPERIENCIAS DE INSERCIÓN LABORAL EN EMPLEO PÚBLICO

DOWN CÓRDOBA

1 contratado en prácticas en Hacienda Local de la Diputación de Córdoba (auxiliar).
2 contratados en prácticas en varios Centros Cívicos del Ayuntamiento de Córdoba (ordenanzas).

DOWN GRANADA

3 funcionarios de carrera en el Ayuntamiento de Granada (ordenanzas).
2 funcionarios interinos en el Ayuntamiento de Granada (ordenanzas).
3 contratados temporales en el Ayuntamiento de Granada (asistentes de servicios municipales).
1 contratado en prácticas en el Ayuntamiento de la Zulia (ordenanza).
2 contratados temporales en la Diputación de Granada (ordenanzas).

ASPANRIDOWN

2 contratados en el Ayuntamiento de Sevilla (auxiliares de oficina).

DOWN HUELVA, AONES

1 contratado en un Centro público de Personas Mayores (ordenanza).

DOWN JEREZ, ASPANIDO

1 funcionaria en el Ayuntamiento de Jerez

DOWN LEÓN, AMIDOWN

1 contratada temporal en el Ayuntamiento de Villakilambre (auxiliar administrativo).
1 funcionario interino en el Ayuntamiento de León (sección de Tráfico).
1 contratada temporal en el Ayuntamiento de León (conserje).

DOWN GUADALAJARA

1 contratada en prácticas en el Ayuntamiento de Guadalajara (ordenanza).
1 contratada por obra y servicio en el Ayuntamiento de Guadalajara (observadora urbana).
1 contratada en prácticas en un colegio público (conserje).
1 contratado en prácticas en la Diputación Provincial de Guadalajara (subalumno).

DOWN TOLEDO

2 funcionarias en las Cortes de Castilla la Mancha (ayudantes de ujier).
1 funcionaria en la Consejería de Presidencia (ordenanza).

DOWN EXTREMADURA

1 contratado externo en el Parlamento de Extremadura (ujier).

IBERDOWN

1 funcionario en la Asamblea de Extremadura (ujier).
1 contratada externa en la Ciudad Monumental de Mérida (auxiliar de conserje).

FUNDACIÓN PRODIS

1 funcionario en el Ayuntamiento de Pozuelo de Alarcón (operario polivalente en Educación Ambiental).
1 contratado externo en el Congreso de los Diputados (ordenanza).

DOWN BURGOS

1 contratado temporal en la Diputación de Burgos (ordenanza).

DOWN NAVARRA

1 contratado externo en el Ayuntamiento de Pamplona (ordenanza).
1 contratado externo en EITB, televisión pública vasca (auxiliar administrativo).

1 contratada en una guardería pública (auxiliar de guardería).
1 contratado externo en la Agencia Navarra para la Dependencia (auxiliar administrativo).
1 contratada externa en la Universidad Pública de Navarra (auxiliar administrativo).

DOWN LA RIOJA, ARSIDO

2 contratados externos en el Parlamento de La Rioja (ujieres).
2 contratados externos en el Ayuntamiento de Logroño (ayudantes de ordenanzas).
2 contratados externos en Presidencia de Gobierno (ayudantes de ordenanzas).

DOWN COMPOSTELA

1 contratada por obra y servicio en la biblioteca pública de Rianxo (auxiliar de biblioteca).

DOWN OURENSE

1 contratado temporal en el Centro Cultural de la Diputación (ordenanza).

DOWN ÁLAVA, ISABEL ORBE

1 contratado temporal en Lehendakaritz (ujier).

DOWN ZARAGOZA

2 contratados indefinidos en las Cortes de Aragón (auxiliar de ujier).

DOWN HUESCA

1 funcionario en la Diputación Provincial (ordenanza).
1 contratado externo en el Ayuntamiento de Huesca.

Fundació Projecte Aura

1 funcionaria en un colegio público (auxiliar de conserje).
2 funcionarios en la Generalitat de Cataluña (auxiliares administrativos).
4 contratados temporales en la Generalitat de Cataluña (auxiliar administrativo).

