

NUESTROS DERECHOS

A LA ONU



STAFF45



DOWN ESPAÑA y Fundación ONCE trabajan
unidos para que la integración de las personas
con síndrome de Down sea una realidad



CONSEJO EDITORIAL

Junta Directiva de DOWN ESPAÑA

Presidente: José Fabián Cámara
Vicepresidenta 1.ª: Juana Zarzuela
Vicepresidenta 2.ª: M.ª Ángeles Agudo
Secretaria: Pilar Sanjuán Torres
Vicesecretario: Francisco Muñoz García
Tesorero: Juan Martínez López
Vocales: Margarita Correa Delgado, Mateo Sansegundo García, Nieves Doz Saura, Diego González Pallarés.

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 Salvador 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), José Antonio Caballero, Ana Belén Rodríguez, Pilar Agustín Sanjuán, Roberto Jiménez, Pablo Brehcist García, Pablo Brehcist García, Proyecto Amigo de DOWN LLEIDA, Lucía Moreno López, GRANADA, DOWN GIRONA ASTRID 21, DOWN EXTREMADURA, DOWN LUGO, DOWN BURGOS, DOWN CORUÑA, DOWN FERROL TEIMA, IBERDOWN DE EXTREMADURA, DOWN PRINCIPADO DE ASTURIAS, DOWN CATALUNYA y Asociación Alicantina Síndrome de Down.

FOTOGRAFÍAS

Foto Portada: DOWN ESPAÑA

Interior: Roberto Jiménez, Pablo Brehcist García, Pablo Brehcist García, Proyecto Amigo de DOWN LLEIDA, Lucía Moreno López, Daniel Pérez, Servicio de Atención Temprana en DOWN GRANADA, DOWN GIRONA ASTRID 21, DOWN EXTREMADURA, DOWN LUGO, DOWN BURGOS, DOWN CORUÑA, DOWN FERROL TEIMA, IBERDOWN DE EXTREMADURA, DOWN PRINCIPADO DE ASTURIAS, DOWN CATALUNYA y DOWN ESPAÑA.

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, 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

SALUDO DE JOSÉ FABIÁN CÁMARA A LOS LECTORES	4	Nuevo Presidente de Down España
EDITORIAL	6	El II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down
NUEVA JUNTA DIRECTIVA DE DOWN ESPAÑA	8	Asamblea General Extraordinaria
ESPECIAL II CONGRESO IBEROAMERICANO	11	Haciendo balance
PRESENTACIÓN II PLAN DE ACCIÓN	26	Trinidad Jiménez, José Bono y Rodrigo Rato presentan el <i>II Plan de Acción para Personas con síndrome de Down en España</i>
RED NACIONAL DE ESCUELAS DE VIDA	28	Dos jóvenes con síndrome de Down presentan en Naciones Unidas la Guía de <i>La Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad Vista por sus Protagonistas</i>
RED NACIONAL DE ATENCIÓN TEMPRANA	32	Mejora de la calidad en atención temprana
RED NACIONAL DE EDUCACIÓN	33	Nueva ventana al mundo 2.0
RED NACIONAL DE HERMANOS	34	Los Hermanos: Mucho que aportar
NUESTRAS FEDERACIONES.	36	DOWN CATALUNYA: Una plataforma para coordinar esfuerzos
NOTICIAS DE ASOCIACIONES Y BREVES	38	
HÁGASE SOCIO	44	
OTRAS FORMAS DE COLABORAR CON DOWN ESPAÑA	45	
JOYAS DOWN	46	Entrevista a Antonio Luis Fonseca y Miguel Correderas
LEGADO SOLIDARIO	48	
AGENDA Y LIBROS	49	
LISTADO DE INSTITUCIONES FEDERADAS	50	

JOSÉ FABIÁN CÁMARA

NUEVO PRESIDENTE DE DOWN ESPAÑA



"ES INÚTIL SEGUIR ESCUDÁNDONOS
EN UN FALSO CARIÑO QUE NOS
LLEVA A LA SOBREPROTECCIÓN
DE NUESTROS FAMILIARES CON
SÍNDROME DE DOWN"

Queridos amigos:

Desde estas líneas quiero aprovechar la posibilidad que la Revista Down me ofrece para tener un primer contacto con todos vosotros en mi nueva responsabilidad como Presidente de DOWN ESPAÑA.

Muchos ya me conocéis, al haber tenido la oportunidad de compartir juntos los momentos en los que la gran familia del síndrome de Down se reúne, y tengo la esperanza de ir conociendo al resto en cada una de las ocasiones que estos cuatro próximos años de mandato me brinden.

El cargo de presidente de DOWN ESPAÑA, como bien podréis imaginar, supone para mí afrontar una responsabilidad y un esfuerzo superiores a los que, hasta ahora, he venido desarrollando como miembro de su Junta Directiva.

Las principales inquietudes que me abordan son, además de mantener la trayectoria y los planteamientos desarrollados por DOWN ESPAÑA en los últimos años, que nos han convertido en referente nacional en todo lo relacionado con el síndrome de Down, las recogidas en las seis líneas de actuación que conformaban el programa presentado por el equipo que encabezó a la Asamblea General de nuestra Federación:

- Articular el movimiento asociativo de forma que nuestros esfuerzos individuales se sumen para lograr un bien colectivo.
- Impulsar estudios e investigaciones que nos permitan seguir avanzando en encontrar respuestas a las demandas que las personas con síndrome de Down manifiestan.
- Desarrollar modelos de Servicios de Promoción de la Autonomía Personal (SEPAP) que respondan con eficacia y calidad a estas demandas.
- Establecer espacios y oportunidades para que las familias, en el sentido más amplio, puedan dialogar, debatir, afrontar sus realidades y superar sus recelos, de forma que puedan acompañar, de forma eficaz, a las personas con síndrome de Down en su proyecto de vida.
- Buscar fórmulas administrativas y de gestión que doten de mayor estabilidad a las entidades que conforman la Federación, así como estrategias que permitan una mayor independencia económica de las mismas.
- Incrementar la presencia de DOWN ESPAÑA en la sociedad española en general y en los foros sociales y administrativos que trabajan en el sector de la discapacidad de nuestro país.

La apuesta es fuerte, pero juego con muchos ases en mi manga. El primero es todo lo que he aprendido en estos últimos años del buen hacer de nuestro Presidente de Honor, mi querido Pedro Otón. El segundo, las personas que integran la Junta Directiva, todas ellas con amplia trayectoria en el movimiento asociativo Down y enorme experiencia en la dirección de asociaciones y fundaciones. El tercero, los aportes y la colaboración de los directivos y profesionales de nuestras entidades. El cuarto, el estupendo equipo de profesionales y asesores con que cuenta DOWN ESPAÑA y, sobre todo, un comodín que nunca falla, el esfuerzo y la voluntad de las personas con

síndrome de Down en su lucha por ser personas y ciudadanos de primera.

Con este repóquer de ases juego con una ventaja que, seguro, me permitirá ganar la partida que ahora comienza.

Antes de terminar me gustaría hacer una reflexión que os invito a compartir: Las personas con discapacidad intelectual, y en particular las que tienen síndrome de Down, son sujetos de derecho y nada ni nadie puede apartar nuestra atención de esta realidad.

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad así lo reconoce y nuestra lucha debe ir en esa dirección. Los derechos, según nuestro sistema jurídico, son inalienables e inherentes a la persona, por tanto es inútil seguir escudándonos en un falso cariño que nos lleva a la sobreprotección, a la vez que es contraproducente tenerlos encerrados en jaulas de oro que les protejan de los peligros del mundo, porque tampoco permitiremos, en ese caso, que disfruten de los placeres y los momentos felices que una vida plena les depara.

Todos sabemos que la mejor manera de aminorar los efectos de la discapacidad son unos buenos apoyos, y en el caso de la discapacidad intelectual, éstos son principalmente las personas que les rodean. Trabajemos todos, familias, profesionales y sociedad en general, para que, lejos de coartar su independencia, los apoyos sirvan para acompañarlos, desde la más tierna infancia, en el diseño de su itinerario vital y puedan ser dueños de sus propias vidas.

Termino ya esta presentación agradeciendo el apoyo y el cariño que la nueva Junta Directiva ha recibido en estos pocos días de andadura y me comprometo con vosotros a trabajar duramente por llevar a buen puerto este proyecto común que es DOWN ESPAÑA.

Un abrazo. ■

José Fabián Cámara
Presidente de DOWN ESPAÑA

PODEMOS CONFORMARNOS CON LO QUE TENEMOS, QUE ES MUCHO Y BUENO, O PODEMOS SALIR DE NUEVO A LA AVENTURA; LA AVENTURA DE PERMITIR A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL QUE VIVAN SU PROPIA VIDA

EL II CONGRESO IBEROAMERICANO SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN

El pasado mes de abril, en la ciudad española de Granada, las personas que tienen el conocido como síndrome de Down y sus familiares celebraron un congreso, en el que tratar de su situación, de sus necesidades, de sus esperanzas, de sus proyectos, de sus preocupaciones, y de la mejor forma de abordar y atender todas esas cosas.

Y todo ello en el marco del nuevo paradigma de la consideración del fenómeno social de la discapacidad que nos impone a todos la Convención internacional de derechos de las personas que la tienen, del año 2006.

A partir de ahí, se abre ante nosotros una doble vía: o damos el congreso por celebrado, sus palabras por dichas, sus textos por escritos y sus promesas por hechas, y volvemos a nuestros territorios, nuestros espacios cotidianos y nuestras rutinas. O podemos construir sobre nuestros éxitos y mirar mucho más allá.

Uno de esos dos caminos que se abre ante nosotros es un terreno verdaderamente nuevo, inexplorado, arriesgado, complicado y exigente.

De manera que podemos conformarnos con lo que tenemos, que es mucho y bueno, o podemos salir de nuevo a la aventura; la aventura de permitir a las personas con discapacidad intelectual que vivan su propia vida; con sus preferencias, con sus modos y maneras y con todas sus consecuencias.

Decir que, hasta ahora, hemos respetado esa individualidad, hasta el final y con todas sus consecuencias, es fácil, pero no sería casi nunca cierto.

Nuestras asociaciones y entidades no se han constituido para acompañar a las personas con discapacidad en el camino que cada una de ellas ha querido elegir, y para apoyarlas en la realización de sus deseos y sus necesidades; se han constituido para averiguar cuál es el modo de vida que más les conviene y qué es lo que deben



aprender, para poder llevar esa vida. Hemos dado por supuesto que si una cosa es objetivamente buena para ellas, nuestra obligación es procurársela, y que si, eventualmente, a ellas no les gusta o no les convence aprender o practicar la vía que se les marca, también ese es un problema que debemos enseñarles a superar. Y hemos conseguido convencerlas de que deben confiar en nosotros y desconfiar de sus propias opiniones.

En el pasado congreso de Granada, las personas con síndrome de Down han presentado sus propias ponencias y las conclusiones finales del congreso son casi todas ellas el reflejo de sus pretensiones. Allí y en sus documentos internos, DOWN ESPAÑA se ha comprometido públicamente a seguir el camino de la auténtica autonomía personal; el camino de la mencionada convención y el camino de la ley de promoción de la autono-

mía personal. Y hará en tal sentido las propuestas oportunas, pero todos debemos de ser conscientes de dónde está el problema. Y no es en la teoría -que prácticamente todo el mundo comparte y oficialmente defiende- sino en la práctica de cada día. En la práctica de las asociaciones y en la práctica de los hogares.

A nadie le va a resultar fácil el cambio, ni a las personas con discapacidad, que perderán la relativa comodidad de dejar a los demás que decidan por uno, ni a los profesionales, que saben a ciencia cierta qué es lo que de verdad les conviene y necesitan, ni a los padres, que quieren a sus hijos y sufren con sus inconvenientes.

De modo que la elección está ahí. No será fácil decidir pero la diferencia es clara; o vamos por un camino o vamos por el otro. No hay atajos. ■

DOWN ESPAÑA SE HA COMPROMETIDO PÚBLICAMENTE A SEGUIR EL CAMINO DE LA AUTÉNTICA AUTONOMÍA PERSONAL

PEDRO OTÓN HERNÁNDEZ,

PRESIDENTE DE HONOR

JOSÉ FABIÁN CÁMARA,

NUEVO PRESIDENTE DE DOWN ESPAÑA

A finales de julio tuvo lugar una Asamblea General Extraordinaria que resultó trascendental para el futuro de DOWN ESPAÑA. En ella se elegía un nuevo presidente para la Federación, con la notable ausencia de Pedro Otón, que por motivos de salud no pudo presentar su candidatura para revalidar un cargo que ha ejercido durante los últimos doce años.

La Asamblea eligió por amplia mayoría a José Fabián Cámara Pérez, cordobés de 53 años y maestro de profesión, como nuevo Presidente de DOWN ESPAÑA, y resolvió nombrar Presidente de Honor a Pedro Otón en reconocimiento de su dedicación absoluta en la mejora de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down.

La nueva Junta Directiva de DOWN ESPAÑA mantiene a sus Vicepresidentas Primera y Segunda -Juana Zarzuela y María Ángeles Agudo, respectivamente-, mientras que Pilar Sanjuán y Juan Martínez dejan sus cargos de Vocales para

ocupar, respectivamente, el de Secretaria y Tesorero. Se incorporan como nuevos vocales Diego González, Mateo San Segundo y Nieves Doz, dejando su cargo Antonio Ventura y Felipe Ibararán.



**Pedro Otón,
Presidente de
Honor de DOWN
ESPAÑA**

TRAYECTORIA DE PEDRO OTÓN HERNÁNDEZ

Presidente de DOWN ESPAÑA desde hace 12 años, su espíritu emprendedor quedaba ya patente en 1994, cuando su intención de poner en marcha iniciativas innovadoras en la promoción de la vida adulta de las personas con síndrome de Down le empuja a abandonar la presidencia de ASSIDO MURCIA, entidad que encabezaba por aquel entonces, y a crear la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia (FUNDOWN), que en la actualidad atiende a 340 personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales.

