



**2º CONGRESO
IBEROAMERICANO
SOBRE EL SÍNDROME
DE DOWN**



**ESPECIAL VIDA
AFECTIVA Y SEXUAL**



**ESTRENO DE LA
PELÍCULA
"YO TAMBIÉN"**



**ENTREVISTA AL
DIRECTOR GENERAL
DE SERVIMEDIA**

DOWN

REVISTA DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DEL SÍNDROME DE DOWN



FELIZ NAVIDAD

- *Gloria, Julia y Juan Carlos, acompañados de Nuria Fergó, madrina de DOWN ESPAÑA, son los protagonistas de nuestra felicitación navideña de este año*

BOLETÍN DE INSCRIPCIÓN A LA REVISTA ¡SUSCRÍBASE YA!



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

Nombre y apellidos y/o colectivo
 NIF Profesión o ámbito de trabajo
 Domicilio
 Población Provincia C.P.
 Teléfono Fax
 Banco o Caja de Ahorros
 Domicilio del Banco: c/
 Población Provincia C.P.
 En a de 2009
 Firma:

BANCO	OFICINA	D.C.	Nº CUENTA

SUSCRIPCIÓN:

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

ENVIAR BOLETÍN A: REVISTA DOWN

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

CONSEJO EDITORIAL

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

ASESORES CIENTÍFICOS

Consejo Superior de Investigaciones Científicas e Instituto de Neurociencias de Alicante: Salvador Martínez
 Universidad de Murcia: Nuria Illán
 Universidad de Zaragoza: Elías Vived
 Instituto Psico pedagógico Dulce Nombre de María: Carmen de Linares
 Técnico de Apoyo de la Dirección General de Promoción Educativa en la Comunidad de Madrid: Antonio Domínguez
 Universidad de Cádiz: Luis S. Carulla
 Consejería de Educación de la C. Autónoma de Murcia: Isidoro Candel
 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

COLABORAN EN ESTE NÚMERO

Amadeo Fenollar, Diego González, Sonia Sánchez, Cristina Rosell, Yolanda Aguilera, Carlos J. Aragón, Beatriz Garvía, Mª José Miquel, Mª Elena Villa, Asunción Pie, Manuel París, Gonzalo Berzosa, Isidoro Candel, Ana Belén Rodríguez, Margarita Correa, Cristina Pérez, DOWN LLEIDA, DOWN CÓRDOBA, DOWN CUENCA, DOWN CIUDAD REAL, ASE-DOWN, ASINDOWN, FUNDACIÓN CATALANA SÍNDROME DE DOWN, DOWN LA RIOJA, ARSIDO, IBERDOWN DE EXTREMADURA, Y DOWN GRANADA

FOTOGRAFÍAS

FUNDOWN MURCIA, DOWN MÁLAGA, DOWN GRANADA, DOWN PRINCIPADO DE ASTURIAS, DOWN LLEIDA, DOWN CÓRDOBA, DOWN CUENCA, DOWN CIUDAD REAL, ASEDOWN, ASINDOWN, DOWN LA RIOJA, ARSIDO Y DOWN GRANADA

FOTO DE PORTADA

Carmen Simón

MAQUETACIÓN E IMPRESIÓN

Zink soluciones creativas

EDITA

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

ADMINISTRACIÓN Y SUSCRIPCIONES

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

DEPÓSITO LEGAL

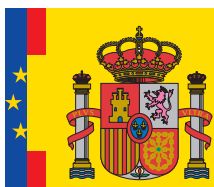
AV-137-05



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



LA FUNDACIÓN ONCE Y DOWN ESPAÑA TRABAJAN UNIDOS PARA QUE LA INTEGRACIÓN DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN SEA UNA REALIDAD.



GOBIERNO
 DE ESPAÑA

MINISTERIO
 DE SANIDAD
 Y POLÍTICA SOCIAL

Editorial	5
-----------------	---

RED NACIONAL DE ESCUELAS DE VIDA

La experiencia en las Viviendas Compartidas	5
---	---

Entrevista al director general de Servimedia	9
--	---

ESPECIAL VIDA AFECTIVA Y SEXUAL

La sexualidad de la persona con síndrome de Down ..	12
---	----

Cara y Cruz: dos expertas aportan su visión	18
---	----

Estreno de la película "Yo también"	20
---	----

Alacena solidaria Down	22
------------------------------	----

ESPECIAL CONGRESO IBEROAMERICANO

Conferencia marco a cargo de Gonzalo Echeita	24
--	----

Programa del Congreso	26
-----------------------------	----

Soluciones aseguradoras para la discapacidad	28
--	----

RED NACIONAL DE HERMANOS

I Encuentro en Madrid	29
-----------------------------	----

ESCUELA DE FAMILIAS MAPFRE-DOWN ESPAÑA

Las familias, protagonistas del cambio	30
--	----

RED NACIONAL DE ATENCIÓN TEMPRANA

La red se pone en marcha	32
--------------------------------	----

RED NACIONAL DE EDUCACIÓN

Una escuela para todos y con todos	34
--	----

Nuestras Federaciones: DOWN ASTURIAS	36
--	----

RED DOWN INTEGRA

"Trabajo en un Registro de la Propiedad"	38
--	----

Nuria Fergó con el síndrome de Down	39
---	----

Nuestras asociaciones	40
-----------------------------	----

Historias de vida	43
-------------------------	----

Agenda y libros	44
-----------------------	----

Listado de entidades DOWN ESPAÑA	45
--	----



COMPARTIENDO LA VIDA



ESPECIAL VIDA AFECTIVA Y SEXUAL



NURIA FERGÓ, CADA DÍA MÁS COMPROMETIDA



Todos
iguales,
todos
diferentes

Sanitas Accesible

En **Sanitas** te ofrecemos un seguro médico privado para personas con **Síndrome de Down**:
Sanitas Accesible-Síndrome de Down.

- Con **las mismas coberturas** que los clientes sin discapacidad
- Por **un mismo importe**, las mismas ventajas para todos
- Con **acceso a la totalidad del cuadro médico** de Sanitas
- Con **el compromiso de Sanitas de reinvertir el 100% del beneficio** en proyectos relacionados con las personas con discapacidad

Desarrollado conjuntamente con Down España.

901 100 210 www.sanitas.es

AUTONOMÍA

La Convención de Derechos de Personas con Discapacidad reconoce para ellas, con el rango máximo de derechos humanos, los de no sufrir discriminación -en ningún caso o aspecto de su vida- formar su propia familia, recibir una educación inclusiva en la escuela ordinaria, participar en el mercado laboral ordinario, controlar sus propios asuntos económicos, conocer y ejercer sus derechos civiles y políticos, así como no verse obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico.

¿Realmente, es lo que hacen? ¿viven así las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales, integradas en las asociaciones y fundaciones pertenecientes a DOWN ESPAÑA?

Esas Instituciones integradas en DOWN ESPAÑA pueden sentirse legítimamente orgullosas de su esfuerzo de los últimos años. Porque han conseguido en gran medida cumplir el objetivo que consta en sus estatutos fundacionales: mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Y porque han sabido hacerlo y hacerlo bien, están en condiciones de hacerlo mucho mejor.

Los Planes de Acción de nuestras asociaciones y fundaciones están repletos de eficaces programas que han permitido demostrar que las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales tienen un enorme potencial de aprendizaje, creatividad, normalización, productividad y socialización. Las personas con discapacidad han estado acompañadas en ese esfuerzo por sus familias, por los mejores profesionales y por la eficacia del impulso asociativo.

Pero ¿son personas autónomas?, ¿quieren serlo?, ¿se le deja serlo?

Las personas con discapacidad intelectual ¿tienen verdadera capacidad para ser autónomas? La citada Convención dice que sí. ¿Se equivoca?

En los próximos años, pero empezando desde ahora mismo, sin más esperas, DOWN ESPAÑA se propone confirmar que la Convención no está equivocada y que las personas con discapacidad intelectual demostrarán, una vez más, que son capaces de superar todas nuestras posibles dudas y todos nuestros inevitables miedos.

Ellas, muchas veces y con la serenidad y la humildad que las caracteriza, han pedido en voz alta que se las deje vivir su

vida. Y nos lo piden a nosotros, a sus familiares y en sus asociaciones, porque confían en nosotros; pero también lo esperan, como un derecho suyo. Piden respeto y piden que confiemos en ellas. Y lo exigen.

En su Plan de Acción actualmente en curso y en los que se están diseñando en estos momentos para el inmediato futuro, DOWN ESPAÑA convertirá la **autonomía personal** en el principio rector de todas las actividades y esfuerzos que, en adelante, realice o proponga a sus entidades federadas.

DOWN ESPAÑA ha pedido a sus entidades que conviertan todos sus esfuerzos -actuales y previstos para el futuro- en **Servicios de Promoción de la Autonomía Personal** (SEPAP). Todos y todos de verdad. Cada programa en marcha, cada servicio, cada proyecto, todos ellos, deberán superar la prueba de que **con ellos se promueve la autonomía de las personas que los utilizan o reciben**. Ese es el reto.

Seguiremos transmitiendo a las personas con discapacidad toda nuestra cultura, pero lo haremos para que puedan servirse de ella cuando vivan su propia vida.

Seguiremos ayudándolas para que reciban la mejor educación reglada y no reglada, a lo largo de toda su vida, pero lo haremos con la vista puesta en que serán esa cultura común y ese bagaje de conocimientos compartidos los que les permitirán integrarse en la vida de sus familiares, compañeros, amigos y vecinos, y desempeñar su parte en la colaboración que, como todos los demás, deben al conjunto de la sociedad.

Seguiremos apoyándolas en la búsqueda, obtención, mantenimiento del empleo y retorno al mercado laboral ordinario, pero, como literalmente dice la Convención, lo haremos para que tengan "la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado, en un mercado y un entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles". Las enseñaremos a vivir de modo independiente, pero para que vivan de modo independiente, en su propio hogar.

Nosotros, las familias, sabremos hacer todo lo necesario para que esos objetivos sean reales y posibles, y nos aseguraremos que cuenten con los mejores medios disponibles; y ellas, las personas con discapacidad, sabrán sin duda demostrarnos que están deseando hacerlo, que pueden hacerlo y que lo van a hacer.

La experiencia en las **VIVIENDAS COMPARTIDAS**

SEIS JÓVENES DE GRANADA, MÁLAGA Y MURCIA NOS CUENTAN CÓMO VIVEN SU RECIÉN ADQUIRIDA INDEPENDENCIA EN LAS VIVIENDAS COMPARTIDAS ADHERIDAS A LA RED NACIONAL DE ESCUELAS DE VIDA

¿Cómo ha cambiado vuestra vida desde que iniciasteis la formación para la vida autónoma e independiente en las Viviendas Compartidas?

**Amadeo Fenollar
(FUNDOWN)**



Han cambiado muchas cosas. Estoy viviendo con otras personas, aprendiendo cosas que no sabía, conociendo a otras personas del Proyecto Amigo y de otras Viviendas Compartidas de la Escuela de Vida y aprendiendo a relacionarme con ellos.

Antes tenía unos cuantos amigos del barrio, pero después cada uno se fue por su lado cuando se hicieron mayores. Ahora tengo otros nuevos amigos de aquí de la Escuela de Vida y la oportunidad de salir juntos y conocerles más a fondo para ver cómo es su carácter y su forma de ser.

Ahora estoy más tranquilo, más relajado y quiero aprender cosas que no sé. La Vivienda Compartida, para mí, es una oportunidad para aprender, me está aportando alegría y satisfacción. Además, es la primera vez que participo en reuniones de trabajo para prepararme y poder asistir a presentar comunicaciones en el II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down, que será en Granada en 2010.

Yo entré en la Vivienda Compartida cuando estaban Nuria y Carmen. Con ellas he aprendido, junto a los amigos, muchas cosas buenas: conocer amigos y hacer las tareas en el piso (la comida, la cama, etc.).

También aprendí a estar en un grupo de amigos y tomar decisiones teniendo en cuenta la opinión de todos. Estoy muy a gusto con todos los amigos. Algunos fines de semana quedamos con los compañeros de otras Viviendas Compartidas para trabajar sobre la Convención de los Derechos. Otras veces salimos de paseo y vamos a tomar algo o jugamos entre nosotros.

Para mí un valor de la Escuela de Vida es compartir también con gente de fuera, de otros países y con gente joven, chicos y chicas, de otros lugares de España en el Encuentro Nacional del Proyecto Amigo.

En la Vivienda Compartida estoy aprendiendo muchas cosas, sobre todo estoy contenta porque me gusta tomar mis propias decisiones y, aunque a veces las tome mal, no pasa nada, porque así aprendo. Prefiero que los demás no me digan siempre las cosas que tengo que hacer y cómo las tengo que hacer. Me gusta organizar mi tiempo y decidir qué cosas quiero hacer y con quién.

También estoy aprendiendo a controlarme y a escuchar a los demás. Antes me equivocaba mucho porque no lo hacía. También he mejorado mucho en la alimentación. Ahora cuido mi alimentación para tener un peso adecuado y hago deporte. Me cuido más.

También estoy aprendiendo a hacer tareas de la casa: hacer la cama, recoger la habitación, cocinar, planchar, limpieza y lavadora, tender y recoger la ropa, cocinar, elegimos nuestro propio menú, a hacer la compra de forma fácil para mí y organizarla cuando llegamos a casa.

Desde que estoy en la vivienda tengo más amigos: Juan Carlos, Manolo, Lucía, Mercedes y más. He aprendido el valor de la amistad, tener valores y confianza entre compañeros, salir con los amigos y pasarlo bien, respetarnos los unos a los otros, compartir momentos y colaborar con ellos.

Me gusta mucho expresar lo que siento, los demás escuchan lo que les digo y me preguntan; sé que esperan cosas de mí.

Ahora estoy intentando organizar mejor mi tiempo, que me cuesta un poco, y cumplir con mis horarios. Algunas personas dicen que ahora soy más responsable. ¿Sabes?, no me gustaría irme de aquí, porque es dónde quiero estar y todavía tengo que aprender muchas cosas.

Diego González (FUNDOWN)



“Aprendí a tomar decisiones teniendo en cuenta la opinión de todos”

Sonia Sánchez Martín (DOWN GRANADA)



Sonia y su amigo Manuel compartiendo una tarde de fiesta

**Cristina Rosell
(DOWN MÁLAGA)**



Cristina y Carlos

Me siento bien, muy a gusto, capaz de hacer cosas. En el piso estoy contenta, me gusta ayudar y enseñar a mis compañeros, y ellos a mí. Mis padres están contentos conmigo porque soy apañada, por todo lo que soy y lo que hago en la Vivienda Compartida.

Quiero conocer nuevas amigas y compañeras del piso y la Vivienda Compartida me ayuda a conocer gente, vecinos, amigos de mis amigos...

Me siento una chica adulta en la vivienda y me gusta los sentimientos que comparto con mis compañeros: lágrimas, risas, etc. Estoy feliz ayudándonos entre todos, quiero a mis compañeros. Quiero que mi compañera no se preocupe, por eso la cuido mucho.

Además, en la vivienda compartida tenemos la oportunidad de trabajar, de nuestro derecho a la vida independiente, porque es un derecho muy importante para mí. Casi hacemos una familia en el piso.

**Yolanda Aguilera
(DOWN MÁLAGA)**



Quiero aprender a buscar soluciones, para poder organizar todas las cosas de la vivienda compartida y poder enseñar a todos los compañeros de la vivienda y del proyecto amigo también. Quiero cumplir con las tareas y con los horarios para ser mayor, responsable y mandar en mí.

Quiero ser buena compañera de vivienda, buscar soluciones y tomar decisiones. Además, quiero aprender a hablar y expresarme bien, a controlar la comida y no comer muchos dulces. Es muy importante para mi familia y para mí.

**Carlos J. Aragón
(DOWN MÁLAGA)**



**Carlos pasa su tiempo de ocio
con sus amigas Cristina y Esther**

Me gusta más vivir en el piso que en casa con mis padres, estoy más tranquilo. Me gustan mis compañeros, porque son amigos. Y me gusta hacer las tareas del piso: quitar las cosas del medio, fregar platos..., me siento bien cuando hago yo solo las tareas. Me gusta hacer cosas con los compañeros, estoy feliz y soy libre



ENTREVISTA A JOSÉ MANUEL HUESA, DIRECTOR GENERAL DE SERVIMEDIA

“El síndrome de Down probablemente haya sido la discapacidad que mayor evolución ha tenido en positivo”



“La discapacidad representa el 10 por ciento de la población”

¿Qué ha cambiado para que ahora la discapacidad sea parte de la agenda de los medios de comunicación?

Yo creo que ha habido varios puntos de inflexión. Uno, el Año Europeo de la Discapacidad de 2003, que supuso un esfuerzo de todas las administraciones del sector, incluida la ONCE y su Fundación, para intentar informar a la sociedad sobre qué era la discapacidad. Es verdad que se venía haciendo ya, pero ese año, en Europa y en España en particular, fue un momento en el que se pensó que la discapacidad era algo más que ver a una persona ciega o a una persona en silla de ruedas.

Otro punto de inflexión ha sido el cambio legislativo. La legislación de los últimos años y de los últimos gobiernos ha sido muy importante, tanto es así que probablemente seamos el país de Europa con la legislación [sobre discapacidad] más avanzada, otra cosa es la aplicación de la ley. La cumbre de este proceso es el desarrollo de la Convención Internacional de los Dere-

chos de las Personas con Discapacidad, que España fue uno de los primeros países en firmar. Ahora, cuando se aplique la Convención de una manera real, todo será mucho más eficaz. Otro punto importante de inflexión fueron los Juegos Olímpicos de Atenas de 2004, y especialmente los Paralímpicos, que tuvieron bastante repercusión en los medios de comunicación nacionales.