DOWN GIRONA, ASTRID 21

1 contratado indefinido en el Consell Comarcal del Baix Empordà (subalumno).
1 contratado indefinido en la Biblioteca del Ayuntamiento La Bisbal d'Empordà (subalumno).
1 contratado indefinido en la Biblioteca del Ayuntamiento Palafrugell (ayudante de biblioteca).
1 contratado indefinido en el Ayuntamiento de Palamós (auxiliar de conserje).
1 contratado indefinido en el Ayuntamiento Sta. Cristina d'Aro (subalumno).
1 contratado indefinido en el Ayuntamiento de Banyoles (auxiliar de conserje).
1 interino en el Instituto de Asistencia Sanitaria (subalumno).
1 contratado indefinido en el Consell Comarcal Gironés (subalumno).
1 contratado indefinido en el Ayuntamiento de Anglès (auxiliar administrativo).
1 contratado indefinido en la Diputación de Girona (subalumno).
1 contratado temporal en el Ayuntamiento de l'Estartit (conserje).
1 contratado indefinido en el Ayuntamiento de Cassà de la Selva (auxiliar).
1 contratado indefinido en el Ayuntamiento de Palafrugell (auxiliar de conserje).
1 contratado indefinido en el Ayuntamiento de St. Feliu de Guíxols (ordenanza).
1 contratado temporal en el Ayuntamiento de Cassà de la Selva (ayudante de ordenanza).
1 contratado indefinido en el Ayuntamiento de St. Feliu de Guíxols (conserje).

1 contratado indefinido en el Ayuntamiento d'Olot (auxiliar de administrativo).
1 contratado indefinido en el Consell Comarcal del Ripollès (auxiliar administrativo).

FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CASTELLÓN

2 funcionarios interinos en la Diputación de Castellón (conserje).
1 interina en el SERVEF, oficinas de empleo de Castellón (conserje).
1 interino en el Hospital Provincial (conserje).

DOWN CAMPO DE GIBRALTAR, BESANA

7 contratados en formación en el Vivero Municipal del Ayuntamiento de Algeciras (operarios).

DOWN LLEIDA

1 funcionario interino (en espera de contratación) en la Diputación de Lleida (subalumno).
1 contratado en prácticas en el Patronato de Promoción Económica de la Diputación de Lleida (auxiliar de subalumno).
1 contratado temporal en el Ayuntamiento de Lleida (subalumno).
1 funcionaria interina (en espera de contratación) en la Universidad de Lleida (conserje).

DOWN ÁVILA

1 contratado externo en el Servicio de Empleo del Ayuntamiento de Ávila (ordenanza).
1 ordenanza en las dependencias de Servicios Sociales de la Diputación Provincial (ordenanza).

DOWN JAÉN

1 funcionaria en el Ayuntamiento de Jaén (conserje).
1 contratado indefinido en el centro de salud del Ayuntamiento de Pegalajar (conserje).

DOWN VIGO

1 contratado en prácticas en la Gerencia de Urbanismo del Ayuntamiento de Vigo (ordenanza).
3 contratados en prácticas en el Ayuntamiento de Baiona (1 conserje, 1 auxiliar administrativo, 1 peón de jardinería).

DOWN ALMERÍA, ASALSIDO

2 becarios en el Ayuntamiento de Almería (administrativa)

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE VALENCIA

2 funcionarios en las Cortes de Valencia (ordenanzas).
2 funcionarios interinos en la Consejería de Presidencia (ordenanzas).
2 funcionarios interinos en la Consejería de Bienestar (ordenanzas).
2 contratados en la Diputación (ordenanzas).
1 contratado en el Ayuntamiento de Xàtiva (ordenanza).
2 contratados en el Ayuntamiento de Torrente (auxiliares administrativos).
1 contratado en el Ayuntamiento de Enguera (ordenanza).
1 contratado en el Ayuntamiento de Ribarroja (ordenanza).
1 funcionaria en el Ayuntamiento de Alzira (ordenanza).
1 contratada en el Ayuntamiento de Picassent (ordenanza).
1 contratada en el Ayuntamiento de Alfafar (ordenanza).

FUNDOWN

1 contratado laboral en el Ayuntamiento de Ulea (Murcia).

COLABORADORES

FUNDACIÓN MAPFRE

Comprometidos con las familias de personas con síndrome de Down

La Fundación MAPFRE colaborará este año en varios proyectos pioneros de DOWN ESPAÑA relacionados con las familias de personas con síndrome de Down.



