DOWN 44 | MARZO 2010

www.sindromedown.net

AUTONOMÍA
PARA LA VIDA

Revista de la Federación Española de Síndrome de Down

DOWN España

STAFF44

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.

Fuentes Mixtas
Grupo de producto de bosques bien gestionados y otras fuentes controladas.
www.fsc.org Cert no. SGS-COC-003973
© 1996 Forest Stewardship Council

CONSEJO EDITORIAL

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

ASESORES CIENTÍFICOS

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

COORDINACIÓN Y REDACCIÓN

Beatriz Prieto Fernández
Jesús Blanco Ruiz

COLABORAN EN ESTE NÚMERO

Agustín Huete (Intersocial); Ana Belén Rodríguez; Daniel Pirla; Irene Molina; Asociación Síndrome de Down de Sevilla y Provincia; DOWN ANDALUCÍA; DOWN CÓRDOBA; DOWN GRANADA; DOWN LEÓN AMIDOWN; DOWN LLEIDA; DOWN MURCIA AYNOR; DOWN NAVARRA; Fundación Catalana Síndrome de Down; IBERDOWN de Extremadura; Proyecto Aura.

FOTOGRAFÍAS

Foto Portada: Roberto Jiménez
Interior: Consejería de Política Social, Mujer e Inmigración de la Región de Murcia; Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad; DOWN ANDALUCÍA; DOWN LEÓN AMIDOWN; Fundación Catalana Síndrome de Down; IBERDOWN de Extremadura; DOWN MURCIA AYNOR; DOWN NAVARRA.

MAQUETACIÓN E IMPRESIÓN

Artegraf Industrias Gráficas S.A.

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

DEPÓSITO LEGAL

AV-137-05

SUMARIO

EDITORIAL	4	Sin tutelas
RED NACIONAL DE ESCUELAS DE VIDA	6	"Nada sobre nosotros sin nosotros"
ESPECIAL PROMOCIÓN AUTONOMÍA PERSONAL	8	Entrevista a Joaquín Bascuñana García, Consejero de Política Social de la Comunidad Autónoma de Murcia
CARA Y CRUZ	14	Autonomía en personas con discapacidad intelectual
ABORTO Y DERECHO A LA VIDA	16	El incuestionable valor de la dignidad humana
RED NACIONAL DE EMPLEO CON APOYO	18	La red Down Integra elabora una guía de apoyo para familias con hijos trabajadores
PROGRAMA ESPAÑOL DE SALUD PARA LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN	20	Más que una reedición
LEGADO SOLIDARIO	21	
II CONGRESO IBEROAMERICANO SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN	22	Bienvenidos al II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down
ALACENA SOLIDARIA	25	
'PODRÍA SER TU VIDA'	26	Una campaña de sensibilización social para el Día Mundial del Síndrome de Down
RED NACIONAL DE ATENCIÓN TEMPRANA	28	La Red Nacional de Atención Temprana de DOWN ESPAÑA inicia su andadura
RED NACIONAL DE EDUCACIÓN	30	Una escuela sin barreras en una escuela para todos
RED NACIONAL DE HERMANOS	32	Los hermanos de personas con síndrome de Down
NUESTRAS FEDERACIONES:	34	DOWN ANDALUCÍA
PLAN DE ACCIÓN PARA LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN	36	Un instrumento para la autonomía personal, en primera persona
HÁGASE SOCIO	37	
NOTICIAS DE ASOCIACIONES Y BREVES	38	
AGENDA Y LIBROS	42	
LISTADO DE INSTITUCIONES FEDERADAS	43	

SIN TUTELAS

Después de muchos años y de muchos esfuerzos, las personas con síndrome de Down nos han demostrado que pueden aprender y aprenden bastante bien las cosas que les enseñamos, y que hacen casi siempre y bien todo lo que les decimos que hagan.

Cada cual es hijo de su tiempo, y nosotros, sus padres, y ellas hemos tenido la suerte y la oportunidad de aprovechar lo bueno de esta época. Superando un abandono secular, les hemos dado la oportunidad histórica de escapar de la "prisión domiciliaria" de sus propias casas (en el mejor de los casos) o de los asilos e internados (en los peores supuestos). Las hemos llevado a las escuelas (casi) ordinarias, instruido y apuntado a trabajos y ocupaciones especialmente adaptados a sus posibilidades, y hemos llenado sus ratos de ocio con las actividades y aprendizajes más diversos y vanguardistas, a veces, incluso con ocio.

Y, ahora, quizá sea momento ya de aprovechar los frutos de todo ese esfuerzo. Quizá sea la hora de confiar en sus posibilidades y en su enorme capacidad. Seguro que sí. Ellas están preparadas, ¿lo estamos los demás?

Es posible que las personas con síndrome de Down adultas quieran ahora empezar a hacer las cosas que ellas quieran hacer. En general, las harán además de todas aquellas cosas que nosotros les decimos que les conviene hacer y que efectivamente hacen, pero, cada vez con más frecuencia, no será "además" sino "en lugar de" todas esas otras cosas que les indicamos, porque el tiempo tampoco es infinito y la vida se nos queda corta a todos. No podemos decirles a las personas con síndrome de Down que vivirán su vida en el tiempo que les dejemos libre, si aún queda algo. Y, si se lo propusiéramos así, ellas no deberían hacernos ningún caso.

ÉSTE DEBE SER EL CONGRESO DE SU PLENA AUTONOMÍA PERSONAL, CON APOYOS PERO SIN TUTELAS; CON RECOMENDACIONES PERO SIN ÓRDENES. CON RESPETO

Eso, las personas con síndrome de Down mayores de edad, pero las que aún no lo son también deben aprender progresivamente a convertirse en adultas, o sea, a que llegue el momento (el de su mayoría de edad) en que les corresponda a ellas elegir, decidir y afrontar los riesgos, equivocaciones y consecuencias de sus actos. O, como dice su Convención internacional de derechos, a vivir independientes, en su comunidad, como lo hacemos los demás. Lo que necesariamente implica que los demás aprendamos, también poco a poco, a respetar sus deseos y su criterio, nos guste o no. Y nos gusten o no sus elecciones.

Como nos pasa a todos los demás, a las personas con síndrome de Down les gustará seguramente aprender a tener razón, su razón, y a defenderla con empeño; a no dársela a los demás tan fácilmente y a no conformarse sin discutir. Y a no dar tantas explicaciones de sus gustos y preferencias como a los demás nos gusta pedirles. Ellas también pueden hacer las cosas "porque sí", como hacemos todos.

Cuando salga a la luz el presente número de esta revista, estaremos celebrando en Granada el Segundo Congreso Iberoamericano del Síndrome de Down. Si fuera necesario, este debe ser el Congreso en que se consagre esta nueva manera de contemplar la vida de las personas con discapacidad; éste debe ser el Congreso de su plena **autonomía personal,** de una vez por todas. Con apoyos pero sin tutelas; con recomendaciones pero sin órdenes. Con respeto.

De todas las ponencias que se presentarán en el Congreso, ninguna ha tenido tanta demanda de asistentes como la que servirá para que las propias personas adultas con síndrome de Down nos cuenten a los demás cómo están llevando adelante sus propias vidas, y cómo, en muchos aspectos, siguen estando frustradas porque se sienten discriminadas, discriminadas en los que ahora saben que son sus derechos (que se están aprendiendo celosamente).

No se trata (esperemos) de que les sobre el apoyo, el consejo y la orientación que les damos desde DOWN ESPAÑA, desde las entidades a que particularmente pertenecen y, sobre todo, desde sus propias familias, pero, en adelante, tendrá que ser un apoyo y un consejo respetuoso con su derecho a decidir y con su capacidad para elegir su modo de vida; una capacidad que no será perfecta, pero sí perfectamente suficiente. ■

LA GUÍA, QUE SE PUBLICA EN ESPAÑOL Y EN INGLÉS, ESTÁ ACOMPAÑADA DE UN CD-ROM

"NADA SOBRE NOSOTROS SIN NOSOTROS"

La Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad vista por sus protagonistas

Un grupo de jóvenes con discapacidad intelectual que, reforzados por su pertenencia al Proyecto Amigo, deciden ponerse a trabajar juntos para analizar sus derechos como personas ha dado como fruto una de las últimas publicaciones de DOWN ESPAÑA: *La Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad vista por sus protagonistas.*

Y lo han hecho no sólo para conocer lo que ésta dice, sino para someterse a un examen interior capaz de conducirles a identificar el modo en que estos derechos les han sido y les están siendo vulnerados.

Nos hemos querido situar junto a las personas con discapacidad y contribuir a hacer realidad, una vez más, el grito que protagonizaron, hace ya más de cuatro décadas, aquellos activistas estadounidenses que lucharon por los derechos civiles de las personas con discapacidad: "Nada sobre nosotros sin nosotros".

El Proyecto Amigo aglutina en la actualidad a 150 jóvenes pertenecientes a las Instituciones vinculadas a la Red Nacional de Escuelas de Vida (RNEV). Dicha Red, constituida en el año 2005 e integrada por doce entidades, nace con una clara vocación: constituirse en un frente común para trabajar por la autonomía y la independencia del colectivo de

personas con discapacidad intelectual, a las que representan, y hacer valer los derechos que éstas tienen sobradamente reconocidos allá donde fuera necesario. Todo ello, desde el convencimiento de que las personas con discapacidad intelectual, no sólo pueden sino que deben llegar a ejercer el control de su propia vida.