A partir de estos hitos ha habido una nueva concienciación de que éste es un tema real, de que la discapacidad representa al diez por ciento de la población.

¿Qué imagen dan los medios de comunicación del síndrome de Down?

Hasta hace pocos años la gente hablaba peyorativamente de las personas con síndrome de Down. Pero gracias a casos como el de Pablo Pineda, eso afortunadamente está cambiando. Ya no sólo con él, sino con diferentes personas con síndrome de Down de las

que se han hecho eco los medios por sus trabajos en el Congreso de los Diputados, en parlamentos autonómicos..., personas que trabajan como cualquier otra, que desempeñan su labor profesional, que pagan impuestos y que son uno más de la sociedad. El síndrome de Down probablemente haya sido la discapacidad que mayor evolución ha tenido en positivo.

¿Puede suceder que la sociedad entienda que todas las personas con síndrome de Down tienen los mismos potenciales que Pablo Pineda?

Hay que tener mucho cuidado, especialmente los medios de comunicación, porque es muy fácil el éxito, pero también es muy fácil el fracaso. Es muy fácil sacar un personaje y al día siguiente tirarlo por la borda, y en los medios somos especialistas en eso. Hay que manejar esta situación muy bien, porque se puede crear una frustración, de tal forma que, si no hay más “pablos pinedas” ya no me interesa el tema.

¿Cuál es el compromiso de Servimedia con la discapacidad?

No hay ningún medio de comunicación en el mundo que tenga el objetivo social que tenemos nosotros. Casi la mitad de los trabajadores de Servimedia tiene discapacidad. De hecho, te voy a contar algo de lo que estoy especialmente orgulloso: hace poco, había una posibilidad de que un redactor en silla de ruedas pasara a la sección de Nacional, Quico. Entonces surgió el problema de que muchos sitios de la Administración [Pública] no son accesibles. Así que envié una carta al Presidente del Gobierno, al líder de la oposición, al Presidente del Congreso, al Presidente del Senado y a la sede del PSOE. Automáticamente todos contestaron, y lo hicieron positivamente. Por primera vez en la historia, un periodista en silla de ruedas puede acceder a la rueda de prensa posterior al Consejo de Ministros. Yo pedía que no hubiera una discriminación de un periodista con respecto a otro, y afortunadamente han respondido de una manera ágil e inmediata. Esto ha pasado en Moncloa, en el Congreso, en el Senado, en la sede del PP y en la sede del PSOE. Para un medio de comunicación como nosotros es muy importante, además de ejercer nuestra labor como informadores, demostrar nuestra responsabilidad con la sociedad.

¿Cómo influyen los medios en esa labor que hacen las ONG?

Ahora que se habla de la Responsabilidad Social de las Empresas hay que reivindicarla: las empresas periódicas también son eso, empresas, y como tal deben desarrollar la responsabilidad social que se le exige a cualquier empresa.

Cuando leemos en los medios sobre discapacidad física o sensorial nos hacemos rápidamente una idea de a qué nos referimos, pero cuando se habla de discapacidad intelectual todo es mucho más difuso

Es una discapacidad oculta. Una persona en silla de ruedas sabes que necesita, una persona ciega sabes que puede ir con un bastón o con un perro guía, pero en discapacidad intelectual hay muchos tipos de discapacidades que resultan más difíciles de detectar y visualizar. Existe un gran desconocimiento por parte de la sociedad sobre qué significa discapacidad intelectual, no se sabe qué es el autismo o el síndrome de Down.

¿Cómo cree que lo están haciendo los departamentos de comunicación de la discapacidad?

La comunicación, en esta sociedad, no tiene la importancia que debiera. La comunicación es la hermana pobre

de cualquier empresa y se prescinde de ella, hasta que se dan cuenta de la transcendencia que tiene y de la realidad que supone la frase: “si no comunicas, no existes”.

¿Cómo afecta la crisis que actualmente sufren los medios de comunicación a la manera de informar sobre la discapacidad?

Desgraciadamente afecta para mal, porque los medios están reduciendo el personal. Lo ideal sería que hubiera periodistas especializados en cada campo, pero la reducción de plantilla hace que los periodistas estén dedicándose a casi todos los temas. Esto, probablemente, provoque una situación de pérdida de calidad de información. Este planteamiento es erróneo, pues la solución al periodismo pasa precisamente por la especialización, por conocer aquello de lo que estás informando y por ofrecer un producto diferente.





La vida SEXUAL Y AFECTIVA de las personas con síndrome de Down

Por Beatriz Garvía y M^a José Miquel *

La vida afectiva y sexual de las personas con síndrome de Down está sometida a toda una serie de mitos, prejuicios y fantasmas que inquietan a las familias y a los educadores, pero que no dejan de ser eso: prejuicios. Lo que concierne a la sexualidad de las personas con síndrome de Down se nos antoja diferente, especial y nos cuesta mucho tener referentes de normalidad. Abordar el tema de la sexualidad de la persona con discapacidad es complicado, porque es difícil ser objetivo: cualquier alusión a su sexualidad nos remite a la nuestra, a nuestros propios fantasmas y ansiedades.

Sin embargo, la sexualidad de la persona con discapacidad es sexualidad humana, no es una sexualidad especial. La sexualidad es una dimensión de la personalidad que está presente en el comportamiento, es una función biológica y afectiva y no existen diferentes sexualidades. Todos somos seres sexuados desde que nacemos hasta que morimos y la sexualidad se expresa en todo lo que la persona hace como parte integrante de su personalidad. Las necesidades afectivo-sexuales mediatizan las relaciones que se establecen a lo largo de la vida.

Aunque el concepto de discapacidad ha cambiado mucho, la sociedad no acaba de conseguir **cambiar la mirada que dirige a la persona con síndrome de Down**. La mira desde lo que no puede hacer, desde lo no normal. El impacto que produce el diagnóstico del síndrome de Down impide ver el niño que hay detrás, pues le define el síndrome. Esto es inevitable, en un principio. La discapacidad ubica al niño entre “sus iguales” negándole su individualidad. A partir de aquí, y sin ape-

nas darse cuenta, el entorno que le rodea le trata atendiendo más a los déficits que a los aspectos normales. Y así se justifican conductas que pueden calificarse de desadaptadas: “*como es así, hace estas cosas*”...



Un adolescente, durante una entrevista, reaccionó moviéndose en la silla y tocándose los genitales en un momento de la conversación en el que surgió un tema que le generó ansiedad. El familiar que le acompañaba lo vio y al preguntarle qué le pasaba, por qué se tocaba, este familiar respondió: “está nervioso”. Cuando estamos nerviosos podemos sentir una cierta desazón, pero a nadie se le ocurre, en una entrevista, llevarse las manos a los genitales. A este adolescente hay que explicarle que eso no es correcto porque, si admitimos conductas socialmente rechazables por la existencia del síndrome de Down, después no podemos atribuir a la discapacidad la falta de corrección o las dificultades de integración social. Este ejemplo sirve para explicar que una discapacidad, en sí misma, no debe justificar ni un comportamiento anómalo ni que la persona portadora sea educada o reciba mensajes diferentes del resto de la población.

¿Qué elementos se deben dar a una persona con síndrome de Down para que tenga una vida afectiva plena?

El primer elemento que se debe ofrecer es la confianza, porque una persona con discapacidad, aunque tenga recursos suficientes, si no es pensada como capaz no podrá desarrollar sus capacidades, no podrá llegar a ser adulta. Y la sexualidad es una práctica adulta.

“La sexualidad de la persona con discapacidad no es una sexualidad especial”

La persona con síndrome de Down tiene dificultades en sus relaciones afectivas que, posiblemente, tienen que ver más con el trato infantil que recibe y con la inmadurez que con la propia discapacidad. Desde este posicionamiento, la persona con síndrome de Down recibe una educación basada en el exceso de celo y en la sobreprotección y la sobreprotección invalida, porque impide afrontar las situaciones necesarias para llegar a ser adulto: tolerar frustraciones, elegir, aprender de los errores, de las experiencias...y a amar como un adulto.

La sexualidad está implicada en todos los elementos esenciales de la vida humana, desde la identidad individual, hasta el proyecto de vida, el ejercicio de derechos y deberes y la participación en la vida social. **Una vida digna va unida a unas condiciones que permitan el ejercicio responsable de la sexualidad.**

Es una cuestión admitida por los diferentes autores la gran importancia de



la sexualidad en el desarrollo y en la vida psíquica del ser humano. La idea de la sexualidad infantil es uno de los aportes fundamentales al conocimiento de la evolución del niño; la energía psíquica fundamental, pasa, en el niño, por diferentes fases a lo largo de las cuales pueden generarse dificultades que podrían perdurar a lo largo de la vida.

Hacia los 4 años, las pulsiones se organizan bajo la primacía de los órganos genitales. A diferencia de la organización genital puberal, el niño y la niña no reconocen, en esta fase, más que un órgano genital, el masculino; y la diferencia de sexos equivale a tener o no tener pene. Muchas personas con síndrome de Down permanecen, a nivel psicoafectivo, ancladas en esta fase y tienen dificultades para entender las diferencias anatómicas. **El descubrimiento de las diferencias anatómicas es un período muy importante, en el que el niño muestra verbalmente su interés por la sexualidad** y comienza a hacer preguntas que se pueden contestar de la manera más clara posible, pues, si se reprime esta curiosidad, es fácil que se aminore la

futura curiosidad por aprender. La identificación del niño con su propio sexo no es un juego. La niña, en este período, juega con muñecas, imita a la madre y trata de copiar sus gestos y sus palabras. El niño imita al padre.

“La sobreprotección invalida porque impide afrontar las situaciones necesarias para llegar a ser adulto”

Alrededor de los cinco años, el niño sin discapacidad entra en una fase relativamente estable de la evolución que durará hasta la pubertad. Disminuyen los intereses sexuales y aparecen sentimientos como el pudor, el asco y, también, las aspiraciones morales y estéticas. Corresponde al interés por los aprendizajes y las adquisiciones intelectuales.

En el síndrome de Down el paso por estas etapas es más lento. Por tanto,

si un niño de 7 u 8 años se toca el pene, no tenemos que pensar que tiene una sexualidad precoz y se está masturbando, sino al contrario: está en una fase anterior, en la que es normal tocarse los genitales. Diagnosticar una alteración sexual en una persona con síndrome de Down es una tarea que implica un exhaustivo conocimiento del sujeto y saber en qué punto evolutivo está para no poner “etiquetas” erróneas que le marquen en su entorno habitual.

En la adolescencia es cuando aparecen las manifestaciones sexuales. **La adolescencia es la etapa que conjuga el desarrollo y la maduración del ser humano, caracterizada por toda una serie de cambios biológicos, psicológicos y sociales.** Debuta con la pubertad y alcanza hasta la juventud. Es una época de crisis que implica un funcionamiento inestable, incluso, aparentemente anómalo del sujeto.

La pubertad, previa a la adolescencia, va unida a los cambios corporales, al desarrollo de los signos genitales externos y a la capacidad de procrear. Implica un cambio hormonal que genera toda una transformación, pero no sólo corporal, sino también metabólica y psíquica. También se produce una crisis de la imagen y el esquema corporal. No se es mayor, pero tampoco se es pequeño. Surgen regresiones y cambios bruscos: un día actúan como adultos y al día siguiente como niños pequeños, y el impulso es tan pujante que hay una tendencia a la acción, a la actuación, que durante la adolescencia aparece como normal. Los desequilibrios por los que pasa un adolescente son importantes,

pero también normales y necesarios para crecer, ya que surgen de la naciente libre expresión de la personalidad

¿Qué ocurre en el adolescente con síndrome de Down?

Normalmente, el chico con síndrome de Down sabe que es diferente, pero escasamente ha sido informado de sus características (propias de su identidad) y esto es difícil tanto para él como para los padres.

La pubertad, en la persona con síndrome de Down, se manifiesta, cronológicamente, igual que en la persona sin discapacidad. El cuerpo cambia y aparecen vivencias contradictorias—como en el resto de chicos y chicas— que causan inseguridad. Sin embargo, la falta de desarrollo simbólico hace que el mero cambio corporal pueda generar un “decalage” o desfase mucho más fuerte y profundo (es una etapa de riesgo de depresiones y de descompensaciones). Al preguntar a una persona con síndrome de Down sobre la diferencia anatómica de sexos, no es extraño que produzca una respuesta propia de los cuatro años: “los niños tienen pene y las niñas no”. La diferenciación sexual es una concepción abstracta que precisa, para entenderla, de una capacidad simbólica que, en la persona con síndrome de Down aparece muy insuficiente. Asimismo, es el momento de conseguir separarse internamente de los padres y constituirse como sujeto independiente. La adolescencia es la etapa de estos logros.

Los seres humanos tenemos muchas necesidades: algunas son fundamenta-

“La persona con síndrome de Down crece con tremendas carencias en cuanto a su proyección de futuro, sus relaciones afectivas y su sexualidad”

les para poder vivir y es importante satisfacerlas, otras lo son para desarrollarnos y crecer como personas. El mundo de los afectos corresponde a este segundo grupo, ya que la afectividad y la sexualidad nos permiten crecer y desarrollarnos como personas.

La persona con síndrome de Down apenas habla de su sexualidad y de su deseo. Y cuando lo hace surge la alarma y la confusión; confusión porque a veces presuponemos que habla de lo que nosotros creemos que habla, y hay que intentar separar nuestros temores de los hechos concretos, para no interferir con nuestros prejuicios. Puede darse el caso de que un chico toque a una chica y no esté buscando una relación sexual, sino intentando contactar con ella o entender las diferencias anatómicas. Nuestra fantasía se dispara y se reprime y censura una acción que no era estrictamente sexual, sin hablar de ella. Pero a la familia le preocupa —y a la sociedad también— la falta de control de los impulsos atribuida al déficit intelectual.

La aparición de las manifestaciones sexuales de los chicos con discapacidad es algo muy angustioso para los padres. **La resistencia de los padres a enfrentarse con el desarrollo del hijo cierra su futuro personal y esto genera un gran sufrimiento en todos.** Las explicaciones tardías, los miedos, las descalificaciones reducen a la persona a un no ser tenido en cuenta que le anula como ser humano.

Por otra parte, una cosa es la sexualidad con uno mismo (masturbación) —que, en una persona con discapacidad, está más aceptada y que con frecuencia es sustituto de otras formas de gratificación— y otra, la sexualidad dirigida hacia otro como forma compleja de relación y, en este sentido, a la persona con discapacidad le cuesta mucho crecer en la relación de pareja. Por eso su desarrollo es acogido con gran ansiedad. La persona con síndrome de Down crece con tremendas carencias en cuanto a su proyección de futuro y en cuanto a sus relaciones afectivas y su sexualidad.

Una de las mayores dificultades para entender la sexualidad de la persona con discapacidad se basa en tratar de buscar una sexualidad diferente:

- Que refuerza las limitaciones
- Basada en mitos y no en el conocimiento.

Existen bastantes prejuicios en torno a la sexualidad de las personas con discapacidad. **Freud** decía que a los niños se les oculta la información sexual por miedo a despertar su deseo. Y por eso, por temor a despertar el deseo sexual, no damos información, no hablamos de sexualidad. Este esquema, el de niño, se aplica frecuentemente a las personas adultas con síndrome de Down y no se les habla de sexualidad para no “despertar el deseo”.

Otro prejuicio consiste en pensar que el hecho mismo de la discapacidad, del retraso mental, no ofrece una barrera de contención suficiente para los primitivos impulsos sexuales. En este sentido, la sexualidad sería algo incontenible y desorbitado. Sin embargo, la contención de los impulsos sexuales no depende del desarrollo cognitivo sino de la inteligencia intuitiva.

Y otro tercer prejuicio que impide hablar de sexualidad con una persona con discapacidad es el hecho de verla siempre pequeña. Al infantilizarla no la vemos capaz de tener o de expresar su sexualidad.

Por su parte, los mitos surgen de la necesidad del hombre de dar respuesta a grandes incógnitas:

- origen de la vida
- enfermedad
- muerte
- angustias

Perviven muchos mitos alrededor del tema de la sexualidad de las personas con síndrome de Down. Algunos, incluso, se contradicen, pero todos consiguen el mismo propósito: colocar la sexualidad de las personas con discapacidad fuera de la “normalidad”.

La sexualidad de los hijos es vivida como un problema para los padres y provoca reacciones que tienden a negarla o a ignorarla. Esto se acentúa en las personas con síndrome de Down. Sin embargo, los niños crecen y aparecen, con la pubertad, las primeras manifestaciones sexuales. ¿Qué hacer con un cuerpo adulto y una mentalidad menos evolucionada? ¿Qué imagen tiene de sí mis-

ma una persona con síndrome de Down? ¿Cómo estructura su identidad? ¿A quién se parece? ¿Es mayor? Todo esto tendrá que ver con su sexualidad.

“Los profesionales y los padres debemos captar sus necesidades y deseos en todas las áreas, incluida la sexual, para que puedan ser escuchadas y atendidas y, en la medida de lo posible, satisfechas”

La sexualidad no se reduce a la genitalidad exclusivamente. Implica la capacidad para evolucionar hacia una relación en la que se integran distintos aspectos: enamorarse, sentir atracción, desearse, protegerse, tener un proyecto de continuidad etc. ¿Cómo integra una persona con discapacidad todos estos aspectos? Sus dificultades para integrar y el poco soporte familiar y social que recibe nos pueden hacer pensar lo difícil que le llega a resultar tener una vida afectiva plena. ¿Qué sabemos de su sexualidad?