Desde su posición en FUNDOWN impulsó varios programas de Empleo con Apoyo, formación e inserción laboral, así como el programa Escuela de Vida, un proyecto de emancipación y promoción de la vida autónoma e independiente para personas con síndrome de Down (www.mvai.org), que a su vez dio origen a la Red Nacional de Escuelas de Vida (constituida por 12 instituciones de DOWN ESPAÑA).

Gracias a su tesón y a sus gestiones, la Administración Pública de la Región de Murcia ha puesto en marcha los primeros Servicios de Promoción de Autonomía Personal (SEPAP) de nuestro país, en cuya cartera de servicios se integrarán los prestados por FUNDOWN.

Pedro Otón encaminó hace años a DOWN ESPAÑA hacia la promoción de la Autonomía personal de las personas con síndrome de Down, una línea de trabajo que ahora se ha visto ratificada por la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad.



JOSÉ FABIÁN CÁMARA

Su vinculación con el colectivo de síndrome de Down comenzó a raíz del nacimiento de su tercer hijo, "Nete", que vino al mundo con trisomía 21. Al poco tiempo comenzó a colaborar activamente con DOWN CÓRDOBA, donde logró, junto al Presidente de esta asociación, Luís Guada, reforzar y ampliar los servicios prestados por la entidad, así como la firma de numerosos convenios de colaboración y la construcción de un Centro de Recursos en el que se desarrollan numerosos proyectos dirigidos a potenciar la autonomía de las personas con síndrome de Down.

José Fabián Cámara entró en la Junta Directiva de DOWN ESPAÑA de la mano del ahora Presidente de Honor, Pedro Otón, quien le propuso como Tesorero hace ya ocho años.

Además de la presidencia de DOWN ESPAÑA, José Fabián Cámara ostenta una vocalía de DOWN ANDALUCÍA y la vicepresidencia de DOWN CÓRDOBA y, fuera ya del colectivo del síndrome de Down, es vocal de la Directiva Provincial de la Asociación de Directores de Centros de Infantil-Primaria y Residencias Escolares de Andalucía (Asadripre).

Su gestión llevó también a que DOWN ESPAÑA pudiera organizar el pasado mes de mayo el II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down (www.granada2010down.org), que reunió en Granada a más de 2.000 personas y donde se constituyó la Federación Iberoamericana de Síndrome de Down (FIADOWN), de la que fue impulsor y su Vicepresidente.

Entre sus aportaciones, también se encuentra la creación de los Encuentros Nacionales de Familias (que este año han celebrado ya su décima edición), los programas de Empleo con Apoyo y la Red Down Integra, red profesional de buenas prácticas en empleo con apoyo (en la actualidad compuesta por más de 36 entidades en toda España). También estuvo al frente de la puesta en marcha del I Congreso Nacional de Educación del síndrome de Down (2003) y de la Red Nacional de Hermanos.

Su apuesta por la autonomía de las personas con síndrome de Down le han llevado a constituir una pieza clave en la inclusión de contenidos y propuestas de promoción de la Autonomía Personal en la "Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía y atención a las personas en situación de Dependencia", además de impulsar el uso, conocimiento y reforma de la figura legal del "Patrimonio Protegido".

Pedro Otón es el artífice de la marca Down y de la pionera estrategia de comunicación y visibilidad del síndrome de Down desarrollada por DOWN ESPAÑA, que se ha mostrado acertada con exitosos resultados en el reconocimiento social del síndrome de Down en España.

Quizás todos estos logros hayan sido la causa de que en los últimos 10 años DOWN ESPAÑA haya doblado el número de las entidades que la integran, siendo actualmente 83 instituciones sobre síndrome de Down en toda España. ■



Presidente de Honor
Pedro Otón Hernández

JUNTA DIRECTIVA

Presidente
José Fabián Cámara Pérez

Vicepresidenta Primera
Juana Zarzuela Domínguez

Vicepresidenta Segunda
M^a Ángeles Agudo Hondal

Secretaria
Pilar Sanjuán Torres

Vicesecretario
Francisco Muñoz García

Tesorero
Juan Martínez López

Vocales
Margarita Correa Delgado
Mateo San Segundo García
Nieves Doz Saura
Diego González Pallarés

II CONGRESO IBEROAMERICANO SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN

Resumir en unas páginas lo que ha sido el II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down resulta una tarea bastante complicada. Estamos seguros de que hay dos mil visiones diferentes sobre el Congreso, una por cada persona que participó en él, cada una de las cuales es sin duda valiosa en sí misma.

Presentamos aquí, una visión global de lo que supuso este importante encuentro a través de varias secciones que incluyen: 1) las conclusiones leídas en el acto de clausura del Congreso; 2) un resumen del informe de evaluación realizada por una consultoría externa sobre la organización del evento y las ponencias impartidas; 3) la constitución de la Federación Iberoamericana de Síndrome de Down (FIADOWN) y 4) el relato de por qué este Congreso fue el congreso donde las personas con Síndrome de Down fueron las absolutas protagonistas.

Y la mejor forma de empezar es ofreciendo una serie de testimonios de quienes asistieron al Congreso. Una de esas visiones es la de **Luis Mayoral**, Gerente de la Asociación Síndrome de Down de Burgos, quien tras participar en el Congreso nos envió a DOWN ESPAÑA una emotiva carta de agradecimiento y reconocimiento al trabajo realizado que transcribimos a continuación.

Aglomeración en la escalinata del Palacio de Exposiciones de Granada. Todos y cada uno de sus escalones se encontraban tomados por más de doscientos niños y adolescentes con su flamante acreditación colgando del cuello, todos eran personas con síndrome de Down.

Más aglomeración en la sala principal del impresionante auditorio de la ciudad del azahar, la luz y los arrayanes, casi dos mil personas esperaban el inicio del acto inaugural del II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down.

Las autoridades ocuparon sus sillas en la mesa presidencial. El señor presidente de la Junta de Andalucía ofreció la palabra a Luís Crespo, a la sazón Director General de la Fundación ONCE, que con la llaneza de su discurso provocó la primera y casi única y sincera ovación de la mañana de las 2.000 congresistas cuando evocó al presidente de DOWN ESPAÑA, Pedro Otón.

Pedro, mentor entusiasta del congreso e incansable promotor durante tres años del multitudinario foro no ocupaba silla en la mesa de autoridades, ni tampoco se le pudo ver en el patio de butacas, nadie escuchó sus palabras,



Mostrador de DOWN ESPAÑA en el Palacio de Congresos y Exposiciones de Granada

y sin embargo su voz se extendió como el rasgueo fuerte y profundo de la guitarra de Cepero, el artista que cerró el primero de los actos del encuentro. Tan hondo fue su silencio que las familias respondieron con un aplauso que rezumaba emoción, respeto y deseo de pronta mejoría. El congreso por el que tanto peleó se comportó con encomiable generosidad.

Concluida la ceremonia inaugural y abierto oficialmente, el foro echó a andar conforme a lo previsto. Ponencias, mesas redondas, experiencias, comunicaciones. Con un esquema diseñado por Carlos Marín, Presidente del Comité Organizador de este II Congreso Iberoamericano y estructurado en ejes, conferencias magistrales y sesiones, a lo largo de tres días intensos se fueron abordando los grandes asuntos que preocupan a las familias, profesionales y personas con síndrome de Down. Desde la educación inclusiva, la formación y el empleo, el futuro de nuestros hijos, la vida independiente pasando por el envejecimiento prematuro, la prevención y la salud, la promoción de la autonomía personal, hasta un asunto cada vez más frecuente entre

las personas con síndrome de Down, los trastornos mentales. El congreso cerró con la situación del síndrome de Down en Iberoamérica.

Esto es lo que se ve, lo que los asistentes disfrutan o soportan, pero ¿y lo que no vemos?, porque mover dos mil personas sin morir en el intento no debe resultar tarea sencilla.

Este cónclave se antojaba muy complejo, en él, a modo de muñeca rusa, se ensamblaban simultáneamente hasta cinco citas relevantes, el congreso propiamente dicho, la asamblea de los jóvenes del Proyecto Amigo, una jornada de médicos vinculados a la Federación Española, otra reunión de la Red Integra por el empleo, las sesiones preparatorias de la constitución formal de la Federación Iberoamericana de Síndrome de Down (FIADOWN), además de la fijación de la nueva sede en el continente americano. Y si añadimos que por vez primera a un congreso de este tamaño se le une el ya tradicional Encuentro Nacional de Familias con su programa de actividades el asunto se complica aún más.

II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down

www.granada2010down.org

Todas las ponencias, imágenes, videos y materiales del Congreso a su disposición

Para que todo esto se desarrollara sin especiales chirridos, se debe disponer de un equipo de competentes y entregados profesionales para los que su tiempo es el tempo de la tarea.

Profesionales como Adriana, que el sábado pasó media noche en el hospital de Granada atendiendo a una madre atribulada por una repentina indisposición de la hija de una congresista portorriqueña o Cristina, Mónica o Herminia, resolviendo las mil y una incidencias de ponentes y congresistas, o Beatriz y Jesús atendiendo a los medios y organizando debidamente la ingente información generada en los tres días de congreso, o la paciencia y amabilidad de Betsy, Ana, Natalia y Guillermo al pie del stand de DOWN ESPAÑA, todos ellos, más la gente de la asociación de Granada y su equipo de voluntarios, con la batuta templada de Agustín, el gerente que resistiendo la inevitable presión siempre tuvo una respuesta a las mil cuestiones que se le plantearon.

También recogiendo el ofrecimiento del alcalde de Granada hubo tiempo para disfrutar de la ciudad, olerla y respirar sus sitios, así la primera de las noches subimos a la Alhambra, casi imposible decir algo más de lo ya escrito sobre este grial heterodoxo de perfume, finura y delicadeza; lástima que los Leones sigan

LA ORGANIZACIÓN DEL CONGRESO HA REQUERIDO EL DESPLIEGUE DE MÁS DE 200 PERSONAS ENTRE PROFESIONALES Y VOLUNTARIOS

en el taller reparándose. La jornada siguiente, también por la noche, compartimos juerga andaluza en la plaza de toros, y antes disfrutamos de la hospitalidad del concejo granadino con un cóctel excelente.

Misión cumplida, atrás quedarán los tres años de trabajo, la Alacena Solidaria volverá a su sede madrileña, las entidades recogieron sus puestos, los expositores harán sus cuentas, Agustín Huete e Intersocial escribirán sobre el resultado de las encuestas y nosotros, ya en casa, pensaremos que "poco dura lo que tanto cuesta". ¡Felicidades!.



Jose Antonio Griñan, presidente de la Junta de Andalucía, junto a la vicepresidenta primera de DOWN ESPAÑA momento antes de la inauguración del Congreso.



Auditorio del Palacio de Exposiciones y Congresos durante el acto inaugural.

Estas palabras de Luís Mayoral tan solo representan una pequeña porción de las múltiples caras que acudieron al II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down. Allí se dieron cita también estudiantes universitarios, profesionales de toda índole (trabajadores sociales, pedagogos,

doctores...), voluntarios, padres de familias, hermanos, personas con síndrome de Down...

Queremos dar aquí una visión de trescientos sesenta grados para mostrar cómo vivió cada uno su Congreso:



Pablo Brehcist García

Hermano de una persona con síndrome de Down

El II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down tuvo para mí más valor en cuanto a lo afectivo y familiar que en lo que a las ponencias se refiere, ya que éstas tenían un carácter más técnico desde mi punto de vista. Ese fin de semana sirvió más para reencontrarnos con todas esas personas, con discapacidad o sin ella, que hacía más de un año que no veía, y que sólo sabía de ellas a través de teléfono o internet. También sirvió para pasar un bonito fin de semana con mi familia, y es que mi hermano es un fuerte nexo entre nosotros, y aunque vivamos bajo el mismo techo, por un motivo u otro, no pasamos tanto tiempo juntos.



Antonio junto a su hijo

Antonio Trillo

Padre de un joven con síndrome de Down

Mi hijo, Antonio David, nació hace 23 años; desde ese momento he participado activamente en la mayoría de encuentros y congresos que nuestra Federación Nacional ha organizado. Desde esta visión y experiencia, puedo asegurar que este II Congreso Iberoamericano ha sido el más completo de cuantos he vivido en lo que respecta al amplio abanico de cobertura que se ha dado a la persona con síndrome de Down, desde su nacimiento, hasta la etapa adulta. Dentro de los temas abordados, destaco especialmente el fantástico trabajo desarrollado por el Proyecto Amigo sobre la Convención de la ONU, todo lo relacionado con el envejecimiento de nuestros hijos y especialmente la oportunidad de comenzar a sentar unos sólidos pilares de participación e implicación con nuestros otros hijos, ya que considero que son piezas fundamentales en el presente y en el futuro de sus hermanos con Trisomía 21.

QUEREMOS QUE TODA LA SOCIEDAD NOS DEJE SOLUCIONAR
NUESTROS PROBLEMAS Y NOS DÉ LIBERTAD PARA DECIDIR SOBRE
NUESTRO FUTURO



De izquierda a derecha: Albert, Esther, Tonet

Esther Nadal, Albert Forcada y Tonet Ramírez

Tres jóvenes con síndrome de Down

Nosotros somos jóvenes del Proyecto Amigo de la Asociación DOWN LLEIDA y participamos en el II Congreso Iberoamericano de síndrome de Down. Por primera vez hemos tenido la oportunidad de hablar y de hacer escuchar nuestra voz, a partir de comunicaciones sobre Escuela de Vida, las Viviendas Compartidas, educación, afectividad y sexualidad, ocio, voluntariado y también en la presentación de 'La Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad vista por sus Protagonistas'.

A partir de nuestra participación en el Congreso queremos que toda la sociedad nos respete, nos escuche, nos tome en serio, nos ayude, que se ponga en nuestro lugar, nos deje solucionar nuestros problemas y nos dé libertad para decidir sobre nuestro futuro.