Las Viviendas Compartidas y el Proyecto Amigo, se constituyen, hoy por hoy, en los dos máximos exponentes de la filosofía de Escuela de Vida. Ambas iniciativas se dirigen a la promoción de una vida lo más autónoma e independiente posible. De las doce entidades integrantes de la RNEV, ocho de ellas cuentan con el programa denominado Proyecto Amigo, que constituye, a la vez, el inicio de la formación para la vida independiente y la puerta de entrada a las Viviendas Compartidas. A su vez, tres de estas entidades (FUNDOWN, DOWN GRANADA y DOWN MÁLAGA) ya tienen en marcha Viviendas Compartidas en las que unos 60 jóvenes han iniciado su proceso formativo en vida independiente junto a compañeros universitarios, que ejercen el rol de mediadores.

LA GUÍA

El contexto de surgimiento de la guía no es otro que el de los Encuentros Anuales del Proyecto Amigo. En ellos, los jóvenes participantes tienen la ocasión de compartir conocimiento sobre aquellos temas que les ocupan y les preocupan, constituyéndose, a su vez, en uno de los contenidos fundamentales sobre los que trabajar a lo largo del año. La Convención ha sido una de las temáticas presentes en los tres Encuentros Nacionales habidos hasta el momento. Por tanto, esta guía ha de entenderse como el resultado de un proceso que ha acogido las inquietudes expresadas por los integrantes de los diversos Proyectos Amigo que han participado en su elaboración.

EN SU ELABORACIÓN HAN PARTICIPADO SEIS ENTIDADES Y 84 JÓVENES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

El proceso de elaboración de esta guía se ha visto facilitado por el hecho de haberse diseñado un taller donde los distintos Proyectos Amigo iban efectuando sus aportaciones en torno a cinco artículos:

- Artículo 5. Igualdad y no discriminación.
- Artículo 8. Toma de conciencia.
- Artículo 19. Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad.
- Artículo 24. Educación.
- Artículo 27. Trabajo y empleo.

En la elaboración de esta guía han participado seis entidades: DOWN CÓRDOBA, DOWN GRANADA, DOWN JEREZ ASPANIDO, DOWN LLEIDA, DOWN MÁLAGA y la Fundación Síndrome de Down de Murcia FUNDOWN- y un total de ochenta y cuatro jóvenes pertenecientes a sus Proyectos Amigo.

La guía se presenta en un doble formato impreso y digital (acompañado de un CD-ROM), así como en dos idiomas: castellano e inglés. ■

Nuria Illán Romeu
Coordinadora de la Red Nacional de Escuelas de Vida

Carlos Marín Calero
Vicepresidente del Patronato de FUNDOWN y Asesor de la Junta Directiva de DOWN ESPAÑA

MURCIA

PIONERA EN SERVICIOS DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA

La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia tiene el doble objetivo, como su nombre ya indica, de atender a las personas con discapacidad a la vez que promocionar su propia autonomía. El nexo que une a estos dos objetivos aparentemente contradictorios es, en palabras del Consejero de Política Social, Mujer e Inmigración de Murcia, Joaquín Bascuñana, que "en la medida en que seamos capaces de favorecer la autonomía personal, se reducirá la dependencia".

Por este motivo resulta paradójico que una Ley como ésta haya dejado sin definir y sin dotar de presupuesto a los Servicios de Promoción de la Autonomía Personal (SEPAP), que deben hacer efectiva la autonomía de estas personas mediante la provisión de los apoyos necesarios.

Este vacío ha comenzado a llenarse en Murcia, primera Comunidad Autónoma que hasta el momento ha materializado estos SEPAP en un Centro de Promoción de la Autonomía, al que ha dotado con un catálogo de servicios coherente y completo.

La implantación de estos servicios, que se ha llevado a cabo "en coordinación con el asociacionismo, y en esta caso concreto con FUNDOWN", vienen a "reconocer el derecho" de los ciudadanos a recibir apoyos para la promoción de su autonomía.

Las asociaciones de síndrome de Down, y en general las entidades de la discapacidad, deben adaptarse al cambio de modelo que está sobreviniendo en su relación con la administración pública. Si bien hasta fechas recientes estas instituciones eran receptoras de subvenciones públicas, ahora las administraciones locales están optando por la firma de contratos o convenios con estas instituciones, delegando en ellas la prestación de estos servicios, que ahora integran dentro de su catálogo oficial de asistencia social para la discapacidad, dentro de los SEPAP, tal y como ocurre en el paradigmático caso de la Región de Murcia.

Este cambio de modelo obliga a que las instituciones de síndrome de Down actualicen su modelo administrativo y de financiación y, lo que es más importante, a que ratifiquen la alta calidad de sus servicios con certificados oficiales (EFQM, ISO 9001, etc.) que les respalden ante la administración.

ENTREVISTA A

JOAQUÍN BASCUÑANA GARCÍA

Consejero de Política Social, Mujer e Inmigración de la Región de Murcia

¿En qué consisten los Servicios de Promoción de la Autonomía Personal (SEPAP)?
Los Servicios de Promoción de la Autonomía Personal, tal y como los hemos definido en la Región de Murcia y de acuerdo a la Propuesta de modelo de este Servicio aprobada por el Comité Ejecutivo del CERMI Estatal el 22 de mayo de 2008, tienen por finalidad disponer y ordenar los recursos, apoyos y asistencias de toda índole que contribuyan eficazmente a incrementar hasta el máximo grado posible la autonomía y la vida independiente de las personas en situación de dependencia con discapacidad intelectual. Se trata de promover para ellas un itinerario vital completo que, con los apoyos precisos, fomente su vida autónoma y plenamente comunitaria, bajo criterios propios y con uso preferente de los recursos de la comunidad en la que se integran.

¿Qué servicios básicos ofrecerá el Centro de Promoción de la Autonomía Personal?
Los servicios van desde los básicos de manutención, formación en actividades básicas de la vida diaria, alojamiento (para aquellas personas que así lo necesiten), acompañamiento, atención psicológica, pedagógica, social y familiar, formación integral y continua orientada a favorecer la autonomía personal, formación prelaboral...

¿Contemplan los SEPAP algún tipo de formación o actuación para las familias?
La familia es el pilar fundamental en donde debe apoyarse cualquier intervención que se realice en la atención social. Por ello desde el inicio se desarrollan programas de orientación y apoyo familiar al objeto de que éstas participen y favorezcan el proceso de autonomía de sus hijos.

Para 2010 los SEPAP contarán
con 1.507.609 de euros.

LAS ENTIDADES DE LA DISCAPACIDAD DEBEN ADAPTARSE AL CAMBIO DE MODELO QUE ESTÁ SOBREVINIENDO EN SU RELACIÓN CON LA ADMINISTRACIÓN PÚBLICA

¿Es posible, mediante apoyos, garantizar la autonomía de la persona con discapacidad intelectual y respetar a la vez su voluntad?
Si, perfectamente. De hecho éste es un trabajo que se viene realizando ya durante varios años, donde los resultados son cada vez más satisfactorios. Ahora bien, para que los resultados sean los esperados se debe contar con un equipo de profesionales que realicen el "acompañamiento" a estas personas y que además funcionen como modelos para ellos.

¿Qué les impulsó a materializar los SEPAP?
El impulso fue el hecho de que ya dispusiéramos del servicio y de personas beneficiarias de él, si bien no se denominaba como tal [SEPAP]. Sólo tuvimos que realizar un esfuerzo en inversión al objeto de poder disponer de la infraestructura necesaria para dar el servicio acorde con el planteamiento técnico (desde el año 2007 la construcción de un Centro de Promoción de la Autonomía Personal (CEPAP) tiene una financiación prevista hasta 2011 de 2.346.000 euros).

¿Por qué la Ley 39/2006 no dotó de contenido a los SEPAP?
No los dotó de contenido en el articulado de la Ley debido a que la incorporación de las personas con discapacidad intelectual, o las personas con enfermedad mental crónica, fueron introducidos en los acuerdos que se tomaron un mes antes de la aprobación de esta normativa. La Ley se había trabajado y estructurado sólo para las personas con discapacidad física y, sobre todo, para personas mayores.

¿Qué relación hay entre la Ley 39/2006 y los SEPAP?, ¿existe algún desajuste entre ellas?
La Ley tiene, como todos sabemos, un doble objeto: el de favorecer la autonomía personal y la atención a las situaciones de dependencia. Por tanto, en la medida en que seamos capaces de trabajar para favorecer la autonomía personal se reducirá la dependencia.

Los Servicios de Promoción de la Autonomía Personal, si bien se recogen en el Catálogo de Servicios, (Art. 15, de la Ley) ésta se limita a enunciar el servicio sin definirlo ni describirlo; ahora bien, en el R.D. 727/2007 de 8 de junio, en su Art. 6, determina la intensidad del servicio de promoción de la autonomía personal.

¿Por qué la Comunidad Autónoma de Murcia es pionera a la hora de establecer estos SEPAP?
La finalidad de estos servicios no es nueva. La Región de Murcia cuenta con una larga trayectoria en la financiación a entidades sociales para el desarrollo de programas, servicios y actuaciones que promuevan la autonomía e integración social de las personas con discapacidad. Por tanto, es esta norma la que ha venido a regular el reconocimiento de derecho subjetivo a las personas con discapacidad intelectual de aquellos servicios que ya estaban recibiendo y que tienen un claro ejemplo en la Fundación Sindrome de Down de la Región de Murcia.

¿En qué modelos se han apoyado para el diseño y desarrollo de las prestaciones ofrecidas?
Existía ya una extensa red de servicios para la atención a personas con discapacidad. Esta atención se recibe bien en los centros de los que dispone nuestra Comunidad (centros de día, atención residencial) o bien a través de los centros que nuestra Comunidad ha financiado a las entidades sociales. Por ello, ahora sólo se trataría de pasar a estas personas a un sistema que reconoce el derecho a recibir estos servicios.