La persona con discapacidad habla poco del deseo. **El deseo es de lo que no hablamos cuando hablamos de sexualidad. Tampoco hablamos de placer, ni de sentimientos.** Las clases de sexualidad que imparten en las escuelas o la información que se da en casa se limita a describir el aparato reproductor y sus funciones de una manera mecánica. Separamos lo afectivo y lo emocional de lo fisiológico y, al hacerlo, podemos

reducir la sexualidad a una necesidad puramente orgánica (para reducir la tensión).

La persona con síndrome de Down debe recibir una información clara y un trato respetuoso. Deberíamos **reflexionar** sobre algunos conceptos:

El respeto: hay que transmitir que si no nos respetamos no se nos respeta. Y esto no se enseña con la teoría, se enseña con el respeto.

La intimidad: todas las personas tenemos derecho a espacios íntimos y además nos gustan y disfrutamos de ellos. Ante una discapacidad, como ya hemos dicho aquí, actuamos con una excesiva protección, la sobreprotección, y, por ejemplo, proporcionamos un exceso de ayuda en la higiene que, cuando no es absolutamente necesaria, genera una intromisión en la intimidad. Al dejar de haber intimidad después se exteriorizan situaciones que tendrían que ser íntimas, en lugares poco adecuados. Y esto lo atribuimos, erróneamente, a la discapacidad.

La privacidad: es una consecuencia de la intimidad.

Dimensiones de la sexualidad

- Dimensión reproductora
- Dimensión del placer
- Dimensión afectivo-relacional

LA DIMENSIÓN REPRODUCTORA: es la que más nos preocupa. En los casos de discapacidad severa, incluso en la moderada, existe una gran dificultad para comprender la capacidad de reproducirse. Sin embargo, en la discapacidad ligera o límite puede haber bastante conocimiento de lo que significa la reproducción. Preocupan, entonces, situaciones determinadas, como la constitución de una pareja con discapacidades diferen-

tes en la que uno de sus miembros tiene mayor desarrollo cognitivo y lo que está claro para uno no lo está tanto para el otro. En este sentido, el miembro más desfavorecido de la pareja puede encontrarse haciendo cosas para las que no está preparado. En este caso es absolutamente necesaria la educación sexual, tanto en relación al comportamiento como para la información en cuanto a la anti-concepción.

LA DIMENSIÓN DEL PLACER. Hablar del placer que genera el contacto sexual nos proporciona vergüenza, ansiedad y temor y por eso nos cuesta tanto hacerlo. Nuestra educación nos ha enseñado a no hablar de ello. En el terreno de la discapacidad el tema es aún más tabú. Las personas con una discapacidad severa tienen un comportamiento sexual que se limita a la masturbación, enten-

dida como una manera de auto-estimulación rítmica, con la única función de descarga y sin una fantasía sexual que la acompañe. La discapacidad moderada permite atravesar por etapas psico-sexuales en busca de placer que se reduce a la masturbación sin buscar el coito. Las personas con discapacidad leve o ligera pueden acceder a una sexualidad plena siempre y cuando recibían una educación en este sentido y se admita que tienen sexualidad.

LA DIMENSIÓN AFECTIVO-RELACIONAL. Esta dimensión de la sexualidad presenta algunos problemas a tener en cuenta: El juicio empobrecido, el razonamiento deficiente en el desarrollo de las relaciones afectivas, las muestras de afecto indiscriminado, las dificultades de expresión de los sentimientos, las dificultades para retrasar

la espera y para discriminar realidad-fantasía y la falta de intimidad son aspectos que interfieren en la dimensión afectivo-relacional.

Educación sexual

¿Cómo ayudar a una persona con discapacidad para que se desenvuelva de la manera más normal posible en el terreno sexual?

Primero, reconociendo que tiene sexualidad. Después teniendo en cuenta su edad cronológica; pensando en la persona como un ser en desarrollo; fomentando una educación que le ayude a pasar por las distintas etapas evolutivas procurando que no quede fijado en ninguna de ellas y proporcionándole información y confianza.

CONCLUSIONES

- Las personas con síndrome de Down tienen, sienten y pueden practicar su sexualidad. Son personas con dignidad que requieren apoyos y acompañamiento para realizarse como seres humanos y vivir de la manera más plena posible.
- Los profesionales y los padres debemos captar sus necesidades y deseos en todas las áreas, incluida la sexual, para que, puedan ser escuchadas, atendidas y, en la medida de lo posible, satisfechas.
- El objetivo común es que lleguen a ser adultos y se integren en la sociedad. Y, como miembros de la sociedad puedan vivir, disfrutar y cumplir con sus derechos y deberes. Uno de esos derechos es el de formar una pareja y tener una vida sexual.



* **Beatriz Garvía** es psicóloga con especialidad en Psicología Clínica. Ha trabajado desde el año 1978 con personas con discapacidad intelectual y desde 1998 su actividad laboral se ha centrado en el Centro Médico Down de la FCSD donde atiende a personas con síndrome de Down y sus familias. Forma parte del Comité de Investigación y Formación de la Fundación y es docente en diversos cursos, jornadas y congresos.

M^a **José Miquel** es diplomada en Ciencias de Educación por la Universidad de Barcelona y ha realizado dos postgrados en Pedagogía Terapéutica y en Intervención Social en Salud Mental. Comenzó a trabajar con personas con discapacidad intelectual en 1991. Un año después se incorporó a la FCSD como terapeuta del Servicio de Seguimiento Escolar. Desde entonces ha coordinado Programas de Ocio, un grupo de Habilidades Personales y ha realizado funciones de terapeuta de grupos de juego Simbólico y de Identidad con niños y adolescentes con SD.

CARA

DOS EXPERTAS APORTAN SU VISIÓN SOBRE LA VIDA SEXUAL Y



MARÍA ELENA VILLA

Psicóloga- Sexóloga Clínica-. Especialista en Sexualidad y afectividad de las personas con discapacidad. Ponente del 2º Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down en el eje de vida afectiva y sexual de las personas con síndrome de Down.

¿Hay diferencia entre la sexualidad de una persona con síndrome de Down y la de una sin discapacidad intelectual?

En términos generales no hay diferencia, lo que sí puede suceder es que las manifestaciones sexuales suelen aparecer en tiempos diferentes. En muchos casos la información llega más tarde o es nula.

¿Considera que existe una represión en el aspecto sexual del colectivo?

Totalmente, la sociedad, las familias y las instituciones siguen considerando a las personas con SD como niños eternos, y que se expresan como tales. Afortunadamente en la actualidad las mismas personas con SD nos demuestran y hacen conocer sus reales necesidades. Y es nuestra obligación respetar sus derechos afectivo-sexuales como los de cualquier otra persona.

Cuáles considera que han sido los factores que han contribuido a que las personas con síndrome de Down no hayan disfrutado de una vida sexual y afectiva plena.

En principio el excesivo cuidado y protección de los padres y familiares. No debemos olvidar que hablar de sexualidad aún para muchas personas sigue siendo un tema tabú y mucho más si lo asociamos a la discapacidad. Los adultos durante mucho tiempo hemos dirigido sus vidas, diciendo que cosas podían hacer y cuales no. A esto se le

suma el temor y el desconocimiento que sobre la sexualidad se tiene.

Valore la importancia que tiene hablar con las personas con síndrome de Down de su sexualidad

No solo es importante, es necesario hablar sobre su sexualidad y sobre su afectividad, sentimientos y emociones en la medida que van creciendo y teniendo nuevas experiencias como también generando nuevos vínculos. Sexualidad no es solo genitalidad. Sexualidad es algo más abarcativo es como somos, sentimos, expresamos, damos, recibimos, nos comunicamos afectivamente etc. limitamos mucho la sexualidad si la asociamos solamente a la genitalidad, la sexualidad humana es mucho más que genitalidad y procreación. Es vida, esperanza, comunión, integración, es todo lo que una persona expresa.

El área afectivo sexual es tan importante como cualquier otra, la sexualidad se expresa en todo lo que somos y hacemos. Nacemos y morimos sexualizados.

Muchas personas con síndrome de Down están permanentemente controladas, deben pedir permiso para todo, no tienen lugar ni espacio para la intimidad ¿Cómo viven esta represión?

Algunas personas con SD no son conscientes de este control, pues lo han vivido siempre y de esta manera no han tenido oportunidad de experimentar por

si solos diferentes experiencias. Sin embargo hay otras personas que sienten esta represión y luchan por hacer entender a sus familias que es necesario que puedan experimentar nuevas situaciones y sensaciones, han logrado su independencia, ahora necesitan credibilidad, confianza y orientación.

Valore la importancia que tiene para las personas con síndrome de Down vivir de forma plena su sexualidad

Como dije anteriormente la sexualidad está en nuestra esencia de personas mediante ella nos expresamos, nos relacionamos, nos integramos. Hace a la calidad de vida una buena salud sexual a la que todos tenemos derecho. Vivir una sexualidad plena es uno de los derechos que tenemos los seres humanos por el solo hecho de ser personas.

Cuando hablamos de la sexualidad del colectivo ¿Porqué se restringe a sexualidad entre personas con síndrome de Down incluso entre los discursos más progresistas?

Considero que todos podemos relacionarnos con todos, lo que sucede es que muchas veces es más fácil generar vínculos afectivos sexuales con pares, relacionarse con compañeros de estudios, trabajo etc. Esto no invalida el vínculo con otras personas. En la medida en que la verdadera integración se logre, encontraremos más ejemplos de parejas con SD y personas convencionales.

Y CRUZ

AFECTIVA DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

ASUNCIÓN PIE

Diplomada en Educación Social por la Universidad Ramón Llull. Licenciada en Pedagogía por la Universidad de Barcelona. Profesora de las Escuelas Universitarias de Trabajo Social y Educación Social de la Universidad Ramón Llull.



¿Hay diferencia entre la sexualidad de una persona con síndrome de Down y la de una sin discapacidad intelectual?

No hay ninguna diferencia en lo que a sexualidad se refiere. Las personas con síndrome de Down, como el resto, deben construirse su propia sexualidad; pueden y deben participar de ello. Otra cuestión son las dificultades en la gestión de esa sexualidad, pero dicha dificultad no es exclusiva de las personas con discapacidad intelectual.

¿Considera que existe una represión en el aspecto sexual del colectivo?

En términos generales sí. Se sigue negando y reprimiendo la sexualidad por miedo a la reproducción, por comodidad de algunas instituciones, por falta de entendimiento con algunas familias. La cuestión aquí es que actualmente dicha negación está mucho más enmascarada y disimulada que en otros períodos históricos.

Cuáles considera que han sido los factores que han contribuido a que las personas con síndrome de Down no hayan disfrutado de una vida sexual y afectiva plena

El más importante es aceptación de la discapacidad intelectual. Se trata de un “te quiero por cómo eres y no a pesar de lo que eres”. Hasta que no lleguemos a este punto es difícil hablar de vida sexual plena. La familia tiene muy difícil vivir la discapacidad sin pelearse con ella. Y es esta pelea constante con la discapaci-

dad la que vuelve a presentarse con fuerza durante la aparición de la sexualidad. Es evidente que la infantilización de las personas con discapacidad intelectual sirve para negar la entrada a la adultez y, en consecuencia, negar la sexualidad.

Valore la importancia que tiene hablar con las personas con síndrome de Down de su sexualidad

No poder hablar genera mucho sufrimiento y malestar, además de comportamientos inadecuados. Ahora bien, dicho diálogo tiene también su espacio y éste no es el de la familia. Las personas con síndrome de Down, igual que el resto de adolescentes, prefieren hablar de este tema con iguales o con adultos que no sean familiares, pues la adolescencia tiene como función principal la ruptura con los lazos paternos y el logro de una vida autónoma. Lo importante es disponer del espacio donde sea posible hablar de ello y donde poder escoger si quiero o no quiero hablar de ello.

Muchas personas con síndrome de Down están permanentemente controladas, deben pedir permiso para todo, no tienen lugar ni espacio para la intimidad ¿Cómo viven esta represión?

La viven con sufrimiento. Nos construimos a partir de la mirada del otro, y si esta mirada es “discapacitante”, la percepción de uno mismo también lo será. El hecho de no tener intimidad supone la vulneración de un derecho fundamental. Necesitar ayuda no significa que dicha

ayuda deba negar la capacidad de decisión de las personas. El exceso de control priva a los individuos de oportunidades para vivir.

Valore la importancia que tiene para las personas con síndrome de Down vivir de forma plena su sexualidad

Vivir de forma plena la sexualidad significa ser totalmente aceptado, entrar de lleno en el registro de lo humano. Significa estar incluido sin condiciones ni restricciones, poder construir una vida más confortable, rica y satisfactoria. Vivir de forma plena la sexualidad también está relacionado con la cuestión del deseo en el sentido amplio del término. Lo que desean y quieren para sus vidas las personas con síndrome de Down está negado o, en el mejor de los casos, excesivamente condicionado por factores externos.

Cuando hablamos de la sexualidad del colectivo ¿por qué se restringe la sexualidad entre personas con síndrome de Down incluso entre los discursos más progresistas?

Porque hemos construido el mundo alrededor de una serie de binomios que nos empujan a la exclusión: normal/anormal, válido/discapacitado..., donde el segundo se define en función del primero, desde aquello que no es o que le falta. El concepto de discapacidad ha servido para definir la misma normalidad, por esto, cuando pensamos en sexualidad, lo seguimos haciendo en el registro de *nosotros y ellos*.



“Le debo mucho al síndrome de Down”

Han transcurrido más de dos meses desde que la película ‘Yo, también’ se hiciera con dos Conchas de Plata y se estrenara en salas de todo el país, el tiempo suficiente para que sus protagonistas hagan balance del proyecto.

Pablo Pineda protagoniza esta historia de ficción, inspirada parcialmente en su propia vida, en la que un joven con síndrome de Down se enamora de una compañera de trabajo sin discapacidad. Su debut en la gran pantalla le valió el reconocimiento del prestigioso Festival de San Sebastián. Pasados los meses y la intensa actividad que precedió y siguió al estreno de la película, nos habla desde la tranquilidad de su hogar en Málaga de esta experiencia.

Película, presentaciones, entrevistas... ¿Cómo ha cambiado tu vida la película “Yo, también”?

Me ha dado una madurez vital enorme, ha sido un punto de inflexión en mi vida. Ahora tengo un sentimiento distinto, otra fuerza, otro ánimo. La película ha servido para ver dentro de mí mismo y cambiar de óptica.

¿Has recibido ofertas para otros proyectos de Televisión, Cine, Teatro?

Por ahora no. De todas formas voy a andar muy cauteloso, porque la película ha sido

muy especial y ha dejado el listón muy alto. No es fácil tratar el síndrome de Down con tanta sensibilidad como lo han hecho Álvaro Pastor y Antonio Naharro. Por eso ahora me he vuelto más pejiquero y puntilloso.

Una pregunta indiscreta: ¿tienes más éxito con las mujeres ahora que eres famoso?

[Risas.] Más que indiscreta es graciosa. Al ser famoso, hay más gente que te felicita, pero no se encuentran tantas mujeres como uno pudiera pensar, sobre todo porque “mozo que síndrome de Down sea, síndrome de Down se queda” [risas]. Hay que seguir luchando y diciendo a las chicas que estamos aquí, que podemos ser oscuros objetos de deseo [risas].

Pablo, tú eres diferente a cualquier persona sin discapacidad, pero también diferente a cualquier persona con síndrome de Down, ¿cómo se lleva eso?

Se lleva mal. Es muy duro estar en esa “tierra de nadie”. Por un lado, para quienes tienen síndrome de Down soy algo así como un colega; por el otro, la sociedad me considera un Down, aunque me considera una “excepción”. Y no se dan cuenta que, al decir esto, están cometiendo una discriminación descarada, porque están condenando a las personas con síndrome de Down, impidiéndolas a hacer muchísimas cosas. Al decir

que soy una excepción están transmitiendo la idea de que soy el único que puede aprender, están diciendo que soy el único que puede llegar alto y eso genera tal frustración en los padres de personas con síndrome de Down... los frustras, les quitas la ilusión de enseñar a sus hijos, de motivarles y estimularles.

Entonces, ¿todo es genético, todo es cultural o ambas cosas a la vez?

Son ambas cosas. El síndrome de Down tiene una base genética, por supuesto, pero también es enormemente cultural, eminentemente educativo y depende de la mentalidad de cómo afrontes la discapacidad. Confiar, incitar a hacer cosas, estimular son fundamentales en el síndrome de Down. Si confiar y dar autoestima es vital para cualquier hijo, para el síndrome de Down lo es todavía más.

¿Cómo te educaron tus padres para llegar a donde has llegado?

Nunca me han sobreprotegido. Tuvieron muy claro que querían que fuese lo más autónomo posible y me escolarizaron en un colegio normal y eso hizo que haya llegado donde llegué. Mi padre me enseñó a leer a los cuatro años; ahí es donde se ve la confianza. Tuve la misma estimulación y educación que mis hermanos, no hicieron nada espe-

cial. De hecho, en aquella época no tenía asesoramiento de ningún profesional, todo fue a través de mis padres, de su visión. Después ya sí, después llegaron profesionales, y uno de especial influencia: Miguel López Medero. Él me cuidó mucho; me conoció en el colegio con 6 ó 7 años, y ha sido algo así como mi mentor, pues él me metió en el instituto y luego en la universidad, siempre ha estado ayudándome.

¿Qué dirías al resto de padres para que fomentaran la autonomía de sus hijos?