Para nosotros ha sido una experiencia muy importante que nunca olvidaremos.



Lucía Moreno López

Voluntaria de DOWN GRANADA en el II Congreso Iberoamericano

Ha sido un honor para mí haber sido partícipe del II Congreso Iberoamericano sobre síndrome de Down. No puedo comenzar de otra manera que resaltando la participación activa de las personas con síndrome de Down.

Ha llegado el momento de que estos jóvenes utilicen su voz para expresar lo que verdaderamente sienten y esperan de sus vidas. Durante el Congreso hemos podido escuchar lo que solicitan y esto es el principio del camino de trabajar junto a ellos. ¿Quién mejor que ellos para hacernos entender su realidad y sus necesidades?

Desde aquí felicitar a la organización por su trabajo, fuente del éxito de este Congreso, junto con las ponencias y comunicaciones que me han servido para aprender la labor tan significativa que se está realizando actualmente.



SU CONGRESO: EL DE TODOS

El trabajo de promoción de la autonomía de las personas con síndrome de Down requiere de un compromiso verdadero y consecuente por parte de las asociaciones, familiares y profesionales que rodean al colectivo. En esta línea, el II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down puso el énfasis en hacer que las personas con trisomía 21 fueran sus verdaderos protagonistas.

Fueron varios los espacios en los que llevaron ellos la batuta de la dirección con el debido apoyo, claro está, de los profesionales que trabajan a su lado. La principal aportación vino de la mano de los 105 jóvenes integrantes del Proyecto Amigo, quienes, sentados alrededor de una mesa expusieron una de las publicaciones clave de DOWN ESPAÑA para este año: *La Convención Internacional de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad vista por sus Protagonistas*, un análisis de la Convención desde la óptica de las propias personas con discapacidad intelectual y donde han expresado algunos momentos de sus vidas en los que sus derechos les han sido vulnerados.

El fruto de este trabajo fue presentado en el Congreso, en una conferencia que se reveló como la de mayor éxito de todo el evento, tanto en asistencia de público como en las valoraciones realizadas

posteriormente. Allí, con un auditorio que abarrotaba la sala, varios de sus protagonistas resumieron su trabajo en torno a la Convención:

Tonet Ramírez (DOWN LLEIDA): “Es un derecho que no nos discriminen por ser síndrome de Down. Nosotros somos como somos y discriminar es una falta de respeto. [...] Lo que solicitamos para que nuestros derechos no sean vulnerados, en este sentido, es que la gente nos trate como una persona más y que nadie nos discrimine porque aunque tengamos una discapacidad intelectual, podemos hacer cosas como todo el mundo. Pedimos que la gente nos respete, que nos mire como somos, que nos haga caso, que nos contraten para trabajar (sabiendo que tienen subvenciones para ello) y creemos que las administraciones deberían regular más esta situación. Sería una satisfacción que las empresas se adaptasen para conseguir nuestra inclusión laboral.”

Antonio Almagro (FUNDOWN): “Nosotros tenemos derecho a tener una vida independiente y autónoma, como cualquier persona. [...] La gente tiene que ver que valemos mucho y que estamos luchando para conseguir el pleno ejercicio de nuestros derechos. Queremos que las universidades hablen de la discapacidad y de sus derechos para que la gente tome conciencia sobre nosotros

II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down

www.granada2010down.org

Todas las ponencias, imágenes, videos y materiales del Congreso a su disposición

y conozcan nuestras necesidades porque no saben tratarnos.”

Manuel Romero (DOWN CÓRDOBA): “Si tenemos derecho a vivir donde queramos, se nos tiene que respetar esta situación; al mismo tiempo que si necesitamos apoyo y ayuda para vivir donde queramos y con quien queramos, nos la tienen que dar. [...] La familia no nos puede obligar a no irnos a vivir de forma independiente. Tenemos que vivir al servicio de la comunidad como todo el mundo y no ser excluidos por tener una discapacidad.”

Ester Nadal (DOWN LLEIDA): “Nosotros y todos los niños con o sin discapacidad tenemos el derecho a la educación, a que sean aceptados tal como somos, y poder tener la oportunidad de aprender cosas y que nos la enseñen igual que a todos, y, por último, que nos dejen más rato para pensar y si necesitamos ayuda, ya la pediremos.”

Jesús Juárez (DOWN MÁLAGA): “Queremos las mismas oportunidades que tienen los demás para conseguir un puesto de trabajo y que se adopten las medidas pertinentes por parte de los sindicatos para que sean conocidos en el ámbito laboral los derechos de las personas con discapacidad.”

Pero el protagonismo de las personas con síndrome de Down dentro del Congreso no terminó, ahí. Diego González, Susana Polo y Ester Nadal participaron en la ponencia ‘La mujer, la sexualidad y la discapacidad’, donde dieron a conocer su visión y sus sentimientos en torno a las relaciones afectivas de pareja. Así, Ester Nadal aseguró que en ocasiones, “las familias no nos pueden dar todas las respuestas que necesitamos, y los profesionales sí”, por ello, añadió, “necesitamos conocer cómo encontrar una pareja, cómo desarrollarnos sexualmente, para que finalmente la sociedad acepte y respete que una persona con discapacidad tenga una pareja.”

Todos estos legítimos anhelos de las personas con síndrome de Down quedaron reflejados en varios puntos del documento de Conclusiones del II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down, como elemento fundamental sobre el que debe trabajar el movimiento asociativo.

Por su parte, los actores y bailarines de DOWN MÁLAGA y DOWN GRANADA pusieron la nota lúdica y de ocio con sus respectivas actuaciones durante el Congreso. Los primeros con la representación de CATS, y los segundos con una puesta en escena de una pieza de danza durante el acto de Clausura.

FIADOWN: Un puente entre continentes

La clausura del II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down será recordado por la historia del colectivo como el día en que el Viejo y el Nuevo continente decidieron unir fuerzas en su trabajo por la autonomía de las personas con síndrome de Down.

Aquel 2 de mayo de 2010, veinticuatro representantes de asociaciones de toda Latinoamérica, España y Portugal firmaron el acta fundacional de la Federación Iberoamericana de Síndrome de Down (FIADOWN) en un acto presidido por Antonio Ventura Díaz (secretario de DOWN ESPAÑA antes de la reciente renovación de Junta Directiva).

La FIADOWN nace con la intención de convertirse en un foro permanente de encuentro, cooperación e intercambio de experiencias, así como para crear y desarrollar proyecto e investigaciones comunes y luchará por una mejor defensa de los derechos del colectivo.

Para poder comenzar a andar en este proyecto común de tantos países y tantos profesionales del que es miembro fundador DOWN ESPAÑA, nuestra Federación no sólo ha tenido que invertir mucho esfuerzo y dedicación, sino que además ha debido modificar sus estatutos para poder realizar proyectos dentro del ámbito iberoamericano. Sin embargo, desde la convicción absoluta de que la unión hace la fuerza, la nueva institución nacida del II Congreso Iberoamericano supondrá a buen seguro un impulso al movimiento asociativo que aglutina a las personas con síndrome de Down de habla hispana.



HACIENDO BALANCE

Movilizar a 2.000 personas y emplazarlos en un mismo lugar durante tres días no es nada sencillo. En este caso, la organización del II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down (DOWN ESPAÑA, con el apoyo de DOWN GRANADA y DOWN ANDALUCÍA) hubo de emplear a 199 personas, entre trabajadores de las tres entidades, ponentes, azafatos y voluntarios para que todo resultara perfecto.

Asistencia al congreso	1.982
Congresistas	464
Encuentro de Familias	1.113
Proyecto Amigo	106
Voluntarios	144
Organización y ponentes	155

Ahora es el momento de echar la vista atrás y hacer balance de aquellos días y de todo el trabajo previo. Para esta labor, DOWN ESPAÑA contó con los servicios de Intersocial, encargados de realizar el informe de evaluación del Congreso. Para llevarlo a cabo, la empresa analizó todo el material de evento, asistió a las principales ponencias y talleres y realizó encuestas entre los asistentes al congreso.

Como conclusión general, el informe señala que, “según los resultados del proceso de evaluación realizado”, el Congreso ha sido “un gran éxito”, afirmando que “se han cumplido los objetivos pues ha servido como un espacio para compartir vivencias, opiniones, conocimientos no sólo entre profesionales sino también entre familias”.

“Los participantes”, continúa el análisis, “tanto congresistas, profesionales y estudiantes como familiares de personas con síndrome de Down han valorado muy positivamente tanto la forma como el contenido de las sesiones formativas (conferencias y ponencias) del congreso, con escasas excepciones”.

“Lo más valioso” para las familias de este encuentro fue conocer a profesionales y familias de otras regiones y países que trabajan unidos para que las personas con síndrome de Down alcancen las más altas cuotas posibles de autonomía.

En general, los asistentes valoraron positivamente el II Congreso Iberoamericano, pues otorgaron una nota media de 3.72 (sobre 5) a la calidad, interés y utilidad del evento, tal y como muestra la Gráfica 1. En este sentido, algunos de los profesionales, familiares y congresistas a los que se realizó el cuestionario de evaluación argumentaron lo siguiente:

Los padres y madres que no tenemos ninguna preparación médica o pedagógica, adquirimos mucha educación y orientación por la diversidad de temas y opiniones.

Echo de menos más experiencias prácticas, aplicaciones que sirvan de guía y de modelo para mejorar nuestro trabajo.

Considero que es muy importante la existencia de este tipo de eventos para compartir experiencias y conocimientos.

II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down

www.granada2010down.org

Todas las ponencias, imágenes, videos y materiales del Congreso a su disposición

Gráfica 1: Pertinencia del Congreso Iberoamericano



La organización del evento también recibió una notable valoración (3,78 sobre 5). Especialmente acertada resultó la selección del Palacios de Exposiciones y Congresos de Granada como sede del Congreso, como muestra la Gráfica 2.

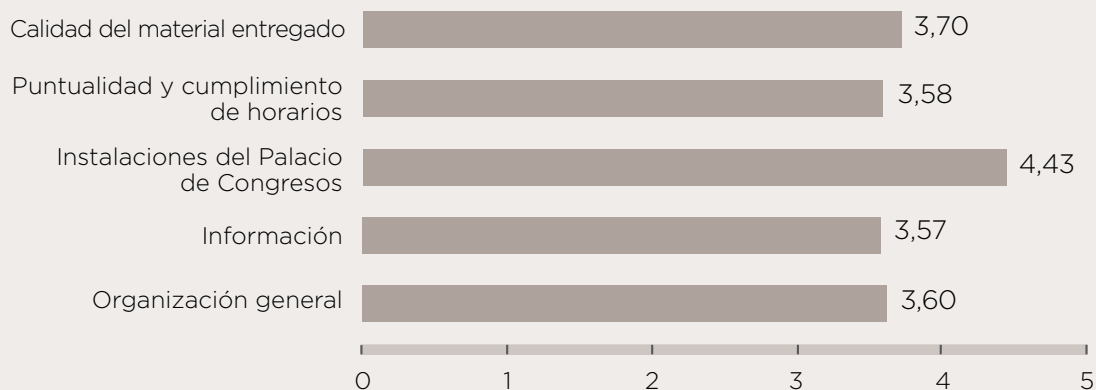
Muy bien organizado en todos los sentidos (espacios, horarios...) a pesar de la cantidad de personas que hemos asistido no han habido aglomeraciones.

Creo que ha estado muy bien organizado y que debe ser difícil llevar a cabo un evento de estas dimensiones.

Siempre se pueden mejorar las cosas.

"SE HAN APORTADO DATOS Y ESTRATEGIAS PARA ENCAMINAR EL TRABAJO DE COLABORACIÓN CON LOS CENTROS Y COMUNIDAD EDUCATIVA"

Gráfica 2: Valoración de la calidad de la organización



En cuanto a las ponencias, especial mención (4,53 sobre 5) hay que hacer especial mención de la que coordinó y pronunció José María Borrel (Experto en Salud de DOWN ESPAÑA), en la que se presentó la quinta edición del *Programa Español de Salud para Personas con Síndrome de Down en España*, una herramienta fundamental para el bienestar de las personas con esta alteración genética que DOWN ESPAÑA pone a disposición de todos a través de su portal web (www.sindrome-down.net). Por su puntuación, en segundo puesto hay que situar la conferencia dirigida por Nuria Illán, 'Proyecto Amigo, su trabajo en torno a la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad', que recibió un 4,38. Por último hay que destacar la ponencia 'Investigación en torno al envejecimiento', que obtuvo un 4,18 de los asis-

tentes, coincidiendo así el interés de las familias y profesionales con uno de los pilares de trabajo de DOWN ESPAÑA.