¿Cuál es la filosofía que está detrás del desarrollo de los SEPAP de Murcia?
La Fundación Sindrome de Down de la Región de Murcia (FUNDOWN) viene acuñando el término "Escuela de Vida" como filosofía y conjunto de prácticas psicoeducativas para la promoción de la autonomía e independencia de las personas con discapacidad intelectual. Esta "Escuela de Vida" la organizan en torno a dos servicios: Servicio para la Autonomía Personal y Servicio Profesional y Empleo.

Joaquín Bascuñana y Pedro Otón (Presidente de DOWN ESPAÑA) ponen la primera piedra del CEPAP

La Fundación Síndrome de Down de Murcia. FUNDOWN se ha integrado ya dentro del catálogo de los SEPAP, ¿qué servicios ofrece?
La Fundación ya dispone de la acreditación administrativa para prestar dicho servicio. Ahora se está en fase de tramitación de expediente administrativo de contratación de Servicios de Promoción de la Autonomía Personal, teniendo una previsión de 160 usuarios.

¿Está allanando Murcia el camino al resto de las Comunidades Autónomas?
El trabajo, en coordinación con el asociacionismo (y en este caso concreto con FUNDOWN) para llegar a establecer cómo va a ser este servicio en nuestra Región debe de servir como ejemplo a otras Comunidades Autónomas para poner en marcha el SEPAP mediante este sistema participativo; nuestras conversaciones con otras Comunidades Autónomas van en este sentido.

¿Con qué financiación contarán los SEPAP?
Se tiene dispuesto, para este ejercicio presupuestario 2010, la cantidad de 1.507.609 para inversiones y prestación de Servicios de Promoción de Autonomía Personal, si bien en caso de ser necesario podría producirse la ampliación presupuestaria.

"EN LA MEDIDA EN QUE SEAMOS CAPACES DE FAVORECER LA AUTONOMÍA PERSONAL, SE REDUCIRÁ LA DEPENDENCIA"

¿Están las familias preparadas para pasar de un modelo asistencialista a uno de promoción de la autonomía?
Si, perfectamente, éste es un trabajo que han realizado la Administración y las asociaciones y fundaciones con las propias familias.

En otras comunidades, como por ejemplo en Cataluña, un trabajador social se desplaza una o dos horas al día hasta la vivienda en la que viven solas personas con discapacidad intelectual para garantizar su autonomía en actividades como realizar gestiones en el banco, programar la compra semanal, calcular los costes... ¿Qué le parece esta medida?
Es una de las metodologías utilizadas para el desarrollo de las capacidades de autonomía de estas personas. Con esa figura de referencia "modelo", ellos se suelen identificar y les facilita sus iniciativas de autonomía.

¿A título personal, será una satisfacción poder implantar estos SEPAP?
Supone algo más que una obligación del cargo; supone hacer justicia con aquellas personas que más lo necesitan; supone, por tanto, la satisfacción del trabajo bien hecho. ■

AUTONOMÍA EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

La autonomía es el horizonte actual de la discapacidad intelectual: ¿es éste un valor irrenunciable para toda persona?
Carlos Marín: Absolutamente; sólo las circunstancias históricas han provocado la sensación de que las personas con discapacidad intelectual no echaban de menos su propia vida. Es inexcusable darles a conocer su derecho legal a vivir con autonomía, incluso frente a su familia.
Luís Cayo: La autonomía de la persona está en la base misma de las sociedades democráticas modernas. Que esto alcance a las personas con discapacidad, y en particular a las personas con discapacidad intelectual, era pues una deuda pendiente, que ha tardado, que está tardando, demasiado en saldarse.

La autonomía consiste en la capacidad de dirigir la propia vida. ¿No es una contradicción intervenir mediante apoyos para fomentar esa misma autonomía?
C. M.: Efectivamente, los apoyos podrían utilizarse para controlar y manipular la voluntad de la persona. A una persona con discapacidad intelectual hay que apoyarla para que haga lo que quiera, no lo que nos parezca a los demás que debe hacer (y educarla debidamente, para que sus pretensiones sean razonables).
L. C.: La primera condición de los apoyos es que sean requeridos, solicitados, no impuestos. Si son pedidos por la persona, en uso de su libertad, y gestionados por ella misma, con poder de decisión y elección, no hay objeción ética a un sistema de apoyos equilibrado y promotor de autonomía.

¿Cómo debería actuar una persona con síndrome de Down que quisiera un nivel de autonomía que le fuese negado por su familia?
C. M.: Pues, aunque suene paradójico, crear una asociación para defenderse de ese obstáculo, que será común a muchas otras personas. Hasta ahora, en todo el mundo, las asociaciones han sido creadas y dirigidas por los padres y están orientadas a los intereses de esos familiares.
L. C.: Hay varios planos de respuesta, entre ellos el jurídico, al que habría que llegar si otros menos intensivos no dan resultado. Pero para que esto opere, ni que decir tiene, no pueden existir mecanismos legales o de otro tipo que debiliten la capacidad de decisión y de elección de la persona con discapacidad.

La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia invierte más esfuerzos en atender la dependencia que en fomentar la autonomía, ¿cuáles son las razones?
C. M.: La ley nació para dar una respuesta preventiva al problema del envejecimiento en las sociedades occidentales. Incluir a las personas jóvenes con discapacidad intelectual ha provocado desajustes, todavía no resueltos, por la tendencia de

la Administración pública a buscar sólo soluciones residenciales o, aun peor, a considerar la discapacidad como una desgracia personal (de los padres), que puede ser compensada con dinero.

L. C.: Tienen que ver con el esquema de pensamiento de los que gestaron –y aplican- la Ley, que no consideraban el paradigma de la autonomía. La incorporación de la autonomía fue más tardía y en parte forzada. Además, hay otra cuestión: implantar un sistema de dependencia pasiva es fácil, pues es lo que se ha hecho siempre. Aplicar modelos de autonomía personal es innovar, y eso cuesta más.

¿Cuáles deben ser las prioridades familiares, institucionales y de las organizaciones de síndrome de Down para conseguir alcanzar la autonomía para el colectivo?

C. M.: Forzar a la Administración a que desarrolle los Servicios de Promoción de la Autonomía Personal (SEPAP), siguiendo el modelo del CERMI. Es muy peligroso tomar el "dinero de la dependencia" para construir o mantener centros residenciales, y creer que luego, de tapadillo, se podrá llevar adelante verdaderas políticas inclusivas.

L. C.: Sería una petulancia por mi parte decir a las personas, familias e instituciones lo que tiene que hacer; son suficientemente capaces por sí mismas para en uso de su libertad, decidir lo mejor, lo más conveniente o en última instancia, lo que prefieran. La libertad es un atributo personal intransferible. ■

Carlos Marín Marín
Asesor jurídico de DOWN ESPAÑA

Luís Cayo Pérez-Bueno
Presidente del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad

EL INCUESTIONABLE VALOR DE LA DIGNIDAD HUMANA

El pasado 24 de febrero, el Senado dio luz verde a la Ley de Salud Sexual y Reproductiva y de la Interrupción Voluntaria del Embarazo, que permite abortar entre la semana 14 y 22 en caso de que el feto presente "graves anomalías". Esta Ley, que ha sido aprobada con una clara oposición de gran parte de la sociedad española, entrará en vigor el próximo mes de junio.

DOWN ESPAÑA considera que la ambigüedad del término "graves anomalías" abre la puerta a una discriminación hacia las personas con síndrome de Down, pues detrás se encontraría la idea de que la vida de una persona con discapacidad es menos valiosa que la de otra persona sin discapacidad. "¿Dónde establece la Ley la relación entre una anomalía grave de un órgano no vital y la reducción significativa de un proyecto de vida digna?", se pregunta Salvador Martínez, Catedrático del Instituto de Neurociencias de la Universidad Miguel Hernández. Martínez, que además es asesor científico de DOWN ESPAÑA, añade que "el uso de la expresión 'anomalías graves en el feto' es, cuando menos, desafortunado para un texto legal".

Tal y como establece la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, vigente en España desde mayo de 2008, la vida de las personas con discapacidad posee la misma dignidad y valor que cualquier otra vida. DOWN ESPAÑA comparte íntegramente esta concepción, y por esta razón expresa su oposición a los términos en los que ha sido planteada la Ley.

El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad considera que el aborto eugenésico "atenta contra el derecho fundamental a la igualdad", por lo que recogerá esta "infracción" en su informe anual correspondiente al año 2010 y la elevará al Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU, para que se pronuncie sobre si esta legislación es o no contraria al tratado internacional,

DOWN ESPAÑA no valora ni emite juicio alguno acerca de la regulación legislativa sobre el aborto siempre y cuando ésta sea planteada en términos de igualdad y no discriminación. La Federación, que lleva 20 años trabajando para superar toda forma de discriminación hacia las personas con síndrome de Down, exige que la Ley de Salud Sexual y Reproductiva y de la Interrupción Voluntaria del Embarazo sea planteada en términos de igualdad para todas las personas, tengan o no discapacidad.

¿QUÉ DICE LA LEY?

La Ley de Salud Sexual y Reproductiva y de la Interrupción Voluntaria del Embarazo establece tres periodos diferentes para abortar bajo diferentes supuestos. Son estos:

Hasta la semana 14 de embarazo (artículo 14)
"Podrá interrumpirse el embarazo dentro de las primeras catorce semanas de gestación a petición de la embarazada, siempre que concurran los requisitos siguientes:

a) Que se haya informado a la mujer embarazada sobre los derechos, prestaciones y ayudas públicas de apoyo a la maternidad, en los términos que se establecen en los apartados 2 y 4 del artículo 17 de esta ley.

b) Que haya transcurrido un plazo de al menos tres días, desde la información mencionada en el párrafo anterior y la realización de la intervención."