Que no vean en su hijo un síndrome de Down, sino que vean a un hijo, al que hay que edu-

car y no que cuidar, que es muy diferente. También hay que estimular sin ponerle ningún límite, porque ese límite lo tiene que trazar el propio niño. Hay que ir poco a poco, día a día, nada de objetivos a largo plazo. No hay que infravalorarlos ni sobrevalorarlos, porque ambas cosas, a la larga, generan ansiedad y frustración. Tenacidad y disciplina.

¿Cómo llevas el hecho de ser el referente para todo un colectivo?

Con gran responsabilidad. Yo me siento muy en deuda con el colectivo del síndrome de Down y de la discapacidad en general. Hay muchos padres que se fijan en mis

avances porque quieren que su hijo también los alcance. Eso me da una gran responsabilidad: la de demostrar a la sociedad que podemos. Por eso, cuando me llaman para cualquier acto siempre digo que sí, porque es mucho lo que le debo al síndrome de Down.

Hay quien piensa que la sociedad se podría estar haciendo una idea equivocada de lo que es el síndrome de Down al verte, ¿qué opinas de esto?

La sociedad tiene que quedarse con la idea, con el concepto, de que deben confiar en nosotros y en nuestro aprendizaje. Eso es lo importante.

“QUISIMOS HACER LLEGAR LA HISTORIA HASTA DONDE ELLA MISMA NOS CONDUJERA”

“El cine suele tener un poder especial para mostrar vidas diferentes”, asegura Antonio Naharro, director junto a Álvaro Pastor de la película ‘Yo, también’. Y efectivamente en algo menos de dos horas, esta historia de ficción, rayando el documental, ha tirado por tierra prejuicios, tópicos y lugares comunes sobre la discapacidad intelectual. Gran parte de ese mérito lo tiene, como nos dice Koldo Zuazua, productor de la cinta, “un comunicador excepcional, Pablo Pineda, que probablemente sea una de las pocas personas capaz de explicar con una locuacidad brillante el mundo interior de un síndrome de Down, sus deseos, frustraciones, pasiones, etc... y su derecho de amar y de ser amado”.

Sin embargo, aseguran los directores Naharro y Pastor, pese a que “el públi-

co todavía se resiste a creer que con esta historia se puedan divertir, la impresión que ha llegado a nuestros oídos ha sido muy buena. Incluyendo la respuesta de ese público que no tiene nada que ver con el síndrome de Down y que lo ha descubierto con esta película”.

Lo dicen quienes han tenido la oportunidad de acercarse a esta discapacidad. “Conocer de cerca a Lourdes”, la hermana con síndrome de Down de Antonio Naharro, “nos ha inspirado mucho para no ser complacientes y, sobre todo, a explorar el sentido del humor que tiene la discapacidad en general”. Una vez el guión cumplía con esos parámetros, simplemente “quisimos hacer llegar la historia hasta donde ella misma nos condujera”.



Koldo Zuazua, Productor de ‘Yo también’

¿Qué pensó cuando llegó a sus manos la cinta de Naharro y Pastor?

La propuesta me pareció arriesgada, pero muy interesante. Lo excepcional de Pablo Pineda, junto al estilo realista de los directores, podía crear una com-

binación muy diferente sobre los acercamientos que se habían hecho hasta la fecha al mundo del síndrome de Down a través del cine.

¿Hay alguna diferencia entre producir esta película y cualquier otra cinta?

Nos ha costado tener apoyos de las televisiones cuando aun estábamos en pro-

yecto. Pero todo cambió con la película acabada, fue muy sorprendente ver como, a película vista, todo el mundo quería unirse al proyecto. Por otro lado, el apoyo del personal del equipo, técnico y artístico, ha sido incondicional en todo momento, esto sí que ha sido una gran diferencia respecto a los proyectos más “estándares”.

La SOLIDARIDAD más exquisita



El pasado 18 de noviembre DOWN ESPAÑA presentó ante un grupo de directores de comunicación de grandes empresas de nuestro país

la Alacena Solidaria DOWN, una selección de productos reconocidos con premios de prestigio y avalados por su máxima calidad.

Los tres productos estrella que componen la Alacena son: vino español de tres denominaciones de origen (Rioja, Ribera del Duero y Tierras de Castilla), dos aceites de oliva virgen extra de una cooperativa granadina y un auténtico queso manchego artesano, todos ellos etiquetados bajo la marca DOWN. Pero lo verdaderamente importante de esta Alacena es su carácter solidario, pues estos productos además de contribuir al objetivo de potenciar la autonomía de las personas con síndrome de Down, fomentarán el empleo directo

del colectivo pues las cestas serán embaladas y etiquetadas por personas con síndrome de Down y las empresas contarán en su plantilla con personas con esta discapacidad. Como la mejor forma de presentar en sociedad un producto de calidad es hacerlo con el aval de los expertos, fue Luís García de la Navarra, Presidente de la Asociación de Sumilleres de Madrid, el encargado de amenizar la velada dirigiendo una cata guiada con tres de los vinos de la Alacena Solidaria. Después de la cata, hubo tiempo para degustar una selección

de ibéricos de Extremadura que, si bien no se comercializarán bajo la marca DOWN, sí que podrán adquirirse en la Alacena Solidaria acompañados del vino, el aceite y el queso. Próximamente la Alacena Solidaria se presentará a los medios de comunicación para darla a conocer a la sociedad en general. Estos productos pueden solicitarse de forma cómoda y rápida a través de la página www.solidae.com y, en poco tiempo, estarán disponibles en diversos comercios y grandes superficies.



II CONGRESO IBEROAMERICANO SÍNDROME DE DOWN

Presidenta de Honor:
S.M. D^a Sofía, Reina de España

Organizado por:



Granada 2010

Del 29 de abril al 2 de mayo

La Fuerza de la Visión compartida

Patrocinado por:



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

FUNDACIÓN MAPFRE

Visítanos en www.granada2010down.org

“Si queremos que la escuela contribuya a promover la participación y la calidad de vida de las personas con síndrome de Down debe transformarse de forma profunda, radical”

Gerardo Echeita* se hará cargo de la Conferencia Marco que abrirá el II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down. Junto a **Mel Ainscow**, abordará la

“**Educación para la vida y acceso a la cultura de su comunidad del colectivo de personas con síndrome de Down**”, un tema de interés vital para el colectivo.

¿Qué se entiende por educación para la vida? ¿Por qué es especialmente relevante para las personas con síndrome de Down?

Una educación para la vida sería aquella que nos preparara para adquirir las *competencias básicas* que nos permiten tener y desarrollar una vida de calidad. En este sentido el concepto de *calidad de vida* es hoy un concepto y un marco de referencia de gran valor para evaluar las políticas (educativas, sociales de empleo) que se adoptan por parte de gobiernos, entidades o centros (por ejemplo, los centros escolares), así como para guiar planes de acción que sirvan para avanzar hacia mayores niveles de calidad de vida y por tanto, para preparar positivamente para la vida. Lo relevante de este marco, es que están perfectamente reconocidas cuales son las dimensiones y los indicadores concretos para conseguir una mejor calidad de vida y, sobre todo, que tales indicadores y dimensiones son iguales para las personas con o sin discapacidad. Por lo tanto es un

“Se observan progresos en la participación social de estas personas hasta hace bien poco inimaginables”

marco común para todos. Indudablemente las personas con síndrome de Down están lejos de tener una calidad de vida equiparable a la de otras personas con o sin discapacidad y, sin

negar ni un ápice los importantísimos progresos que se han visto en las últimas dos décadas, el trabajo que resta por hacer para la equiparación de oportunidades sigue siendo ímprobo.



¿Considera usted que las personas con síndrome de Down participan de forma plena en la sociedad, en la comunidad? En caso negativo ¿cómo podría mejorarse este acceso?

Siempre es falso hablar en términos genéricos y por lo tanto cualquier afirmación global es inapropiada y simplificadora. Todos conocemos de casos de personas con SD que participan muy satisfactoriamente en la vida social de su comunidad y cuya participación tiene además un importante reconocimiento mediático, pero también hay otros muchos que viven situaciones de gran marginación y exclusión. En todo caso vuelvo a señalar que en términos globales se observan progresos en la participación social de estas personas hasta hace bien poco inimaginables. Cualquier complacencia con estos logros será una importante barrera para los siguientes. Para avanzar hay que adoptar una perspectiva sistémica y tratar de incidir sobre los diferentes ámbitos que inciden sobre la vida de las personas: el educativo, el social, el familiar, el laboral, el de la salud y el empleo, etc. De nuevo quiero resaltar que los conceptos y los instrumentos elaborados para evaluar y mejorar la calidad de vida, y que entre nosotros ha desarrollado intensamente el profesor Miguel Ángel Verdugo, del INICO, en la Universidad de Salamanca, son de gran valor para guiar las políticas y planes de acción que pueden mejorar la participación de las personas con SD en la vida de su comunidad

¿Qué beneficios aporta a las personas con síndrome de Down formar parte de su comunidad? En caso con-

“Las sociedades que discriminan a personas por razones de capacidad, género, procedencia, origen, orientación sexual o creencias religiosas, son sociedades que no merecerían el calificativo de democráticas”

trario ¿qué consecuencias negativas tendría para su desarrollo?

Tal vez sería interesante hacerse la pregunta contraria ¿tenemos razones morales o motivos incuestionables para que las personas con SD, no participen en su comunidad?

El énfasis en hablar de “personas” con o sin discapacidad tiene su sentido en la necesidad de reconocer su igual dignidad que el resto de personas y por tanto, que tienen iguales derechos y deberes que el resto, como así reconoce, por otra parte, nuestra Constitución. Las sociedades que discriminan a personas por razones de capacidad, género, procedencia, origen, orientación sexual o creencias religiosas, entre otras, son sociedades que no merecerían el calificativo de democráticas y en todo caso se empobrecen cuando no trabajan para revertir las situaciones de discriminación que, por razones históricas persisten en nuestras sociedades

El concepto educar para la vida, presupone la existencia de un maestro, de alguien que enseñe ¿considera que en nuestro país, la escuela “educa para la vida”?

Lo que quiero resaltar aprovechando su pregunta es que si queremos que “la escuela” (desde la educación infantil hasta la Universidad), contribuya a promover la participación y la

calidad de vida de las personas con SD y otros colectivos vulnerables a los procesos de marginación, exclusión o fracaso escolar, debe transformarse de forma profunda, radical. Lo que podemos decir es que la investigación disponible nos ha permitido conocer los ingredientes fundamentales para ese cambio así como las condiciones que facilitarían los procesos de mejora e innovación que se necesitan. Nuestra ponencia en el Congreso hablará en buena medida de todo ello. Lo que falta es voluntad y determinación para “ponerse en marcha”, de modo sistémico y sostenible.

Aprovecho para señalar que, en este sentido, es crítico el papel de las organizaciones sociales como acicate para movilizar entre los diversos agentes implicados dicha voluntad y para hacer que las administraciones cumplan con su papel de garante del derecho a una educación inclusiva que las leyes educativas otorgan a las personas con SD y, por supuesto, a otros grupos de alumnos o alumnas con necesidades de apoyo educativo singular.

*** Gerardo Echeita**
es Profesor Titular del Departamento Interfacultativo de Psicología Evolutiva y de la Educación en la Facultad de Psicología y en la de Formación de Profesorado y Educación de la Universidad Autónoma de Madrid

JUEVES 29 DE ABRIL

De 16:00h. a 20:00h.

- Acreditación de participantes. Entrega de documentación
- Montaje de stands y de posters

VIERNES 30 DE ABRIL

De 8:30h. a 10:00h.

- Acreditación de participantes. Entrega de documentación

De 10:00h. a 11:00h.

- Acto de Inauguración

PRIMER EJE TEMÁTICO: "Educación para la vida y acceso a la cultura de su comunidad del colectivo de personas con síndrome de Down"

Coordinadores: Nuria Illán y Pere Pujolàs

De 11:00h. a 13:30h.

CONFERENCIA MARCO

- **Mel Ainscow.** Catedrático de la Universidad de Manchester y co-director del Centro de estudio para la Equidad en Educación de dicha universidad. [Reino Unido]
- **Gerardo Echeita.** Profesor Titular del Departamento Interfacultativo de Psicología Evolutiva y de la Educación en la Facultad de Psicología y en la de Formación de Profesorado y Educación de la Universidad Autónoma de Madrid. [España]

De 13:30h. a 15:30h. Almuerzo

De 15:45h. a 19:00h.

Temas a desarrollar en mesas redondas, conferencias y comunicaciones simultáneas relacionadas con el primer eje temático del Congreso: Educación para la vida y acceso a la cultura de su comunidad en el colectivo de personas con síndrome de Down.

1. Desarrollo biológico en síndrome de Down y otras discapacidades asociadas.

Responsable: Salvador Martínez Pérez

- **Salvador Martínez Pérez.** Doctor en Neurociencias. Laboratorio de embriología experimental y neurogenética del Instituto de Neurociencias de la Universidad Miguel Hernández-CSIC de Alicante. Miembro del Patronato de Fundown. Murcia [España]
- **Mara Dierssen Sotos.** Doctora en Medicina y Cirugía por la Universidad de Cantabria. Investigadora Jefe de Grupo de la Fundación Privada Centro de Regulación Genómica de Barcelona. [España]

2. Educación inclusiva (Educación Infantil y Primaria)

Responsable: Pere Pujolàs

- **Pere Pujolàs i Maset.** Profesor Titular del Departamento de Pedagogía de la Facultad de Educación de la Universidad de Vic. [España]
- **Concha Breto Guallar.** Maestra del CEIP Parque Europa de Utebo. Zaragoza [España]
- **Norberto Boggino.** Doctor en Psicología. Investigador del CIUNR [Consejo de Investigaciones de la Universidad Nacional de Rosario]. Consultor y Asesor de Instituciones Educativas [Argentina].

3. Educación inclusiva (Educación Secundaria)

Responsable: José Ramón Lago

- **José Ramón Lago Martínez.** Profesor de la Universidad de Vic. [España]
- **Santiago Marín García.** Profesor del IES Extremadura. Montijo. Badajoz. [España]
- **María Eugenia Yadarola.** Doctora en Ciencias de la Educación. Presidenta de FUSDAI [Argentina]

4. Educación Inclusiva. Formación del Profesorado

Responsable: Carmen García Pastor

- **Carmen García Pastor.** Catedrática de Educación Especial de la Universidad de Sevilla. [España]
- **Dolors Forteza.** Profesora titular de la Universidad de las Islas Baleares. Decana de la Facultad de Educación. [España]
- **Silvia Campanella.** Directora General de Educación Especial. Consejo Provincial de Educación provincia de Santa Cruz [Argentina]
- **Teresa Nuñez.** Profesora Titular de la Universidad de La Coruña. Vicedecana Facultad de Educación. [España]

5. Formación profesional y empleo con apoyo

Responsable: Pedro Martínez López. Asesor de Empleo y Formación de DOWN ESPAÑA. [España]

- **Marta L. Mendía.** Licenciada en Psicopedagogía. Directora de la Fundación DISCAR, dedicada a la inclusión educativa-social y laboral de personas con Discapacidad Mental. [Argentina]
- Un representante de la Secretaría General de Empleo del Ministerio de Trabajo e Inmigración del Gobierno de España
- **Mª Mercedes Martín Sáez.** Licenciada en Psicopedagogía. Coordinadora del Dpto. Formación de adultos e inserción laboral en Down Granada. Técnico Red Nacional Empleo con Apoyo "Down Integra" de DOWN ESPAÑA. [España]

5. Deporte, ocio y arte

Responsable: Aurora Madariaga Ortúzar

- **Aurora Madariaga Ortúzar.** Cátedra de Ocio y Discapacidad. Universidad de Deusto. [España]
- **David Ojeda Abolafia.** Profesor de Interpretación y Dirección en la Escuela Superior de Arte Dramático de Castilla y León. [España]

SÁBADO 1 DE MAYO

De 9:00h. a 11:00h.

Temas a desarrollar en mesas redondas, conferencias y comunicaciones simultáneas relacionadas con el primer eje temático del Congreso: Educación para la vida y acceso a la cultura de su comunidad en el colectivo de personas con síndrome de Down.

7. Autonomía, independencia y Escuela de Vida

Responsable: Nuria Illán Romeu

- **Nuria Illán Romeu.** Profesora Titular de la Universidad de Murcia. Coordinadora de la Red Nacional de Escuelas de Vida de DOWN ESPAÑA. [España]
- **Nicola Cuomo.** Catedrático de la Universidad de Bolonia [Italia]
- **Soledad Arnau Ripollés.** Coordinadora de la Red de Trabajo en Vida Independiente de ASPAYM- Madrid. [España]
- **Stella Caniza de Páez.** Docente de Educación Especial en la Universidad Nacional de San

Martín. Presidenta de FUNDAL, Fundación para el Desarrollo Autónomo Laboral. [Argentina]

8. El papel de la familia, liderazgo y compañerismo

Responsable: pendiente de confirmación

- **Rafael Félix Bell Rodríguez.** Investigador del Instituto Central de Ciencias Pedagógicas. La Habana. [Cuba].
- * Otros ponentes en proceso de selección por el Comité Científico del II Congreso.