ESCUELA DE FAMILIAS MAPFRE

Pretende apoyar a las familias en las necesidades que van surgiendo en su relación diaria con sus hijos, a través de la formación presencial y continuada por parte de un equipo de expertos. Este programa trabajará las siguientes áreas:

- Habilidades comunicativas: potenciar el autodiagnóstico y las habilidades de comunicación y expresión familiar aplicadas a las situaciones de la vida diaria.
- Autocuidado personal: reforzamiento, aprendizaje de herramientas, conductas y actitudes positivas para el manejo de la vida diaria como familias de persona con discapacidad (autoestima, control de la propia salud, automotivación, delegación...).
- Rol asociativo: la familia como aportadora en el movimiento asociativo y no sólo como sujeto receptor de servicios. La familia como agente comunitario de salud

- Asesoría legal y económica: opciones y oportunidades legales y económicas que mejoren el bienestar económico y social de las familias

ENCUENTRO DE HERMANO A HERMANO

Este programa tiene entre sus objetivos:

- Apoyar y fomentar la incorporación de los Hermanos al movimiento asociativo como agentes comunitarios de salud, hacia la inclusión y la integración social y real de las personas con SD
- Potenciar el debate, la vinculación y el intercambio entre hermanos expertos que puedan aportar su experiencia y otros hermanos afrontando temas como: responsabilidad, implicación en los servicios, sobrecarga, sexualidad, enriquecimiento en valores, la descendencia, preocupación por el futuro... en un Encuentro nacional anual de continuidad.

- Aprender a introducir el elemento “respiro” en la dinámica familiar como descarga de estrés emocional.

APOYO A FAMILIAS CON HIJOS TRABAJADORES

Pondrá en marcha, en las entidades de DOWN ESPAÑA que trabajan la inserción laboral, un programa nacional de apoyo y formación para familias dando respuesta a sus necesidades e inquietudes para abordar con éxito el empleo de sus hijos.

Comprende estas áreas:

- Preparación familiar ante la vida laboral de sus hijos.
- Apoyo Psicológico a familias para la gestión de situaciones laborales.
- RED DOWN INTEGRA-Elaboración de Herramientas de trabajo Familia y Empleo Down.
- Coordinación, difusión y evaluación.

noticias

DOWN SABADELL, ASOCIACIÓN ANDI *Els Cracs d'Andi* graban su primer disco



El grupo de pop-rock formado hace cinco años gracias al apoyo de la asociación ANDI, está a punto de grabar su primer disco. La banda está compuesta por siete músicos (dos chicos y cuatro chicas con síndrome de Down) aunque cuando

se inició el proyecto, en el año 2004, sólo eran tres jóvenes con una gran ilusión: tener su propio grupo de rock.

Actualmente, el conjunto realiza entre veinte y treinta conciertos al año y ha ampliado su repertorio a más de trein-

ta canciones. El secreto de su éxito: constancia y trabajo, una receta clásica que ya les ha proporcionado una gran recompensa, la noticia de que gracias a una subvención de la Fundación La Caixa para proyectos innovadores, podrán grabar su primer disco. El álbum contendrá unas 15 canciones de autores muy diversos como Whitney Houston, The Rolling Stones, Sau, Andy Lucas o Joaquín Sabina y algunas canciones populares. Cantarán en catalán, castellano, inglés o portugués y algunos de los temas serán instrumentales. ¡Suerte y a por todas!

DOWN LEÓN, AMIDOWN Nueva sala de Estimulación Multisensorial

El día 21 de Noviembre DOWN LEÓN, AMIDOWN inauguró su nueva Sala de Estimulación Multisensorial, en cuyo acto estuvieron presentes diversas personalidades del Ayuntamiento, la Universidad y las empresas colaboradoras, como Obra Social Caja España, que financió el 50% de la sala.

La Sala de Estimulación Multisensorial está concebida como un espacio de atención temprana a bebés y dispone también de servicio de guardería. La estimulación en los primeros años de vida de los niños y niñas con síndrome de Down es fundamental para su desarrollo integral, razón por la cual se puso en marcha este proyecto que



cuenta con los recursos más avanzados. Entre ellos, destaca la cama de agua musical para estimulación vesti-

bular, los paneles de luz interactiva, la columna de burbujas, el panel táctil, la aromaterapia o la cromoterapia.