Entre la semana 14 y la 22 (artículo 15)
Se podrá interrumpir el embarazo "siempre que exista riesgo de graves anomalías en el feto y así conste en un dictamen emitido con anterioridad a la intervención por dos médicos especialistas distintos del que la practique o dirija".

Además, la Ley contempla otros dos supuestos: "que exista grave riesgo para la vida o la salud de la embarazada" o "cuando se detecten anomalías fetales incompatibles con la vida".

En el caso de que se decida abortar porque el feto tenga discapacidad, la mujer deberá recibir "información por escrito sobre los derechos, prestaciones y ayudas públicas existentes de apoyo a la autonomía de las personas con alguna discapacidad, así como la red de organizaciones sociales de asistencia social a estas personas" (artículo 17).

A partir de la semana 22 (artículo 15)
Sólo podrá interrumpirse el embarazo "cuando se detecten anomalías fetales incompatibles con la vida". ■

EN LA GUÍA HAN COLABORADO MÁS DE 30 TÉCNICOS DE LA RED DOWN INTEGRA

LA RED DOWN INTEGRA ELABORA UNA GUÍA DE

APOYO PARA FAMILIAS CON HIJOS TRABAJADORES

El desarrollo de la actividad laboral constituye un avance fundamental en la autonomía y plena inclusión social de las personas con síndrome de Down. El trabajo normalizado de las personas con discapacidad intelectual es una realidad cada día más habitual y un reto a nuestro alcance.

DOWN ESPAÑA, y en particular la Red Nacional de Empleo con Apoyo - Down Integra, considera el empleo de las personas con discapacidad intelectual un medio fundamental para alcanzar la vida autónoma e independiente. En este sentido, una planificación profesional detallada, junto a la colaboración y el compromiso constante de la familia, que ha de ser cada día más activo, facilitarán los procesos de inserción laboral.

La adaptación de la sociedad mediante el cumplimiento de la legislación laboral y la sensibilización, el trabajo serio desde las asociaciones y el necesario cambio de filosofía y visión en las empresas, fundamentan el éxito de la inserción laboral, sin olvidar que las personas con síndrome de Down han de expresarse, ser escuchadas y tenidas en cuenta en el ejercicio del derecho a tomar decisiones que afectan a su vida.

La familia tiene una importantísima tarea como agente activo del proceso de incorporación laboral. En estos últimos años, por parte de los técnicos implicados en el proceso de integración laboral, se ha observado la necesidad de reforzar su papel y evitar su aislamiento.

La *Guía de Empleo con Apoyo para familias con hijos trabajadores* ha de servir como instrumento de consulta para aclarar aquellos aspectos que inciden significativamente en la integración laboral, y dar al mismo tiempo, una visión global sobre el Empleo con Apoyo a través de interesantes casos y experiencias prácticas.

Esta sencilla y útil guía, elaborada gracias a la colaboración de la FUNDACIÓN MAPFRE, expone y afronta en cada una de las fases del Empleo con Apoyo aquellas dudas, preguntas y miedos que día a día se plantean las familias ante el desconocimiento y la inseguridad que les provoca la inserción laboral de sus hijos. ■

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

ADOP
Patrocinador del Equipo Paralímpico Español

DOWN España
Federación Española de Síndrome de Down

Sanitas

V EDICIÓN DEL *PROGRAMA ESPAÑOL DE SALUD PARA PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN*

MÁS QUE UNA REEDICIÓN

Durante el transcurso del II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down verá la luz la quinta edición del *Programa Español de Salud para personas con Síndrome de Down,* en el que han puesto su esfuerzo un importante grupo de profesionales de todos los ámbitos para actualizar y ampliar los protocolos de actuación y prevención en torno al bienestar en la salud de las personas con trisomía 21.

En los años que lleva en vigor ha demostrado ser, junto con los programas de atención temprana, la herramienta imprescindible en la mejora de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down.

Familiares, hospitales, administraciones sanitarias, asociaciones, pediatras, médicos de familia y otros especialistas tienen en este Programa de Salud el marco de referencia en la prevención y diagnóstico precoz de las posibles complicaciones de la salud de quienes nacen con trisomía 21.

Las diferencias más notorias con las anteriores ediciones son la información sobre diagnóstico prenatal que responde a la demanda creciente de información durante el embarazo, el mayor peso que se da al programa de salud del adulto, y la ampliación del tema de salud mental.

Los pediatras han hecho una magnífica labor en la atención a los niños, pero al pasar a adultos en muchas ocasiones se quedan huérfanos, se atienden los problemas crónicos por separado sin que nadie se responsabilice de su salud de modo integral. Es preciso que lo haga el médico de familia o el internista según casos, y para ello tenemos que hacerles llegar nuestro programa bien personalmente bien desde las instituciones.

Lo referente a la salud mental se amplía algo para que siga siendo práctico, pero la intervención sobre ella de forma multidisciplinar va mucho más allá del resumen que exponemos. Es seguramente el reto más importante de investigación e intervención en síndrome de Down para los próximos años. Se mezclan el comportamiento, las enfermedades mentales, la alta incidencia de Alzheimer, depresiones, insatisfacción, baja autoestima... Afortunadamente ya no sirve llevarlos de la mano; ellos razonan, opinan, deciden... y en definitiva, es su felicidad la que está en juego.

No olvidamos la obesidad. Una parte es responsabilidad nuestra. ■

José María Borrel
Experto en Salud de DOWN ESPAÑA

Contribuya a mejorar el futuro de las próximas generaciones de personas con síndrome de Down

Deje parte de su testamento a favor de DOWN ESPAÑA

DOWN España

91 716 07 10

WWW.SINDROMEDOWN.NET

PEDRO OTÓN: "ESPERO QUE EL II CONGRESO IBEROAMERICANO SEA INOLVIDABLE Y LLENO DE GRATOS MOMENTOS PARA TODOS"

BIENVENIDOS AL II CONGRESO IBEROAMERICANO SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN

Palabras de bienvenida del Alcalde de Granada, José Torres y del presidente de DOWN ESPAÑA, Pedro Otón:

Granada se vestirá de gala durante tres días (del 29 de abril al 2 de mayo) para recibir a las más de 2.000 personas que acudirán a la mítica ciudad andaluza para asistir al II Congreso iberoamericano sobre el Síndrome de Down.

La ciudad celebrará también en esos días su gran Fiesta de las Cruces, una tradición que conmemora el hallazgo por parte de Santa Elena, de la cruz donde murió Cristo, aunando la pasión religiosa con el más típico cante y baile del sur de España. Granada sembrará sus plazas y patios con artesanales cruces florales y miles de personas, venidas de dentro y fuera de nuestro país, las recorrerán a pie para deleitarse con el colorido y el sabor andaluz de esta festividad.

El Congreso cuenta con el apoyo de numerosas personalidades, que han querido sumarse tanto al acto inaugural encabezado por el Presidente de la Junta de Andalucía, José Antonio Griñán, como al de clausura. Durante este último día, tendrán lugar dos de los actos más importantes del II Congreso Iberoamericano: la presentación de *La Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad vista por sus protagonistas* (ver páginas 6 y 7); y la firma del acta fundacional de la Federación Iberoamericana sobre el Síndrome de Down.

Pero también estará con nosotros el Alcalde de la ciudad, José Torres Hurtado; la subsecretaria del Ministerio de Sanidad y Política Social, Consuelo Sánchez; el Rector de la Universidad de Granada, Francisco González y el Presidente de la ONCE y su Fundación, Miguel Carballeda, un elenco de personalidades del mundo político y de la discapacidad que sin duda contribuirán a fomentar la presencia del II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down en los medios de comunicación.

251 PROFESIONALES ACUDEN AL CONGRESO A MEJORAR SU FORMACIÓN

José Torres Hurtado
Alcalde de Granada

Como alcalde, espero y deseo que tengáis una feliz estancia entre nosotros y que además de asistir a las distintas sesiones, ponencias y conferencias programadas, podáis encontrar tiempo para conocer nuestra ciudad y disfrutar de ella.

Pedro Otón
Presidente de DOWN ESPAÑA

Ha sido un largo camino, iniciado en el año 2007, dentro del marco del I Congreso Iberoamericano sobre Síndrome de Down celebrado en Buenos Aires. Ahora os invito a que aprovechéis al máximo los conocimientos, la interacción y la experiencia de estar durante unos días en el epicentro de un espacio de convivencia entre personas, familias, amigos y profesionales vinculados al síndrome de Down.

ASISTENTES IBEROAMERICANOS DE: ARGENTINA, BOLIVIA, BRASIL, CHILE, COLOMBIA, COSTA RICA, ECUADOR, EL SALVADOR, MÉXICO, PERÚ, PUERTO RICO, PANAMÁ, PARAGUAY, PORTUGAL, REPÚBLICA DOMINICANA Y URUGUAY

Pero en este Congreso, las verdaderas protagonistas serán las familias, además, claro está, de los especialistas de primer nivel que expondrán sus experiencias y conocimientos en ponencias y talleres. En este sentido, el presidente de DOWN ESAÑA, Pedro Otón, asegura que la "prioridad ha sido en todo momento dar al Congreso un enfoque práctico, pues sólo así, todo el conocimiento que se adquiera a lo largo de estos días, resultará provechoso para cada uno de nosotros. Nuestro objetivo último es que, cuando regreséis a casa, al puesto de trabajo, a la vida diaria, podáis aplicar todo aquello que habéis escuchado en las sesiones y conferencias".