9. Atención Temprana

Responsable: Isidoro Candel Gil

- **Isidoro Candel Gil.** Psicólogo. Experto en Atención Temprana. Murcia. [España]
- **Carmen Bonilla.** Licenciada en Medicina y Cirugía. Logopeda y Master en Atención Temprana. Córdoba [España]
- * Otros ponentes en proceso de selección por el Comité Científico del II Congreso

10. Nuevas Tecnologías

Responsable: Francisco Javier Soto

- **Francisco Javier Soto.** Asesor Técnico Docente del Área de TIC y Diversidad. Consejería de Educación, Formación y Empleo de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia. Murcia [España]
- **Mª José Rodríguez Fórtiz.** Profesora departamento Lenguajes y Sistemas Informáticos. Escuela Técnica Superior de Ingeniería Informática. Universidad de Granada [España]
- **Javier Sevilla Peris.** Investigador y Coordinador del Grupo Autismo y dificultades de aprendizaje del Instituto de Robótica de la Universidad de Valencia [España]

11. El derecho a formar una familia: Afectividad, relación de pareja y sexualidad

Responsable: José Luis García Fernández.

- **José Luis García Fernández.** Doctor en Psicología. Servicio Navarro de Salud. Gobierno de Navarra. [España]
- **Mª Elena Villa Abrille.** Licenciada en Psicología y Sexóloga clínica especializada en personas con discapacidad. [Argentina]
- **Ana Navarro Rodríguez.** Profesora de Educación primaria y secundaria. Córdoba. [España]

De 11:00h. a 11:30h. Descanso

SEGUNDO EJE TEMÁTICO: "El futuro de las personas con síndrome de Down"

Coordinadores: Guico Mañós y Salvador Martínez

De 11:30h. a 13:30h.

CONFERENCIA MARCO

- **Dr. Ramón Novell.** Psiquiatra. Servicio Especializado para personas con Discapacidad Intelectual, Trastorno de Conducta y Enfermedad Mental. Institut d'Assistència Sanitaria. Girona. [España]

De 13:30h. a 15:30h. Almuerzo

De 15:45h. a 19:00h.

Temas a desarrollar en mesas redondas, conferencias y comunicaciones simultáneas relacionadas con el segundo eje temático del Congreso: El futuro de las personas con síndrome de Down.



II CONGRESO IBEROAMERICANO SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN

La Fuerza de la Visión Compartida

- 12. Desinstitucionalización y modelos de atención** (residencias, mini-residencias, viviendas compartidas, viviendas tuteladas, vivienda independiente, centros de día, centros ocupacionales y otros).

Responsable: Luis Salvador Carulla

- **Luis Salvador Carulla**. Profesor Titular de la Facultad de Psicología. Universidad de Cádiz (España).
- **Juan José Velasco**. Escuela de Vida/Viviendas Compartidas. Mediador de la Red de Viviendas Compartidas de la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia-FUN-DOWN.(España)
- **Asunción García Suárez**. Viviendas Tuteladas. Directora Coordinadora Una Ciudad para todos. Vivienda Tutelada Los Pliegos. Vega- Gijón (España).
- **Josep Ruf i Aixàs**. Me'n vaig a casa. Coordinador del Servicio a la Vida Independiente. Fundación Catalana Síndrome de Down. Profesor de Educación Social Universidad de Barcelona. (España)

13. Calidad de Vida

Responsable: Miguel Angel Verdugo

- **Miguel Ángel Verdugo**. Director del Instituto Universitario de integración en la Comunidad (INICO). Universidad de Salamanca. (España)
- **Demetrio Casado**. Doctor en Farmacia de la Universidad Complutense de Madrid (España).

14. Previsión económica y disponibilidad de medios

Responsable: Luis Carmona Herrero

- **Miriam Poole**. (España)

15. Trastornos mentales asociados al síndrome de Down

Responsable: Almudena Martorell

- **Almudena Martorell**. Psicóloga. Fundación Carmen Pardo-Valcarce. (España)
- **José Luis Ayuso Mateos**. Profesor del Departamento de Psiquiatría de la Universidad Autónoma de Madrid. (España)
- **Susanna Esteba-Castillo**. Neuropsicóloga.(España)
- **José Ibáñez**. Coordinador unidad DI del Peremata. (España)

16. Investigación en torno al envejecimiento (Investigación biológica y génica y otras líneas)

Responsable: Jesús Flórez Beledo

- **Jesús Flórez Beledo**. Doctor en Medicina y Farmacología. Universidad de Cantabria. Director del Portal Down21. (España)
- **Francisco Javier Perea Rodríguez**. Licenciado en Psicología por la Universidad Complutense de Madrid. Director Técnico de la Fundación Gil Gayarre. (España)
- **Roser Fernández Olaria**. Experta en Neuropsicología. Projecte AURA. (España)

17. Prevención de la dependencia (programas, actividades etc.)

Responsable: Francisco Maños de Balanzó

- **Francisco Maños de Balanzó**. Subdirector de "EAL/ Consultoria". Barcelona. (España).
- **Lourdes Bemejo García**. Pedagoga y miembro de la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología. (España)
- **Anna Ramis i Assens**. Pedagoga.
- **Tomás Castillo**. AMICA. (España)

18. Aborto y derecho a la vida

Responsable: Ana Peláez Narváez

- **Ana Peláez Narváez**. Comisionada de Género del CERMI. Vicepresidenta del Comité de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (España)
- **Viviana Fernández**. National Down Syndrome Congress (NDSC). (Estados Unidos)

19. La Ley de Promoción de la Autonomía Personal. Los Servicios de Promoción de la Autonomía Personal

Responsable: Luis Cayo Pérez-Bueno

- **Luis Cayo Pérez-Bueno**. Presidente del CERMI.(España)
- **Micaela Navarro ***. Consejera de Igualdad y Bienestar Social de la Junta de Andalucía. (España). * Pendiente de Confirmación.
- **Joaquín Bascuñana**. Consejero de Política Social, Mujer e Inmigración de la Región de Murcia. (España)

20. "Programa Español de Salud" para personas con síndrome de Down.

Responsable: José Mª Borrel Martínez

- **José María Borrel Martínez**. Médico y asesor sanitario de DOWN ESPAÑA. (España)
- **Rafael Fernández-Delgado Cerdà**. Doctor en Medicina y Cirugía y Profesor Titular de Pedriatría de la Universidad de Valencia (España)

DOMINGO 2 DE MAYO

TERCER EJE TEMÁTICO: "El movimiento asociativo a favor de las personas con síndrome de Down, la cooperación internacional"

Coordinador: Rafael de Lorenzo

De 9:00h. a 11:00h.

CONFERENCIA MARCO

- **Enrique V. Iglesias**. Secretario General Iberoamericano (SEGIB). (Uruguay)

De 11:00h. a 11:30h.. Descanso

De 11:30h. a 13:30h.

Temas a desarrollar en mesas redondas, conferencias y comunicaciones simultáneas relacionadas con el tercer eje temático del Congreso: El movimiento asociativo a favor de las personas con síndrome de Down. La cooperación internacional.

21. La Convención de los derechos de las personas con discapacidad y sus desarrollos legales y sociales

Responsable: Rafael de Lorenzo

- **Rafael de Lorenzo**. Secretario del Consejo General de la ONCE. (España)
- **Ana Peláez Narváez**. Comisionada de Género del CERMI. Vicepresidenta del Comité de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (España)
- * Otro ponente pendiente de confirmar.

22. "Proyecto Amigo", su trabajo en torno a la Convención de los Derechos de las personas con discapacidad

Responsable: Nuria Illán Romeu

Jóvenes con síndrome de Down, representantes del Proyecto Amigo de las distintas Instituciones federadas a DOWN ESPAÑA, que pertenecen a la Red Nacional de Escuelas de Vida, exponen su propio análisis sobre la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

- **Ana Sastre**. Delegada del CERMI para la Convención de Derechos de las personas con discapacidad. (España)
- **Juanjo Velasco Martinez**. Coordinador Nacional del Proyecto Amigo. (España)
- Proyecto Amigo de: ANDI Sabadell, Down Córdoba, Down Granada, Down Jerez Aspanido, Down Lleida, Down Málaga, FUNDOWN. (España)

23. La Federación Iberoamericana de síndrome de Down y la cooperación continua entre instituciones de su ámbito

Responsable: Luis Bullit Goñi

- **Pedro Otón Hernández**. Presidente DOWN ESPAÑA . (España)
- **Luis Bullit Goñi**. Presidente del Consejo Asesor de ASDRA. Asociación Síndrome de Down de la República Argentina.(Argentina)
- **Antonio Ventura Díaz**. Secretario de DOWN ESPAÑA y Director de la Fundación Academia Europea de Yuste. (España)

24. Programas de acción educativo-sanitaria-social-laboral comunes en el ámbito de la Federación Iberoamericana

Responsable: pendiente de confirmación

- Ponente/ Coordinador perteneciente a la Secretaría de Estado Iberoamericana, Ministerio de Exteriores. (España)
- **Daniel Lostao Sanjuán**. Presidente Consejo de la Juventud de España-CJE

25. Los hermanos de personas con síndrome de Down

Responsable: Nuria Illán

- Hermanos de entidades iberoamericanas

De 13:30h. a 14:00h.

- **CONCLUSIONES, CLAUSURA Y ACTO DE FIRMA Y CONSTITUCIÓN DE LA FEDERACIÓN IBEROAMERICANA DE SÍNDROME DE DOWN (FISD)**

A partir de las 14:00h.

- Entrega de diplomas

(*) Con posibilidad de cambios según acuerdo del Comité Organizador

Soluciones aseguradoras para la discapacidad

UN CAMINO POR RECORRER

Por Manuel Paris (*)

Queda todavía un gran camino por recorrer para ofrecer alternativas en igualdad de condiciones a personas con algún tipo de discapacidad. En el sector asegurador se habla mucho de buscar opciones para el colectivo, pero realmente se ofrecen muy pocas soluciones. Este problema es lo que realmente hace más atractivo y especial el trabajo de todo el equipo humano de Previgalia. Porque hemos conseguido ser el referente en mediación aseguradora especializada, representando los intereses aseguradores de más de 300 asociaciones y de miles de clientes, ofreciendo alternativas a cualquier colectivo de discapacitados (psíquicos, físicos y sensoriales).

La metodología de trabajo de Previgalia consiste en aplicar nuestra experiencia aseguradora y conocimiento del mundo de la discapacidad. No debemos olvidarnos que las Compañías Aseguradoras no son entidades sin ánimo de lucro y, como cualquier empresa privada, tienen que rentabilizar sus cuentas de resultados. Por eso lo importante es ofrecer opciones rentables que permitan tener relaciones duraderas entre el colectivo, la compañía y el mediador. Cualquier otra alternativa, aunque estuviese cargada de buenas intenciones, estaría abocada al fracaso.

No quisiera resultar pesimista pero esta es la situación actual, analizada desde mi larga experiencia en las relaciones con compañías aseguradoras, referida a colectivos que están excluidos habitualmente en sus normas de contratación. Aunque todavía hay mucho camino por recorrer, debemos decir que ya hemos conseguido logros impensables en los últimos tiempos. Hace sólo diez años, era impensable que consiguiéramos seguros de salud para cualquier colectivo de discapacidad a precios de mercado en igualdad de coberturas y precios que para el resto de personas.

Pero lo hemos conseguido. Actualmente Previgalia tiene un seguro de automóvil que ofrece descuentos al colectivo de diabéticos, hemos conseguido cubrir reparaciones de maquinaria en implantes cocleares para personas con sordera, hemos logrado también cubrir la Responsabilidad Civil de las Juntas Directivas de Asociaciones sin Animo de Lucro, que pueden tener que responder ante cualquier reclamación con sus patrimonios personales, y todo ello a precios adsequibles, presentando la mejor opción aseguradora en el Mercado, en coberturas y precios.



Y estos son sólo algunos de nuestros logros. Logros que no habrían sido posibles sin la colaboración de los especialistas de cada uno de los colectivos de personas con discapacidad, que nos han ayudado a entender cuáles eran sus necesidades en materia de seguros para trasladárselo a las Compañías Aseguradoras. Por supuesto, también ha sido posible gracias al equipo humano de Previgalia y de otros muchos colaboradores y amigos que han participado en este apasionante proyecto.

No puedo pasar por alto las oportunidades que en exclusiva ofrecemos a nuestros amigos de DOWN ESPAÑA, como accionistas de Previgalia y como colaboradores imprescindibles de nuestro proyecto, con oportunidades y descuentos exclusivos para todo el colectivo, sus empleados, colaboradores y familiares.

* Manuel Paris es, en la actualidad, Consejero Delegado de Previgalia Correduría de Seguros, sociedad participada por DOWN ESPAÑA y tiene una experiencia de más de 25 años como directivo

I Encuentro Nacional de Hermanos

LOS HERMANOS PUENTE

y APOYO de las personas con síndrome de Down

Alrededor de unos 50 hermanos de personas con síndrome de Down se dieron cita en Madrid el fin de semana del 7 y 8 de noviembre de 2009 en el marco del I Encuentro de Hermanos organizado por DOWN ESPAÑA.

Los objetivos iniciales del encuentro fueron la puesta en funcionamiento de un contexto de intercambio de opiniones y experiencias entre hermanos, la definición de áreas de actuación, necesidades e iniciativas en lo que respecta al desarrollo vital de las personas con síndrome de Down y finalmente, a partir de todo lo trabajado, la elaboración de propuestas de acción más concretas.

El encuentro estuvo estructurado en torno a tres ejes fundamentales: trabajo autónomo por parte de los hermanos en los diferentes grupos de trabajo, conferencia sobre el papel de los hermanos y preparación de la ponencia reservada a los hermanos en el Congreso Iberoamericano de Grana-

da. Los grupos de trabajo debatieron sobre los siguientes temas:

- ☐ El papel de los hermanos en las asociaciones
- ☐ Envejecimiento
- ☐ Formación y empleo
- ☐ La importancia de ser hermanos
- ☐ Vida autónoma

En general, los hermanos consideran que sus progenitores sobreprotegen a sus hermanos con síndrome de Down, lo que no facilita el proceso hacia la independencia. Además, conscientes de que los hermanos de las personas con síndrome de Down serán quienes continúen con las actividades que sus padres han iniciado, **reclamaron mayor protagonismo y poder de decisión dentro de la familia y las organizaciones del colectivo.**

El objetivo es posibilitar el desarrollo de nuestros hermanos y hermanas

ejerciendo un papel activo en sus vidas, especialmente en la etapa de su desarrollo.

“Nuestros límites de desarrollo, al igual que los de nuestros hermanos y hermanas pueden ser diferentes a los de nuestros padres, y en ocasiones encontramos barreras”, manifestaron durante los hermanos durante el encuentro.

“Para que el desarrollo se produzca de manera integral es importante entenderlo desde los propios límites y objetivos que cada uno se marca. Es muy importante, para conocer el entorno en el que nos encontramos, no confundirlo con el crecimiento”, afirmaron en esta primera cita.

ESTE ENCUENTRO HA SIDO POSIBLE GRACIAS AL PATROCINIO DE FUNDACIÓN MAPFRE Y SU COMPROMISO CON LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN.



A la izquierda, la ponencia de Gonzalo Berzosa, que resultó de gran interés para los hermanos. A la derecha, momentos de ocio una vez finalizada la jornada.

Las Familias protagonistas del CAMBIO

Por Gonzalo Berzosa (*)

La discapacidad intelectual no significa una minoría de edad permanente. Esta frase la subscribimos profesionales, educadores y padres porque sabemos que es cierta, pero no siempre conlleva que las familias y su entorno hagan posible que la vida cotidiana de sus hijos e hijas con síndrome de Down se desarrolle con comportamientos que manifiesten ámbitos de autonomía personal.

Esta es una de las razones que justifican que las familias se encuentren para reflexionar juntas y para compartir vivencias con el objetivo de desempeñar un rol activo que promueva el crecimiento y maduración de sus hijos e hijas con síndrome de Down. En definitiva esta es la misión de las familias, ayudar a crecer. El significado de esta

sencilla frase, “ayudar a crecer”, tiene un trasfondo que se traduce de la siguiente manera: **significa acompañar el desarrollo cognitivo, afectivo, sexual y social de los hijos, en definitiva, su desarrollo personal.**

Dos ideas se desprenden de este significado:

La primera, que **“no ayudamos a crecer a otra persona si hacemos siempre las cosas por ella. Ayudamos a crecer, cuando posibilitamos que haga las cosas por ella misma, aun prescindiendo de mi”.**

La segunda hace referencia a la **autonomía personal** que es un proceso que va de menos a más, de poca a mucha, de cero a cien, y como todo proceso hay que entenderlo en una dimensión temporal, es decir de des-

arrollo. Lo importante de todo proceso es que es dinámico y cambia y que sólo tiene dos movimientos: se desarrolla y crece o se deteriora y disminuye. No olvidemos que si se queda quieto el proceso de crecimiento de los hijos e hijas, siempre se deteriora el desarrollo personal.

Desde esta perspectiva la definición básica de autonomía abre un amplio panorama de posibilidades cuando nos referimos a las personas con síndrome de Down porque la podemos entender como **“la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias, así como de desarrollar actividades básicas de la vida diaria”**



Gonzalo Berzosa en un momento de su encuentro con las familias

Haciendo realidad estos principios, los profesionales y muchas asociaciones de padres llevan tiempo abordando desde un modo diferente la situación de las personas con dificultades para realizar una vida autónoma y con necesidad de apoyo para realizar tareas de la vida diaria. Frente a un abordaje basado en modelos deficitarios —centrado en la patología, la deficiencia, la limitación—, se promueve la intervenir desde modelos no-deficitarios, basados en las potencialidades que toda persona tiene, en su valor social, en las oportunidades que le ofrecer su entorno, en favorecer su participación ciudadana y facilitar el ejercicio pleno de sus derechos de ciudadanía aún en condiciones de dependencia.

A través de estos cambios se está generando una nueva cultura de ser persona con síndrome de Down, donde los modelos son de mayores ámbitos de autonomía personal, con presencia en el mundo laboral, con acceso a la formación permanente y al disfrute de la sociedad de la cultura y el ocio. En definitiva personas que ya no sólo tienen pasado y presente sino que además tienen que diseñar y planificar cómo se va a desarrollar su vida porque por suerte vivirán muchos años.