DOWN TOLEDO

Expresarse a través de imágenes

Eva Sala, fotógrafa del Círculo de Bellas Artes de Madrid y miembro del grupo NOPHOTO, se encargó de coordinar el taller de fotografía que DOWN TOLEDO llevó a cabo en febrero. Ella misma nos relata la experiencia.

“Algunos padres y Pedro Fernández de Down Toledo ya tienen todo preparado a las 10 de la mañana del día de los *morados*, como lo denominan algunos chicos: el 14 de febrero de 2009. Todos dispuestos para salir. Nos numeramos para no perdernos y distribuimos las cámaras entre los participantes: Javier, Clara, Vanesa, Nacho, Esther, Cristina, Lucía, Carolina, Jorge, Pilar, Gema y Chechu. Antes de terminar de explicar el funcionamiento de la cámara digital ya están todos haciendo fotografías con entusiasmo. El objetivo es claro y conciso: pasarlo bien en este día soleado por Toledo mientras hacemos fotos. No parece muy difícil de conseguir. La actividad está organizada a modo de gymkana. Así, repartimos una lista de fotografías muy diversas que queremos realizar: un señor con gorro o sombrero, un animal, una planta, la catedral, una sonrisa, un abrazo, un amigo, un medio de

transporte, una nube, algo naranja... Sin prisa y sin tener por qué terminarlo todo, nos ponemos a ello.

De camino a la catedral fotografiamos palomas, carteles y un vendedor de lotería. Lucía aclara: ‘le he hecho la foto porque tenía la lotería encima’. Ya en el templo entramos a ver la custodia y damos un paseo alrededor del altar. Salimos a la plaza del ayuntamiento y nos encontramos un gran Cadillac blanco. Cristina comenta la foto que acaba de tirar: ‘el coche estaba bien aparcado y el novio y la novia están fuera’. Vanesa añade: “con este coche... para ir por Toledo, ¡tela! Pongo el coche así por una razón, para que lo vea la gente”. Después, Nacho fotografía a un señor de rasgos orientales y sentencia: ‘le he hecho una foto porque era chino’. Los novios del grupo, Nacho y Vanesa, son fotografiados dándose un abrazo por un compañero (que además quiere diseñar las invitaciones de su boda) con una cámara Polaroid. Esther fotografía un cartel en el que se ven pizzas y pasta. Acto seguido explica: ‘la he hecho porque a mi me gusta todo de comer, no tengo ningún problema’. Nacho lleva todo el día diciendo que él lo



que quiere hacer son fotografías de conciertos y que uno de sus grupos favoritos son los *Mojinos Escocíos*. Llegamos a la plaza donde está el restaurante y su deseo se hace realidad. Nos encontramos casualmente a tres músicos con sus instrumentos: un acordeón, un banjo, un yembé y una pandereta. Empezamos a hacer fotos y ellos deciden darnos un pequeño concierto espontáneo y exclusivo para nuestro grupo. Bailamos y también tomamos los instrumentos de percusión prestados para acompañarles.

Después de comer, volvemos al local de la asociación donde veremos el resultado del *trabajo*, si se puede llamar así, porque hemos disfrutado mucho. Así, disfrutando con el arte de los chicos termina el taller de foto de Down Toledo. Este taller de fotografía era algo me hacía mucha ilusión poder realizar... ¡Gracias chicos, he aprendido mucho con vosotros!”.



DOWN CÓRDOBA

Dos décadas de trabajo de la asociación premiadas con la Medalla de Andalucía



Con ocasión del Día de Andalucía, la Delegación del Gobierno de Córdoba premió la labor social que DOWN CÓRDOBA lleva realizando desde 1988 en favor de las personas con trisomía 21 y sus familias.

La entrega de premios tuvo lugar en el Palacio de Congresos, donde el Presidente de DOWN CÓRDOBA, Luís J. Guada Díez, arropado por un grupo de personas de la asociación, agradeció el galardón: *“esta distinción significa un estímulo y un acicate para continuar con nuestra labor diaria en la convicción de que estamos en el camino adecuado”*, declaró.