ESPACIOS COMERCIALES

El Palacio de Exposiciones y Congresos de Granada contará, durante sus tres días de desarrollo, con una zona comercial donde empresas e instituciones mostrarán sus servicios y productos. DOWN ESPAÑA dispondrá allí de un expositor de más de ochenta metros cuadrados, donde dará a conocer sus últimas publicaciones y proyectos. De especial mención son la V Edición del *Programa Español de Salud para Personas con Síndrome de Down (página 20); el Plan de Acción para Personas con Síndrome de Down. 2009-2013 (página 36); y La Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad vista por sus protagonistas* (páginas 6 y 7) *y la Guía de Empleo con Apoyo para Padres de trabajadores* (página 27).

En el expositor de DOWN ESPAÑA se podrá acceder también a uno de los proyectos más innovadores puesto en marcha por la Federación: el Centro de Documentación y Recursos del Síndrome de Down, un moderno y avanzado centro web de consulta, pionero en nuestro país, que permite acceder a documentos específicos sobre la trisomía 21 de forma rápida y sencilla. Este centro de documentación, que se presentará oficialmente durante el propio Congreso, nace con el objetivo de difundir la experiencia y los conocimientos adquiridos por DOWN ESPAÑA en los últimos veinte años.

En este espacio comercial también estarán presentes el Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (dependiente del IMSERSO), el Ayuntamiento de Jerez, la Agencia Andaluza del Voluntariado, la Editorial CEPE y la Editorial Narcea, Petrazul (joyería especializada en lapizláculi) y Joyerías Deux, además de la Fundación Iberoamericana Down 21 y las entidades federadas DOWN GRANADA, DOWN ANDALUCÍA y DOWN JEREZ ASPANIDO que, junto al expositor dedicado al Proyecto Amigo, formarán la zona comercial, ubicada en la primera planta del Palacio de Congresos. ■

www.alacenasolidaria.com

DOWN

Los productos de "La Alacena Solidaria DOWN" son exquisiteces elaboradas con la máxima calidad, fruto de la experiencia y tradición de años de historia y están reconocidos con premios de prestigio que avalan su calidad. Adquiriendo los productos de la marca DOWN, colabora con DOWN ESPAÑA en el desarrollo de programas de atención temprana, apoyo al entorno familiar, inclusión educativa, ocio, empleo con apoyo y promoción de autonomía personal.

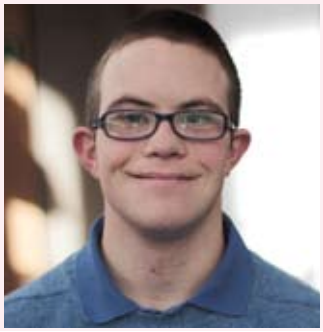
LA SOLIDARIDAD MÁS EXQUISITA

SOLIDAE.com
INICIATIVAS SOLIDARIAS

DOWN España
Federación Española de Síndrome de Down

'PODRÍA SER TU VIDA'

UNA CAMPAÑA DE SENSIBILIZACIÓN SOCIAL PARA EL DÍA MUNDIAL DEL SÍNDROME DE DOWN



El protagonista del anuncio, Javier Pozo practica baloncesto y es aficionado a los automóviles.

El 21 de marzo es ya una fecha consolidada en las agendas de las personas con síndrome de Down y sus familias. Es entonces cuando se celebra el Día Mundial del Síndrome de Down, una jornada de reflexión que DOWN ESPAÑA lleva ya años celebrando y de la que fue pionera.

La campaña "Podría ser tu vida", elegida por DOWN ESPAÑA para sensibilizar a la sociedad sobre la autonomía de las personas con síndrome de Down, tiene una curiosa historia detrás.

En octubre de 2009, Maribel Reyes, profesora de Teoría de la Publicidad de 2º de Periodismo, se puso en contacto con DOWN ESPAÑA para proponer una interesante colaboración entre la Federación y la Universidad Complutense de Madrid: los alumnos de su asignatura, constituidos en agencias ficticias de publicidad, realizarían como práctica 19 campañas publicitarias para DOWN ESPAÑA. Como contrapartida, la organización debía hacer las veces de cliente y ejercer de jurado el último día de curso.

DOWN ESPAÑA, sin dar a los alumnos excesivas indicaciones que pudiesen coartar su creatividad, les transmitió la necesidad de crear una campaña de concienciación sobre el síndrome de Down, que estuviera dirigida a la población en general y que hablase de las capacidades y la autonomía de las personas que nacen con esta alteración genética.

Las campañas que se presentaron en el mes de febrero estuvieron marcadas por su alta calidad, pero por encima de todas destacó la propuesta de la agencia RECreo, que se ajustaba perfectamente a los intereses de nuestra organización para una campaña de sensibilización social. Así nació 'Podría ser tu vida', un anuncio de treinta segundos que muestra al espectador cómo es el día a día cotidiano de estas personas, resaltando las similitudes con la vida de quienes no tienen discapacidad.

Semanas después, los alumnos, el protagonista del spot y DOWN ESPAÑA se volverían a reunir

Agencia RECreo

Los integrantes de la agencia RECreo, artífices de la campaña, son: Mena, Gloria; Real, José Luís; Rodriguez, Carlos; Robledo, Mario; Romero, Patricia; Ruiz, David; Santos, Aitor; Sarabia, David.

Varios de los miembros de RECreo junto a Javier Pozo.

para grabar el anuncio, pero esta vez con el apoyo de la productora Transvision. El rodaje se llevó a cabo en un tiempo record de dos días, invirtiendo una jornada para la grabación y otra para la edición y el montaje. Los estudiantes fueron en todo momento los protagonistas indiscutibles, pues además de crear la idea, participaron como actores, locutaron el video y supervisaron todo el proyecto en general.

El resultado final gustó tanto, que más de 20 cadenas de televisión del país emitieron el anuncio el domingo 21 de marzo, Día Mundial del Síndrome de Down. Pero, además de incluir la pieza en su parrilla publicitaria, dedicaron a la iniciativa un espacio dentro de sus informativos de fin de semana. Entre estas cadenas, estuvieron Radio Televisión Española, Tele 5, Telemadrid, Radio Televisión Canaria, Radio Televisión del Principado de Asturias e Intereconomía TV. Entre los medios impresos y audiovisuales cabe destacar las agencias Atlas, Europa Press y Servimedia, las cadenas de radio Onda Cero y Cadena Ser y los diarios nacionales ABC, Qué! y El Mundo, así como una gran variedad de diarios locales.

El anuncio de televisión está protagonizado por Javier Pozo, un joven con síndrome de Down elegido por los propios estudiantes. Es a él a quien acompañan las cámaras para mostrar cómo, al igual que cualquier persona sin discapacidad, madruga para ir a trabajar, hace deporte y se divierte con sus amigos.

El video, junto al 'Cómo se rodó', están disponibles en la videoteca del portal web de DOWN ESPAÑA (www.sindromedown.net). A la vez, en el perfil de Facebook (www.facebook.com/sindromedown.net) están algunos de los anuncios creados por las otras agencias de la Universidad Complutense para esta campaña. ■

LA RED NACIONAL DE ATENCIÓN TEMPRANA DE DOWN ESPAÑA INICIA SU ANDADURA

Después de varias reuniones preparatorias y muchos contactos previos, el pasado 5 de febrero empezó a rodar la Red de Atención Temprana, impulsada por DOWN ESPAÑA. Unos treinta profesionales acordamos abordar una serie de temas que a todos nos parecían importantes y que recogen las necesidades planteadas. Estas cuestiones serán abordadas por cuatro comisiones de trabajo:

1. Orientación a las familias. Como pieza clave en la aplicación de los programas de atención temprana, la familia debe recibir un tratamiento prioritario. Algunas de las cuestiones a estudiar son: a) la primera noticia y la información del diagnóstico prenatal; b) orientación a los padres, hermanos y otros miembros de la familia; c) asesoramiento para un buen diseño del contexto que facilite el desarrollo del niño. Esta comisión elaborará una guía para la familia.

2. Mejora de la calidad. Constituye, sin duda, un aspecto muy amplio en el que tienen cabida muchos temas. Los que se propone estudiar esta comisión son: a) modelo teórico del programa de atención temprana; b) entrevista de acogida; c) evaluación: unificación de criterios, valoración cuantitativa y cualitativa de las capacidades del niño y valoración del contexto familiar, escolar y social; d) formación de los profesionales; e) intervención: objetivos, actividades, ratios y situación laboral.

3. Coordinación externa. Un programa de atención temprana, aunque se aplique en el centro de intervención o en el domicilio familiar, no se puede limitar a gestionar los temas que tienen que ver sólo con la estimulación al niño y la atención a la familia, sino que debe estar abierto a la coordinación con otras entidades, a fin de conseguir los mayores beneficios para el niño y para su familia

LOS PROGRAMAS DE ATENCIÓN TEMPRANA DEBEN ESTAR ABIERTOS A LA COORDINACIÓN CON OTRAS ENTIDADES

en todos los ámbitos. La atención temprana, que posibilita la puesta en marcha de redes de apoyo para influir positivamente en el desarrollo del niño y de la dinámica familiar, se ha convertido en una actividad muy compleja, por lo que esa coordinación se hace imprescindible para la buena marcha del programa. Esta comisión tratará de analizar las relaciones con diversas instituciones: Sanidad (hospital y centro de salud), Servicios Sociales, Educación, otros centros y asociaciones, y otras entidades implicadas.

4. Materiales, bibliografía y legislación. La documentación existente sobre atención temprana ha experimentado un notable auge en los últimos años, tanto en lo referente a los aspectos técnicos como a los legislativos. De ahí la importancia de ir recogiendo ese importante corpus, que pueda ser consultado por los profesionales interesados.