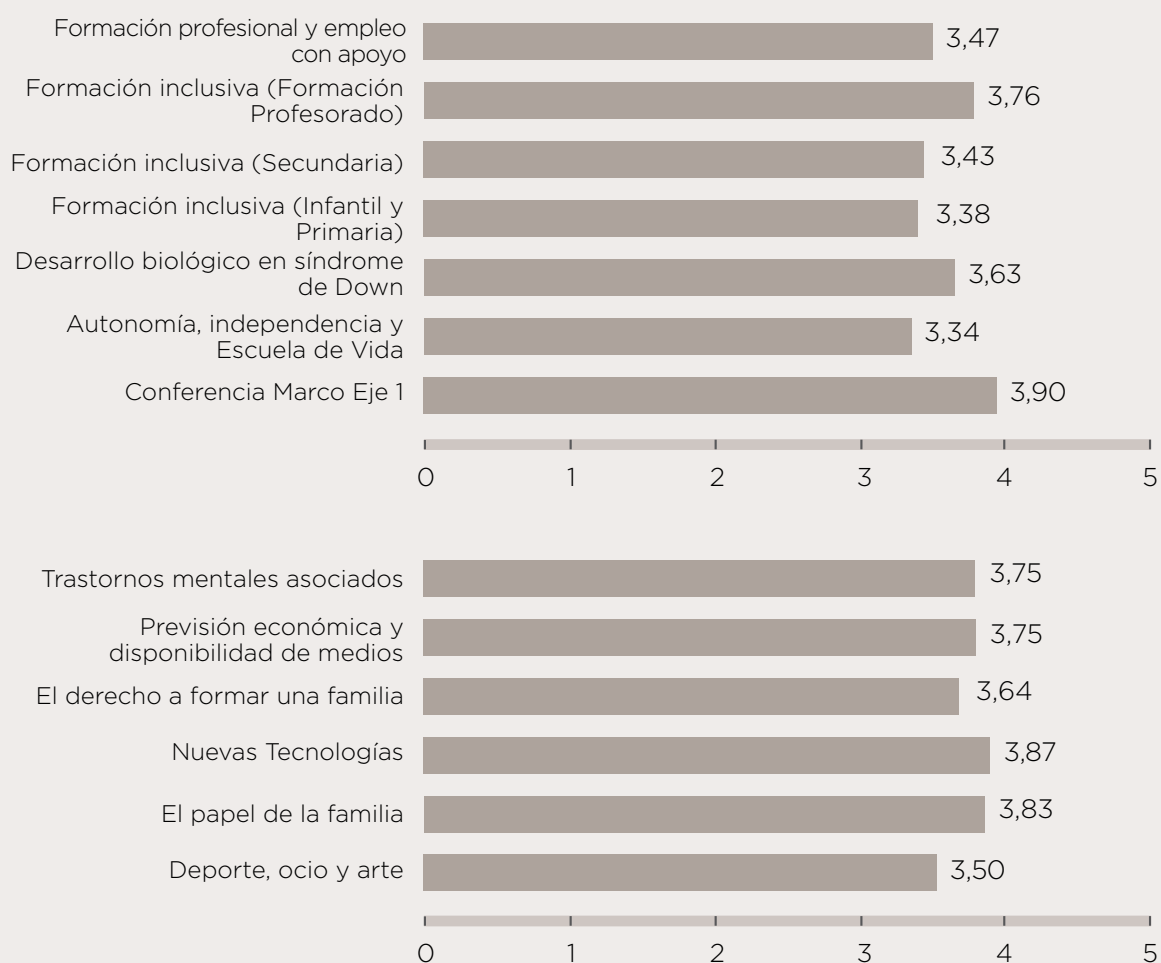
Excelente nivel de ponentes y exposiciones en los Talleres del Primer Eje aunque el tiempo para aportes, intercambio y responder preguntas resultó corto.

Me ha dado a conocer cómo se está trabajando hoy en colaboración con Hispanoamérica y los distintos organismos que están trabajando y funcionando como asociados.

Es importantísimo el papel de los hermanos, y de ahí que el interés de esta ponencia sea muy grande. Debería haber sido en la sala más grande.

Gráfica 3: Valoración de las ponencias

Primer Eje Temático



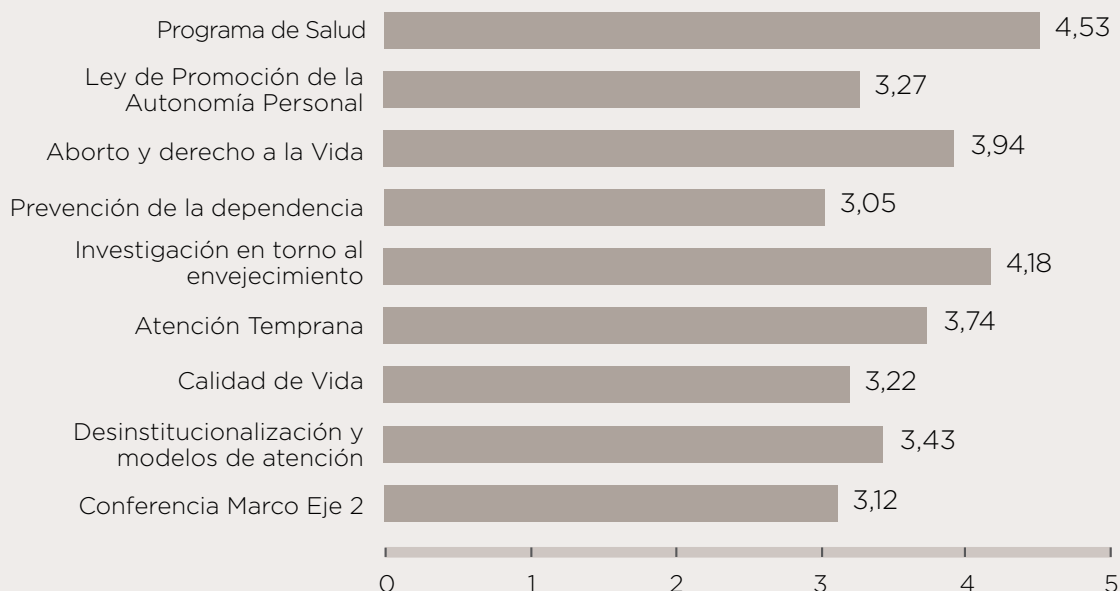
II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down

www.granada2010down.org

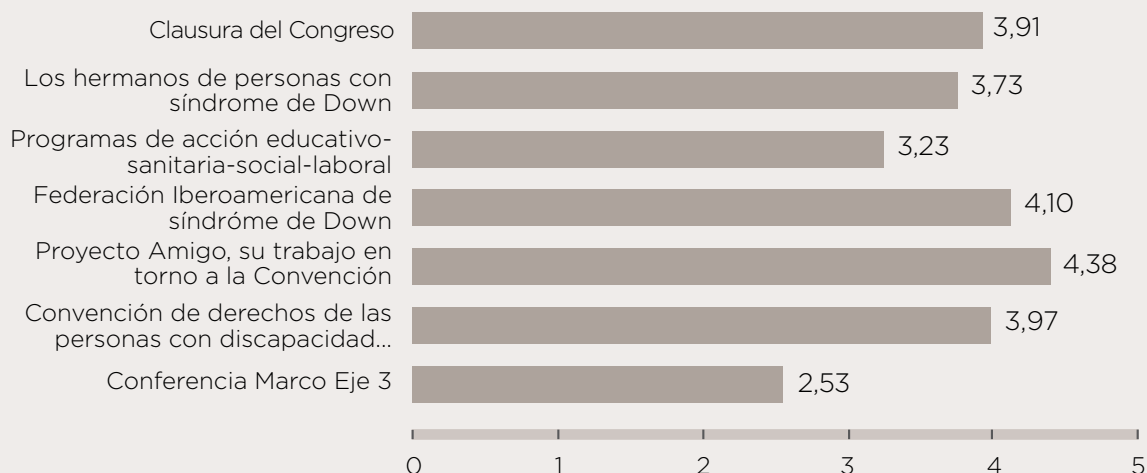
Todas las ponencias, imágenes, videos y materiales del Congreso a su disposición

Gráfica 3: Valoración de las ponencias (cont.)

Segundo Eje Temático



Tercer Eje Temático



Por lo general, las sugerencias de los asistentes respecto a las ponencias apuntan a su deseo de que éstas fueran más participativas y estuvieran acompañadas de casos prácticos:

Me hubiera gustado que esta ultima conferencia hubiera sido más dinámica.

En mi opinión debería haber más casos prácticos para que las charlas fueran más amenas.

Los aportes de estos talleres fueron buenos pero faltaron experiencias.

No queremos dejar de destacar y agradecer la labor llevada a cabo por los 144 voluntarios implicados en el proyecto, que en su mayoría eran personas con síndrome de Down, que decidieron prestar su tiempo a la causa y demostrar sus cualidades profesionales y humanas.

Por último, sólo resta hacer mención a la labor de coordinación realizada por DOWN GRANADA, que aportó su conocimiento sobre la ciudad y la sociedad granadina para crear un evento más cálido y cercano para las familias.

CONCLUSIONES

DEL II CONGRESO IBEROAMERICANO SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN

A continuación reproducimos aquí las conclusiones que se leyeron durante la clausura del II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down:

- Las personas con síndrome de Down tienen derecho a disfrutar de una vida independiente, y tanto familias, como entidades, profesionales y administraciones públicas deben desarrollar los mecanismos necesarios para facilitarles herramientas que potencien sus capacidades o un entorno que les permita tomar sus propias decisiones, fomentando su autonomía para la vida en una cultura de la diversidad, donde no se subraye el defecto y sí el valor de la persona.
- Dentro de esta autonomía para la vida y su capacidad de decidir, las personas con síndrome de Down tienen derecho a establecer relaciones de amistad, incluso de pareja, a formar una familia y a que se les faciliten las condiciones para ello, ya que tienen unas necesidades sexuales, afectivas y de relación, similares a las de cualquier persona. Es preciso promover, y comprometerse con ello, relaciones y espacios de amistad entre personas, tengan o no discapacidad. Respetar ciertos espacios de intimidad es un requisito imprescindible para garantizar su derecho a la igualdad y su dignidad. Además, la educación sexual y afectiva puede ser un instrumento muy útil para favorecer una integración más global, una mejora calidad de vida y bienestar emocional.
- En España y en Iberoamérica se avanza, aunque lentamente (a menudo, más sobre el marco legislativo y en el discurso teórico que en la práctica) hacia enfoques más inclusivos en los sistemas educativos de los distintos países, lo que supone un replanteamiento de la educación especial, entendida como la educación de las personas con alguna discapacidad. Este

avance supone ir más allá de los procesos de integración iniciados en el último tercio del siglo pasado. Las escuelas inclusivas acogen a todo el mundo, sean cuales sean las necesidades educativas de los que acuden a ella, y no sólo a los que, con las debidas adaptaciones curriculares y los debidos apoyos pueden seguir el currículum de la mayoría. Y es la escuela, que no excluye a nadie, la que debe adaptarse para proporcionar a todos los alumnos los mecanismos que les permitan conseguir su máximo desarrollo personal y social. En este proceso de cambio de perspectiva, entre otros factores, destaca el papel de la pedagogía crítica, que supone la asunción de la diversidad como un valor y un cambio radical en la escuela y en su función: ya no debe seleccionar a los “mejores” (que supone deshacerse de los “peores”), sino proporcionar a todos el máximo desarrollo de sus capacidades. La inclusión es un derecho y un beneficio que contribuyen a la cohesión social.

- La Formación Profesional debe de trabajarse en un marco de itinerarios formativos individualizados de inserción a largo plazo y siempre contando con el consentimiento y la aprobación de las personas con discapacidad intelectual. El empleo con apoyo dota a las personas con discapacidad de una mayor autonomía en la faceta de la inserción laboral, aunque hay que estar muy pendientes de la desvinculación laboral y, profundizar en sus causas y sus consecuencias. La creación de redes de empleo fortalece la metodología de empleo con apoyo a la vez que se enriquecen los conocimientos de los profesionales que forman parte de ellas. Hay que dar oportunidades a los usuarios de programas de empleo con mayores limitaciones a través de una mayor implicación de las empresas, de los profesionales y de las familias.

- Las nuevas tecnologías pueden suponer una importante ayuda para la promoción de la igualdad de oportunidades, y pueden ser un apoyo para facilitar su comunicación y su educación. Disponer y usar las nuevas tecnologías es un derecho imprescindible para garantizar la participación plena de todos los ciudadanos en igualdad de condiciones en la sociedad de la información y el conocimiento. Quienes trabajan en las tecnologías de la información y comunicación deben incorporar en el desarrollo de los productos a las personas con discapacidad, profesionales y familias. Sólo contando con ellas podemos garantizar que los productos creados les sean útiles a las personas con discapacidad y sostenibles en el tiempo.
- Las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales han tomado la palabra para poner de manifiesto la vulneración de derechos de la que son objeto, y reclaman que se pongan fin a estas situaciones y que se adopten medidas urgentes para que se aplique desde ya y de forma efectiva en todos los países la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. También reclaman sus derechos a que las familias, entidades y administraciones les faciliten el acceso a la atención temprana, a disfrutar de una atención sanitaria de calidad como recoge el Programa Español de Salud para Personas con Síndrome de Down, a una educación inclusiva, a tener acceso a actividades de ocio y deportes, a tener un trabajo y a poder formar su propia familia dentro del principio de equiparación de oportunidades con todas las personas.
- El envejecimiento de las personas con síndrome de Down se trata de un proceso natural, en el que van apareciendo una serie de cambios cognitivos, conductuales y emocionales que se deben describir y conocer para intervenir adecuadamente respondiendo a las necesidades que se van planteando a lo largo de este proceso, con el objetivo claro de crear proyectos de vida cuyo objetivo sea alcanzar la felicidad, al igual que en cualquier otra persona. En este proceso deben estar implicados todos los protagonistas, desde las personas con discapacidad intelectual, las familias, los profesionales y el resto de las personas con discapacidad
- Las personas con síndrome de Down se hacen adultos, a la par y junto a sus hermanos sin discapacidad, con los que comparten anhelos y dificultades, y también proyectos en común. Junto con las imprescindibles actuaciones de los padres y madres desde el tejido asociativo, los hermanos se suman a las reivindicaciones de las personas con síndrome de Down para que se aplique la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Y, por su parte, conforman redes de hermanos desde las que hacer oír y valer sus aportaciones y ser un canal de comunicación hacia y desde las asociaciones, implicándose así en la puesta en marcha de líneas innovadoras que ayuden a las personas con discapacidad a hacer realidad su proyecto vital.
- La Federación Iberoamericana de Síndrome de Down (FIADOWN) se constituye como una plataforma para intercambiar experiencias y para programar actuaciones futuras a ambos lados del Atlántico con la finalidad de mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down y hacer efectivos los derechos que les asisten y que se recogen en las conclusiones de este II Congreso Iberoamericano sobre el síndrome de Down. De modo particular se constituye en el garante y promotor de la celebración ininterrumpida de futuros congresos iberoamericanos de síndrome de Down. ■

EL CONGRESO EN IMÁGENES



II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down

www.granada2010down.org

Todas las ponencias, imágenes, videos y materiales del Congreso a su disposición



TRINIDAD JIMÉNEZ, JOSÉ BONO Y RODRIGO RATO

PRESENTAN EL II PLAN DE ACCIÓN PARA PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN EN ESPAÑA

DOWN ESPAÑA presentó el pasado 20 de julio el *II Plan de Acción para Personas con Síndrome de Down en España*, una guía de actuación integral para el colectivo que constituye una referencia de trabajo para todos aquellos profesionales, instituciones y organismos que prestan apoyo a las más de 34.000 personas con síndrome de Down que viven en nuestro país.