Además de DOWN CÓRDOBA se premió la labor que otros colectivos, empresas y particulares de la provincia de Córdoba realizan a favor de la sociedad, como el cineasta Gerardo Olivares, la institución Oleícola el Tejar, las Unidades



de Transplantes y Comunicación del Hospital Universitario Reina Sofía o el Equipo motociclista “Córdoba Patrimonio de la Humanidad”, entre otros. Además de los galardonados, en el acto estuvieron presentes el Vicepresiden-

te Económico de la Junta de Andalucía José Antonio Griñán, la Delegada del Gobierno en Córdoba, Isabel Ambrosio y diferentes delegados Provinciales de las distintas consejerías de la Junta de Andalucía.

breves

DOWN JEREZ, ASPANIDO

Un ejemplo de integración en el Taller de Empleo 'Trébol'

La inserción normalizada en la sociedad de las personas con síndrome de Down es un logro consolidado por la asociación y que se pone de manifiesto en el Taller de Empleo 'Trébol', en el que personas con síndrome de Down y otras discapacidades se forman en la especialidad de tapicero de muebles junto a per-

sonas desempleadas sin discapacidad.

La actividad, promovida por ASPANIDO, tiene un presupuesto de 620.000 euros aportados por la Consejería de Empleo. El taller comenzó en diciembre del pasado año y desde entonces los alumnos reciben orientación laboral que les

servirá para buscar empleo una vez finalice la formación. También recibirán formación complementaria en informática, medioambiente, igualdad de género y demás materias genéricas.

El mobiliario restaurado y tapizado por los alumnos será donado a diferentes ONG de la ciudad.

FUNDACIÓ PROJECTE AURA

Universitarios y personas con síndrome de Down compartiendo independencia

La fundación Invest for Children (i4c) financiará durante un año los gastos de alquiler del piso que el proyecto Aura-Habitat tiene en Barcelona, dedicado a enseñar a personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales a afrontar las res-

ponsabilidades cotidianas de la vida independiente en una vivienda.

El aprendizaje de estas tareas domésticas se realiza durante estancias de tres meses en un piso compartido con estudiantes universitarios, donde unos y otros comparten las obli-

gaciones del hogar conjuntamente, supervisados por un especialista de la fundación.

Desde 2002, han sido capacitados para la vida autónoma 30 jóvenes con síndrome de Down y otras discapacidades.

DOWN NAVARRA

V Jornadas sobre Empleo con Apoyo I+D (Integración + Discapacidad)

La Asociación Síndrome de Down de Navarra organizó el pasado 31 de octubre la «V Jornada sobre el Síndrome de Down en Navarra, Empleo con Apoyo I+D» en la Universidad Pública de la ciudad. En esta jornada, la asociación

reconoció a 14 empresas e instituciones navarras por la valentía y sensibilidad mostrada al contratar a una persona con síndrome de Down.

Fueron premiados la Universidad Pública de Navarra, la Agencia Navarra para

la Dependencia, los Ayuntamientos de Pamplona y Villava, Carrefour, Centro Comercial Iruña Eroski, Civican, EITB, Forum Short, Tele-Pizza, Lavandería Olimpia, McDonald's, Residencia La Vaguada y Zara.

FUNDACIÓN DOWN ZARAGOZA

Europa, unida para formar con rigor sobre Trisomía 21

La Fundación DOWN ZARAGOZA y Master D desarrollan conjuntamente un proyecto que consiste en la elaboración de un DVD para familiares de personas con síndrome de Down con el objetivo de formarles en diversas áreas relacionadas con la trisomía 21, como sexualidad, salud, autonomía, afectividad o recursos socioeconómicos.

La primera fase del proyecto, ya finalizada, consistió en evaluar el nivel de información que tienen sobre el síndrome de Down las familias de los países donde se desarrolla el proyecto (España, Italia, Grecia y Rumania) y cuales son, desde su punto de vista, sus mayores necesidades. A finales de febrero tuvo lugar en Zaragoza la

tercera reunión entre profesionales, familiares y personas con síndrome de Down de los cuatro países que intervienen en el proyecto. En la actualidad se está procediendo a la grabación y elaboración de contenidos, esperándose que la difusión del DVD tenga lugar en septiembre del presente año.



“¿Qué te parece si, ahora que estoy en paro, me saco EL CARNET DE CONDUCIR?”

Cuando Byron Lozano terminó su contrato como ayudante de panadería en un supermercado de León resolvió que era hora de volver al pueblo, al lugar que tantas satisfacciones le había dado. Así fue como se trasladó a Laguna de Negrillos, una pequeña localidad de unos 1.000 habitantes, dejando atrás el piso de León en el que vivía totalmente independiente, y recorriendo los 45 kilómetros que separan ambas geografías cargado de enseres y de los recuerdos de los dos años transcurridos en la ciudad.