Como se puede ver, la tarea que tenemos por delante es amplia y apasionante. Las distintas comisiones ya se han puesto manos a la obra, bajo la coordinación de José Antonio Caballero. Ahora falta que seamos capaces de trabajar mucho y bien para ir cubriendo objetivos sin prisa pero sin pausa, de manera que todos nos podamos beneficiar de una labor que redundará en beneficio de los niños y de sus familias. ■

Red Nacional de Atención Temprana

UNA ESCUELA SIN BARRERAS EN UNA ESCUELA PARA TODOS

Alumnos con síndrome de Down nos hablan de la Educación Secundaria

Muchos jóvenes con discapacidad intelectual que hoy cursan la educación secundaria se autodenominan los "alumnos invisibles". Profesionales, padres y asociaciones dicen lo que necesitan, lo que desean, lo que quieren, ¿pero sabemos realmente lo que ellos demandan?

Para conocer sus intereses, estudiantes con discapacidad y necesidades educativas específicas de 29 países se reunieron en 2007 para detallar en la Declaración de Lisboa cuáles eran sus derechos, necesidades y opiniones sobre la educación. Su conclusión fundamental fue que la inclusión educativa es el mejor sistema posible siempre y cuando los recursos sean suficientes y los docentes tengan la preparación adecuada.

Ahora, la Red Nacional de Educación "Unidos en la diversidad" constata, a través del testimonio de cuatro jóvenes, que los estudiantes con síndrome de Down reivindican poder tomar sus propias decisiones y elecciones, ser oídos y respetados.

Tamara Carballa, 1º de E.S.O, Vigo

Al principio mis compañeros no sabían nada del síndrome de Down y me trataban diferente. Un día las profes de la asociación fueron a explicarles qué era y mis compañeros empezaron a tratarme como una más. Me lo paso muy bien con ellos.

Entrar en el instituto me costó un poco, pero a mi hermano también. Me costó porque es muy grande y tengo muchos profes. Hay profesores que no me tratan igual que a mis compañeros, porque piensan que no me entero de las cosas. No saben que necesito más tiempo para responder y van muy rápido, pero hay otros que sí saben cómo tienen que hablarme y explicarme.

Algo que hay que cambiar en el instituto es que los profes no vayan tan rápido, esto también lo piensa mi hermano David, que también está en 1º de E.S.O. y no tiene síndrome de Down. Aunque hay cosas que cambiar en el Instituto, me gusta ir, me siento un poco mayor gracias a que me ayudan mis padres y mis profesores. Las notas del primer trimestre fueron muy buenas y espero aprobar el curso y todos los que me quedan para poder estudiar peluquería.

Salvador Jiménez, 3º de E.S.O., Granada

En el ámbito sociolingüístico estoy dando el nombre y los sectores de producción y en el ámbito científico-tecnológico estoy trabajando el sistema nervioso y las ecuaciones. El taller de las letras es lo que más me gusta. Con mis compañeros me llevo bien aunque de vez en cuando chincho a Coraima. En el recreo me tomo el bocadillo y luego me voy a clase. Por las tardes hago los deberes y estudio en casa y en la asociación. Para aprobar tengo que trabajar mucho porque es difícil y son muchas asignaturas.

Ezequiel y un compañero en el centro Santa Rosa.

Ezequiel Heras, 4º de E.S.O., Málaga

En mi nuevo instituto, por fin tengo amigos de toda clase. Éste es mi sitio, porque tengo un futuro mejor y cuando termine el curso voy a hacer un modulo de carpintería. Tengo profesoras bastante buenas, más que en el otro colegio que tuve.

Mi viejo instituto no me gusta, porque los profesores son muy estrictos y me apartan de las clases y mis compañeros me rechazaban y tienen prejuicios sobre mí. Por eso vine aquí, sólo es por eso. Estoy muy contento estoy más seguro en Santa Rosa de Lima.

Tamara acude al mismo instituto que su hermano.

Isabel Invernon, 3º de E.S.O., Lleida.

El primer día que empecé la E.S.O. estaba muy contenta. Ahora tengo muchos amigos y amigas y cojo el autobús sola. Voy al instituto contenta, hago el trabajo y cuando salgo al patio voy con un amigo a dar una vuelta. He conocido nuevos amigos y amigas y también profesores nuevos. Y los profesores están muy contentos cuando trabajo muy bien. Cuando viene Dolors trabajo y adelanto la tarea. Lo que más me gusta es el inglés, y lo que me cuesta más, las sociales. Cuando acabe la E.S.O. voy a estudiar peluquería.

LOS HERMANOS DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Sabemos que en unos cuantos meses no habéis recibido noticias nuestras, posiblemente desde el I Encuentro de Hermanos en Madrid, pero seguimos con las mismas ganas de hacer cosas que teníamos al principio. Ahora es el momento de retomar ideas y animaros a que dentro de vuestras asociaciones creéis pequeños grupos de hermanos para que esta Red vaya haciéndose grande. Porque es cada uno de nosotros en su propio entorno donde debe movilizar otros hermanos y contagiarles las ganas de hacer cosas. No hacen falta grandes conocimientos ni tampoco cosas muy concretas, sólo muchas ganas de trabajar y un poquito de nuestro tiempo para dedicar a la causa.

Podéis acudir a vuestra asociación, daros a conocer y mostrar vuestro interés por poneros en contacto con otros hermanos de la zona, a partir de ahí seguro que podéis encontrar a muchas personas interesadas y las asociaciones os prestarán todo el apoyo que necesitéis en la medida de sus posibilidades: organizar una jornada de formación, un encuentro lúdico, etc. Todo ello contribuirá a que salgan nuevas ideas y a dar continuidad a la labor que iniciaron nuestros padres cuando nacieron nuestros hermanos con síndrome de Down.

La vida es una oportunidad para aprender y debemos de marcarnos retos cada día. Esta Red puede ser uno de estos retos así que ¡vayamos a por ello y demos lo mejor de nosotros mismos! Las pequeñas semillas que estamos plantando ahora mismo irán dando fruto con el paso del tiempo, es sólo un comienzo que no sabemos hasta dónde puede llevarnos. Hagamos que esto sea una plataforma viva y no quede en el olvido. Cada revista de DOWN ESPAÑA contará con un espacio para nuestra Red, así que hacednos llegar todas vuestras aportaciones para próximas ediciones.

Daniel Pirla
Coordinador de la Red Nacional de Hermanos

CADA UNO DE NOSOTROS, EN SU ENTORNO, DEBE MOVILIZAR A OTROS HERMANOS

DEBEMOS MARCARNOS RETOS CADA DÍA Y LA RED PUEDE SER UNO DE ELLOS

DECLARACIÓN DE INTENCIONES

Todas las cosas se inician siempre con una declaración de intenciones. Las nuestras son:

- **Crear vínculos entre hermanos de personas con síndrome de Down:** estar en contacto con otras personas que se encuentran en nuestra misma posición puede ayudarnos a buscar respuestas comunes a nuestros interrogantes y dificultades.

- **Los hermanos como plataforma de despegue de las personas con síndrome de Down:** Al igual que con cualquier otro hermano y haciendo valer nuestra posición de iguales buscamos para ellos el mayor desarrollo y autonomía posible. En muchos casos hay que dar aquellos pasos que los padres no darían por la diferencia generacional.

- **Lugar desde el que hacer oír y valer nuestra opinión como hermanos:** Siempre girando en torno a la opinión de las personas con síndrome de Down y sin imponer nuestros propios criterios ni intereses hay que dar a conocer nuestros criterios y dar continuidad a todas las iniciativas que ya se están llevando a cabo con las personas con síndrome de Down.

- **Ser un canal de comunicación hacia y desde las asociaciones:** Paralelamente a la voz de los padres y los profesionales, hacer un espacio para la opinión de los hermanos y su aportación en los procesos de vida autónoma de sus hermanos con síndrome de Down.

AGENDA: NUESTRAS PRÓXIMAS CITAS

La próxima cita de la Red Nacional de Hermanos va a ser en el II Congreso Iberoamericano, en Granada, y en concreto vamos a estar presentes en el Tema 25: "Los hermanos de personas con síndrome de Down". En ese día es muy importante la presencia de todos, porque va a ser nuestro primer "estreno" ante un gran público, bajo la coordinación de Maika Díaz, hermana perteneciente a FUNDHEX, vamos a presentar algunas ideas del papel de los hermanos y de las actuaciones que podemos llevar a cabo.

¡¡Os esperamos!!

DOWN ANDALUCÍA

En marzo de 1992, nueve asociaciones de Andalucía dan vida en la malagueña localidad de Antequera a ANDADOWN, la semilla de lo que hoy es la federación DOWN ANDALUCÍA. Desde ese momento empezamos a trabajar para mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down y potenciar su autonomía, para lograr que sean un miembro más de la familia, un alumno más en la escuela, un trabajador más en la empresa, en definitiva, un ciudadano más en la comunidad.

Sin duda alguna, el gran activo de DOWN ANDALUCÍA son las quince entidades que la integran, así como las extensiones comarcales que se han creado en todas las provincias para acercar la atención a las zonas más alejadas de las capitales, que dan servicio a más de dos mil personas.

Es precisamente nuestro compromiso por dar la mejor respuesta posible a esas necesidades lo que ha llevado a nuestras entidades a integrarse y participar activamente en las distintas redes de trabajo de DOWN ESPAÑA, asumiendo incluso la coordinación de algunas de ellas.