Desde esta perspectiva por el hondo calado que tiene el papel que desempeñan padres y madres en el seguimiento al proceso de crecimiento y maduración personal de sus hijos e hijas con síndrome de Down, se entiende que desarrollar el proyecto **Escuela de Familias FUNDACIÓN MAPFRE** en colaboración con **DOWN ESPAÑA** es una inversión de futuro, que redundará en nuevas respuestas institucionales, nuevas imágenes sociales y nue-



vos planteamientos profesionales que seguirán promoviendo el bienestar y la calidad de vida de las personas con dificultades para desarrollar su vida de manera autónoma.

La **Escuela de Familias FUNDACIÓN MAPFRE**, al ser un programa de “formación a lo largo de la vida” desarrollará una metodología adecuada a la persona adulta con el objetivo de dar respuesta al siguiente interrogante: *¿Que rol deben cumplir las familias ante los cambios que la sociedad demanda para las personas con discapacidad intelectual?*

Somos conscientes que las asociaciones de padres no están en los mismos niveles de participación, ni demandan las mismas necesidades. Creemos sin embargo que es importante empezar aunando intereses básicos que estimulen el compromiso asociativo. Para ello se ofrecerá en una primera fase, una serie de encuentros con cuatro temas que hacen referencia a la motivación para participar en la asociación, la mejora de la comunicación intrafamiliar, aprender a pensar en positivo para

sentirse mejor y el fomento de modelos de vida independiente. Terminada esta primera fase se ofrecerán nuevos contenidos que respondan a temas relacionados con los cambios legislativos, la vida afectiva y sexual, la inteligencia emocional, el papel de los hermanos/as y el protagonismo social de las asociaciones down.

Desde **DOWN ESPAÑA** iniciamos con ilusión el proyecto **Escuela de familias FUNDACIÓN MAPFRE**, convencidos que va a constituir una oportunidad para conseguir una triple finalidad:

Dinamizar las asociaciones de padres y madres promoviendo encuentros y actividades comunes que potencien el protagonismo de las familias.

Favorecer el diálogo con los y las profesionales porque hoy más que nunca es necesario aunar iniciativas, innovar las formas de intervención y estar abiertos al nuevo escenario de ideas que supone la sociedad del conocimiento.

Fomentar modelos de vida independiente a través de experiencias que adiestren en habilidades de convivencia y en conciencia de autovaloración de la propia imagen personal

Parafraseando a Concepción Arenal que decía, **“las cosas son imposibles mientras lo parecen”**, podemos asegurar que la **Escuela de Familias** será una realidad para muchos padres y madres que desean desempeñar un rol activo en el proceso madurativo y de promoción de la autonomía personal de sus hijos e hijas.

(*) **Gonzalo Berzosa**
es Director Académico
de la Escuela de Familias
FUNDACIÓN MAPFRE-DOWN ESPAÑA

Nace la RED NACIONAL de Atención Temprana de DOWN ESPAÑA

Por Isidoro Candel Gil *

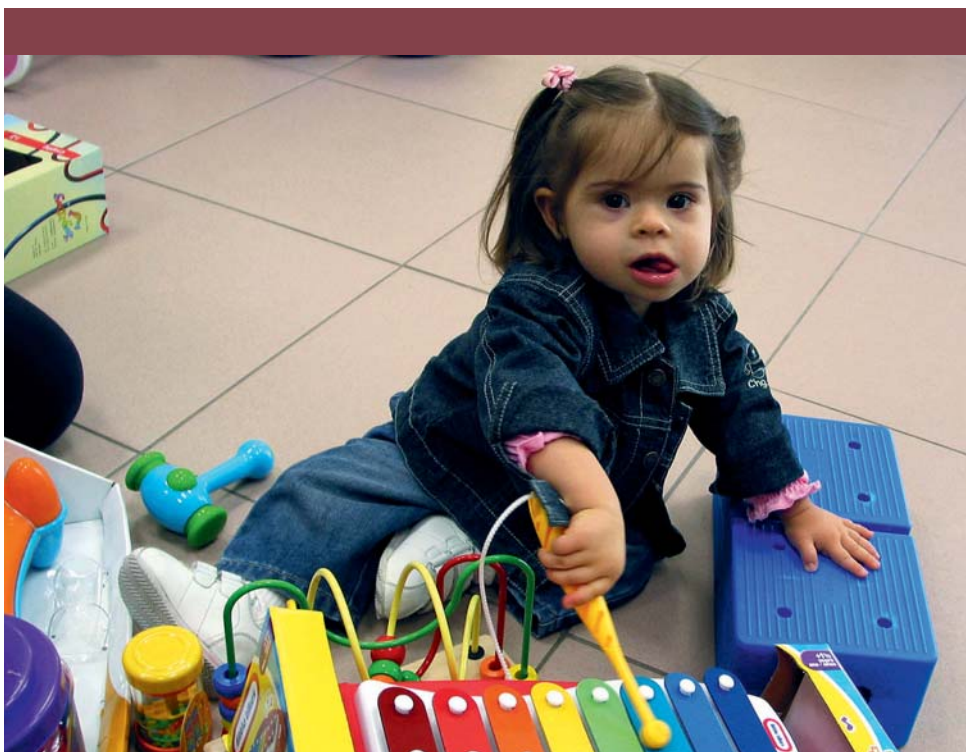
DOWN ESPAÑA HA PUESTO EN MARCHA ESTA RED CUYO OBJETIVO ES COMPARTIR METODOLOGÍAS DE TRABAJO EN MATERIA DE ATENCIÓN TEMPRANA ENTRE LAS INSTITUCIONES DE NUESTRA FEDERACIÓN

Hace más de treinta años que empezaron a llevarse a cabo en España programas de Atención Temprana, antes conocida como estimulación precoz. Y fueron, precisamente, los niños con síndrome de Down y sus familias una población especialmente beneficiada de esos programas. A partir de mediados de los años ochenta, se extendió de manera considerable la creación de centros de intervención temprana, la mayoría de ellos gracias a la iniciativa de los padres. En estos centros, los profesionales trataban a muchos niños con síndrome de Down y orientaban a sus padres para mejorar el manejo de sus hijos.

Podemos decir con orgullo que la Atención Temprana ha sido una pieza clave en el engranaje de la educación a personas con discapacidad. Los primeros años se consideran fundamentales en la intervención a niños con dificultades en su desarrollo, no sólo por la mayor plasticidad del humano en esa etapa de la vida, sino también por la ayuda que se proporciona a la familia en su adaptación a la problemática que conlleva el nacimiento de un niño con alguna alteración. Numerosos estudios de investigación así lo han demostrado. Y la

experiencia acumulada en estos años ha puesto de manifiesto que los programas de Atención Temprana, como primer paso en la educación a personas con discapacidad, han colaborado decisivamente en el objetivo final de conseguir unos mejores niveles de formación, independencia y autonomía personal de estas personas y, por ende, una mayor calidad de vida.

Pese a su corta trayectoria, la evolución de la atención temprana ha sido, y está siendo, constante. Si miramos atrás, los servicios de atención temprana actuales no se parecen en casi nada a los de estimulación precoz de hace treinta años. Un aspecto capital ha sido la formación de los profesionales que atienden a los niños y a sus familias. La creación de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana, extendidas por toda



Ángela Jiménez, de DOWN CÓRDOBA, prueba unos materiales de Atención Temprana donados por C&A

España, supuso un revulsivo extraordinario con múltiples derivaciones; una de ellas fue la creación del GAT (Grupo de Atención Temprana), que ha elaborado muchos documentos de enorme valor científico y divulgativo, entre ellos el Libro Blanco de la Atención Temprana, en el año 2000. A partir de los años noventa, en colaboración con distintas Universidades, se diseñaron másters y cursos de postgrado de Atención Temprana, los que han posibilitado una sólida formación para numerosos profesionales. Además, la bibliografía en castellano ha aumentado de forma espectacular, facilitando así el estudio y la consulta a muchos estudiantes y técnicos en la materia. De otro lado, se ha hecho un esfuerzo considerable para la coordinación entre las distintas Instituciones implicadas en la materia: Educación, Servicios Sociales y Sanidad. Y también hay que hacer alusión al hecho de que la Atención Temprana se recoja y se aborde más a fondo en la legislación autonómica y nacional.

En esta evolución, la revisión y actualización de los fundamentos teóricos de la Atención Temprana, y las implicaciones prácticas derivadas, han supuesto una aportación decisiva e incuestionable. Ya no hablamos de estimulación dirigida solamente al niño, como una especie de *gimnasia* que el niño recibe en un centro especializado. **De acuerdo con una perspectiva más actual, la atención temprana se contempla como una intervención integral prestada al niño y a su familia en los primeros meses o años de su vida, como consecuencia de alteraciones en su desarrollo, o bien por una situación de alto riesgo;** esta atención consiste en un tratamiento educativo, además de una intervención social y sanitaria, a través de la



puesta en marcha de los servicios comunitarios para influir directa e indirectamente en el funcionamiento de los padres, de la familia y del propio niño.

Los dos supuestos fundamentales en los que se basa la atención temprana son, por un lado, *la actividad interdisciplinar*, es decir, los problemas a los que se enfrentan los niños con alguna deficiencia o en una situación de alto riesgo, que son potencialmente tan diversos, que requieren un amplio rango de servicios para cubrir sus necesidades educativas y de bienestar; y por otro, *la necesidad de desarrollar los programas de intervención temprana en el contexto de la familia*.

Así, podemos entender la definición que hace de la Atención Temprana el Libro Blanco de Atención Temprana: “el conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0 a 6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar”.

DOWN ESPAÑA pretende unirse a esta corriente de actualización y mejora de los servicios de Atención Temprana, dirigidos preferentemente a niños con síndrome de Down, incluyendo a niños con otros problemas en su desarrollo, y **ha puesto en marcha la Red Nacional de Atención Temprana, cuyo objetivo fundamental es crear metodologías de trabajo colaborativas entre las instituciones federadas, que actúen como recurso y estrategia en la defensa de actuaciones comunes y unitarias para, de esta forma, mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down.**

La idea es que los profesionales dispongan de un instrumento ágil y asequible, como un punto de encuentro, para intercambio de experiencias, trabajo e investigación, elaboración de recursos, materiales y metodología de trabajo común, con el fin de potenciar el desarrollo global y la autonomía de los menores con síndrome de Down. Y que este planteamiento tenga una proyección práctica en el desarrollo de los programas de atención temprana, adecuándolos a los presupuestos actuales de esta disciplina.

(*) **Isidoro Candel** es experto en Atención Temprana y coordinador de la RNAT de DOWN ESPAÑA

RED NACIONAL DE EDUCACIÓN “UNIDOS EN LA DIVERSIDAD”



Una escuela para todos y con todos

Por Ana Belén Rodríguez Plaza *

El pasado fue, cuanto tuvimos, el hoy es, cuanto tenemos y el futuro, cuanto tendremos. Quince años han transcurrido desde que la **Declaración de Salamanca** reconociera la educación como un derecho fundamental de TODOS los niños y solicitara explícitamente la inclusión de los niños con discapacidad en la educación ordinaria. Hoy, la Declaración de Salamanca ya no está sola. El 23 de Noviembre del 2007, España aprobó y ratificó la **Convención Internacional de los derechos de las personas con discapacidad** donde en su artículo 24 se garantiza el derecho a una Educación Inclusiva.

Pero, ¿cuál es el significado del término **educación inclusiva**? Básicamente, podríamos decir, que una educación inclusiva es un proceso que busca nuevas formas de **responder a la diversidad de alumnos**, que tiene que ver también con la tarea de **identificar y eliminar las barreras que limitan la presencia, el aprendizaje y la participación** del alumnado en la vida escolar de los centros y, por último, es junto con todo lo anterior, la **preocupación por los alumnos que puedan estar en riesgo de marginalización, exclusión o fracaso escolar** en nuestro sistema educativo. Dentro de este grupo se encuentran los alumnos

con discapacidad intelectual en general y con síndrome de Down en particular.

Y es que, cuando hablamos de inclusión, hablamos de **presencia**, presencia de TODOS los alumnos en los centros ordinarios y en sus aulas. Si esto no es así, ¿cómo podemos aprender a reconocer, respetar y valorar la diversidad humana cuando los alumnos con discapacidad se encuentran en centros o aulas específicas segregados de sus compañeros sin discapacidad?. Por **aprendizaje** entendemos que TODOS los alumnos desarrollan al máximo sus capacidades, no nos conformamos con que aprendan “lo

básico”, no se pueden descuidar ámbitos de enseñanza y aprendizaje establecidos para todos. Y por **participación** nos referimos al deber de reconocer y apreciar la identidad de cada alumno, cuidando con especial interés las relaciones dentro del aula y la no discriminación a la hora de participar en las actividades escolares y extraescolares del centro.

El 22 de Enero del 2009, nace la **Red Nacional de Educación DOWN ESPAÑA, “Unidos en la Diversidad”**¹, convencida de que la **educación inclusiva es un derecho**, que no podemos hablar de una SOCIEDAD INCLUSIVA sin una ESCUELA PARA TODOS, que **no hay calidad educativa sin equidad** en la educación y que las estrategias utilizadas para lograr la educación inclusiva mejora la calidad de educación de todos los alumnos. Con estos principios no hay la menor duda que nuestro objetivo es **contribuir al avance efectivo del principio de inclusión educativa** y para ello es necesario: que todos seamos coherentes con lo que se pensamos, lo que decimos y lo que hacemos. Las convicciones no tienen flaquezas, no depende de los obstáculos, de los estados de ánimos ni del cansancio.

La Red Nacional de Educación busca coherencia en las actuaciones de sus Entidades y sus familias. **Las primeras que han de creer y querer la inclusión para sus hijos son las familias.**

Necesitamos un cambio de mentalidad de las familias, de las personas con discapacidad, de los profesionales y sus Asociaciones. La educación en una escuela separada, las actividades segregadas, los entornos exclusivos para personas con discapacidad nos llevan a una vida separada del resto de la comunidad. Hoy estamos regidos por la Ley Orgánica 2/2006, de Educación, conocida por todos como la LOE. En esta ley se recoge como principios de nuestro **sistema educativo la calidad, equidad, flexibilidad, inclusión y no discriminación**, ¿pero es esta nuestra realidad? ¿Una educación de calidad para todos? Lo cierto es

que el alumnado con discapacidad intelectual sufre un elevado fracaso escolar, presenta mayores dificultades para progresar en la educación secundaria y tiene solo salidas hacia módulos profesionales en centros de educación especial o Programas de Cualificación Profesional (PCPI) específicos o gestionados por las asociaciones del sector de la discapacidad.

A este reto se enfrenta la Red Nacional de Educación, una Red que “no mira para otro lado”, que tiene claro que la educación no es una competición donde el éxito de unos depende del fracaso de otros. Las cifras están ahí, solo el 19% de los alumnos con discapacidad terminan la secundaria².

Con 32 asociaciones adheridas a la Red Nacional de Educación DOWN ESPAÑA y **cuatro comisiones de trabajo**, comenzamos nuestra andadura en la **Educación Secundaria**, la asignatura pendiente de nuestro sistema educativo.

La inclusión educativa exige no solamente importantes recursos humanos y materiales, sino también, el conocimiento de la diversidad. Todos sabemos que uno de los mayores obstáculos a la Educación Inclusiva está fundamentado en las actitudes anticuadas y los prejuicios hacia las personas con discapacidad. Desde la **Comisión dirigida al Alumnado de Secundaria** se desarrollará una **campana de sensibilización dirigida al alumnado y profesorado de secundaria** con el fin de romper estereotipos y prejuicios respecto de las personas con discapacidad en general y con síndrome de Down en particular.

Hoy un 20% de familias con hijos con necesidades específicas de apoyo educativo han optado por el refugio en los centros de educación específica, porcentaje que aumenta en la educación secundaria. **Las familias no pueden renunciar a una educación inclusiva, es un derecho de sus hijos.** Éstas deben emprender su propia batalla para lograr que su hijo reciba una educación inclusiva con los apoyos que necesite para

desarrollar todas sus capacidades y la misión de la **Comisión de familia** será la de impartir capacitación a las familias para que conozcan sus derechos y que tienen que hacer al respecto.

Si queremos sistemas inclusivos es necesario proporcionar apoyo no solamente a las familias, sino también, a los maestros y a nuestros alumnos. Las mejores prácticas tienen que llegar a las escuelas. La **Comisión de Recursos al Profesorado de Secundaria** de la Red Nacional, tiene como objetivo elaborar un manual de recursos y estrategias de fácil aplicación para potenciar el aprendizaje y la participación de los alumnos con síndrome de Down en las aulas de secundaria. Nuestros jóvenes necesitan de materiales adaptados, de libros de lectura fácil. En Enero del 2010 nuestra Red dispondrá del primer inventario de materiales adaptados para secundaria. Y es que la Educación inclusiva no será viable sin la estrecha colaboración entre profesores, tutores de aulas, profesores de apoyo, profesores especialistas y profesionales de los equipos de orientación, sin olvidar a los profesionales de las asociaciones de personas con discapacidad y sus familias. Sin esta colaboración el motor de cambio no funcionará.

Lo primero que necesita la inclusión educativa, son familias que con tesón y empeño comprometan a las instituciones exigiendo a los poderes establecidos el derecho que tienen sus hijos a una educación inclusiva. El futuro es lo que tendremos y nosotros podemos construirlo. ¿Qué estamos dispuestos a hacer?