Ya en el calor del hogar, una mañana espetó a su madre: “¿Qué te parece si, ahora que estoy en paro, me saco el carné de conducir?”. Su madre, María Teresa, se asustó ante esa inquietud de su hijo. Ahora, un año después, confiesa: “¿Qué iba a hacer?, preocuparme, no lo veía normal”, pero va más lejos: “no le veía capacitado”.

Sin embargo, Byron lo tenía muy claro: “quería independizarme, desplazarme libremente”, así que acudió a la autoescuela más cercana; allí “no me dijeron nada especial, que si lo sacaba bien y que si no, pues nada, pero que había posibilidades”. Por fin, su madre se convenció y le apoyó diciéndole que probara a ver qué pasaba.

Y lo que pasó fue que, unos meses y tres exámenes después, Byron tenía la licencia de conducir en su poder. Ahora, a sus 24 años, ha cumplido ya su primer aniversario detrás del volante, así que el mes pasado retiró orgulloso la “L” que le identificaba como conductor novel.

“Nunca jamás había cogido un coche” antes de acudir a la academia, por lo que, confiesa, sentía bastante “respeto, pero miedo no”. Pero esta no es su primera experiencia en el mundo del motor, pues antes de conducir

su actual Ford Fiesta, que compró de segunda mano hace seis meses en un concesionario, se desplazaba en un ciclomotor que ya tiene abandonado. La razón: “El coche tiene más seguridad, en la moto vas más al aire libre”.

Ahora, conduce todas las mañanas a razón de 45 minutos por trayecto hasta su actual puesto de trabajo como auxiliar de administrativo en Carflor, una empresa que presta servicios sociales a personas dependientes de León.

Cuando algunos viernes María Teresa viaja a León en el asiento del copiloto, no puede sino mirar a su izquierda, respirar hondo y sentirse orgullosa por los dos, pues su hijo Byron no ve nada de especial en su situación, considera que no ha tenido “ninguna dificultad” añadida por su discapacidad y se siente “normal, como cualquier otro chico”.

agenda

Eventos previstos relacionados con la discapacidad intelectual y el síndrome de Down.

- **IV TALLER DE LA RED NACIONAL DE ESCUELAS DE VIDA**

Este taller está dirigido a los coordinadores técnicos, coordinadores padres y madres de las entidades pertenecientes a la RNEV. 24-25 de abril. Madrid.

- **I ENCUENTRO NACIONAL DE HERMANOS**

Mayo 2009.

- **CURSO DE ACREDITACIÓN COMO GESTOR DEL PROYECTO AMIGO**

El curso servirá para iniciar el proceso de acreditación como gestor del Proyecto Amigo. 5 y 6 de junio. Murcia.

- **CURSO FASE DE INICIO DE LA RED NACIONAL DE ESCUELAS DE VIDA**

Curso para aquellas entidades que quieran entrar a formar parte de la RNEV. 6 de junio. Murcia.

- **III ENCUENTRO NACIONAL DEL PROYECTO AMIGO**

Dirigido a todos los jóvenes que forman parte de los distintos Proyectos Amigo de las entidades de la RNEV. 22-25 de julio. Lleida.

para leer

■ ENSEÑANDO A ESCRIBIR

Autora: VV.AA. (Coordina Gabriel Comes Nolla)

Edita: Ediciones Aljibe, 2008

Formato: 16 páginas

ISBN: 978-84-8700-443-5

Precio: 9 euros (www.edicionesaljibe.com)

Principios metodológicos para enseñar a escribir al alumnado con síndrome de Down es un texto sencillo con actividades y herramientas dirigidas a estimular las habilidades motoras, perceptivas, cognitivas y metalingüísticas de los niños con síndrome de Down para fomentar su capacidad lectora.