Además, DOWN ANDALUCÍA ha asumido la labor de interlocución y representación ante la Administración autonómica y ante la sección andaluza del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, donde coordina la Comisión de Empleo. Ejemplo de este trabajo institucional son los convenios que tenemos establecidos con diversas Consejerías de la Junta de Andalucía, como el establecido para la mejora de la atención del alumnado con síndrome de Down en los centros educativos ordinarios.

DOWN ANDALUCÍA gestiona también programas de intervención directa en todas las áreas relacionadas con la vida de las personas con síndrome de Down, que son ejecutados directamente por las asociaciones.

FORMACIÓN

La formación de familias, directivos y profesionales constituye un objetivo irrenunciable para DOWN ANDALUCÍA. Buena muestra de ello son los Encuentros de Formación de profesionales que realizamos regularmente o los diez Encuentros Andaluces de Familias que llevamos a nuestras espaldas y en los que participan en torno a 650 personas.

Esta labor formativa se acompaña de eventos (Jornadas educativas y Congresos Andaluces sobre el Síndrome de Down) o de la edición de publicaciones (*Guía para la atención educativa de los alumnos y alumnas con síndrome de Down* o *Ha nacido un hijo con síndrome de Down. Guía para padres y madres*).

APUESTA POR EL EMPLEO ORDINARIO

Es en el ámbito del empleo normalizado donde DOWN ANDALUCÍA ha experimentado quizá uno de sus crecimientos más significativos en los últimos años. La puesta en marcha, por la Consejería de Empleo, de líneas específicas de ayudas para el desarrollo de programas de empleo con apoyo ha venido a respaldar y a complementar la apuesta que nuestro movimiento asociativo tuvo desde sus principios por esta metodología.

De entre los programas desarrollados destaca, por su novedad, el programa de "Experiencias Profesionales para el Empleo", orientado a la realización de prácticas laborales retribuidas en empresas ordinarias y que ha permitido que 126 usuarios conozcan la realidad del mundo laboral empresarial.

Pero sin duda alguna el dato más importante con el que debemos quedarnos es que, solo en los dos últimos años y gracias a los programas de Empleo con Apoyo, 75 personas con sindrome de Down han accedido a un puesto de trabajo en empresas ordinarias.

LA AUTONOMÍA PERSONAL COMO META

Desde el mismo momento de la entrada en vigor de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, DOWN ANDALUCÍA viene reclamando a nuestra Administración autonómica la inclusión y el desarrollo de dicho servicio (SEPAP) como uno más de los establecidos actualmente en el catálogo de prestaciones de la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social.

INFRAESTRUCTURAS

Para este 2010, DOWN ANDALUCÍA tiene previsto ubicar en Sevilla su sede social y crear un Centro de Recursos propio y adecuado a sus actuales necesidades, trabajo que se lleva a cabo gracias a la colaboración de las distintas consejerías de nuestra administración autonómica, de fundaciones y obras sociales de diversas entidades. ■

DOWN ANDALUCÍA

- Algeciras
- Almería
- Arcos de la Frontera
- Barbate
- Cádiz
- Chiclana
- Córdoba
- Granada
- Huelva
- Jaén
- Jerez
- Málaga
- Ronda
- Sevilla

II PLAN DE ACCIÓN PARA LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN:

UN INSTRUMENTO PARA LA AUTONOMÍA PERSONAL, EN PRIMERA PERSONA

Han pasado ocho años desde que nuestra Federación hizo público el primer Plan de Acción para las personas con síndrome de Down en España. Desde entonces, hasta ahora, podemos decir sin miedo a equivocarnos, con humildad, pero sin falsa modestia, que DOWN ESPAÑA ha contribuido a transformar la realidad de las personas con síndrome de Down en nuestro país, algo en lo que, a su vez, ha influido notablemente dicho Plan de Acción.

En su día definimos ese texto como "un instrumento para la coherencia", pues el Plan sirvió como referencia útil para guiar las actividades de la Federación y de las entidades que la conforman y le dan sentido.

Podríamos destacar múltiples aspectos interesantes en los que el primer Plan cumplió su cometido como guía para la actuación, pero nos quedaremos con dos: el desarrollo de las federaciones regionales, y los avances en un modelo de inserción laboral para las personas con síndrome de Down en España, que por entonces era un mito y que hoy en día se ha convertido en un modelo por el que se nos reconoce: el empleo ordinario en igualdad de oportunidades.

Ahora DOWN ESPAÑA da un paso más editando el *II Plan de Acción para las personas con síndrome de Down en España,* que enfatiza, si cabe con más fuerza, la dimensión de la autonomía personal, entendida como confianza y respeto a las preferencias, opiniones y decisiones de las propias personas con síndrome de Down por encima de cualquier otro fundamento.

Los próximos años, serán pues, los de la promoción de la autonomía personal, en primera persona y el II Plan de Acción, será una herramienta global al servicio de tal fin para cualquier persona, entidad o administración, que preste servicios a las personas con síndrome de Down y sus familias en España. ■

Agustín Huete
Intersocial

Colabore con DOWN ESPAÑA

Suscríbase a la Revista Down

Por sólo 30€/año IVA inc.

Revista Down

- Un referente en el sector de la discapacidad desde hace 15 años para profesionales, familias e instituciones.
- Los mejores especialistas en el síndrome de Down.
- Reportajes, investigaciones, entrevistas...

Tres números al año
Más de 5.000 suscriptores

Gracias a personas como usted hemos podido llevar a cabo importantes logros durante el pasado año:

- Apoyo y formación a 6.500 familias.
- Consolidación del proyecto de vida independiente, 'Viviendas compartidas'.
- V edición del *Programa Español de Salud para Personas con Síndrome de Down*, una herramienta imprescindible para los profesionales del área médica.
- Publicación de *La Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad vista por sus Protagonistas*.
- Creación de la Red Nacional de Educación y de la Red Nacional de Atención Temprana, grupos de mejora de la inclusión educativa y de la asistencia a niños entre 0 y 6 años.
- Creación del Centro de Documentación y Recursos del Síndrome de Down.

Suscríbase ahora, ayúdenos a seguir creciendo

Todas las aportaciones a DOWN ESPAÑA pueden desgravarse del IRPF, tanto la cuota de socio como los donativos puntuales.

Para recibir la Revista Down, sólo tiene que hacerse **socio de DOWN ESPAÑA**. Cumplimente el siguiente boletín de suscripción y remítalo por correo electrónico a la dirección redaccion@sindromedown.net, por fax al 91 300 04 30, o por correo postal a la Revista Down, calle Machaquito, Nº 58, 28043, de Madrid.

BOLETÍN DE SUSCRIPCIÓN

Nombre | Apellido 1 | Apellido 2 | DNI/Pasaporte/NIE

Nombre de la empresa | Persona de contacto (cargo) | CIF

Nombre de la vía | Nº | Escalera/piso/letra/otros | C.P. | Localidad

Provincia | País | Correo electrónico | Teléfono fijo | Teléfono móvil

Cuota de socio

Cuota de socio (IVA inc.): 30€ ☐ 50€ ☐ 90€ ☐ Otra:_____€

Periodicidad: trimestral ☐ anual ☐

Donativo

Si prefiere realizar un donativo puntual, o añadirlo a su cuota de socio, rellene el siguiente campo:

Importe:_____€

Domiciliación bancaria

Entidad | oficina | D.C. | Nº Cuenta

Fecha ____ / _____ / _____

Titular

Firma

Para que podamos enviarle el correspondiente Certificado de Donación deberá cumplimentar el apartado de Identificación de este formulario. Si realiza un donativo a través de nuestra cuenta bancaria, deberá indicar como concepto "donación" y añadir su nombre, apellidos, DNI y dirección para poder enviarle el certificado.
Los datos facilitados en el siguiente formulario pasarán a formar parte de un fichero propiedad de DOWN ESPAÑA y serán tratados para realizar la gestión de su Solicitud. Asimismo, usted faculta a DOWN ESPAÑA al envío de información que pueda ser de su interés, pudiendo ejercitar sus derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición, dirigiéndose por escrito al correo electrónico redaccion@sindromedown.net o por correo postal a c/ Machaquito 58, 28043, Madrid.

NOTICIAS Y BREV

FORMACIÓN LABORAL EN DOWN LEÓN AMIDOWN

El pasado 9 de febrero tuvo lugar el acto de entrega de diplomas del itinerario de 'Iniciación al trabajo del sector servicios', que dio formación a once alumnos de DOWN LEÓN AMIDOWN. Durante el acto, el Alcalde de León, Francisco Javier Fernández, se comprometió a ceder de forma permanente el edificio en el que actualmente tiene su sede la asociación y a contratar, para la administración que dirige, a una persona con síndrome de Down.

Esta iniciativa contó con la financiación de FSC Inserta a través del Fondo Social Europeo y Fundación ONCE.

XV ANIVERSARIO DE DOWN LLEIDA

La asociación celebra durante todo 2010 su XV aniversario, para lo que se han programado diferentes actividades culturales, que van desde un concurso de redacción entre alumnos de ESO, la presentación de un libro inspirado en una de las chicas de la asociación, una cena institucional o incluso un concierto de la banda municipal de Lleida. Con estas actividades se rememorará estos años de vida junto a las familias, colaboradores, empresas, centros educativos y todos aquellos que durante este tiempo han acompañado a la asociación en el camino de construir un futuro mejor para las personas con síndrome de Down.

Cada niño dispone de un ordenador táctil cedido por Toshiba.

PREPARÁNDOSE PARA APRENDER A LEER Y ESCRIBIR

La Fundación Catalana Síndrome de Down pone en marcha un taller de pre-lectoescritura dirigido a niños de 4-5 años con síndrome de Down. Las sesiones se realizan un día a la semana en grupos de dos alumnos, con el objetivo de estimular y potenciar las habilidades cognitivas previas necesarias para la adquisición de la lectura y la escritura: atención, coordinación viso manual, memoria, etc.