Durante la presentación, a la que acudieron numerosos medios de comunicación, el presidente del Congreso de los Diputados, José Bono, encaró su intervención con el peculiar humor que tanto le caracteriza: “Yo me dejo usar bien a gusto, para que os saquen en los telediarios, para decir que hay 34.000

personas con síndrome de Down en España” y añadió, refiriéndose a DOWN ESPAÑA, “os invito a que deis la lata, porque antes que una carretera hay que atender a quien no tiene representación, sindicato o periódico, para trabajar por quienes no tienen la posibilidad de exigir lo que necesitan”.

Por su parte, Rodrigo Rato, presidente de Caja Madrid, entidad patrocinadora de este II Plan de Acción, habló de los elementos fundamentales que vulneran la independencia de las personas con síndrome de Down, y que a su juicio no son otros que la “exclusión”, la “discriminación” y la “sobrepotección”. Además, felicitó a DOWN ESPAÑA por su labor y aprovechó para hacer públi-



Agustín Huete
*Coordinador del
II Plan de Acción*

El II Plan de Acción “aporta datos y analiza necesidades; hace una radiografía de dónde estamos y hacia dónde debemos avanzar”.



Trinidad Jiménez
*Ministra de
Sanidad y Política
Social*

“Las personas con síndrome de Down tienen su papel en la sociedad, tanto a nivel individual como colectivo. Es obligación del Gobierno generar las oportunidades para que puedan desarrollar su libertad de forma plena como personas y como ciudadano”.



José Bono
*Presidente del
Congreso de los
Diputados*

“Discapacitados somos todos, pero a unos se les nota más que a otros, [...] pero más grave es la discapacidad de quien no tiene corazón con nadie”.



De izquierda a derecha: Fernando Guada, Juana Zarzuela, Trinidad Jiménez, José Bono, Rodrigo Rato, Miguel Carballada y Agustín Huete, coordinador del II Plan de Acción.

co el compromiso de renovar “nuestro compromiso” con la Federación.

Trinidad Jiménez, Ministra de de Sanidad y Política Social, también se unió a las felicitaciones por el “trabajo realizado durante estos años” por DOWN ESPAÑA pues “las ONG juegan un papel vital, pues nos ayudan a marcar la dirección adecuada”. Respecto al II Plan de Acción que se presentaba, lo consideró una herramienta “fundamental para el respeto de la autonomía”.

Juana Zarzuela manifestó que todos los logros de DOWN ESPAÑA, de quien es Vicepresidenta, “han sido conseguidos, en gran parte, porque he-

mos creído en las capacidades y en la autonomía del colectivo. En DOWN ESPAÑA sabemos que el concepto ‘Autonomía para la vida’ es una referencia posible para las personas con síndrome de Down, y estamos luchando y trabajando al lado de ellos para que puedan llegar a disfrutar de una vida lo más libre, digna e independiente posible”.

Sin embargo, las palabras que más se comentaron en la mesa presidencial fueron las de Fernando Guada, un joven con síndrome de Down que explicó ante el concurrido número de periodistas y de público cómo es su día a día, dejando claro así que en nada se diferencia su vida de la que pueda llevar el resto de la ciudadanía sin discapacidad. ■



Rodrigo Rato
Presidente de
Caja Madrid

“Quiero agradecer a DOWN ESPAÑA y a sus 83 instituciones el trabajo que realizan”.



Miguel Carballada
Presidente de
la ONCE y de
su Fundación
(entidad
colaboradora de
este II Plan de
Acción)

“Quizás la felicidad consista en poder elegir y en saber que las diferencias no son un obstáculo, sino un valor”.



Fernando Guada
Joven con
síndrome de
Down

“Mi vida es la de cualquier otra persona”

"AHORA SABEMOS QUE SON LOS MISMOS QUE LOS DE LAS DEMÁS PERSONAS SIN DISCAPACIDAD."

TONET RAMÍREZ

DOS JÓVENES CON SÍNDROME DE DOWN PRESENTAN EN NACIONES UNIDAS

LA GUÍA DE LA CONVENCIÓN INTERNACIONAL DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD VISTA POR SUS PROTAGONISTAS



Jaime Alejandro, Director General de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre Discapacidad del Ministerio de Sanidad y Política Social (izquierda de la imagen), manifestó que "un mundo avanzado demostraría una enorme falta de inteligencia si denostara el talento de las personas con discapacidad".

LOS ESTADOS PARTES ADOPTARÁN TODAS LAS MEDIDAS PERTINENTES PARA ASEGURAR LA REALIZACIÓN DE AJUSTES RAZONABLES.

ARTÍCULO 25 DE LA CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

De entre las numerosas e importantes publicaciones que DOWN ESPAÑA ha desarrollado durante lo que va de año, *La Convención Internacional de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad vista por sus Protagonistas* se ha perfilado como la de mayor repercusión tanto dentro como fuera de nuestro país. No en vano es un trabajo inédito a nivel internacional, pues es la primera vez que un grupo de personas con discapacidad intelectual analizan esta Convención.

Por este motivo, la Oficina de Derechos Humanos del Ministerio de Asuntos Exteriores y de Cooperación decidió colaborar en la edición de una versión inglesa de la Guía para distribuirla a organizaciones de discapacidad intelectual y promoción de Derechos Humanos en países angloparlantes. Y con este respaldo, la Guía fue presentada el pasado 2 de septiembre en la reunión de estados firmantes de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, que tuvo lugar en la sede de Naciones Unidas en Nueva York (Estados Unidos).

Allí, Tonet Ramírez, uno de los 105 jóvenes con síndrome de Down que han participado en la elaboración de esta Guía, aseguró durante la presentación que **“antes de empezar a trabajar en nuestros derechos, recogidos en la Convención, ni siquiera éramos conscientes de que los**

teníamos; ahora sabemos que son los mismos que los de las demás personas sin discapacidad. En muchas ocasiones estos derechos se nos vulneran. Antes nos callábamos, pero ahora sabemos que tenemos que denunciarlo”. Para terminar, Tonet Ramírez lanzó un mensaje a todos los ciudadanos: “Sólo nos hace falta que la sociedad nos escuche y comprenda que, aunque tenemos una dificultad cognitiva, somos ciudadanos como las demás personas.”

[...] LOS ESTADOS PARTES ASEGURARÁN UN SISTEMA DE EDUCACIÓN INCLUSIVO A TODOS LOS NIVELES ASÍ COMO LA ENSEÑANZA A LO LARGO DE LA VIDA, [...]

ARTÍCULO 24 DE LA CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

“ELLOS HAN HABLADO Y LO HAN HECHO ALTO Y CLARO, SABEN CUÁLES SON SUS DERECHOS Y QUE LES ESTÁN SIENDO VULNERADOS.”

JOSÉ FABIÁN CÁMARA, PRESIDENTE DE DOWN ESPAÑA

Por su parte, Cristina Rosell, otra de las integrantes del grupo de trabajo de la Guía, trasladó al auditorio sus expectativas vitales: “Me gustaría tener una familia, casarme y tener hijos, pero para poder hacer todas estas cosas lo tengo más difícil que, por ejemplo, mis hermanas; tengo que confiar en que mis padres y los profesionales me ayuden a que este derecho no me sea vulnerado”. Además, añadió, **“muchas veces a las mujeres con discapacidad intelectual se nos incapacita, nos esterilizan en contra de nuestra voluntad,** sin que nos demos cuenta de lo que eso significa y sin tan siquiera preguntarnos si queremos hacerlo y sin explicarnos las consecuencias que esto puede tener para nuestras vidas”.

“Ahora sé que la Convención me puede ayudar a luchar por mis derechos, a ser dueña de mi propia vida”, añadió Cristina, “por eso me parece muy importante que todas las personas con discapacidad intelectual como yo, puedan conocer, en cualquier parte del mundo, lo que dice la Conven-

ción y que las demás personas sin discapacidad respeten nuestros derechos”.

PRESENTACIÓN EN MADRID

Unos meses antes, en junio, DOWN ESPAÑA presentó la Guía a los medios de comunicación y empresas españolas en el marco de la Oficina de Derechos Humanos. La coordinadora de la Red Nacional de Escuelas de Vida de DOWN ESPAÑA, y supervisora de la publicación, Nuria Illán, destacó en aquél acto que la Guía “es el fruto de un año y medio de trabajo”, el tiempo suficiente para que, “antes de que nadie conociera la existencia de la Convención, el Proyecto Amigo ya trabajaba con ella”.

“El camino de estos jóvenes ha sido muy duro”, continuó Illán, “porque no solamente hemos tenido que informarles de que tienen unos derechos que no conocían, sino que también hemos tenido que explicarles que alguno de sus derechos les han sido vulnerado”.

La Convención y la legislación española

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad fue adoptada el 13 de diciembre de 2006 y en la actualidad ha sido ratificada por 90 países, 56 de los cuales han ratificado también su Protocolo.

España firmó y ratificó esta Convención, más su Protocolo facultativo, por lo que desde el pasado 3 de mayo este cuerpo normativo internacional forma parte del ordenamiento jurídico español. Sin embargo, el cuerpo legislativo todavía no ha sido reformado y adaptado a la Convención, pues fue a finales de julio cuando el Ministerio de Sanidad y Política Social presentó al Congreso de los Diputados el anteproyecto de Ley de dicha reforma. Este anteproyecto de ley modifica diez leyes, y se completará en los próximos meses con la modificación de otras tantas.

Descargue la Guía y vea los vídeos de vulneración de los derechos de los protagonistas en www.sindromedown.net

OBRA SOCIAL CAJA MADRID

Los lazos de colaboración entre DOWN ESPAÑA y la Obra Social Caja Madrid “en la lucha por la inclusión de las personas con discapacidad intelectual” se han estrechado aún más gracias a la Convención de la ONU vista por sus protagonistas. Así, María Fernanda Ayán, Directora de Acción Social y Asistencial de la Obra Social Caja Madrid, dio las gracias a DOWN ESPAÑA y a las personas con síndrome de Down por estar “ayudando a Caja Madrid a hacer su obra social” durante el acto que tuvo lugar en Nueva York.

Acompañando a la Delegación de DOWN ESPAÑA y Caja Madrid estaba Ana Peláez, Vicepresidenta del Comité de Naciones Unidas para los Derechos de las Personas con Discapacidad, quien expresó la importancia de la Guía con estas palabras: **“Para mí es muy importante compartir estos momentos en la vida**

de Tonet, Cristina y las personas con síndrome de Down de España, pues DOWN ESPAÑA ha dado la palabra directamente a las personas con discapacidad intelectual.” ■

“ME GUSTARÍA TENER UNA FAMILIA, CASARME Y TENER HIJOS, PERO PARA PODER HACER TODAS ESTAS COSAS LO TENGO MÁS DIFÍCIL QUE, POR EJEMPLO, MIS HERMANAS.”

CRISTINA ROSELL



José Fabián Cámara (arriba), Presidente de DOWN ESPAÑA, aseguró durante la presentación en la ONU que las expectativas depositadas en esta Guía “son inmensas, porque ahora tenemos un instrumento para defender el ejercicio de los derechos”.

MEJORA DE LA CALIDAD

EN ATENCIÓN TEMPRANA

Ya nadie duda, a estas alturas, de la enorme importancia que tiene la Atención Temprana (AT) en la educación de cualquier niño con síndrome de Down. Pero en el siglo XXI tenemos que pensar en ir más allá y eso pasa por una mejora constante de la calidad de nuestras intervenciones y servicios. Por ello, la Red Nacional de Atención Temprana tiene entre sus objetivos prioritarios el hacer posible estos cambios. Y esta mejora implica ir modificando algunos aspectos de nuestro trabajo:

a) Composición de los equipos de AT: estos deberían ser multidisciplinares (el 75% de los padres encuestados así lo prefiere, según una encuesta realizada por Carmen Bonilla), con formación en otras disciplinas y con una buena coordinación entre sus miembros.

b) Ratio niño/profesional de intervención directa: en la mayoría de los casos es excesiva y esto hace disminuir el rendimiento del profesional, lo que hace además que no se preste atención a otros aspectos tan importantes como son la coordinación con los entornos cercanos, la familia, la escuela...

c) Producciones de material innovador e Investigaciones: son muchos los profesionales que dedican un gran número de horas al trabajo con las personas con síndrome de Down y que tienen numerosas ideas y métodos para mejorar ese esfuerzo en las distintas disciplinas de intervención. Pero toda esa experiencia y datos necesitan ser recopilados y sistematizados para que tengan validez científica. Lo cierto es que la inmensa mayoría de las veces este trabajo lo realiza personal universitario que tiene recursos y medios para dedicarse plenamente a ello.

d) Campañas de prevención y sensibilización: muy necesarias en estos tiempos en lo que existe un gran cambio de valores sociales.



e) Adecuación de programas específicos: existe un porcentaje de niños con síndrome de Down que presentan un déficit en su desarrollo más severo y que escapan muchas veces a los programas más o menos sistematizados que se tienen (apuntado por Isidoro Candel, Experto en Atención Temprana de DOWN ESPAÑA, durante el pasado Congreso Iberoamericano).

f) Mejor coordinación con las administraciones públicas: especialmente en el área sanitaria.