¹ Manifiesto “Unidos en la diversidad” <http://msierrahoyos.googlepages.com/ManifiestoDownEducacinInclusiva.pdf>

² Instituto Nacional de Estadística. Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999. Resultados detallados. Madrid, 2002

(*) **Ana Belén Rodríguez Plaza**
Coordinadora de la Red Nacional de Educación
DOWN ESPAÑA
Coordinadora del programa
de Recursos Educativos DOWN MÁLAGA

DOWN PRINCIPADO DE ASTURIAS

25 años CAMINANDO junto a las personas con síndrome de Down

Por Margarita Correa *

Permitidme que os acerque brevemente a la historia de nuestra asociación. Una historia que estoy segura comparte mucho con las de vuestras asociaciones y cuyos ingredientes son la lucha y superación, pero también las metas cumplidas y los logros llenos de gratificaciones.

Corría el año 1984 cuando la inquietud de un grupo de padres del Principado de Asturias, unidos por unos objetivos y una problemática común, decidieron constituir una asociación para ayudar a sus hijos. Eligieron el nombre de ASDA (Asociación Síndrome de Down de Asturias) aunque como todos sabéis, ahora somos DOWN PRINCIPADO DE ASTURIAS. El mayor problema era que las personas que formaban la junta directiva eran todos padres trabajadores por lo que les quedaba poco tiempo para las gestiones que requiere una asociación.

Quienes fundaron la asociación, yo no estuve en esos primeros momentos pues mi hijo Fernando nació con posterioridad, guardan innumerables recuerdos de aquellos tiempos. Se consiguieron logros importantes, servicios a los que hoy nuestros asociados acceden con normalidad y que en su día constituyeron verdaderos retos. Se hicieron las primeras charlas sobre el síndrome de Down en las que intervinieron Joaquín Fernández Toral –pediatra y jefe de Genética de la Residencia de Oviedo–, Alfonso Gorgón Fernández –foniatra–, y Gloria Acevedo Díaz –psicóloga y logopeda del Centro base de Oviedo–.

El desconocimiento de la mayoría de los padres sobre la patología que tenían sus hijos hizo que aquella iniciativa fuera como una luz que abría nuevos horizontes.

En aquellos momentos, los esfuerzos se enfocaban en intentar que los nuevos padres no se sintiesen solos, que pudiesen compartir con otras personas sus miedos e inquietudes. Se ofrecía a las familias orientación sobre las guarderías para sus hijos y posteriormente, cuando llegaban a la edad escolar, comenzó una nueva lucha, la de su integración en los colegios y sobre todo en la escuela pública. Se apeló entonces a la ley de integración social del 7 de abril de 1982 sin mucho éxito. Los niños acudían a centros escolares concertados o privados, pero a la escuela pública eran contados los niños que acudían.

Se realizaron multitud de eventos sociales. En el año 1991 organizamos el primer trofeo de golf en el Club La Barganiza en el que se recaudaron 316.000 pesetas, un Rastrillo de Navidad y un desfile de modelos con chicos con síndrome de Down y chicos sin discapacidad. Era importante dar visibilidad a nuestros hijos e integrarlos en una sociedad a menudo hos-



Cartel del primer torneo de golf

til, reclamando el sitio que les correspondía por derecho propio, pues en aquellos momentos se les miraba como “diferentes”.



El desfile de modelos pretendía dar visibilidad a los chicos en la sociedad



La historia de nuestra primera sede merece una mención especial. Se solicitó un local a todos los organismos del Principado pero no obtuvimos ninguna respuesta. En ese momento, el Imsero nos concedió la primera subvención "importante", unas 300.000 pesetas de la época, pero eran para material de oficina. La presidenta y la secretaria decidieron que "para qué querían material de oficina si no tenían oficina" y alquilaron una celda en el Seminario por la que se pagaban 6.580 pesetas de alquiler al mes, el resto y la justificación os lo podéis imaginar... Por fin en 2002 decidimos tirarnos a la piscina y compramos un bajo de 160 metros con no pocas dificultades. Contamos con el apoyo de Cajastur, de la ONCE a través de FEISD (hoy DOWN ESPAÑA), de la Fundación Nido y de una familia de la Asociación que nos avaló la hipoteca. Ya en el nuevo local Neus Verdú, licenciada en Psicología y fisioterapeuta, hizo para nosotros un delicioso folleto de "Bienvenida al Bebe", con unas pautas a seguir para que la estimulación fuera un juego, "una delicia". Ofrecíamos también clases de logopedia, apoyo escolar, talleres de manualidades, de pintura, de ocio, baile, excursiones....

Uno de los cambios importantes de nuestra asociación se produjo gracias al programa MER de la Federación Española de Síndrome de Down, por el que contratamos por primera vez una gerente. Cuando dicha subvención terminó, decidimos que no podíamos volver a estar sin gerente y así contratamos al actual, Javier Martínez Andrade. Y es que en la asociación hemos hecho una importante inversión en personal. Comenzamos con un auxiliar administrativo a media jornada y poco a poco fuimos incorporando más personas a la plantilla hasta llegar a 18 trabajadores en nómina.

Hace apenas unos días, el 15 de diciembre de este año, abrimos un nuevo local de 500 metros cedido por el Ayuntamiento de Oviedo y nuestro primer CAI (Centro de Apoyo a la Integración) con 25 jóvenes.

Afortunadamente podemos hablar de futuro. Para el 2010 tenemos concedidos tres despachos, en Llanes, Avilés y Cangas

de Narcea y 2 pisos para 8 usuarios. Pero no nos rendimos, aún tenemos mucho por lo que luchar, como el acceso al empleo público para personas con discapacidad intelectual, cuya legislación ya ha comenzado a elaborarse en el Principado. Aunque su publicación está prevista para el mes de marzo, lo que hemos podido ver es muy favorable. De momento no se convocarán oposiciones, pero se creará una bolsa de empleo y confiamos tener una persona con síndrome de Down trabajando en la Administración antes de que termine 2010. Ahora nos quedan las oposiciones para empleo público no convocadas por la Consejería de Administraciones Públicas.

Estamos llegando al final y después de hacer un esfuerzo por recordar y resumir en estas páginas nuestra andadura como asociación me doy cuenta de cuántas cosas hemos vivido...

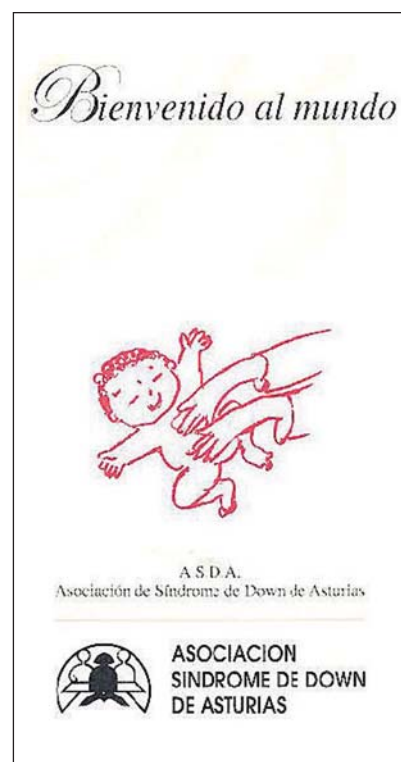
Hemos crecido con nuestros hijos y con ellos hemos aprendido, hemos ido viviendo una a una cada etapa...la estimulación precoz, la guardería, el colegio, el trabajo, su autonomía... y ahora por diferentes circunstancias están llegando a nuestra asociación adultos mayores de 40 años y una vez más debemos aprender, envejecer con ellos. Todos estos logros no deben nublar nuestra vista, pues tenemos que conseguir en la medida de lo posible la autonomía de las personas con síndrome de Down, porque si todo lo que han aprendido no saben aplicarlo a la vida cotidiana, no habremos conseguido nuestro objetivo.

Desde aquí quiero dar las gracias a aquellos que nos han permitido seguir creciendo y gracias a los cuales hoy somos quienes somos. Gracias a nuestro personal, administrativo y técnico, y de una manera especial a Javier Martínez Andrade, nuestro gerente, que conoce perfectamente el mundo de la discapacidad y que tanto ha hecho por la asociación. Y gracias también a todos los que por espacio no cabéis en esta lista pero sabéis quiénes sois. GRACIAS de todo corazón.

(*) Margarita Correa
Presidenta
de DOWN PRINCIPADO DE ASTURIAS



El cartel del último torneo de golf muestra el cambio en la imagen social de las personas con síndrome de Down



Sobre estas líneas, primer folleto de acogida a nuevos padres

RED DOWN INTEGRA



Cristina Pérez nos cuenta su experiencia laboral en el Registro de la Propiedad de Murcia donde realiza tareas de auxiliar administrativo. La inserción laboral de esta trabajadora ha sido posible gracias al Convenio fir-

mado entre DOWN ESPAÑA y el Colegio de Registradores en el año 2007, que facilita la contratación de personas con síndrome de Down en Registros de toda España.

Me llamo Cristina Pérez y tengo discapacidad intelectual.

He estado haciendo cursos de formación del perfil de oficinas y despachos en FUNDOWN, donde continúo mi formación. Este perfil es uno de los más difíciles de conseguir empleo, debido a las pocas oportunidades que nos dan para demostrar que podemos realizar una serie de tareas con un buen resultado.

En una oficina hay tareas más complejas y otras menos, nosotros podemos realizar las tareas de auxiliares que son las menos complejas, sin ningún problema. Además los que estamos en FUNDOWN contamos con unos preparadores laborales, que están con nosotros desde que iniciamos las prácticas, ayudándonos en la integración en el mundo laboral (que tan difícil es para todos) y permaneciendo en todo momento con nosotros supervisando nuestra labor.

Yo tuve la gran suerte de que me dieran una oportunidad en el Registro de la Propiedad nº6 como Auxiliar Administrativa, realizando las tareas de: escanear folios, archivar documentos, destruir papel, sellar libros, etc... En la actualidad tengo un contrato indefinido en dicho registro de la Propiedad Nº6 de Murcia.

Este artículo lo he escrito e agradecimiento, primero a mi jefe D. José Tomás Bernal - Quirón, por darme la oportunidad de demostrar que soy capaz de desempeñar las tareas de mi puesto de trabajo como cualquier otra persona. Y en segundo lugar a mis compañeros por el apoyo y la aceptación de tenerme como una compañera más.

Desde aquí animo a todas las personas a que sigan el ejemplo de D. José Tomás Bernal - Quirós y den oportunidades a las personas con discapacidad, para que sea una realidad la integración social de este colectivo.



El registrador D. José Tomás Bernal Quirós junto a Cristina Pérez Hernández y un grupo de sus compañeros del Registro de la Propiedad



Cada día más comprometida con las personas con síndrome de Down

Desde que es madrina de DOWN ESPAÑA, Nuria Fergó se ha volcado con el colectivo. Si hace unos meses decidía apoyar con su disco a las personas con síndrome de Down, ahora

la cantante ha querido ir más allá, y gracias al patrocinio de Fundación C&A, ha ofrecido dos conciertos a beneficio de DOWN ESPAÑA y de dos de sus asociaciones.

El pasado 27 de noviembre su compromiso se trasladó hasta el Palacio de Congresos Expo Zaragoza, donde la malagueña ofreció un concierto acústico, acompañada de una guitarra, un piano y un bajo. En días previos, la malagueña se trasladó hasta la capital para presentar oficialmente el concierto y conocer los proyectos de DOWN ZARAGOZA, entidad a la que iba destinada parte de la recaudación.

La cantante asistió a una clase de cocina con alumnos de la Escuela de Hostelería de Miralbuena donde aprendió a hacer rosquillas, croissants y otras delicias culinarias. Junto a Nuria estaba Ketty Saife, directora de la Fundación C&A, que produce el último disco de Nuria Fergó, 'Tierra de Nadie', y del que destina a DOWN ESPAÑA un euro de cada copia vendida.

Posteriormente, el día 19 de diciembre, ofreció un concierto en La Coruña, en el Teatro Colón de Caixa Galicia. Esa misma mañana la cantante era recibida en DOWN CORUÑA por varios jóvenes y directivos de la asociación, un encuentro en el que tuvieron la oportunidad de explicarle los programas y actividades que desarrolla la asociación para las personas con síndrome de Down y sus familias.



La cantante aprendió a hacer repostería en la Escuela de Hostelería de Miralbuena



Nuria Fergó junto a Agustín Matía, gerente de DOWN ESPAÑA y Ketty Saife, directora de la Fundación C&A

DOWN LLEIDA

El proyecto 'Integra 21' todo un ejemplo de inserción socio laboral

DOWN LLEIDA puede decir con orgullo que su programa de inserción laboral Integra 21 está en boca de todos. En una misma semana era protagonista de dos premios., por un lado el concedido por la asociación a empresas que colaboran con dicho proyecto y otro, el que la Fundación ONCE le entregaba como reconocimiento al mismo.

Y es que el proyecto "Integra 21" era reconocido este año dentro de la V Edición de los Premios ONCE Cataluña a la Solidaridad y la Cooperación. INTEGRA 21 es un servicio de inserción sociolaboral en la empresa ordinaria que se inició en el año 2003 y se sirve de la metodología de Empleo con Apoyo que trabaja sobre la idea de que el puesto de trabajo no es un fin en sí mismo, sino un medio para que las personas con discapacidad consigan elaborar su propia identidad y construyan su proyecto de futuro. El acto de entrega de los premios tuvo lugar el pasa-



DOWN LLEIDA recibió el Premio ONCE Cataluña a la Solidaridad y la Cooperación



Los premiados posan junto con la presidenta de DOWN LLEIDA y personal de la asociación

do día 11 de noviembre en el Hotel Juan Carlos I de Barcelona y al mismo acudió como representante de la entidad, la Presidenta de DOWN LLEIDA, Pilar Sanjuán. Precisamente dos días después, el 13 de noviembre, la asociación celebró el acto de entrega de su V Edición de los Premios Integra 21, galardones que reconocen a aquellas entidades y empresas que colaboran con este proyecto de inserción socio-laboral. En el acto, que contó con unos 250 asistentes, entre familias, socios colaboradores, entidades y representantes políticos y sociales de la ciudad, la presidenta de DOWN LLEIDA, Pilar Sanjuán, alentó a los presentes a continuar apoyando a la inclusión y normalización de la vida de las personas con Síndrome de Down. Los galardones, cedidos por el pintor leridano Antoni Uceda, han recaído en esta edición en **ADESMA Fundación, UGT Tierras de Lleida y el Ayuntamiento de Lleida.**

"Truco o trato": la fiesta de Halloween en DOWN CUENCA Y DOWN CÓRDOBA

El jueves 29 de noviembre, DOWN CUENCA organizó una fiesta muy especial con motivo del día de Halloween. Los jóvenes de la asociación se disfrazaron de bruja, esqueleto, drácula, diablillos, etc...Realizaron una pequeña gymkana en la que tenían que ir buscando pistas y juntar las letras que darían como resultado el nombre de un personaje de terror.

Luego degustaron una deliciosa merienda y se eligieron los tres trajes más terroríficos. Y como no hay fiesta de Halloween que se precie sin salida para pedir caramelos, el grupo de la asociación recorrió con sus disfraces algunas calles aledañas asustando a más de un viandante y recogiendo golosinas. Un final muy dulce para un "terrorífico" día.

Por su parte DOWN CÓRDOBA quiso celebrar el día 6 de noviembre su particular fiesta de Halloween. Tras varias semanas preparando las actividades y la decoración del aula donde se iba a



Los jóvenes de DOWN CÓRDOBA lucieron sus disfraces más terroríficos para esta ocasión tan especial



En DOWN CUENCA se lo pasaron "de miedo" celebrando la fiesta de Halloween



realizar la celebración, por fin llegó el gran día y todos acudieron ataviados con sus más tenebres disfraces y

maquillajes para la ocasión. Como broche a la tarde pudieron saborear una magnífica merienda.

DOWN CIUDAD REAL. CAMINAR Y ASEDOWN presentan sus respectivos calendarios



Calendario de DOWN CIUDAD REAL. CAMINAR

DOWN CIUDAD REAL. CAMINAR presentó el 16 de noviembre su calendario 2010 en el antiguo conservatorio de música de la capital. En el acto, conducido por la Alcaldesa de la ciudad, se presentaron las doce bellas imágenes que han servido para ilustrar los meses del próximo año, unas preciosas instantáneas que nos acercan la belleza y fuerza del síndrome de Down.



El calendario de ASEDOWN contó con una producción espectacular

Por su parte, ASEDOWN reunió el 12 de noviembre a varios jóvenes de la asociación, sus familias y personalidades del ámbito político y social de la ciudad para la presentación de su "Calendario de la Solidaridad 2010". Para ilustrar cada uno de los meses del año ha contado con instituciones muy representativas relacionadas con la ciudad de Sevilla como el Ejército de Tierra, la Guardia Civil, la Policía Nacional y



Local, el Ejército del Aire, el cuerpo de Bomberos, el 061, el Metro de Sevilla, Protección Civil o Judicatura. La iniciativa, cuya finalidad es concienciar a la sociedad sobre la realidad y las potencialidades de las personas con síndrome de Down, supone una importante fuente de financiación para ASEDOWN, que presta servicio a más de 300 personas con síndrome de Down en Sevilla y su provincia.