III JORNADAS SOBRE SÍNDROME DE DOWN Y NORMALIZACIÓN DE DOWN CORUÑA

"El futuro en nuestras manos" es el título con el que DOWN CORUÑA organiza las III Jornadas sobre Síndrome de Down y Normalización los días 7 y 8 de mayo en A Coruña. Este encuentro abordará, desde una perspectiva multidimensional, aspectos tan importantes como los procesos educativos, el ingreso en el mundo laboral y la conquista de la independencia. Las jornadas están dirigidas a personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales, a sus familias, a profesiones y a toda persona interesada en general.

Para más información: jornadas@down-coruna.com

LA JUNTA DE EXTREMADURA ACREDITA COMO ATENCIÓN SOCIAL PÚBLICA LOS SERVICIOS DE IBERDOWN

Los servicios de Habilitación Funcional y Atención Temprana que IBERDOWN DE EXTREMADURA presta en su nueva sede, cedida por el Ayuntamiento de Mérida, han sido acreditados recientemente por el Servicio Extremeño de Promoción de Autonomía Personal de la Junta de Extremadura. Este reconocimiento abre la posibilidad a que dichos servicios formen parte de la red pública de atención social mediante la firma de un concierto público que la asociación suscribirá en breve.

El nuevo centro cuenta con 360 m² para ofrecer sus servicios.

NOTICIAS Y BREVES

CAJA DE HERRAMIENTAS Y RECURSOS DEL PROYECTO AURA

Los 20 años de experiencia de la Fundación Proyecto Aura en inclusión sociolaboral se han plasmado ahora en una aplicación de apoyo a profesionales en formato DVD denominado "Caja de herramientas y recursos del Proyecto Aura". Este instrumento de trabajo, diseñado a medida para optimizar las habilidades cognitivas y funcionales de las personas con síndrome de Down, podrá adquirirse en el stand que la Fundación tendrá en el II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down, que tendrá lugar en Granada entre el 29 de abril y el 2 de mayo, o a través del correo electrónico info@projecteaura.org.

DOWN MURCIA AYNOR, CAMINO A SANTIAGO

Ana Gómez, Ana Nicolás, Amadeo Fenollar, Marta Torralba, Mari Cruz Lucas, Javier Melgarejo, acompañados de la voluntaria Marta Corbalán y de la coordinadora de AYNOR, Nuria Martínez, recorrieron los 125 km que separan Sarriá (Lugo) de Santiago de Compostela con la ilusión, la reflexión interior y la cooperación entre extraños que, junto a las consabidas agujetas, tirones musculares y caídas, acompañan de forma intrínseca al Camino de Santiago.

Era la primera vez que realizaban la ruta.

DOWN CÓRDOBA, FINALISTA EN LOS PREMIOS DE LA FUNDACIÓN SOLIDARIDAD CARREFOUR

El programa de Habilidades Básica y Fomento de la Autonomía para personas con síndrome de Down de DOWN CÓRDOBA ha recibido 30.000 euros por resultar finalista en los premios que la Fundación Solidaridad Carrefour otorga a Organizaciones No Lucrativas que trabajen para mejorar las condiciones sociales de jóvenes hasta 18 años desfavorecidos o en peligro de exclusión.

LA DISEÑADORA ROCÍO TRASTALLINO SUBE EL SÍNDROME DE DOWN A SU PASARELA

La Asociación Síndrome de Down de Sevilla y Provincia se vistió de flamenco el pasado 12 de febrero de la mano de la prestigiosa diseñadora Rocio Trastallino, que subió a la pasarela sus mejores creaciones de la temporada 2010 en una gala benéfica que estuvo acompañada por la voz de Rafa Serna, entre otros artistas, que entonó su 'Alas para volar', especialmente compuesta para las personas con síndrome de Down.

'MOCHILA 21' SE ESTRENA EN EL TEATRO GAYARRE DE PAMPLONA

El grupo musical de percusión y viento "Mochila 21", perteneciente a DOWN NAVARRA, cerró el pasado 10 de febrero el Ciclo Escena y Discapacidad del teatro Gayarre de Pamplona con su espectáculo "La música nos une", transmitiendo modernidad, destreza y profesionalidad a un público volcado con su actuación.

'Mochila 21' interpretó temas de Queen, Emir Kusturika y Barricada, entre otros

AGENDA

Consulta la agenda completa en **www.sindromedown.net**

X CONGRESO INTERNACIONAL DE EMPLEO CON APOYO

18-20 de octubre de 2010, Ciudad Real

Bajo el lema "Dame un punto de apoyo y moveré el mundo", la Asociación Española de Empleo con Apoyo organiza su décimo Congreso Internacional centrado en programas de integración laboral, vida independiente, área jurídica y márketing y publicidad.

III JORNADAS SOBRE SÍNDROME DE DOWN Y NORMALIZACIÓN

7 y 8 de mayo de 2010, A Coruña

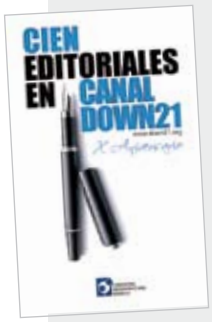
La autonomía será uno de los puntos centrales de este encuentro titulado "El futuro en nuestras manos", que abordará, desde una perspectiva multidisciplinar, los procesos educativos como constructo del porvenir de las personas con síndrome de Down y el ingreso en el mundo laboral.

PARA LEER

ESCALA INTEGRAL: Evaluación objetiva y subjetiva de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual: manual de aplicación

Autores: Miguel Angel Verdugo, INICO y Otros.
Edita: CEPE, D.L. (2009)
Formato: 56 págs.
ISBN: 978-84-7869-693-2
Precio: 8 Euros

La Escala INTEGRAL es una herramienta indispensable para la evaluación de las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad y para la confección de los planes individuales en función de sus preferencias e intereses.



CIEN EDITORIALES EN CANAL DOWN21

Autores: Fundación Iberoamericana Down 21
Edita: Fundación Iberoamericana Down 21 (2010)
Formato: 320 págs.
Tapas blandas.
Registro: SA-28-2010
Precio: 10 Euros + Gastos de envío (down21@down21.org)

Con motivo de su décimo aniversario, la Fundación Iberoamericana Down 21 ha publicado esta obra en la que se recopilan las 100 primeras editoriales aparecidos en su revista electrónica.

DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN LA EMPRESA. LAS CLAVES DEL ÉXITO

Autor: VV.AA.
Coordina: Dolores Izuzquiza; Agustín de la Herrán
Edita: Pirámide (2010)
Formato: 280 págs., blanco y negro. 16x23 cm.
ISBN: 978-84-368-2313-4
Precio: 17 Euros

Esta obra ofrece las claves y la metodología necesarias para contratar con éxito a una persona con discapacidad intelectual, además de casos de empresas que acreditan que su inclusión laboral fue posible y positiva para todos los agentes implicados.

INSTITUCIONES FEDERADAS A DOWN ESPAÑA

ANDALUCIA

DOWN ANDALUCIA
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 ALMERIA. ASALSIDO
C/ José Morales Abad, 10
04007 Almeria
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: abuzarzuela@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: abuzarzuela@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, 3º
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
Web: www.downtenerife.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@downcastillayleon.e.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 Avila
Tlfno.: 920 35 10 54 / 920 22 39 47
Fax: 920 22 50 50
Email: fundabem@yahoo.es/
secretaria@fundabem.com
Web: www.fundabem.com

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

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

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE PALENCIA
C/ Antonio Álamo Salazar, 10 bajo
34004 Palencia
Tlfno.: 979 71 09 13 - Fax: 979 71 09 13
E-mail: downpalencia@downcastillayleon.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: downvalladolid@downcastillayleon.es

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

DOWN GIRONA. ASTRID 21
C/ Riera de Mus, 1. 17003 Girona
Tlfno. : 972 23 40 19 / 620 657 637
Fax: 972 22 27 48
E-mail: fundacioastrid@fundacioastrid.org

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

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

FUNDACIÓN TALITA
C/ Iradier, 8. 08017 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@downex.com
Web: www.downex.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
Avda. Breogán, 37, entresuelo izqda.
15401 El Ferrol (A Coruña)
Tlfno.: 981 32 22 30
Fax: 981 32 22 30
E-mail: teimadownferrol@terra.es
Web: down-teima.iespana.es

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

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

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

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

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

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

MADRID

APADEMA
C/ Moralzarzal, 73. 28034 Madrid
Tlfno.: 91 736 41 69 - Fax: 91 735 03 43
E-mail: administracion2@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.fundacionaprocor.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
Web: www.mariacorredentora.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@sindromedownnavarra.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

Organiza:

DOWN España
Federación Española de Síndrome de Down

Granada 2010

II CONGRESO IBEROAMERICANO SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN

La Fuerza de la Visión Compartida

www.sindromedown.net

Patrocinadores:

Gobierno de España · Junta de Andalucía · Fundación ONCE para la cooperación e integración social de personas con discapacidad

Colaboradores Institucionales:

Fundación Sanitas · Fundación MAPFRE · Niños Inocente Inocente · Fundación Repsol · Fundación Academia Europea de Yuste · Caja Madrid Obra Social

Otras Colaboraciones:

Ministerio de Sanidad y Política Social · DOWN Andalucía · Ayuntamiento de Granada · Diputación de Granada · DOWN Granada · Universidad de Granada · Patronato de la Alhambra y Generalife Consejería de Cultura · Fundación Ecuitas · Cajasol Obra Social