■ ¿SON O SE HACEN?: EL CAMPO DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL ESTUDIADO A TRAVÉS DE RECORRIDOS MÚLTIPLES

Autora: Andera Aznar y Diego González

Edita: Novedades Educativas (www.noveduc.com), 2008

Formato: 298 páginas

ISBN: 978-987-538-212-1

Precio: 37 euros (aproximadamente)



Pese al, quizás, desafortunado título de esta obra, el texto tiene la gran virtud de reflejar el importante cambio conceptual que supone considerar a las personas con discapacidad intelectual como personas con capacidades particulares y no como individuos con carencias y limitaciones. El paso de esta perspectiva negativa y limitada a un enfoque positivo centrado en capacidades constituye un hito social que esta obra retrata detalladamente en el ámbito de las políticas públicas.

ANDALUCÍA

**DOWN ANDALUCÍA
FEDERACIÓN ANDALUZA
DE ASOCIACIONES SÍNDROME DE DOWN**
C/ Perete, 36. 18014 Granada
Tlfno.: 958 16 01 04 - Fax: 958 16 08 73
E-mail: coordinacion@andadown.com
Web: www.andadown.com

DOWN ALMERÍA. ASALSIDO
C/ José Morales Abad, 10
04007 Almería
Tlfno.: 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
Tlfno.: 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]
Tlfno.: 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]
Tlfno.: 667 79 39 32

DOWN BARBATE. ASIQUIPU
C/ Cádiz nº 34
11169 Barbate [Cádiz]
E-mail: down@asiquipu.org

**ASODOWN
ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN**
Ctra. La Barrosa. Parque Público El Campito
11130 Chiclana de la Frontera [Cádiz]
Tlfno.: 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]
Tlfno.: 956 33 69 69
E-mail: equipocedown@hotmail.com/
info@cedown.org
Web: www.cedown.org

ASOCIACIÓN DOWN JEREZ. ASPANIDO
C/ Pedro Alonso, 11
11402 Jerez de la Frontera [Cádiz]
Tlfno.: 956 34 46 50
Fax: 956 34 73 01
E-mail: abuzarzuella@hotmail.com

FUNDACIÓN DOWN JEREZ. ASPANIDO
C/ Zaragoza, 9
11402 Jerez de la Frontera [Cádiz]
Tlfno.: 956 34 46 50
Fax: 956 34 73 01
E-mail: abuzarzuella@hotmail.com

DOWN CÓRDOBA
C/ María la Judía, s/n
14011 Córdoba
Tlfno.: 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
Tlfno.: 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
Tlfno.: 959 27 09 18
E-mail: aoneshuelva@hotmail.com

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

DOWN MÁLAGA
C/ Godino, 9
29009 Málaga
Tlfno.: 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]
Tlfno.: 952 87 29 79 - Fax: 952 87 29 79
E-mail: asidoser@telefonica.net

**ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE
SEVILLA Y PROVINCIA**
Avda. Cristo de la Expiración, s/n bajos local 4.
41001 Sevilla
Tlfno.: 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
Tlfno.: 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
Tlfno.: 974 22 28 05 - Fax: 974 22 28 05
E-mail: adminis@downhuesca.com

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

ASTURIAS

DOWN PRINCIPADO DE ASTURIAS
C/ Historiador Juan Uria, 11
33011 Oviedo
Tlfno.: 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]
Tlfno.: 971 60 49 14 - Fax: 971 60 49 98
E-mail: asnimo@telefonica.net



DOWN MENORCA

Plaza Biosfera nº2
07703 Maó (Menorca)
Tlfn.: 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
Tlfn.: 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)
Tlfn.: 922 26 11 28 - Fax: 922 26 11 28
E-mail: asociacion21@eresmas.com

CANTABRIA
FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CANTABRIA

Pº General Dávila, 24 A, 1º C
39005 Santander
Tlfn.: 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
Tlfn.: 983 22 78 06 - Fax: 983 22 78 06
E-mail: downcyl@telefonica.net

DOWN ÁVILA

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

FUNDÁVILA

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

FUNDABEM. FUNDACIÓN ABULENSE PARA EL EMPLEO

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

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE BURGOS

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

DOWN LEON. AMIDOWN

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

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE PALENCIA

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

DOWN SALAMANCA

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

DOWN SEGOVIA. ASIDOS

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

DOWN VALLADOLID

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

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE ZAMORA

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

CASTILLA-LA MANCHA
DOWN CASTILLA-LA MANCHA

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

DOWN CIUDAD REAL. CAMINAR

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

DOWN CUENCA

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

DOWN GUADALAJARA

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

DOWN TOLEDO

C/ Río Marchés, parcela 44 nave 2
45007 Toledo

Tlfn.: 925 23 41 11 - Fax: 925 24 50 09
E-mail: administracion@asdownto.com

CATALUÑA
DOWN CATALUNYA

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

FUNDACIÓ PROJECTE AURA

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

DOWN SABADELL. ASSOCIACIÓ ANDI

C/ L'illa, 3
08202 Sabadell (Barcelona)
Tlfn.: 93 725 07 99 - Fax: 93 418 43 17
E-mail: andisabadell@hotmail.com
Web: www.andisabadell.org