ASINDOWN celebra su 20 aniversario

Fue un 20 de noviembre de 1989 cuando un grupo de padres iniciaron una larga andadura con el propósito de dar una respuesta adecuada a las necesidades de sus hijos. Así nació ASINDOWN. Hoy atiende a 362 personas con síndrome de Down y sus familias y ha querido celebrar este cumpleaños con tres actos: dos encuentros de familias y un tercero en el que familiares, colaboradores y representantes de distintas entidades públicas y privadas que les apoyado durante estos veinte años, ofrecieron su visión de los avances producidos en los distintos ámbitos. Pero la asociación considera que aún queda mucho por hacer, desean que las personas con síndrome de Down adquieran la mayor autonomía posible, mejorar la calidad de la integración edu-



cativa y extender aún más la información y formación a todos los ámbitos. Para ASINDOWN las propias personas con síndrome de Down son su mejor carta de presentación porque están demostrando día a día, y cada vez más, hasta dónde pueden llegar. ¡MUCHAS FELICIDADES!

Fundació Catalana Síndrome de Down: ya son 42 las personas con discapacidad intelectual que viven independientes

Desde el año 2000 el Servicio de Apoyo a la Vida Independiente "Me voy a casa" de la Fundació Catalana Síndrome de Down ofrece a las personas con síndrome de Down u otra discapacidad intelectual la oportunidad de acceder a una vida autónoma emancipándose de sus familias o de los servicios residenciales, que hasta ahora habían sido las

únicas opciones de vida. El Servicio planifica, organiza y provee de todos los apoyos necesarios que garantizan el acceso a una vida auto gestionada en condiciones de seguridad y bienestar: profesionales de apoyo, familiares, representantes legales y otros referentes naturales. En este Servicio la vivienda es de titularidad personal. El usuario es

el propietario o inquilino y los gastos de mantenimiento (electricidad, agua...) corren a su cargo.

Para hacerlo factible, son las propias personas las que escogen dónde quieren vivir y con quién, teniendo en cuenta condicionantes como amistad, necesidades económicas (compartir piso), relaciones sentimentales, etc.

breves

DOWN CÓRDOBA, un día con "La Banda"

El pasado 23 de octubre la dirección de Canal Sur invitó a un grupo de jóvenes de DOWN CÓRDOBA a participar en la grabación del programa infantil más visto de Andalucía: "La Banda". El grupo visitó distintos platós de grabación del canal autonómico acompañado por los presentadores Mara, Felipe y Fabio y pudo conocer los entresijos de la gran pantalla.



DOWN LA RIOJA. ARSIDO. Lo importante es llegar a la meta



El día 31 de diciembre se celebrará en Lardero la conocida carrera popular de la Asociación Amigos Fondistas de Lardero con el objetivo de fomentar el deporte para todas las personas porque lo importante es que, unos más rápido y otros más despacio, "todos lleguen a la meta". Este año contará con la participación de jóvenes de DOWN LA RIOJA. ARSIDO.

La carrera dará comienzo a las 17:30 h del día de San Silvestre y recorrerá a lo largo de 3 kilómetros las calles del municipio. Además de fomentar el deporte y la vida saludable, la recaudación integrará de las inscripciones se entregará a DOWN LA RIOJA. ARSIDO con objeto de ayudar a acondicionar el nuevo Centro de Atención Temprana que espera poder ser inaugurado a lo largo del año 2010.

DOWN ESPAÑA participa en actividades lúdico deportivas en Mallorca



Durante los días 6, 7 y 8 de Octubre de 2009 la Fundación Handisport realizó en Palma de Mallorca unas jornadas lúdico deportivas en las que ofreció a los participantes la posibilidad de practicar buceo, ski acuático, vela, piragüismo y golf. Hasta allí llegó una representación de DOWN ESPAÑA que pudo disfrutar de todas las actividades. La experiencia resultó divertida y única gracias a la excepcional atención y profesionalidad de todos los técnicos de Handisport.

IBERDOWN DE EXTREMADURA Estrechando vínculos con la comunidad portuguesa

La asociación ha impartido un curso de iniciación al portugués de 40 horas lectivas para jóvenes con síndrome de Down y profesionales de la asociación gracias a la ayuda concedida por el Gabinete de Iniciativas Transfronterizas de Presidencia de la Junta de Extremadura. La experiencia de la adquisición de una nueva lengua ha sido para los alumnos una experiencia personal muy enriquecedora, que les permitirá adquirir nuevos conocimientos y aptitudes y fomentar relaciones con el país vecino y con el Grupo Multidisciplinar creado entre la Associação Portuguesa de Pais e Amigos Do Cidadão Deficiente Mental de Évora, la Associação Portuguesa de Pais e Amigos Do Cidadão Deficiente Mental de Lisboa, Humanitas e Iberdown de Extremadura.

OBITUARIO



Hola Lidia. Dónde estés, sé que nos oyes. Por eso, ¿Qué puedo decir de ti? Desde luego, lo primero que se me ocurre, no es el que tengas síndrome de Down, sino "una gran personilla". Lo que más recuerdo de ti ¡Alegria! Tu enorme sonrisa sigue presente aún en mi clase; en esa clase a la que al principio no querías entrar y decías: "Hoy no toca, Hoy Trini". Trini, tu logopeda, siempre tocaba. Te encantaba hablar con la gente y ella te enseñaba a hacerlo mejor. Descubriste que así te entendías con todo el mundo. Y en tu bar, eso era muy divertido. Con Susana leer y escribir ¡nunca tocaba! Aprendiste a manejarte sin hacerlo. Para correr por el monte no te hacía falta. Pero poco a poco, conseguimos

juntas que también rieras al leer y escribir. Te diste cuenta para todo lo que te servía. Saliste de mi clase y te despediste: "Te quieo mucho, A ta el martes" Pero ese día, ni tú ni tu madre volvésteis. Tu profe del cole me llamó. La carretera se quedó con vosotras. Con el resto, todo el vacío del mundo. Todas las personas que os conocimos seguimos aprendiendo a vivir sin vosotras. Pero hay que vivir, y tú Agustín, sabes por qué te lo digo. ¡Ánimo familia y amigos! Tenéis dos ángeles en el cielo a los que no les gusta veros tristes.

Susana Álvarez Martínez
Profesora de apoyo de DOWN GRANADA

LA VIDA DE MANUEL BUITRAGO

“Estuve casado con una mujer sin discapacidad”



Tener síndrome de Down y una carrera universitaria no es algo habitual, desde luego, aunque ya nadie lo pone en duda después de la repercusión mediática que ha tenido Pablo Pineda, el primer licenciado europeo con trisomía 21 y ahora también actor consagrado con la Concha de Plata gracias a ‘Yo también’. Pero no es el único ejemplo de superación de estas características.

Hace unas semanas, Manuel Buitrago, un joven venezolano con síndrome de Down, estuvo en la sede de DOWN ESPAÑA para contarnos cómo han transcurrido sus 32 años de vida, que podríamos resumir así: Técnico Superior Universitario en Educación Especial, carné de conducir desde los 21 años y separado de una mujer sin discapacidad.

Su ex mujer, arquitecta de profesión, es dos años mayor que él, y con ella incluso llegó a plantearse tener hijos y formar una familia. Como le puede ocurrir a cualquier pareja, la relación no

terminó de funcionar y se separaron después de varios años de convivencia. Los padres de Manuel no descubrieron que tenía síndrome de Down hasta la edad de tres años, durante una visita rutinaria al oftalmólogo. Él supo de su discapacidad a los dieciséis y conocer la noticia le permitió tener una explicación a sus dificultades de aprendizaje y las razones por las que aprendió a leer con diez años: “Me sentí muy bien después de aceptar que tenía síndrome de Down”, asegura.

Este diagnóstico tardío pudo ser, paradójicamente, parte de la clave de su éxito pues, dice Manuel, siempre “me han educado de igual manera que a mi hermana, exigiéndome como a cualquier otra persona”. Cuando era pequeño, continúa, “me llevaron a una escuela de educación especial, pero mis padres comprendieron que ése no era el mejor ambiente”, por lo que terminó sus estudios en la escuela ordinaria. Ahora, él devuelve esas enseñanzas a pequeños con autismo, parálisis cere-



bral o síndrome de Down. “La Constitución de mi país dice que cualquier discapacitado puede ser auxiliar de Educación, siempre y cuando tenga la capacidad requerida para el puesto”, dice Miguel, insinuando que su situación no tiene nada de extraordinario. Su trayectoria vital hizo que en 2006 el Gobierno de Venezuela le invitara a participar en la revisión de la Ley de Protección a las Personas Discapacitadas del estado de Barinas (Venezuela). Además, ha trabajado en diferentes empresas, como McDonald’s (donde fue empleado del mes), Chrysler y Bareca (mensajería), entre otras.

Como no podía ser de otra forma, su madre, orgullosa, prepara ya un libro con la historia de superación de Manuel.

agenda

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

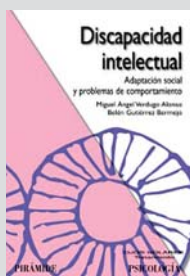
● II CONGRESO IBEROAMERICANO SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN X ENCUENTRO NACIONAL DE FAMILIAS DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Del 29 de abril al 2 de mayo de 2010. Granada. España

Todo está ya preparado para este evento que reunirá en la ciudad andaluza a más de 2.500 personas relacionadas con el síndrome de Down. Más de 50 ponentes analizarán en profundidad 25 temas de máximo interés para las personas con síndrome de Down, sus familias, técnicos, profesionales y científicos. Ambos encuentros se desarrollarán de forma simultánea y complementaria para dar entrada a familias pertenecientes de Iberoamérica y Portugal. Precios reducidos hasta el 28 de febrero. Programa e inscripciones: www.granada2010down.org

Consulta la agenda completa en www.sindromedown.net

para leer



■ Discapacidad intelectual: adaptación social y problemas de comportamiento

Autores: Miguel Ángel Verdugo y Belén Gutiérrez
Edita: Pirámide, 2009
Formato: 15,50 x 23 centímetros, 216 págs.
ISBN: 978-84-368-2260-1
Precio: 14,50 euros (www.edicionespiramide.es)

El libro ofrece una visión actualizada de la discapacidad intelectual, analizando las habilidades de adaptación y sociales, así como los apoyos necesarios, para una vida de calidad. En la segunda parte del libro se tratan los problemas de comportamiento y los trastornos psicológicos del colectivo.

■ Leer, comprender y actuar

Autor: VV.AA. (Grupo de trabajo del CAP de Pamplona)
Edita: Gobierno de Navarra
Coor.: Lourdes Santos
Formato: 250 págs. ilustradas a color. 30 x 21 cm.
Incluye CD-ROM y fichas de trabajo
ISBN: 978-84-235-3034-2
Precio: 30 euros (fondo.publicaciones@navarra.es)

Esta obra, premiada por el Gobierno de Navarra por su Innovación Educativa, trabaja la lectura en estudiantes con discapacidad intelectual de Educación Secundaria, FP y Enseñanza en Adultos.

Una propuesta que ofrece textos adaptados al nivel de competencia lectora, edad, intereses y capacidad del alumno.

■ Ha nacido un hijo-hija con síndrome de Down

Edita: DOWN ANDALUCÍA
Formato: 26 páginas ilustradas a color
Precio: libre descarga (www.sindromedown.net)

Esta Guía-actualización y revisión de la edición anterior responde a muchos de los interrogantes que tienen los nuevos padres de un bebé con síndrome de Down. Al mis-

mo tiempo, constituye un instrumento de utilidad para que los profesionales del ámbito sanitario distribuyan entre los nuevos padres.



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@downandalucia.org
Web: www.downandalucia.org

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**
C/ San Nicolás, edificio 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
11160 Barbate (Cádiz)
Tlfno.: 95 643 45 53
Fax: 95 643 35 46
E-mail: down@asiquipu.org

**ASODOWN
ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN**
Ctra. La Barrosa. Parque Público El Campito
11130 Chiclana de la Frontera (Cádiz)
Tlfno.: 956 53 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: abuzarzuola@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: abuzarzuola@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, nº2
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
Web: www.downhusca.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 nº5
07703 Maó (Menorca)
Tlfno.: 971 36 62 64 - Fax: 971 36 62 64
E-mail: info@downmenorca.org

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

C/ Eusebio Navarro, 69, 3ª
35003 Las Palmas de Gran Canaria
Tlfno.: 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)
Tlfno.: 922 26 11 28
Fax: 922 26 11 28
E-mail: asociacion21@eresmas.com

CANTABRIA**FUNDACIÓN SÍNDROME DE
DOWN DE CANTABRIA**

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

CASTILLA Y LEÓN**DOWN CASTILLA Y LEÓN**

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

DOWN ÁVILA

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



FUNDÁVILA

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

FUNDABEM. FUNDACIÓN ABULENSE PARA EL EMPLEO

C/ Duque de Alba, nº6 portal 1, 2º 5
05001 Ávila
Tlfno.: 920 35 10 54 / 920 22 39 47
Fax: 920 22 50 50
Email: fundabem@yahoo.es/
secretaria@fundabem.com
Web: www.fundabem.com

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE BURGOS

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

DOWN LEON. AMIDOWN

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

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE PALENCIA

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

DOWN SALAMANCA

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

DOWN SEGOVIA. ASIDOS

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

DOWN VALLADOLID

Pza. Uruguay, s/n (Arturo Eyríes)
Apartado de Correos 5353
47014 Valladolid

Tlfno.: 983 22 09 43 - Fax: 983 22 81 26
E-mail: asdova@telefonica.net

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE ZAMORA

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

CASTILLA-LA MANCHA

DOWN CASTILLA-LA MANCHA

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

DOWN CIUDAD REAL. CAMINAR

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

DOWN CUENCA

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

DOWN GUADALAJARA

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

DOWN TOLEDO

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

CATALUÑA

DOWN CATALUNYA

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

FUNDACIÓ PROJECTE AURA

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

DOWN SABADELL. ASSOCIACIÓ ANDI

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

DOWN GIRONA. ASTRID 21

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

DOWN LLEIDA

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

DOWN TARRAGONA

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

FUNDACIÓN TALITA

C/ Iradier, 8. Barcelona
Tel.: 93 434 43 55 / 902 302 203
Fax: 93 434 43 55
43205 Reus (Tarragona)
E-mail: info@fundaciontalita.org
Web: www.fundaciontalita.org

FUNDACIÓN CATALANA SÍNDROME DE DOWN

C/ Comte Borrell, 201-203, entresuelo
08029 Barcelona
Tlfno.: 932 157 423 / Fax: 932 157 699
E-mail: general@fcsd.org
Web: www.fcsd.org/es/

BARCELONA DOWN

Marc Aureli 10, 2º 2ª.
08006 Barcelona
Tlfno.: 93 414 55 49
E-mail: blancadicenta@yahoo.es
Web: www.barcelonadown.org

CEUTA

DOWN CEUTA

C/ Velarde, 25 Edificio Don Manuel, bajo 1
51001 Ceuta
Tlfno.: 956 51 03 85
Fax: 956 51 69 83
E-mail: downceuta@hotmail.com

EXTREMADURA

DOWN EXTREMADURA

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

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

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

IBERDOWN DE EXTREMADURA

C/ Arturo Barea, 7
06800 Mérida (Badajoz)
Tlfno.: 924 33 00 49 - 685 98 80 89
Fax: 924 33 00 49
E-mail: direcciongerencia@iberdown.com
Web: www.iberdown.com

GALICIA**DOWN GALICIA**

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

ASOCIACIÓN DOWN CORUÑA

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

DOWN FERROL. TEIMA

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

ASOCIACIÓN DOWN COMPOSTELA

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

FUNDACIÓN DOWN COMPOSTELA

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

DOWN LUGO

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

DOWN OURENSE

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

DOWN PONTEVEDRA. "XUNTOS"

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

DOWN VIGO

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

MADRID**APADEMA**

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

**CENTRO DE EDUCACIÓN ESPECIAL
MARÍA CORREDENTORA**

C/ Luis de la Mata, 24
28042 Madrid
Tlfno.: 91 741 38 38 - Fax: 91 742 95 76
E-mail: mcorredentora@terra.es

FUNDACIÓN APROCOR

C/ Esteban Palacios, 12
28043 Madrid
Tlfno.: 91 759 84 57 - Fax: 91 300 36 70
E-mail: aprocor@aprocor.e.telefonica.net
Web: www.aprocor.com

PRODIS

C/ Luis de la Mata, 24
28042 Madrid
Tlfno.: 91 741 38 38 - Fax: 91 742 95 76
E-mail: info@fundacionprodis.org

MURCIA**DOWN MURCIA. AYNOR**

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

FUNDOWN

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

ASSIDO MURCIA

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

AGUILAS DOWN

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

ASIDO CARTAGENA

Avda. de Génova nº7. Polígono Santa Ana
30319 Cartagena (Murcia)
Tlfno.: 968 51 32 32 / 968 31 30 73
Fax: 968 51 63 07
E-mail: correo@asidocartagena.org

NAVARRA**DOWN NAVARRA**

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

PAÍS VASCO**DOWN ÁLAVA. ISABEL ORBE**

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

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

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

LA RIOJA**ARSIDO DOWN RIOJA**

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

VALENCIA**ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN
DE VALENCIA. ASINDOWN**

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

DOWN ALICANTE

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

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

Avda. Alcora, nº 130
12006 Castellón
Tlfno.: 964 25 14 27
Fax: 964 25 11 14
E-mail: info@downcastellon.com
Web: www.downcastellon.com

**FUNDACIÓN SÍNDROME DE
DOWN DE CASTELLÓN**

Avda. Alcora nº132
12006 Castellón
Tlfno.: 964 25 14 27
Fax: 964 25 11 14
E-mail: info@downcastellon.com
Web: www.downcastellon.com

FUNDACIÓN ASINDOWN

C/ Poeta Mª Bayarri, 6 bajo
46014 Valencia
Tlfno.: 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.