Por todo ello es importante que tanto los distintos profesionales que trabajan en las asociaciones, como sus directivos promuevan acciones conjuntas encaminadas a la mejora de estos y otros aspectos (aquí no nombrados), aún sabiendo que la crisis también afecta a las asociaciones, complicando en este momento la realización de grandes cambios. ■

José Antonio Caballero
Coordinador de la Red Nacional
de Atención Temprana

NUEVA

VENTANA AL MUNDO 2.0

DOWN ESPAÑA sigue consolidando su presencia en las redes sociales. Además del perfil en Facebook y Flickr, recientemente ha abierto un nuevo canal 2.0 en Twitter (www.twitter.com/DownEspana).

Twitter es un servicio gratuito de microblogging (diario electrónico) que permite a sus usuarios enviar micro-entradas de texto de una longitud máxima de 140 caracteres e ir comunicando a su red de contactos lo que hacen en cada momento. La red se abrió a los internautas españoles el 4 de noviembre de 2009 y desde entonces no ha parado de crecer. Hoy, Twitter cuenta con más 160 millones de usuarios. Esperamos que este nuevo canal nos permita acercar las noticias sobre DOWN ESPAÑA y el síndrome de Down a los twitteros, término popular con el que se conoce a los usuarios de Twitter.

MÁS DE UN AÑO EN LA PRINCIPAL RED SOCIAL

Ya han pasado más de 15 meses desde que abrimos nuestro perfil en Facebook (www.facebook.com/sindromedown.net) con una noticia sobre el II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down. La experiencia ha sido todo un éxito y muestra de ello es que hemos excedido el número máximo de 5.000 amigos que permite la red y se ha abierto una nueva página para poder dar cabida a todos aquellos que estaban interesados en conocer las últimas noticias de nuestra organización. En la actualidad son ya más de 7.000 los seguidores de DOWN ESPAÑA en esta red social (5.000 amigos del perfil y 2.000 fans de la página), y nuestro Facebook se ha convertido en una fuente de información constante sobre el síndrome de Down. En estos meses, hemos alimentado el perfil con más de 250 informaciones, recibiendo multitud de comentarios sobre nuestras iniciativas, proyectos y noticias. Este feedback con nuestros seguidores, nos ofrece una valiosa información sobre nuestro trabajo y sobre cómo éste es percibido por los internautas.

NUESTRO ÁLBUM DE FOTOS ON-LINE

Desde que hace casi dos años abrimos un perfil en Flickr (www.flickr.com/photos/sindromedown) para compartir fotografías y videos en línea, hemos colgado casi 1.000 fotografías de eventos y actos de DOWN ESPAÑA, las últimas, las de Tonet Ramírez y Cristina Rosell en su presentación en la ONU (de la que ya informamos en esta misma edición de la revista). A día de hoy son, junto a las del II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down, las que han recibido el mayor número de visitas. ■



LOS HERMANOS: MUCHO QUE APORTAR

¡Únete a la Red Nacional de Hermanos!

Para cualquier aportación o comentario os podéis poner en contacto con nosotros a través del correo electrónico: downhermano@gmail.com

Ya ha pasado el II Congreso Iberoamericano sobre el síndrome de Down, momento en el que muchos de nosotros pudimos encontrarnos y aprender muchas cosas que aportar a la vida de nuestros hermanos y hermanas con síndrome de Down.

Desde la Red Nacional de Hermanos hemos seguido trabajando y elaborando aportaciones para DOWN ESPAÑA para que los hermanos puedan ir llevando a cabo en sus respectivas asociaciones. Algunas de las ideas que nos han llegado hasta el momento quedan aquí reflejadas:

- Organización de talleres con hermanos más pequeños para ayudarles a afrontar su situación y el desconcierto inicial que puede provocar el hecho de recibir la noticia de que tienen un hermano con síndrome de Down.
- Participación de los propios hermanos en la comunicación de la Primera Noticia al resto de los hermanos menores de la persona con síndrome de Down que acaba de nacer.
- Actividades de ocio y tiempo libre (tanto de los integrantes de la Red Nacional de Hermanos por un lado, como actividades junto a nuestros hermanos con síndrome de Down). Esto puede articularse en función de las posibilidades e intereses de cada asociación y de cada grupo de hermanos en particular.
- Difundir por todos los medios posibles la experiencia de creación de la Red Nacional de Hermanos y potenciar que pueda irse generando todo un movimiento de personas activas a su alrededor.

- Trabajar con los padres que tienen otros hijos sin síndrome de Down para conocer cuál es nuestro papel en la familia: posibilidades, limitaciones, grado de exigencia, etc.

Desde aquí animamos a todas las Asociaciones para que promuevan y apoyen la creación de grupos de hermanos en sus entidades. Así como seguimos animando a todos los hermanos para que se acerquen a sus asociaciones y se ofrezcan a dinamizar y movilizar al resto de hermanos. ■

Pilar Agustín Sanjuán

AGENDA: NUESTRAS PRÓXIMAS CITAS

La próxima cita de la Red Nacional de Hermanos será el II Encuentro de Hermanos, que tendrá lugar el fin de semana del 20 y 21 de noviembre en Madrid. Todos tenemos muchas ganas de volvernos a encontrar y de que seamos cada vez más los que nos podamos reunir y compartir experiencias.

Así que os esperamos a la vuelta de las vacaciones de verano con las pilas cargadas y con la mente llena de nuevos proyectos para iniciar.



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

DOWN CATALUNYA

UNA PLATAFORMA PARA COORDINAR ESFUERZOS



El ocio es fundamental dentro de los proyectos de DOWN CATALUNYA

A lo largo de sus cinco años de vida, DOWN CATALUNYA ha desarrollado una labor de coordinación entre las distintas entidades que la integran y potenciando especialmente aquellos aspectos, de divulgación y representación institucional en los que realmente la unión hace la fuerza.

En esta línea de trabajo, DOWN CATALUNYA gestiona algunos de los programas relacionados con el **área de familias** de las personas con síndrome de Down, que son ejecutados directamente por las asociaciones.

OCIO

Un proyecto muy significativo en esta área es el de la participación en el **encuentro de "Haciendo amigos con DOWN CATALUNYA"** en Port Aventura, cuya última edición contó con la participación de más de mil personas y que este año repetiremos en octubre como punto de encuentro y sensibilización de la sociedad.

FORMACIÓN

Dentro de esta área queremos destacar la **publicación de la guía del bebé** en diversas lenguas

(castellano, francés, inglés y árabe). Esta guía traducida a partir de la elaborada por DOWN ESPAÑA, quiere ser un primer contacto con las familias que, de procedencias muy diversas, se encuentran hoy en Cataluña y acaban de tener un hijo con síndrome de Down, a la vez que ofrece unas primeras informaciones que les pueden ayudar a enfocar su nueva situación de una manera, quizás, muy distinta a como lo harían en su país de origen.

EMPLEO

Dentro del ámbito del **Empleo con Apoyo** en la empresa ordinaria, las distintas entidades de DOWN CATALUNYA han hecho una apuesta decidida por él (no podemos olvidar que una de nuestras entidades, Fundació Projecte Aura, ha sido pionera en la implantación y desarrollo de esta metodología), y gracias a ello, y al esfuerzo personal de cada una de las asociaciones, más de 200 personas con síndrome de Down han conseguido su empleo en distintas empresas.

Un objetivo a corto plazo en el que estamos trabajando como coordinadora es el de conseguir regularizar el acceso a la Función Pública de las



Dirección: Pere Vergués, 1, despatx 9-4
08020, Barcelona

Teléfono: 93 278 08 11

Web: www.sindromedown.cat

Mail: info@sindromedown.cat

personas con síndrome de Down, pasando por una “recatalogación” de los puestos de trabajo, una convocatoria de oposiciones con pruebas adaptadas, así como con una reserva específica de plazas para los candidatos con discapacidad intelectual.

AUTONOMÍA Y VIDA INDEPENDIENTE

El desarrollo de la autonomía personal de todas las personas con síndrome de Down es uno de nuestros principales objetivos. Desde la entrada en vigor de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, y de la Ley de Servicios Sociales de Cataluña. DOWN CATALUNYA ha mantenido distintas reuniones con las consejerías de la Generalitat implicadas para reclamar el desarrollo de los Servicios de Promoción de la Autonomía Personal (SEPAP), así como la homologación de los servicios prestados por las entidades de la Coordinadora en esta línea.

NUEVOS PROYECTOS

A lo largo del segundo semestre del año 2010, DOWN CATALUNYA va a seguir desarrollando interesantes y apasionantes proyectos. Uno de ellos es MUSICDOWN, con el que se ha formado una orquesta de músicos jóvenes con distintas capacidades, que va a interpretar una obra compuesta por el compositor Antoni Tolmos llamada MUSICOMIC. Está previsto realizar conciertos en distintas ciudades catalanas.

Otro de los proyectos que se iniciará próximamente es un programa de radio donde participan jóvenes de las diferentes entidades y que posteriormente se emitirá a través de una de las emisoras de Barcelona. Además uno de nuestros jóvenes pondrá en marcha un espacio musical con la ayuda de un grupo de voluntarios. ■

UN POCO DE HISTORIA

La Coordinadora Down Catalunya nace en 2004 con el objetivo de trabajar con y para las personas con discapacidad intelectual, especialmente aquellas con síndrome de Down.

Su creación surge de la voluntad de algunas de las diferentes asociaciones y fundaciones vinculadas al colectivo (y **miembros a su vez de DOWN ESPAÑA**) para conseguir una mejora en la igualdad de oportunidades para todas las personas con trisomía 21 en Cataluña.

Actualmente la coordinadora cuenta ya con seis entidades que trabajan especialmente para conseguir la autonomía de todas las personas con síndrome de Down. Desde la Coordinadora nos gustaría que pudieran incorporarse otras entidades que en Cataluña están trabajando en el mismo ámbito y con la misma filosofía.

Este año, en reconocimiento a la labor social realizada, la Coordinadora ha sido declarada de **Utilidad Pública**. Además, el pasado junio fue aceptada como **miembro en el COCARMÍ** (Comité de representantes de personas con discapacidad). DOWN CATALUNYA forma parte también de la Plataforma Ciudadana por una escuela inclusiva y de la Plataforma por la empresa inclusiva.

DOWN CATALUNYA está formada por:

- ANDI Down Sabadell
- ASTRID 21 Down Girona
- Barcelona Down
- Down Lleida
- Down Tarragona
- Fundació Projecte Aura

NOTICIAS Y BREVES

PEDRO OTÓN, PRESIDENTE DE HONOR DE DOWN ESPAÑA, RECIBE EL PREMIO CERMI 2010

Al cierre de este número de la Revista Down recibimos la noticia de que Pedro Otón ha sido galardonado con el prestigioso Premio Cermi.es 2010, en su modalidad de Trayectoria Asociativa, "en atención a su dilatada aportación al tejido social de la discapacidad articulado en torno al síndrome de Down, al que ha contribuido con una visión y un discurso renovadores"

en sus más de 12 años al frente de DOWN ESPAÑA, de quien es ahora Presidente de Honor.

La entrega de los galardones tendrá lugar el 2 de diciembre coincidiendo con el Día Internacional de las Personas con Discapacidad.



LOS SERVICIOS DE ATENCIÓN TEMPRANA DE DOWN EXTREMADURA, ACREDITADOS POR EL SEPAD

DOWN EXTREMADURA cuenta ya con la acreditación por parte del Servicio Extremeño de Promoción de la Autonomía y Atención a la Dependencia (SEPAD) para prestar servicios de Atención Temprana en sus sedes comarcales de Badajoz, Cáceres, Mérida y Plasencia. Asimismo, se ha acreditado el servicio de Habilitación Funcional en las sedes comarcales de Badajoz, Mérida, Zafra y Plasencia.

Además, la entidad estrenó recientemente nuevas instalaciones de su Centro de Formación y Centro Ocupacional en Cáceres, que permitirá a las personas con síndrome de Down ejercer su derecho a la independencia y participar en diferentes talleres, como reprografía, encuadernación y maquetación, reciclado y manipulación de papel y nuevas tecnologías. Además el centro cuenta con servicio de comedor para sus alumnos.



Amaro y Nacho muestran las nuevas instalaciones a la Consejera de Sanidad y Dependencia de la Junta de Extremadura, al Director Gerente del SEPAD, a la Alcaldesa de Cáceres y al Presidente de la Diputación Provincial de Cáceres.



Los jóvenes con síndrome de Down fueron los protagonistas de la gala.



La obra premiada por FUNDACIÓN MAPFRE.

UNA NOCHE DE ENSUEÑO PARA DOWN LUGO

El pasado día 12 de junio de 2010, DOWN LUGO celebró una gala benéfica para recaudar fondos en el teatro Pastor Díaz de Viveiro, contando para su organización con la colaboración del Concello de Viveiro. La presentación corrió a cargo de personal y jóvenes de la asociación y el numeroso público asistente pudo disfrutar de la actuación de las cantareiras Airiños do Xunco, seguida de la representación de la obra "Amor", del grupo de teatro DOWN LUGO. Por último cerró el acto un concierto del grupo Escolma de Meus.

Por otro lado, el pasado día 31 de mayo Carlota Mosquera Ramil, de DOWN LUGO, ganó el primer premio del **III Concurso Nacional de Dibujo Infantil 2010 para Niños con Discapacidad**, organizado por la FUNDACIÓN MAPFRE, que tuvo como premio un viaje a **Disneyland París** para 30 personas durante cuatro días.

MÁXIMA DISTINCIÓN PARA LA PRESIDENTA DE ASTRID-21

El Gobierno de Cataluña concede cada año la Creu de Sant Jordi a personas o instituciones que, por sus méritos, hayan prestado servicios destacados a la Comunidad. Este año, una de las personas premiadas es María Lluïsa Ferrer Martínez, en reconocimiento a su valioso trabajo como fundadora y presidenta de la Fundación Síndrome de Down de Girona y Comarcas Astrid-21. Desde esta entidad se da apoyo a los niños y jóvenes con síndrome de Down y a sus familiares y se realiza un trabajo de integración laboral y social.



Astrid-21 se fundó como asociación en 1989, convirtiéndose en fundación cuatro años después.