DOWN GIRONA. ASTRID 21

C/ Riera de Mus, 1
17003 Girona
Tlfn.: 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
Tlfn.: 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)
Tlfn.: 695 177 108/09 - Fax: 97 701 00 33
E-mail: info@downntarragona.org
Web: www.downntarragona.org

CEUTA
DOWN CEUTA

C/ Velarde, 25 Edificio Don Manuel, bajo
51001 Ceuta
Tlfn.: 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)
Tlfn.: 924 33 07 37 / 924 30 23 52
Fax: 924 31 79 98
E-mail: regional@downnex.com
Web: www.downnex.org

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

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

IBERDOWN DE EXTREMADURA

C/ Arturo Barea Ogazón, 7.
06800 Mérida (Badajoz)
Tfno.: 924 33 00 49 - Fax: 924 33 00 49
E-mail: gerencia@hotmail.com
Web: www.iberdown.com

GALICIA**DOWN GALICIA**

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

ASOCIACIÓN DOWN CORUÑA

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

DOWN FERROL. TEIMA

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

ASOCIACIÓN DOWN COMPOSTELA

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

FUNDACIÓN DOWN COMPOSTELA

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

DOWN LUGO

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

DOWN OURENSE

Plaza Paz Nóvoa 6-1º izq
32003 Ourense
Tfno.: 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
Tfno.: 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)
Tfno.: 986 20 16 56

Fax: 986 21 49 54
E-mail: downvigo@downvigo.org

MADRID**APADEMA**

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

**CENTRO DE EDUCACIÓN ESPECIAL
MARÍA CORREDENTORA**

C/ Luis de la Mata, 24
28042 Madrid
Tfno.: 91 741 38 38 - Fax: 91 742 94 76
E-mail: mcorredentora@terra.es

FUNDACIÓN APROCOR

C/ Esteban Palacios, 12
28043 Madrid
Tfno.: 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
Tfno.: 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
Tfno.: 968 22 37 53 - Fax: 968 22 37 53
E-mail: aynorjoven@gmail.com

FUNDOWN

Pº Escultor Juan González Moreno 2,
30002 Murcia
Tfno.: 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
Tfno.: 968 29 38 10 - Fax: 968 28 29 42
E-mail: info@assido.org

AGUILAS DOWN

C/ Marín Menú, 6 Bajo
30880 Águilas (Murcia)
Tf.: 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)
Tfno.: 968 51 32 32 / 968 31 30 73
Fax: 968 51 63 07
E-mail: correo@asidocartagena.org

NAVARRA**DOWN NAVARRA**

C/ Monasterio de Tulebras, 1, Bajo
31011 Pamplona

Tfno.: 948 26 32 80
Fax: 948 26 32 80
E-mail: administracion@sindromedown-navarra.org
Web: www.sindromedownnavarra.org

PAÍS VASCO**DOWN ÁLAVA. ISABEL ORBE**

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

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

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

LA RIOJA**DOWN LA RIOJA. ARSIDO**

C/ Francisco Muro de la Mata, 8, 3º B.
26001 Logroño
Tfno.: 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
Tfno.: 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
Tfno.: 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
Tfno.: 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
Tfno.: 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
Tfno.: 96 383 42 98
Fax: 96 383 42 97
E-mail: fundacion@asindown.org

SI ERES
CLIENTE
DE CAJA MADRID

SI ERES CLIENTE DE CAJA MADRID, ÉSTA ES TU OBRA.

Ser cliente de Caja Madrid es pensar en tu futuro y en el de los demás.
Por eso, en **Obra Social Caja Madrid** trabajamos de manera activa por el medio ambiente. Por que creemos que el planeta no es una herencia de nuestros padres, sino un préstamo de nuestros hijos.



CAJA MADRID
OBRA SOCIAL

¿QUIERES? PUEDES.