NOTICIAS Y BREVES

XXV ANIVERSARIO DE DOWN BURGOS

La Asociación Síndrome de Down de Burgos celebró su vigésimo quinto aniversario en el Teatro Principal de la ciudad, escenario en el que Luis Ángel del Val, presidente de la entidad, hizo balance de estos años.

Durante la celebración se entregaron los corazones de metacrilato, símbolos de la asociación. El primero en recoger este reconocimiento fue el presidente de Promecal (Promotora de Medios de Castilla y León), Antonio Méndez Pozo, quien señaló que el colectivo "ha sabido sacar lo mejor de sí mismo durante todos estos años, un magnífico ejemplo para incorporar a la actual situación". También recibieron el Corazón Down: Roberto Alonso, presidente de la Confederación de Asociaciones Empresariales de Burgos (**FAE**); Vicente Orden, presidente de la Diputación Provincial de Burgos; Milagros Marcos, gerente de Servicios Sociales de la Junta; Miguel Alejo, delegado del Gobierno en Castilla y León y Juan Carlos Aparicio, alcalde de la ciudad.



Además, DOWN BURGOS convocó a más de 500 personas para dibujar sobre el pavés rojo de la plaza mayor de la ciudad el logotipo de la organización: un corazón rojo.



A pesar del intenso calor, los amigos de la veterana asociación burgalesa, acompañados del alcalde, levantaron cientos de cartulinas rojas y blancas a los toques del Himno a la Alegría, contribuyendo de esa manera a la candidatura de la ciudad a la capitalidad europea de la cultura 2016.

CAJA MADRID APOYA LA VIDA INDEPENDIENTE DE JÓVENES ALICANTINOS

La Asociación Alicantina Síndrome de Down y la Obra Social Caja Madrid han firmado un acuerdo de colaboración para contribuir a la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. A través de este acuerdo, que se engloba dentro de la Convocatoria de Atención a Personas con Discapacidad y sus Familias de Obra Social Caja Madrid, la entidad donará 7.000 euros al proyecto "Ajuste Personal y Social", un programa dirigido a la adquisición de hábitos para incrementar la autonomía personal, proporcionando aquellas actitudes y habilidades útiles para la vida cotidiana y su relación con el entorno. El objetivo es mejorar su calidad de vida, fomentando la autonomía e integración social. En el programa participarán 14 personas con discapacidad intelectual mayores de 16 años.

DOWN CORUÑA CAMINA HACIA SANTIAGO

El pasado sábado 12 de Junio DOWN CORUÑA emprendió un nuevo reto: completar un par de rutas del Camino de Santiago, las que comprenden Sobrado-Arzúa y Arzúa- O Pino. En estos dos días recorrieron más de 40 Kilómetros, se adentraron en la naturaleza y compartieron su ruta con más peregrinos, que viajaban en bicicleta, a caballo o a pie. Al saludo de "Buen camino" fueron transitando esos kilómetros en un ambiente de fiesta y diversión. Día y medio después y tras llegar los familiares que les acompañaron en la ruta del domingo, todos estaban derrotados de cansancio, pero con la satisfacción de haber superado un nuevo reto. En sus mentes quedó el repetir la experiencia pero esta vez para llegar a Santiago.



NOTICIAS Y BREVES

DOWN FERROL TEIMA YA CUENTA CON NUEVA SEDE

Una placa con el lema “Si quieres ir rápido, camina solo; si quieres llegar lejos, camina acompañado” conmemora la nueva sede de DOWN FERROL TEIMA, que ya cuenta con diecisiete años de historia a sus espaldas. A la inauguración asistieron la Consejera de Trabajo y Bienestar, Beatriz Mato; el alcalde de la ciudad, Vicente Trisarri; el vicepresidente de la Diputación, Pablo Villamar; la Presidenta del Consejo Territorial de la ONCE, María Dolores Venancio y Delmiro Prieto (DOWN GALICIA). Sin embargo, los protagonistas de la jornada fueron los jóvenes con síndrome de Down, pues fueron ellos los encargados de dirigir el acto, descubrir la placa y mostrar las nuevas instalaciones.



PRÁCTICAS PRELABORALES EN SUPERMERCADOS DE EXTREMADURA

IBERDOWN DE EXTREMADURA y el Grupo “El Árbol” han firmado un importante Convenio Marco de Colaboración que en una primera fase de ejecución permitirá a jóvenes con síndrome de Down la realización de prácticas formativas pre laborales en los centros comerciales del grupo, y que propiciará una mejora en sus condiciones actuales de acceso al mercado de trabajo. Los trabajadores que se beneficien de este convenio habrán realizado previamente el Programas de Cualificación Profesional “Auxiliar de Comercio y Almacén”, que realiza IBERDOWN gracias a la financiación de la Consejería de Educación de la Junta de Extremadura.



Los jóvenes de IBERDOWN se preparan en talleres de empleo para su vida laboral

BREVES

PREMIO A LA BIODIVERSIDAD DE DOWN PRINCIPADO DE ASTURIAS

DOWN ASTURIAS celebró el pasado 26 de mayo el Día Mundial de la Biodiversidad con una visita a la planta potabilizadora de Rioseco, situada en el municipio de Sobrescobio, donde fueron recibidos por el alcalde de la localidad, Marcelino Martínez. A la visita acudieron 23 usuarios de la asociación, quienes terminaron la tarde con un concurso de esculturas de barro. Durante la jornada también se entregaron los premios de la Biodiversidad, organizados por DOWN ASTURIAS en colaboración la Fundación Solidaridad Carrefour, que contó con la participación de Francisco González, Consejero de Medio Ambiente del Principado, quien aseguró que “trabajando todos los que somos diferentes, damos más valor a nuestra sociedad”.

Días antes, la asociación inauguró oficialmente la nueva sede cedida por el Ayuntamiento, que cuenta con 500 metros cuadrados para prestar



sus servicios a las 182 familias que conforman la asociación. Estos usuarios fueron los encargados de elaborar las tortillas y empanadas que pudieron degustar los asistentes a la inauguración: Noemi Martín, Consejera de Bienestar Social; Alejandro Suárez, Director Regional de Mayores y Personas Discapacitadas, Alejandro; Belén Fernández, la Concejala de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Oviedo; Ángeles Agudo y Agustín Matía, Vicepresidenta Segunda y Gerente de DOWN ESPAÑA, respectivamente; Margarita Correa, Gerente de Down Asturias y Javier Martínez, Director de la Obra Social y Cultural de Cajastur.

SUPERART, EL GRUPO DE DANZA DE DOWN GRANADA, CLAUSURA EL II CONGRESO IBEROAMERICANO SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN

Gracias a tres profesionales vinculadas con la Fundación Psico Ballet (Macarena Castilla, María del Mar Cruz y Mercedes Abellán) se crea hace dos años SuperarT, el grupo de danza de DOWN GRANADA compuesto en la actualidad por 10 jóvenes con síndrome de Down.

SuperarT está formada por un equipo multidisciplinar de profesionales de la danza clásica-española, flamenca y contemporánea, psicólogos, trabajadores sociales,

coreógrafas, actores, músicos, clowns y narradores, que coordinan y desarrollan las clases, ensayos, montajes y espectáculos, para potenciar que los alumnos descubran y desarrollen sus capacidades físicas y psíquicas, permitiéndoles aplicar ese aprendizaje a su vida diaria.

Improvisan e investigan a partir de la observación (aprovechando el movimiento natural) y estudiando las posibles formas de expresión, para su puesta en escena; obtenien-

do nuevas dramaturgias del cuerpo y del espacio, que generen propuestas armónicas para un heterogéneo paisaje escénico.

Todo este esfuerzo y trabajo se puso de manifiesto en el escenario durante el espectáculo de clausura del II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down, donde se vivieron momentos de tensión por la responsabilidad del acto, pero también de satisfacción por el buen trabajo realizado.



Foto: © Roberto Jiménez

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.

Ayúdenos a seguir creciendo

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

Revista Down

Recibirá 3 números al año

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, N° 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:

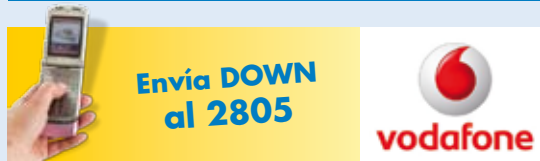
Importe: €

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.

SMS Solidario



Sólo clientes Vodafone. El coste del mensaje (1,2 euros) se donará íntegramente a DOWN ESPAÑA.

Programa Puntos Estrella de la Caixa

Ahora, si eres cliente de "la Caixa", puedes apoyarnos donando tus Puntos Estrella al programa "Padres que Acogen", que pone en contacto a familias interesadas en la adopción de un niño con síndrome de Down con las Administraciones Públicas encargadas de su tutela y los apoya en las primeras fases del proceso de adopción.



www.lacaixa.es/puntosestrella

"Tú eliges, tú decides", de Caja Navarra

Si eres cliente de Caja Navarra y quieres sensibilizar sobre el síndrome de Down a profesores y estudiantes, entra en www.cajanavarra.es (Tú eliges, tú decides) y vota por nuestro proyecto "Apoyo y Sensibilización Escolar DOWN ESPAÑA. Unido por la Diversidad".



Deja un Legado Solidario a favor de DOWN ESPAÑA

¿Quiere contribuir a mejorar el futuro de las próximas generaciones de personas con síndrome de Down? Deje parte de su testamento a DOWN ESPAÑA.

Infórmese en el 91 716 07 10 o entre en www.legadosolidario.org

Alacena Solidaria Down

Ahora también puedes llevar a tu mesa el sabor de la solidaridad con productos de máxima calidad. Vino, queso y aceite con denominación de origen, entre otros productos, componen las cestas de esta Alacena Solidaria, con las que podrás colaborar con los programas de DOWN ESPAÑA, pues una parte de los beneficios van destinados a financiar proyectos de nuestra Federación.

Más información en www.alacenasolidaria.com



Camisetas Kukuxumusu

La conocida firma de camisetas ha creado un modelo exclusivo para DOWN ESPAÑA, disponible en modelos de hombre, mujer y niños (desde 0 años).

Más información en cualquier entidad de DOWN ESPAÑA.



Colección de Joyas Deux

Una colección pensada para todos con diseños frescos y originales, que colabora en el empleo de las personas con síndrome de Down y apoya nuestros programas.

Más información en www.joyasolidaria.com



ENTREVISTA A

ANTONIO LUIS FONSECA Y MIGUEL CORREDERAS

Gerentes de Deux

La colección de joyas Deux es una nueva iniciativa que pretende colaborar con DOWN ESPAÑA y sus entidades. Antonio y Miguel, los creativos, joyeros cordobeses de toda la vida, nos explican cómo surge la idea de una colección de joyas solidarias.

¿Cómo nace esta iniciativa?

A.F - El proyecto nació hace dos años cuando planteamos nuestra idea a DOWN CÓRDOBA. Tenemos amigos y familiares con síndrome de Down y estamos muy sensibilizados con el tema y dábamos vueltas a cómo podríamos colaborar. Nos dimos cuenta de que la mejor forma de hacerlo era a través de una colección de joyas, pues de esa forma podíamos aportar nuestros conocimientos dentro del mundo de la joyería a un proyecto solidario.

M.C - También queríamos hacer algo en lo que las propias personas con síndrome de Down pudieran participar.

¿Qué objetivos se marca el proyecto?

A.F - Primero dar trabajo al colectivo, porque son ellos los que terminan las piezas, las esmal-





tan, engarzan y encartonan los estuches, incluso se están formando para que puedan preparar los pedidos.

M.C - Pero además como iniciativa solidaria que es, parte de los beneficios del proyecto irán destinados a financiar proyectos de DOWN ESPAÑA, así como de aquellas entidades federadas que quieran colaborar con esta iniciativa.

¿Dónde se pueden adquirir las joyas?

M.C - Se podrán comprar tanto en la web www.joyasolidaria.com como en la red de entidades federadas a DOWN ESPAÑA que se adhieran al proyecto. Esperamos que sean muchos los que se animen y se interesen por esta iniciativa en la que hemos invertido grandes dosis de esfuerzo y cariño.

Vosotros os dedicabais ya a la fabricación de joyas, ¿de qué forma queréis simultanear ambos proyectos?

A.F - Nuestra empresa Oro Sur es la empresa madre. Somos fabricantes de joyería y vendemos a mayoristas. Exportamos a Francia y a Bélgica, mercados en los que estamos ya muy consolidados. También nos estamos proyectando ahora hacia otros mercados, como Puerto Rico. Decidimos constituir la empresa Deux como empresa

independiente, para volcarnos a través de ella en proyectos sociales, como el que desarrollamos con DOWN ESPAÑA. Es decir serán como empresas hermanas, pero cada una tendrá sus propios objetivos.

¿Cómo han sido los primeros pasos de la iniciativa?

M.C - La verdad es que estamos muy satisfechos, pudimos estar con nuestro stand en el II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down que se celebró en el mes de mayo en Granada y allí conversamos con muchas familias.

A.F - A la gente le gustó mucho la colección, la idea, el que contribuya a dar empleo a las personas con síndrome de Down. Tuvo mucha acogida y esperamos que siga teniéndola.

¿Qué próximas acciones vais a desarrollar?

A.F - De momento, vamos a lanzar el proyecto a nivel nacional, apoyados por DOWN ESPAÑA y sus entidades. Vamos a contar para ello con una madrina de excepción, Carmen Lomana, que va a ser nuestra imagen.

M.C - También estamos trabajando en nuevos diseños, vamos a sacar una colección para la Primera Comunión, otra para el Día de la Madre, otra para Bodas... ■

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

I CONGRESO NACIONAL DE NUEVAS TECNOLOGÍAS ACCESIBLES PARA LA DISCAPACIDAD

17 de noviembre de 2010, León

500 expertos en accesibilidad, empresas del sector, centros de investigación y las administraciones pública pondrán todo su esfuerzo en extender y divulgar las posibilidades que las nuevas tecnologías ofrecen para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.

ATENDER, EDUCAR Y APOYAR LA SEXUALIDAD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

3-12 de noviembre de 2010, Madrid

www.lacasaencendida.es

El curso pretende no dejar en el olvido ninguna sexualidad y ninguna etapa evolutiva, y también abordará el papel de las familias y la imprescindible coordinación entre profesionales y otros agentes implicados. El objetivo es que la persona con discapacidad, como cualquier otra persona, aprenda a conocerse, aceptarse y expresar su sexualidad de forma satisfactoria.

PARA LEER

ÉRASE UNA VEZ... EL SÍNDROME DE DOWN



Autor: Emilio Ruiz Rodríguez
Edita: CEPE, S.L. (2010)
Formato: 155 págs.
ISBN: 978-84-7869-752-6
Precio: 13 Euros
Pedidos: <http://editorialcepe.es>

En esta obra se entremezclan, sin solución de continuidad, las anécdotas reales con las inventadas, los cuentos con los chistes, las fábulas con las reflexiones, las narraciones infantiles con los relatos escuchados de boca de sus protagonistas. Y el lector, en muchas ocasiones, flotará en la incertidumbre, sin saber si la historia que lee es cierta o imaginada.

FORMACIÓN PARA LA INCLUSIÓN LABORAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL



Autores: Miguel Badesa, Sara de; Cerrillo Martín, Rosario (Coords.)
Edita: Pirámide (2010)
Formato: 341 págs. Rústica.
ISBN: 978-84-368-2325-7
Precio: 27 Euros
Pedidos: www.edicionespiramide.es

Se trata de una obra única y original que aporta luz en la clarificación epistemológica de la inclusión social y laboral para jóvenes con discapacidad intelectual por medio de un Programa de Formación Laboral de la Universidad y la continua intervención del mediador laboral.

HABILIDADES SOCIOSEXUALES EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL



Autor: Gutiérrez Bermejo, Belén
Edita: Pirámide (2010)
Formato: 157 págs., blanco y negro. 16x23 cm. (Incluye CD-ROM con actividades)
ISBN: 978-84-368-2330-1
Precio: 14,50 Euros
Pedidos: www.edicionespiramide.es

El abuso sexual en las personas con discapacidad intelectual es un tema de gran actualidad y preocupación tanto para los padres como para los profesionales que trabajan con este sector de la población. El desconocimiento en la forma de prevenirlo, detectarlo y abordarlo es una preocupación social.

El libro que aquí se presenta pretende cubrir este vacío en la forma de trabajar el tema de la sexualidad en los jóvenes y adultos con discapacidad intelectual, con el fin de evitar que sean víctimas o perpetradores del abuso sexual.

INSTITUCIONES FEDERADAS

ANDALUCÍA

**DOWN ANDALUCIA
FEDERACIÓN ANDALUZA DE
ASOCIACIONES SÍNDROME DE DOWN**
Granada
Tlfno.: 958 16 01 04
Web: www.downandalucia.org

DOWN ALMERIA. ASALSIDO
Almería
Tlfno.: 950 26 87 77
Web: www.asalsido.org

DOWN CÁDIZ. LEJEUNE
Cádiz
Tlfno.: 956 29 32 01 / 956 29 32 02
Web: www.uca.es/huesped/down

**BESANA. ASOCIACIÓN SÍNDROME
DE DOWN CAMPO DE GIBRALTAR**
Algeciras (Cádiz)
Tlfno.: 95 660 53 41 / 658 816 812

**ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN
VIRGEN DE LAS NIEVES**
Arcos de la Frontera (Cádiz)
Tlfno.: 667 79 39 32

DOWN BARBATE. ASIQUIPU
Barbate (Cádiz)
Tlfno.: 95 643 45 53

**ASODOWN
ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN**
Chiclana de la Frontera (Cádiz)
Tlfno.: 956 53 78 71

**ASOCIACIÓN CENTRO DOWN.
CEDOWN**
Jerez de la Frontera (Cádiz)
Tlfno.: 956 33 69 69
Web: www.cedown.org

ASOCIACIÓN DOWN JEREZ. ASPANIDO
Jerez de la Frontera (Cádiz)
Tlfno.: 956 34 46 50

FUNDACIÓN DOWN JEREZ. ASPANIDO
Jerez de la Frontera (Cádiz)
Tlfno.: 956 34 46 50

DOWN CÓRDOBA
Córdoba
Tlfno.: 957 49 86 10 / 676 98 61 95
Web: www.downcordoba.org

DOWN GRANADA
Granada
Tlfno.: 958 15 16 16
Web: www.downgranada.org

DOWN HUELVA. AONES
Huelva
Tlfno.: 959 27 09 18
Web: www.aones.org

DOWN JAÉN Y PROVINCIA
Jaén
Tlfno.: 953 26 04 13

DOWN MÁLAGA
Málaga
Tlfno.: 95 227 40 40 / 95 210 46 12
Web: www.downmalaga.com

DOWN RONDA Y COMARCA. ASIDOSER
Ronda (Málaga)
Tlfno.: 952 87 29 79

**ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE
SEVILLA Y PROVINCIA**
Sevilla
Tlfno.: 954 90 20 96
Web: asedown@asedown.org

**ASPANRI-DOWN. ASOCIACIÓN
SÍNDROME DE DOWN DE SEVILLA**
Sevilla
Tlfno.: 954 41 80 30 / 954 41 95 94
Web: www.aspanri.org

ARAGÓN

DOWN HUESCA
Huesca
Tlfno.: 974 22 28 05
Web: www.downhusca.com

DOWN ZARAGOZA
Zaragoza
Tlfno.: 976 38 88 55
Web: www.downzaragoza.org

ASTURIAS

DOWN PRINCIPADO DE ASTURIAS
Oviedo
Tlfno.: 985 11 33 55
Web: www.downasturias.org

BALEARES

**ASNIMO. ASOCIACIÓN SÍNDROME
DE DOWN BALEARES**
Marratxí (Mallorca)
Tlfno.: 971 60 49 14

DOWN MENORCA
Maó (Menorca)
Tlfno.: 971 36 62 64 - Fax: 971 36 62 64

CANARIAS

**ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE
LAS PALMAS**
Las Palmas de Gran Canaria
Tlfno.: 928 36 80 36 / 928 36 39 82

DOWN TENERIFE. TRISÓMICOS 21
La Laguna (Tenerife)
Tlfno.: 922 26 11 28
Web: www.downtenerife.com

CANTABRIA

**FUNDACIÓN SÍNDROME DE
DOWN DE CANTABRIA**
Santander
Tlfno.: 942 27 80 28
Web: www.downcantabria.com

CASTILLA Y LEÓN

DOWN CASTILLA Y LEÓN
Valladolid
Tlfno.: 983 22 78 06

DOWN ÁVILA
Ávila
Tlfno.: 920 25 62 57
Web: www.downavila.es

FUNDÁVILA
Ávila
Tlfno.: 920 25 62 57

**FUNDABEM. FUNDACIÓN
ABULENSE PARA EL EMPLEO**
Ávila
Tlfno.: 920 35 10 54 / 920 22 39 47
Web: www.fundabem.com

**ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN
DE BURGOS**
Burgos
Tlfno.: 947 20 94 02
Web: www.sindromedownburgos.org

**DOWN LEON.
AMIDOWN**
León
Tlfno.: 987 08 49 48
Web: www.amidown.org

**ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN
DE PALENCIA**
Palencia
Tlfno.: 979 71 09 13

DOWN SALAMANCA
Salamanca
Tlfno.: 923 18 79 03

**DOWN SEGOVIA.
ASIDOS**
Segovia
Tlfno.: 921 44 33 95

DOWN VALLADOLID
Valladolid
Tlfno.: 983 22 09 43

**ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN
DE ZAMORA**
Zamora
Tlfno.: 980 51 08 64 / 980 52 78 38

CASTILLA-LA MANCHA

DOWN CASTILLA-LA MANCHA
Toledo
Tlfno.: 925 23 41 11

**DOWN CIUDAD REAL.
CAMINAR**
Ciudad Real
Tlfno.: 926 22 70 15 / 926 21 47 02

DOWN CUENCA
Cuenca
Tlfno.: 969 21 13 29

DOWN GUADALAJARA
Guadalajara
Tlfno.: 949 22 27 44 / 607 61 22 39

DOWN TOLEDO
Toledo
Tlfno.: 925 23 41 11
Web: www.asdownto.com

CATALUÑA

DOWN CATALUNYA

Barcelona
Tlfno.: 93 278 08 11 / 648 52 31 70
Web: www.sindromedown.cat

FUNDACIÓ PROJECTE AURA

Barcelona
Tlfno.: 93 417 76 67
Web: www.projecteaura.org

DOWN SABADELL. ASSOCIACIÓ ANDI

Sabadell (Barcelona)
Tlfno.: 93 725 07 99
Web: www.andisabadell.org

DOWN GIRONA. ASTRID 21

Girona
Tlfno.: 972 23 40 19 / 620 657 637

DOWN LLEIDA

Lleida
Tlfno.: 973 22 50 40
Web: www.downlleida.org

DOWN TARRAGONA

Reus (Tarragona)
Tlfno.: 695 177 108/09
Web: www.downtarragona.org

FUNDACIÓ TALITA

Barcelona
Tel.: 93 434 43 55 / 902 302 203
Web: www.fundaciontalita.org

FUNDACIÓ CATALANA SÍNDROME DE DOWN

Barcelona
Tlfno.: 932 157 423
Web: www.fcsd.org/es/

BARCELONA DOWN

Barcelona
Tlfno.: 93 414 55 49
Web: www.barcelonadown.org

CEUTA

DOWN CEUTA

Ceuta
Tlfno.: 956 51 03 85

EXTREMADURA

DOWN EXTREMADURA

Mérida (Badajoz)
Tlfno.: 924 33 07 37 / 924 30 23 52
Web: www.downex.org

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

Mérida (Badajoz)
Tlfno.: 924 38 74 50
Web: www.fundhex.org

IBERDOWN DE EXTREMADURA

Mérida (Badajoz)
Tlfno.: 924 33 00 49 - 685 98 80 89
Web: www.iberdown.com

GALICIA

DOWN GALICIA

Santiago de Compostela (La Coruña)
Tlfno.: 981 58 11 67
Web: www.downgalicia.org

ASOCIACIÓN DOWN CORUÑA

A Coruña
Tlfno.: 981 26 33 88

DOWN FERROL. TEIMA

El Ferrol (A Coruña)
Tlfno.: 981 32 22 30
Web: down-teima.iespana.es

ASOCIACIÓN DOWN COMPOSTELA

Santiago de Compostela (A Coruña)
Tlfno.: 981 56 34 34
Web: www.downcompostela.org

FUNDACIÓN DOWN COMPOSTELA

Santiago de Compostela (A Coruña)
Tlfno.: 981 56 34 34
Web: www.downcompostela.org

DOWN LUGO

Lugo
Tlfno.: 982 24 09 21
Web: www.downlugo.org

DOWN OURENSE

Ourense
Tlfno.: 988 37 03 13 / 677 49 41 05
Web: www.mundourense/downourense.es

DOWN PONTEVEDRA. "XUNTOS"

Pontevedra
Tlfno.: 986 86 55 38
Web: www.downxuntos.org

DOWN VIGO

Vigo (Pontevedra)
Tlfno.: 986 20 16 56
Web: www.downvigo.org

MADRID

APADEMA

Madrid
Tlfno.: 91 736 41 69
Web: www.apadema.com

CENTRO DE EDUCACIÓN ESPECIAL MARÍA CORREDENTORA

Madrid
Tlfno.: 91 741 38 38

FUNDACIÓN APROCOR

Madrid
Tlfno.: 91 759 84 57
Web: www.fundacionaprocor.com

PRODIS

Madrid
Tlfno.: 91 741 38 38
Web: www.mariacorredentora.org

MURCIA

DOWN MURCIA. AYNOR

Murcia
Tlfno.: 968 22 37 53

FUNDOWN

Murcia
Tlfno.: 968 22 52 79
Web: www.fundown.org

ASSIDO MURCIA

Murcia
Tlfno.: 968 29 38 10
Web: www.assido.org

AGUILAS DOWN

Águilas (Murcia)
Tlf.: 968 41 08 42

ASIDO CARTAGENA

Cartagena (Murcia)
Tlfno.: 968 51 32 32 / 968 31 30 73

NAVARRA

DOWN NAVARRA

Pamplona
Tlfno.: 948 26 32 80
Web: www.sindromedownnavarra.org

PAÍS VASCO

COORDINADORA DE ASOCIACIONES DOWN ÁLAVA-ISABEL ORBE

Vitoria-Gasteiz (Álava)
Tlfno.: 945 22 33 00
Web: www.downalava.org

AGUIDOWN. ASOCIACIÓN GUIPUZCOANA PARA EL SÍNDROME DE DOWN

San Sebastián (Guipúzcoa)
Tlfno.: 943 32 19 26

LA RIOJA

ARSIDO DOWN RIOJA

Logroño
Tlfno.: 941 27 25 95 / 941 23 53 45
Web: www.arsido.org

VALENCIA

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE VALENCIA. ASINDOWN

Valencia
Tlfno.: 96 389 09 87

DOWN ALICANTE

Alicante
Tlfno.: 96 511 70 19

ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN DE CASTELLÓN

Castellón
Tlfno.: 964 25 14 27
Web: www.downcastellon.com

FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CASTELLÓN

Castellón
Tlfno.: 964 25 14 27
Web: www.downcastellon.com

FUNDACIÓN ASINDOWN

Valencia
Tlfno.: 96 383 42 98



Donde unos ven exclusión, nosotros vemos oportunidad.

En Caja Madrid fomentamos la inclusión laboral de las personas que tienen más dificultades para acceder a un empleo digno. Con el objetivo de conseguir la igualdad en el empleo de las personas con discapacidad o en situación de desigualdad, desde el año 2005 hemos creado y mantenido cerca de 20.000 puestos de trabajo.

Si eres cliente de Caja Madrid, ésta es tu obra.